

Kirsi Helistö

SYDÄNSOKEILLE

Vammaisuuden rakentuminen suomalaisissa omaelämä- ja
elämäkertadiskursseissa

Erityispedagogiikan
pro gradu -tutkielma
Kevätlukukausi 2012
Kasvatustieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto

Helistö, Kirsi. SYDÄNSOKEILLE, Vammaisuuden rakentuminen suomalaisissa omaelämä- ja elämäkertadiskursseissa. Erityispedagogiikan pro gradu –työ. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos, 2012. 93 sivua.

TIIVISTELMÄ

Tutkielma oli luonteeltaan laadullinen elämäkertatutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää, miten vammaisuus rakentuu suomalaisissa omaelämä- ja elämäkertadiskursseissa. Aineisto koostui kolmesta vuoden 2000 jälkeen kirjoitetusta vammaisten omaelämä- ja elämäkerteoksesta. Tutkielmassa pyrittiin kuvaamaan ja tutkimaan vammaisten ihmisten kokemusmaailmaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti käyttäen fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta, eli antamalla ääni puhtaasti aineistoa edustaville omaelämä- ja elämäkertakirjoittajille. Aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Tutkielmassa pyrittiin antamaan kuva vammaisuuden positioista siten kuin ne esiintyivät Kati Lepistön elämäkerrassa *Silmänräpäys*, Riikka Hännisen omaelämäkerrassa *Sokkotreffit elämän kanssa* ja Jukka Sariolan omaelämäkerrassa *Hyväosainen*. Teokset valittiin niiden edustaman aikakauden ja tietyn tasalaatuisuuden mukaan.

Katilla, Riikalla ja Jukalla oli aineiston perusteella omat vammaisuudestaan johtuvat haasteensa, mutta he kaikki olivat hyväksyneet ne osaksi itseään ja yrittivät elää mahdollisimman täysipainoista elämää. Katin, Riikan ja Jukan elämää määrittivät pitkälti heidän vammojensa näkyväksi tekevät elementit, kuten avustajat ja apuvälineet. Ne olivat kaikille kolmelle hyvin tärkeitä jokapäiväiseen elämään kuuluvia asioita jotka voitiin lukea osaksi heitä.

Kaikista kolmesta teoksesta nousi toive ennakkoluulottomasta suhteutumisesta vammaisuutta kohtaan. Kati kohtasi miellyttävää asennoitumista ulkomailla, Riikka koki asennoitumiskysymyksen kumpuavan pitkälti hänestä itsestään ja Jukan mukaan vammaisia ei tulisi ylipäättäänkään "kohdata", vaan nähdä heidät samanlaisina ihmisinä kuin kenet tahansa muunkin. Yleiseen ajatusmaailmaan tulisi voida vaikuttaa jollakin syvemmällä tasolla.

Tutkielman perusteella voitiin nähdä, että perheen merkitys näyttäytyi positiivisesti merkitseväenä vammautuneen henkilön elämän muodostumiselle. Silti ja ehkä myös sen vuoksi Katin, Riikan ja Jukan elinpiirit ulottuivat paljon heidän kotiaan pidemmälle. Merkittäviä tekijöitä Katin, Riikan ja Jukan elämässä olivat työ, asuminen ja parisuhteen muodostaminen. Suomalaista yhteiskuntaa he pitivät ennakkoluuloisena ja jopa kovana, eikä yhteiskunnan koettu tarjoavan riittävästi vammaisten tarvitsemaan tukea. Pääsääntöisesti Katin, Riikan ja Jukan elämät näyttäytyivät kuitenkin positiivisena ja myönteisenä, ja kaikilla oli selkeitä odotuksia tulevaisuuden varalle.

Tulevaisuudessa tarvittaisiin paljon enemmän vammaisten omaan ääneen perustuvia tutkimuksia moniltakin elämän osa-alueilta. Vain näin on mahdollista kerätä tietoa asioista, joka voi jäädä muuten tutkijoiden ulottumattomiin.

Asiasanat:

vammaisuus, elämäkerta, omaelämäkerta

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	5
2. TEKSTIT YHTEISKUNNAN KUVASTIMENA	7
2.1 Ikkunoita yhteiskuntaan	7
2.2 Tarinallisten sairaskertomusten synty	10
2.3 Tämän päivän tarinat vammaisuudesta	13
3. MISSÄ VAMMAISTUTKIMUS JA ELÄMÄKERTATUTKIMUS KOHTAAVAT?	18
3.1 Vammaistutkimuksen ja elämäkerrallisuuden ensimmäiset yhdistäjät	18
3.2 Vammaistutkimuksen ja elämäkertatutkimuksen yhdistäminen Suomessa	20
3.3 Klassikoiksi muodostuneet äänet	22
4. LÄHESTYMISTAPA	26
4.1 Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote	26
4.2 Elämäkerrat aineistona	28
4.3 Eettinen näkökulma	34
5. AINEISTO JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	37
5.1 Tutkimustehtävä	37
5.2 Aineistonkeruumenetelmä ja tutkimuksen kulku	38
5.3 Kati Lepistö: Silmänräpäys	39
5.4 Riikka Hänninen: Sokkotreffit elämän kanssa	42
5.5 Jukka Sariola: Hyväosainen	42
6. ANALYYSI	45
6.1 Mitä vammani minulle merkitsee?	45
6.1.1 Normaalina normaaleiden maailmassa	45
6.1.2 Vammautuminen	46

6.1.3	Sopeutuminen vammaan ja vammaisuuteen	48
6.1.4	Vammaisena "normaalissa" maailmassa	49
6.1.5	Voimakkuuteni näkyy ollessani heikko	50
6.1.6	Parantajia ja terapiaa	52
6.1.7	Yksityiskohdat joudut keksimään itse	52
6.2	Mitä vammani merkitsee muille?	55
6.2.1	Oletko sinä vammainen ollenkaan?	55
6.2.2	Ammattilaisten suhtautuminen	59
6.2.3	Kuinka itse suhtaudun muihin vammaisiin?	60
6.2.4	Uudelleenmäärittelyä	61
6.3	Avustajat ja apuvälineet	63
6.3.1	Avustajat ja epänormaalien läheinen suhde	63
6.3.2	Apuvälineet minun ja maailman välissä	65
6.3.3	Kurkottamista maailmaan	66
6.4	Työ, koti ja parisuhde - elämän kulmakivet	68
6.4.1	Työmarkkinoilla	69
6.4.2	Missä muuallakaan?	70
6.4.3	Ajatuksia parisuhteesta	71
6.4.4	Vertailua koleaan Mikkeliin	73
6.4.5	Sokea piste	74
6.5	Yksinäisyys ja nauru	76
6.5.1	Kuka voi ymmärtää?	76
6.5.2	Meinasin saada halvauksen	77
6.5.2	Saako tälle edes nauraa?	78
7.	Pohdintaa	81
	Aineisto	86
	Lähteet	87

1 JOHDANTO

Kun haluamme tietää jotakin jostakusta, pyydämme häntä kertomaan hänen tarinansa. Jokainen meistä on elämäkerta, tarina, ja voimme muodostaa omasta elämästämme oman sisäisen kertomuksemme. Kertomus on osa identiteettiämme ja sen merkitys on oma elämämmme. Vaikka biologisesti emme eroa toisistamme kovinkaan paljon, voivat tarinamme olla hyvinkin erilaisia; rakennammehan omaamme jatkuvasti havaintojemme, ajatustemme, tunteidemme, toimintamme ja kertomustemme kautta. Kuten Sacks (1985/2004) on osuvasti todennut, ihmisyyys koostuu yhtä paljon tieteellisyydestä kuin romantiikasta ja draaman aineksista. Eläimet voivat saada tauteja, mutta vain ihminen sairastuu. Voimme lukea epikriisejä, joissa vilahtelevat fraasit "trisominen", "feminiini", "kromosomi" ja "21". Yhteistä näille sairaskertomuksille on se, että ne ovat subjektittomia, ja voisivat yhtä hyvin viitata koe-eläimeen kuin ihmiseen. Jotta löytäisimme tien ihmisyyden keskipisteen, kärsivän, koetellun, taistelevan, hyväksyvän tai onnellisen ihmisen luo, on meidän muodostettava sairaskertomuksista oikeita kertomuksia ja tarinoita. Vain siten voimme kohdata oikean ihmisen, ihmisen suhteessa vammaan tai sairauteen, ihmisen suhteessa fyysiseen. (Sacks 1985/2004, 9-10.) Myös Bruner (1987) on todennut, että niin sanotun romanttisen tieteen genressä patologia ei ole ihmiselämälle vierasta, vaan pikemminkin osa ihmisyyttä itseään. Sairautta ja vammaisuutta ei tulisi rajata tutkimuksen ulkopuolelle, vaan pyrkiä tavoittamaan niihin liittyvä subjektiivinen sielunmaisema, tieto-oppi ja ehdot, jotka tilaan mahdollisesti kuuluvat. Tällöin potilaat lakkaavat olemasta "tapauksia" ja muuttuvat jälleen ihmisiksi. Heistä tulee osa sekä kirjallisuutta että tiedettä. (Bruner 1987, 8.)

Elämäkertoja on käytetty tutkimusaineistona vuosikymmenten, jopa satojen vuosien ajan. Ne ovat kiinnostaneet niin historioitsijoita, sosiologeja, antropologeja, teologeja, psykologeja kuin kirjallisuudentutkijoitakin. Syrjälän (2001) mukaan voimme tänä päivänä puhua jopa kokonaisen paradigman muutoksesta, jossa korostetaan entistä enemmän subjektiivisia, eli henkilökohtaisia ja sosiaalisia merkityksiä. (Syrjälä 2001, 203.) Löysin kesällä 2011 tien vammaistutkimuksen ja kirjallisuudentutkimuksen risteyskohtaan, vammaisuuden narratiiveihin, joissa tarkastellaan vammaisuuden rakentumista vammaisten oman kertomuksen kautta. Kiinnostuin aiheesta siinä määrin,

että ryhdyin etsimään aiheesta lisätietoa ja sitä koskevaa suomalaista tutkimusta. Jouko Lehtiön (1997) kattavaa vammaisten omaelämä- ja elämäkerrallista kaunokirjallisuutta käsittelevää väitöskirjaa lukuun ottamatta olin varsin yllätynyt suomalaisen elämäkertatutkimuksen vähyydestä, vaikka vammaisuutta on Suomessa tutkittu paljon ja varsin monitieteisesti. Tästä syystä tulen tarkastelemaan omassa pro gradu -tutkielmassani sitä, miten vammaisuus rakentuu vammaisten itsensä kirjoittamissa elämäkertadiskursseissa 2000-luvun Suomessa. Haluan siis selvittää, millaisia positioita vammaiset henkilöt rakentavat itselleen vammaansa ja vammaisuutta koskevan elämäkertadiskurssin puitteissa. Aineistonani on kolme vuoden 2000 jälkeen kirjoitettua omaelämä- ja elämäkerrallista tekstiä.

Sijoitan tutkielmani vammaistutkimuksen että osaltaan myös kirjallisuudentutkimuksen kenttään, mutta antropologisen taustani johdosta tekstistäni heijastuu varmasti myös tietty kulttuurintutkimuksellinen ote, mikä näkyy pyrkimyksenä ymmärtää tutkittavaa ilmiötä sen omista lähtökohdista käsin. Tutkielmani edustaa kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusta ja perustuu elämäkertatutkimukseen sekä kirjalliseen tiedonkeruuseen. Tutkimusotteeni on sekä fenomenologinen että myös hermeneuttinen. Tämä tarkoittaa sitä, että pyrin tutkimaan todellisuuden ilmenemistä henkilöiden omassa kokemuspöyrissä ja ymmärtämään kirjoitettuja tekstejä inhimillisesti, eli niin sanotusti eläytyvästi ymmärtäen. Tekstianalyysini perustuu siis tekstin ja lukijan väliselle dialogille.

Aloitan tutkielmani esittelemällä erilaisten tekstien yhteiskunnallista merkitystä. Siirryn sen jälkeen tarkastelemaan vammaistutkimuksen ja elämäkertatutkimuksen risteyskohtia. Ennen varsinaista tutkimustulosteni analysointia esittelen vielä elämäkertatutkimuksen teoriaa ja käyttämäni aineistoa, sekä pohdin tutkielmani eettisiä näkökulmia. Analyysissäni tulen esittämään aineistostani nousseet tutkimustulokset, joita vertaan aiheista aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Toivon vertailun antavan kuvan mahdollisesta vuosien mittaan tapahtuneesta muutoksesta vammaisuuden kokemisessa. Lopuksi esitän yhteenvedon tutkielmastani, pohdin joitakin sen esiin nostamia näkökulmia ja esitän muutamia tutkielman teon aikana kirvonneita jatkotutkimusaiheita.

2 TEKSTIT YHTEISKUNNAN KUVASTIMENA

Ihmisen katsotaan olevan alitajuntaisesti paremmin läsnä taiteessa ja kirjallisuudessa kuin konservatiivisessa tieteellisessä ajattelussa. Kirjallisuudessa tapahtuva kommunikaatio, joka voi rakentua muun muassa kuvista, metaforista, symboleista, allegorioista, erilaisista rakenteista tai ironiasta, voi vapauttaa kirjoittajan sosiaalisista paineista ja lukijaodotuksista. Esteettisen kommunikaation katsotaan olevan vapaata tiedostetusta tai tiedostamattomasta sensuurista. (Hacking 1999; Kunnas 1983, 174.) Koska elämäkertakirjallisuuden voidaan katsoa olevan osa yhteiskunnallista kirjallisuudentutkimusta, esittelen seuraavassa vammaistutkimuksen ja yhteiskunnallisesti suuntautuneen kirjallisuudentutkimuksen yhtymäkohtia.

2.1 Ikkunoita yhteiskuntaan

Sittemmin monia muutoksen tuulia kokeneessa Karl Marxin (1818-1883) ajatuksiin pohjautuneessa tutkimusperinteessä taide ja kirjallisuus nähtiin alun perin yhtenä tapana hahmottaa todellisuutta. Taide ja kirjallisuus olivat osa yhteiskunnan päällysrakenteen ideologiaa. Marxilaisen perinteen mukaan taiteen tehtävä voidaan rinnastaa niin oikeuslaitoksen, talouselämän, moraalin kuin tieteen tehtäviin, ja kaunokirjallisia tekstejä onkin yksinkertaisimmillaan luettu varsin mekaanisesti taloudellisten olosuhteiden heijastumana. Kirjallisuuden ymmärtäminen merkitsee siis koko sen historiallisen ja yhteiskunnallisen prosessin ymmärtämistä, josta kirjallisuus on osa, ja kirjallisuuden kautta on mahdollista paljastaa ajan yhteiskunnallisia rakenteita ja ideologisia asenteita. Nämä vivahteikkaat kuvaukset muodostuvat yhteiskunnassa vallitsevien käsitysten pohjalta, mutta ne myös vaikuttavat siihen, miten käsitämme erilaisia ilmiöitä. (Hacking 1999; Koskela & Rojola 1997, 120-121; Kunnas 1983, 171-172.)

Ensimmäisen maailmansodan jälkeen syntynyt Frankfurtin koulukunta hylkäsi klassiselle marxilaisuudelle tyypillisen toivon rationaalisesta edistyksestä. Heidän mukaansa tiede tukahdutti ihmisen vapauden. Frankfurtilaisten mukaan ihmisiä eivät alistaneet niinkään sosiaaliset olosuhteet, vaan massakulttuuri, jolta vain harva kykeni välttymään. Totuudellisen ja valheellisen kulttuurin vastakkainasettelu oli hyvin

selvärajaista ja taiteilijoiden tehtäväksi jäikin taistella latistavaa viihdeteollisuutta ja massakulttuuria vastaan kirjoittamalla niin sanottuja "vaikeita" ja kokeellisia teoksia. (Koskela & Rojola 1997,124.) Althusserin hahmottelemaan yhteiskuntajärjestelmään viitaten Koskela & Rojola (1997) esittävät, että kirjallisuus voidaan sijoittaa ideologian ja tieteellisen tiedon välimaastoon, jolloin se ei enää ilmaise jonkun tietyn yhteiskuntaluokan ideologiaa. Sen sijaan kirjallisuudella on mahdollisuus saada meidät näkemään, millaisesta ideologiasta se on syntynyt ja millaista se ideologia on, johon se viittaa. Meidän ei ole enää välttämätöntä hyväksyä ideologioita luonnollisina ja itsestään selvinä, vaan kirjallisuus ja taide voivat auttaa meitä saamaan tarvittavaa välimatkaa. On myös esitetty, että teos puhuu ideologioista pikemminkin sen avulla, mitä se ei sano. Tutkijan tehtäväksi jääkin tällöin tekstin hiljaisten kohtien, aukkojen ja poissaolojen huomaaminen ja niiden "puhumaan" saaminen. (Koskela & Rojola 1997 128-29.) Kulttuurin ja ideologian kysymyksiä on käsitellyt myös Terry Eagleton. Hänen mukaansa kirjallisuus on aina jonkin ideologian tuote ja kirjoitettu teksti ideologisen diskurssin uudelleen työstämistä. Kirjallisuudentutkijakin on siis mukana ideologian ja sitä kautta politiikan luonnissa, tahtoi hän sitä tai ei. (Eagleton 1996, 11-28.)

Keskeinen juonne vammaisuuden määrittelyn historiassa länsimaissa on ollut vammaisuuden yksilöllistämisen pitkä perinne. Sen mukaan vammaisuudessa on kyse yksilön puutteellisesta ominaisuudesta ja yksilössä olevasta viasta. Vammaisuuden tutkimusta hallitsi 1900-luvulla pitkään lähes yksinvaltaisesti lääketieteellinen lähestymistapa, joka lähestyi vammaisuutta yksilöiden patologian näkökulmasta. (Vehmas 2005, 12-13, 109-116.)

Kuten marxilainen tutkimusperinne ja sen kritiikki, myös vammaistutkimus on ymmärrettävä yhteiskunnallisena tuotteena. 1970- ja 1980-luvuilla Englannissa ja Yhdysvalloissa syntyi akateeminen oppiaine nimeltä sosiaalinen vammaistutkimus. Yhteiskunnallisen kirjallisuudentutkimuksen tavoin sekin pohjautui Marxin teorioihin. Sosiaalisen vammaistutkimuksen takana oli vammaisten ihmisten oma poliittinen aktivoituminen ja kyllästyminen itsestäänselvyyksinä pidettyihin vammaisuuden selitysmalleihin. Vammaisuus haluttiin ymmärtää pikemminkin sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. (Vehmas 2005, 115-116.) Samoinhan oli toimittu myös kirjallisuuden kanssa. Tämä uudelleenmäärittely merkitsi siis sitä, että vammaisuuden ei enää nähty olevan synnynnäistä, vaan sitä määrittelivät vammaisten henkilöiden kokemukset, jotka olivat sidoksissa kulloinkin vallitsevaan sosiaaliseen kontekstiin,

kulttuuriin ja aikaan. (Shakespeare 2006, 29.) Myös Vehmas (2005) tähdentää asiaa esimerkkien kautta: britannialainen vammaistutkimus on keskittynyt painottamaan vammaisuuden kuvaamista ja ymmärtämistä juuri Marxin teorioihin pohjautuvan kriittisen sosiaalisen mallin pohjalta, kun taas Yhdysvalloissa vammaistutkimusta on lähestytty pikemminkin pragmatismien ja konstruktionismin kautta erilaisten esteiden poistamisen välineenä. (Vehmas 2005, 116-120.) Vammaisuuden sosiaalinen malli on luonut vammaistutkimukselle pohjaa kehittyä kulttuurisen tutkimuksen suuntaan ja myöhemmillä tutkimuksilla onkin paljon yhteistä muun muassa rasismitutkimuksen ja naistutkimuksen kanssa. Kaikkiin niihin liittyy sarron, syrjinnän sekä vähemmistön aseman tutkimuksen elementtejä. (Coogan 2009, 12.) Kuten jo aiemmin on tullut ilmi, sosiaalisessa vammaistutkimuksessa yhteiskunnan katsotaan vammauttavan yksilön omilla rajoitteillaan ja näin lopulta syrjäyttävän hänet. Vammaisuus on siis sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunnan tuottama ongelma, joka yhteiskunnan tulisi myös kyetä ratkaisemaan. (Vehmas 2005, 119-124.) Kirjallisuus, samoin kuin vammaisuutta kuvaavat tekstit, joita tulen tutkielmassani analysoimaan, voivat antaa kuvan käsittelemästään aiheesta, mutta vain siitä ajasta, missä ne on kirjoitettu.

Mitä kirjallisuus sitten on? Kirjallisuutena voidaan pitää jotain kirjoitettua, mutta myös monia kirjoitetun tekstin ulkopuolella olevia elementtejä, kuten kansanperinteen piirissä syntyneitä suullisia kirjallisuuden muotoja. Näitä voivat olla esimerkiksi esittävät taiteet, runonlausunta, teatteri, laululyriikka ja elokuvat. Mika Waltarin (1908-1979) *Sinuhe* (1945) säilyttää tehtävänsä osana kirjallisuutta, vaikka sitä kuunneltaisiin näkövammaisia vasten äänitetyltä kirjalliselta äänitteeltä (Korhonen 2001, 22). Kirjallisina teksteinä voidaan pitää esimerkiksi myös päiväkirjoja, mainostekstejä, ostoslistoja ja lääkäreiden saneluja. Käsitellen seuraavassa luvussa sitä, miten epikriiseistä, eli sairaskertomuksista, on alkanut syntyä jopa kirjallisuudeksi luettavia tarinoita.

2.2 Tarinallisten sairaskertomusten synty

Vammaistutkimuksen tietoteoreettisina lähtökohtana voidaan Teittisen (2006) mukaan erottaa yhteiskuntatieteet, luonnontieteet ja erityisesti lääketiede. Kuten jo edellä on käynyt ilmi, medikaalinen tietokäsitys on pitkään ollut vallalla vammaistutkimuksen

kentässä. (Teittinen 2006, 15-24.) Luon seuraavassa katsauksen siihen, miten medikaalisesta tietokäsityksestä on siirrytty lääketieteen puitteissa kohti tarinallisuutta.

1800-luvulla syntynyt filosofinen suuntaus, positivismi, piti ainoana oikeana tietona tieteellistä tietoa. Positivistinen tieto perustui huolelliselle materiaalin keräämiselle, sen tarkalle luetteloinnille ja analyysille. Tutkijan ennakkokäsitykset eivät saaneet antaa tutkimukselle suuntaa tai johdatella tutkijaa jonkun tietyn loppupäätelmän tekemiseen. Positivistinen kirjallisuudentutkimus halusi selvittää syy- ja seuraussuhteita. Kirjallisuudentutkijoita kiinnosti se, miksi kukin kirjailija oli kirjoittanut niin kuin oli. Filosofi ja taidekriitikko Hippolyte Tainea (1828-1893) mukailleen Korhonen (2001) kertoo kuvaillun sitä, miten kirjoitushetken ympäristö ja ajankohta vaikuttivat kulttuuriin. Haluttiin saada selville, missä olosuhteissa syntyi minkäkinlaista kirjallisuutta. Monet käytännön kriitikot, kuten ranskalainen Sainte-Beuven (1804-1869) korostivat positivistisen suuntauksen vastaisesti kunkin kirjailijan yksilöllistä herkkyyttä. (Korhonen 2001, 15-16.) Myös Kaarto (2001) tuo esiin positivismin vastustajien halun tuoda esiin sen, mitä tekstit perimmältään tarkoittivat. Tämä romantiikkaan kuuluva tekijäkäsitys elää vahvana vielä nykyäänkin. Teoksella ajatellaan olevan jokin todellinen sen tekijän teokselleen antama merkitys, joka jää lukijan tehtäväksi löytää. Teos on tekijänsä itseilmaisua; olennaista eivät ole niinkään tekstin ulkoiset määreet, vaan se, mitä tekijä on halunnut tekstillään sanoa. (Kaarto 2001, 164-165.)

Ihmiskeskeisten sairaskertomusten perinne saavutti huippunsa romantiikan aikakautena 1800-luvulla, mutta hiipui sitten positivistisesti suuntautuneen ulkokohtaisen ja medikaalisen tieteen saadessa jalansijaa. Neuropsykologian uranuurtaja A.R. Lurija kirjoitti 1800-luvun neurologeille ja psykiatreille yleisen kuvailukyvyn olevan miltei tiessään, ja että se täytyi elvyttää. Lurijan omat teokset, kuten *The Mind of a Mnemonist* (1969) ja *The Man with a Shattered World* (1973), pyrkivät tuomaan tuon kadonneen perinteen takaisin Hippokrateen alun perin luotaamaan suuntaan, jonka mukaan potilaat kertovat tarinansa lääkäreille. (Lurija 1979, 174-188.)

Aleksandr Romanovitš Lurija (1802-1977) oli venäläinen aivotoimintojen tutkija. Uransa loppupuolella hän julkaisi kaksi klassikon aseman saavuttanutta tapauskertomusta, jotka esittelevät muistitutkimuksen alaa lähes kaunokirjallisella tavalla. Lurija kutsui itseään romanttisen tieteen edustajaksi, ja samanlaista

tutkimusotetta on löydettävissä muun muassa Sigmund Freudin dekkarimaisina novelleina ja tieteellisinä analyyseinä luettavista tapauskertomuksista (Saari 1997). Lurijan *The Man with a Shattered World* (1973) kertoo miehestä, joka oli saanut sodassa luodin aivoihinsa, eikä enää voinut yhdistää mielessään asioita tai muodostaa kokonaiskäsitystä edes itsestään. Luriija on koonnut tapauskertomuksen muistikirjoista, joita hänen potilaansa Z. oli pitänyt 25 vuoden ajan kuvatakseen aivovaurionsa vaikutuksia. *The Mind of a Mnemonist* (1969) on Lurijan kuvaus miehestä, joka ei voinut unohtaa mitään. Lurijalla oli mahdollisuus havainnoida miestä kolmenkymmenen vuoden ajan, ja hän halusi selvittää, mitä vaikutuksia hänen potilaansa äärettömällä muistikapasiteetilla oli esimerkiksi tämän persoonallisuuteen, ajattelutapoihin tai mielikuvitukseen. (Luriija 1969/1973/1996, 17, 114.) Lurijan teokset eivät perustu suunnattoman laajaan kyseisiä oireyhtymiä tutkivaan kirjallisuuteen, vaan ne on omistettu yhden ihmisen tutkimiseen. Luriija antaa potilaittensa kertoa tarinansa juuri niin kuin he ne näkevät. Esimerkiksi *The Man with a Shattered World* teoksen suomennoksessa *Mies jonka maailma pirstoutui* (1969/1973/1996, 28) päähenkilö Z näkee numerot seuraavasti:

Minulle 2,4,6,5 eivät ole pelkkiä numeroita. Niillä on kaikilla omat muotonsa. 1 on terävä numero, 2 on litteämpi, suorakulmainen, väriltään vaaleahko, joskus melkein harmaa. 3 on terävä kappale, joka kiertyy. 4 on myös suorakulmainen ja ikävyyttävä. Se näyttää 2:lta, mutta siinä on enemmän massaa ja se on paksumpi. 5 on ehdottoman täydellinen, se on kartion tai tornin muotoinen - siinä on jotain olennaista. 5:n jälkeen seuraa numero 6, jossa on vaaleahkoa sävyä. 8 on jotenkin naiivi, se on sinertävää kuin kalkkimaito... (Z, 22. toukokuuta 1939)

Neuropsykologi ja tietokirjailija Oliver Sacks on Lurijan esimerkkiä seuraten halunnut siirtyä kohti ihmiskeskeisenpää tapaa lähestyä vammaa ja sairautta. Hänkin kutsuu itseään romanttisen tieteen harjoittajaksi. Sacksin mukaan vamma tai sairaus ei ole koskaan kohtuuttomuus tai menetys, vaan sairastunut elimistö tai yksilö pyrkii aina korvaamaan, palauttamaan ja säilyttämään identiteettinsä. Sacksin mukaan sairauden ja identiteetin tutkimusta ei voida erottaa toisistaan, vaan niiden kuvaamiseksi olisi pikemminkin luotava kokonaan uusi tutkimusala: identiteetin neurologia. (Sacks 1985/2004, 10, 18.) Lurijan tavoin Sacks tuo esiin potilaittensa tarinoita kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen. Sacks ponnahti suuren yleisön tietoon, kun hänen

teoksestaan *Heräämisiä* (*Awakenings*, 1973) tehtiin Robert De Niron ja Robin Williamsin tähdittämä menestyselokuva. (Hyypä 2007.)

Sacks on kirjoittanut useita esseitä ja teoksia, joissa hän valottaa potilaidensa ja monien muiden tapaamiensa henkilöiden sisäistä elämää, tunteita ja käyttäytymistä. Teoksessaan *Mies joka luuli vaimoaan hatuksi* (1985/2004) Sacks kertoo tarinan miehestä, joka teoksen nimen mukaisesti luuli vaimoaan hatuksi. Tohtori P ei saanut ihmiskasvoihin kosketusta, vaan lähestyi niitä pikemminkin abstrakteina palapeleinä. Hän tunnisti tuttuja kasvoja ainoastaan joidenkin yksityiskohtien, kuten viiksien, silmälasien ja aina lähes poikkeuksetta äänen kautta. Kerran tohtori Sacksin vastaanotolla sattui tapaus, jossa tohtori P ojensi kätensä ja tarttui vaimonsa päähän ja koetti nostaa sitä pannakseen sen omaan päähänsä. Hän oli erehtynyt luulemaan vaimoan hatuksi. Sacksin (1985/2004) mukaan romanttisen tieteen harjoittajat kokevat, että nykyinen tietemme kärsii samanlaisesta agnosiasta kuin tohtori P. Tarvitsemme konkreettista ja todellista tulokulmaa pikemminkin kuin tiedettä, joka karttaa arvioivaa, yksityiskohtaista ja persoonallista otetta. (Sacks 1985/2004, 20-34.) Myös Bruner toteaa, että lopulta meidän on löydettävä ne "sisäiset lait", jotka tuottavat kunkin tapahtuman ainutlaatuisuuden. Hänen mukaansa konkreettisen korostaminen auttaa ymmärtämään esimerkiksi kuuroja, sokeita, aivohalvauksen uhreja ja amputoituja. Konkreettisen avulla ymmärrämme heidät ihmisinä, jotka eivät vain kärsi "lääketieteellisistä ongelmista", vaan selviytyvät yksilöinä elämän haasteista. (Bruner 1987, 8, 10.)

Romantiikkaan pohjautuvalla konkreettisella on kuitenkin kaksi puolta. Se voi avata ovia, mutta yhtä hyvin se voi myös sulkea niitä. Konkreettinen voi toimia porttina herkkyyteen, mielikuvitukseen ja syvyyteen, tai se voi kahlita tutkijan merkityksettämiin yksityiskohtiin. Romantiikan kirjailijakäsitys on kohdannut kautta aikojen paljon kritiikkiä. Puhuessaan essenssistä, kirjallisuuden syvimmästä olemuksesta, romantikot tulivat puhuneeksi lähinnä siitä, mitä he pitivät kirjallisuutena: intuition ja inspiraation täyttämä mielikuvitus korvaamassa rationaalista järkeä. (Korhonen 2001, 16.) Kaarton (2001) mukaan myöskään venäläiset formalistit eivät enää 1910- ja 1920-luvuilla nähneet kirjallista teosta kirjailijan hengen ilmaisuna. Heidän mukaansa kirja on konkreettisine sanoineen materiaallinen tosiasia, eikä sen tutkimisessa ole syytä lähteä lukijan edessä olevaa tekstiä kauemmas. Kirjallisuuden ja kielentutkija Mihail Bahtinilla (1895-1975) ja hänen piirillään oli Kaarton mukaan

myös kritisoitavaa romanttista tekijäkäsitystä vastaan aina 1920-luvulta lähtien. Bahtinin piirin mukaan kirjailijan käyttämä kieli on yhteistä koko kieliyhteisölle, jolloin teosta ei voida pitää vain yhden yksilön, eli kirjailijan, ansiona. Teos ei ole kirjailijan monologia, vaan siinä on monia eri ääniä, näkökulmia. Kaarto toteaa, että Roland Barthesin essee "Tekijän kuolema" (*La mort de l'auteur*, 1968) oli hyvin vahva hyökkäys romantiikalle tyypillistä tekstinsä omistavaa kirjailijaa vastaan. Barthesin mukaan kirjoittajan ääni ei voi kuulua enää tekstissä, sillä emme voi olla enää varmoja, esittääkö teksti yleismaailmallista viisautta, vai puhuuko siinä ihminen, kirjailija tai teoksen sankari. (Kaarto 2001, 165-168.)

Vaikka ymmärrän romantikkoja kritisoineiden kirjallisuudentutkijoiden äänet ja myönnän olevani monesta asiasta heidän kanssaan jopa samaa mieltä, sopii romanttinen lähestymistapa mielestäni silti parhaiten elämäkertakirjallisuuden tutkimiseen. Ennen kuin paneudun syvemmin elämäkerrallisuuteen, luon vielä lyhyen katsauksen siihen, mistä ja miten tämän päivän tarinallinen vammaiskuva useimmiten rakentuu.

2.3 Tämän päivän tarinat vammaisuudesta

Yksi tämän päivän suurimmista kirjallisuuden piiriin luettavista teksteistä ovat eittämättä viihdeteollisuuden tuottamat tv-sarjat, elokuvat, videopelit, sarjakuvat ja monet muut massaviihteen muodot. Pohdin seuraavassa lyhyesti sitä, minkälaista kuvaa median tekstit luovat vammaisuudesta.

Merkityksenannot eivät kumpua yksittäisten ihmisten päiden sisältä, vaan rakentuvat osana erilaisia sosiaalisia käytäntöjä. Hackingin (1999) mukaan voidaan sanoa, että myös erilaiset taidemuodot ovat eräänlaisia ikkunoita niitä ympäröivään kulttuuriin. Niiden välittämät kulttuuriset merkityksenannot ovat sosiaalisen todellisuuden heijastumia, jotka ovat syntyneet sen sosiaalisen ympäristön ehdoilla, jossa ne on rakennettu. (Hacking 1999, 35-36.) Vammaisuudesta rakennettujen kuvausten tarkastelu voi paljastaa paljon vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta, sekä siitä, miten vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnassa. Suosituimpia genrejä mediassa ovat olleet erilaiset parantumistarinat ja hyväntekeväisyystarinat. Dahlin (1993) mukaan Hans

Christian Andersenin saduista lähtien vammaisuus on kuitenkin esitetty varsin stereotyyppisiä kuvia käyttäen. Selvitän seuraavassa, mitä nämä kuvat voivat olla.

Hyvin tunnettuja kirjallisuudessa esiintyviä vammaiskuvauksia edustavat muun muassa Viktor Hugon *Pariisin Notre-Dame* (*Notre-Dame de Paris* 1831), joka kertoo epämuodostuneen Notre-Damen kellonsoittajan Quasimodon, mustalaistyttö Esmeraldan ja arkkidiakoni Claude Frollon tarinan, sekä William Shakespearen *Rikhar III* (*The Tragedy of King Richard the Third* 1591), joka puolestaan esittää Rikhard III:n ontuvana tyrannina, jonka toinen käsi on toista lyhyempi ja jolla on kyttyräselkä. Lyriikan muistettavimpia suomalaisia edustajia lienee Uuno Kailaan (1928) rampakuvaus *Pallokentän laidalla*.

Miksi Disneyn animaatio Notre Damen kellonsoittaja Quasimodosta ei enää noudattelekaan Hugon alkuperäistä tekstiä? Hugon romaanin Quasimodo saa vastarakkautta Esmeraldalta, mutta Disneyn animaatiossa näin ei käykään. Miksi halvaantuminen estää Jania jatkamasta avioliittoaan elokuvassa *Breaking the Waves*? Miksi Forrest kykenee selviytymään itsenäisesti kaikista elämänsä vaiheista, mutta esitetään silti sosiaalisena hylkiönä elokuvassa *Forrest Gump*? Vaikka vammaiset ihmiset eivät ole valtavirtaelokuvissa mikään näkymätön tai puuttuva ryhmä, tunnutaan heidät silti esitettävän varsin epärealistisessa valossa. (Rieser 2004; Purhonen & Räsänen 2011, 7.) Jos 1900- ja 2000-luvuilla on oikeutettua puhua median ja liikkuvan kuvan valta-asemasta ympäröivän maailmankuvan ja yhteiskuntakuvan rakentajina, on mielestäni oikeutettua tarkastella myös sitä, miten vammaisuus näissä kuvissa esitetään. Kuten Rieser (2004) toteaa, liikkuvan kuvan medioitten välittämä vammaiskuva on vääristynyt. Nämä kuvat ovat olleet itsestäänselvyyksiä varhaisista vammaisia ihmisiä pilkkaavista mykkäelokuvista alkaen. Vielä nykyisinkin vammattomat näyttelijät näyttelevät vammaisia. Rieser toteaa yskantaan, että liikkuvassa kuvassa on epäonnistuttu vammaisten ihmisten todellisen elämän kuvauksessa. (Rieser 2004, 7-12.)

Yksi kirjallisuuden ja taiteen konventioista on ollut esittää fyysinen epämuodostuneisuus, krooninen sairaus tai mikä tahansa näkyvä haitta pahan ja hirviömäisen symbolina. Satujen roistot ovat aina rumia tai jollain tavalla epämuodostuneita kun taas sankarit ja sankarittaret edustavat kauneutta ja ylväyttä. (Dahl 1993.) Myös Barnes, Mercer & Shakespeare (1999, 191) toteavat median

käyttämiä stereotyyppisiä olevan vammaisuuden esittäminen fyysisenä ja sosiaalisena voimattomuutena ja epäviehättävyytenä.

Elokuviissa esiintyvän vammaisuuden diagnosointi ei ole välttämättä kaikista korrektein tapa toimia, mutta viallisuuden metaforat voidaan silti jaotella elokuvissa lähes elokuvien edustaman genren mukaan. Esimerkiksi Rieser (2004) on tehnyt tällaista jaottelua. Hänen mukaansa kauhuelokuvissa avainhenkilöt edustavat usein jotain vammaa. Tällaisia henkilöihahmoja ovat esimerkiksi Frankensteinin hirviö (*Frankenstein*, 1931), paha alter ego elokuvassa *Tri Jekyll & Mr. Hyde (Dr. Jekyll and Mr. Hyde*, 1941) ja palanut Freddie elokuvassa *Painajainen Elm Streetillä (Nightmare on Elm Street*, 1984). Jännityselokuvien vammaisten henkilöihahmojen vammaisuus tarkoittaa usein uhrina olemista tai viallista luonnetta. Tunnettuja jännityselokuvien esimerkkejä ovat esimerkiksi *Salainen agentti ja tohtori No -elokuvan (Dr. No*, 1962) tekokätinen roisto, *007 ja Kultasormi -elokuvan (Goldfinger*, 1964) metallihampainen Jaws ja *Elät vain kahdesti -elokuvan (You only live twice*, 1967) arpinaamainen Blofeld. Draamaelokuvissa taas vammaisten henkilöihahmojen tehtävänä on selviytyä vamman aiheuttamasta henkilökotaisesta tragediasta. Esimerkkinä voivat olla *Sademies (Rain Man*, 1988), jossa Dusty Hoffman näyttelee autistista Charlieta ja *Loisto (Shine*, 1996), jossa Helena Bonham-Carter näyttelee lihasrappeumatautiin sairastavaa naista. Varhaisissa komediaelokuvissa vammaiset ihmiset esiintyivät huumoriosuuksissa. Vastaavia esimerkkejä on löydettävissä uudemmistakin elokuvista, kuten *Nuija ja tosinuija -elokuvan (Dumb and Dumber*, 1988) oppimisvaikeuksiset henkilöt. Naurun aiheena ovat henkilöihahmojen vammat, sekä tilanteet, joihin hahmot vammojensa vuoksi joutuvat. (Rieser 2004, 14-17.)

Kuten Rieserkin (2004, 62) huomauttaa, on olemassa myös elokuvia, joissa vammaisia henkilöitä ei kuvata stereotyyppien kautta. Esimerkiksi *Frida (Frida*, 2000) kertoo taiteilijasta, joka elää ja ilmaisee itseään siten, että vammaisuus on osa hänen luonnettaan ja taidettaan. Myös myöhemmin tässä tutkielmassa esittelemäni teokset *Ihmeidentekijä (The Miracle Worker*, 1962), *Minun elämäni (My Left Foot*, 1989) ja *Perhonen lasikuvussa (Le scaphandre et le papillon*, 2007) sopivat tähän kategoriaan. Vaikka tarkoituksiperät monesti olisivatkin stereotyyppioita vastustavia, on liikkuvaa kuvaa sisältävistä medioista edelleen löydettävissä syrjintään johtavia vanhentuneita ja vääristyneitä ajatuksia vammaisista henkilöistä. Esimerkiksi käytöstä poistunut *hunchback*-sana (koukkuselkä) palasi käyttöön haukkumasanan puolen vuoden aikana

Notre Damen kellonsoittaja -elokuvan Disney-version ensi-illasta. (Quasimodo: Hunchback No More.)

Ei pidä unohtaa myöskään piirrettyjen elokuvien ja sarjakuvien osuutta yhteiskunnallisen vammaisuuden muodostamisessa. Sanat, kuten *idiootti* ja *hullu* ovat yleistä jargonia monissa viihteelliseen käyttöön tarkoitetuissa teoksissa. Weinbergiä ja Santanaa (1978) mukaillen Dahl (1993) korostaa, että arkipäiväiset sanat, jotka viittaavat joihinkin tiettyihin ruumiin vammoihin, ovat omiaan pitämään ilkkumasanojen ja stereotyyppien perinnettä yllä.

Vammaisten edustus televisio-ohjelmissa on ollut huomattava vähäistä. Rieser (2004) kertoo britannialaisen 1990-luvun alkupuolella tehdyn tutkimuksen tuottaneen tuloksen, jonka mukaan vain 1-2 % television yleislähetyksistä esiintyi vammaisia henkilöitä. Samaan hengenvetoon Rieser esittää vuonna 2003 tehdyn BBC:n ja ITC:n tuottaman *Disabling Prejudice* tutkimuksen tulokset, joidenka mukaan 79 % televisionkatsojista voisi kuvitella iltautusten päälähetysten uutistenlukijaksi vammaisen henkilön. Stonewallin vuonna 2003 tuottama *Profile of Prejudice* -tutkimus osoitti selvästi, että tärkein ihmisten ennakkoluuloihin vaikuttava tekijä on televisio. Toiseksi eniten vaikuttavuutta on vanhempien asenteilla ja sanomalehdillä. (Rieser 2004, 104, 109.)

Suomalainen elokuva tai televisio ei ole vältellyt vammaisuuden kuvaamista. Vammaisuus on noussut pääaiheeksi viime vuosina yhä useammissa filmeissä ja vammaisuuteen on mahdollista törmätä kaikkein populaareimmissakin elokuvissa, kuten *Uuno Turhapuroissa*. Esimerkiksi *Uuno Turhapuro menettää muistinsa* -elokuvassa (1982) ja *Uuno Turhapuron muisti palailee pätkittäin* (1983) käsitellään aivovamma-aluetta. Aki Kaurismäen *Mies vailla menneisyyttä* (2002) esittää elokuvamaailman taiteellisemmalta laidalta hakkaamisesta johtuvan täydellisen muistinmenetyksen. Uudempia suomalaisia vammaisuutta käsitteleviä elokuvia ovat kehitysvammaisten arkielämää kuvaava *Vähän kunnioitusta* (2010), sokeasta papista kertova *Postia pappi Jaakobille* (2009) ja punkyhtye Pertti Kurikan nimipäivistä, eli "yhdestä keharista joka laulaa punkkia ja kolmesta keharista jotka soittaa punkkia" kertova *Kovasikajuttu* (2012). Teatterielokuviakin enemmän aihe on lisääntynyt tv-fiktioissa. *Miitta-tädin* (TV1, 2009) ja *Vastaparien* (MTV3, 2010) käsitellessä liikuntavammoja keskittyy realitysarja *Toisenlaiset frendit* (TV1, 2010) kehitysvammaisten kaverusten elämään. (Karjalainen 2011, 115-116, 139; Elokuva-info; Yle.fi.)

Vammaisuuden ilmenemistä mediassa on tutkittu jonkin verran, mutta huomattavasti vähemmän on kuitenkin tarkasteltu sitä, miten vammaiset itse näkevät itsensä osana yhteiskuntaa, tai sitä, miten he kokevat heidät siinä esitetyn. Ero on mielestäni merkittävä ja yksi keino sen esiintuomiseksi on tarkastella sitä, miten omaelämäkerrat eroavat niistä tehdyistä elokuvista. Tulen esittämään vielä myöhemmin tutkielmassani sen, miten eräistä omaelämäkerrallisista klassikoista tehdyt elokuvat ovat onnistuneet vangitsemaan lähdeteoksen sielun elävään kuvaan - vai ovatko?

3 MISSÄ VAMMAISTUTKIMUS JA ELÄMÄKERTATUTKIMUS KOHTAAVAT?

Tässä luvussa tulen käsittelemään sitä, miten vammaistutkimuksessa on suhtauduttu vammaisten elämä- ja omaelämäkirjallisuuteen. Esittelen vammaistutkimuksen piirissä tehtyjä tärkeimpiä elämä- ja omaelämäkerralliseen kirjallisuuden genreen luettavia tutkimuksia. Luvun lopussa esittelen myös kolme klassikon asemaan noussutta omaelämäkerrallista tekstiä ja vertaan niitä niistä tehtyihin elokuvaversioihin.

3.1 Vammaistutkimuksen ja elämäkerrallisuuden ensimmäiset yhdistäjät

Romanttisen tieteen tarinallisuus alkoi vähitellen näkyä muillakin tieteenaloilla, kuin vain neurotieteissä. Varsinaiseen vammaistutkimuksen ja kirjallisuudentutkimuksen sekä omaelämäkerrallisuuden yhdistämiseen herättiin 1990-luvulla. Thomas Coogan on keskittynyt tutkimaan näitä aloja yhdistäviä kirjoituksia. Hän on perehtynyt narratiiviseen genreen ja autobiografiaan, eli omaelämäkerrontaan. 1990-luvulla teokset, kuten Lennard J. Davisin *Enforcing Normalcy* (1995) ja *The Disability Studies Reader* (1997) sekä David T. Mitchellin ja Sharon L. Snyderin *The Body And Physical Difference* (1997) olivat ensimmäisiä merkittäviä vammaistutkimuksen ja kirjallisuudentutkimuksen yhdistäviä teoksia. (Coogan 2009, 5-12.) Kyseiset teokset saivat Shakespearen (2006) mukaan alkunsa sosiaalisen vammaistutkimuksen vallatessa alaa.

Teoksessaan *Enforcing Normalcy* (1995) Davis vastusti narratiivisuutta ja vammaisten omaelämäkirjallisuutta linkkinä individuaalisuuteen. Davisin mielestä tällaiset lähestymistavat sentimentalisoivat vammaisuuden ja tekivät elämäkertoista keskiluokkaista draamaa. Kuuroista tuli tällöin sankareita tai uhreja, heistä kirjoitettiin rakkaustarinoita, heihin liitettiin attributteja kuten *eläväinen, kova tekemään työtä ja itsepäinen*. Davis halusi omien sanojensa mukaan erottaa vamman tarinoista. (Davis 1995, 3-4.) *The Disability Studies Reader*issä (1997) Davis kokosi tekstejä vammaisuuden teoriasta ja myös niiden kirjoittamisesta. Davis painottaa heti

johdannossa, että teoksen tarkoituksena ei ole ollut herkistää suurta yleisöä vammaisuudelle, vaan asettaa vammaisuus poliittiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Vammaisuutta siis lähestytään teoksessa lähinnä kulttuurisen mallin kautta. (Davis 1997, xvi.) Davisin antologiasta löytyvä Couserin artikkeli käsittelee vammaisten omaelämäkertakirjoitusta ruumiinvammaan ja vammaiseen kehoon liittyvin käsittein. Couserin näkökulma liittyy hegemonisen diskurssin haastamiseen omelämäkertakirjallisuuden keinoin. Hänen mukaansa omaelämäkerrallinen kirjallisuus on historiallisesti aina kuulunut sorretuille ryhmille ja vähemmistöille. Näkökulma on päinvastainen kuin Davisilla; Davisin mukaan vammaiset luovat omaelämäkertoillaan sortavaa diskurssia itse. (Couser 1997, 399-401.)

Mitchellin ja Snyderin *The Body And Physical Difference* (1997) hylkäsi myös Davisin lailla omaelämäkertakirjoittamisen. Heidän mukaansa se yhdisti vammaisuuden jonkinlaiseen yksinäiseen hahmoon (*lone figure*). Mitchell ja Snyder kuitenkin myönsivät, että omaelämäkerrallisuudella oli potentiaalia vangita uniikkia subjektiivisuutta vammaisuudesta fyysisenä, kognitiivisena ja sosiaalisena ilmiönä, ja että näillä näkökulmilla oli mahdollisuus valaista vammaisuutta huomattavasti paremmin kuin pelkällä sosiaalisella mallilla.

Vammaisten omaelämäkertakirjallisuuden parissa tutkimusta tehneen Tom Cooganin mukaan omaelämäkertakirjallisuus on kokenut viime aikoina niin sanotun uuden tulemisen. Uutena näkökulmana on kiinnitetty huomiota varsinkin omaelämäkerrallisuuden esteettiseen olemukseen. Esteettisyysnäkökulma on sallinut myös vanhempien aihetta käsittelevien tekstien elvyttämisen. Kyseiset tekstit voidaan nähdä nyt kokemuksellisina esityksinä identiteettipolitiikasta ja ne antavat erilaisille ihmiskehoille mahdollisuuden tulla kuulluiksi, mikä on merkittävää niin vammaistutkimuksen kuin kirjallisuuden tutkimuksen kannalta. Esteettisyyden korostamisen kautta myös teosten kirjalliset ansiot pääsevät paremmin oikeuksiinsa. (Coogan 2008, 2.)

3.2 Vammaistutkimuksen ja elämäkerrallisuuden yhdistäminen Suomessa

Antti Teittinen (2006) tekee käsitteellisen eron vammaistutkimuksen ja vammaisuuden tutkimuksen välillä. Vammaistutkimus keskittyy yksilön kokemustasoon ja vammaisuuden tutkimus vammaisuuden tutkimiseen ilmiötasolla. Teittinen kuitenkin huomauttaa, että käsitteiden käyttö mainitulla tavalla ei ole vakiintunutta. Kumpikaan tutkimus ei muodosta omaa tieteenalaansa, vaan kyse on monitieteellisestä ja –paradigmaisesta tutkimuskohteesta. Kuten edellä on jo tuotu ilmi, vammaistutkimuksen tietoteoreettisina lähtökohtina voidaan pitää yhteiskuntatieteitä, ihmistieteitä, luonnontieteitä ja erityisesti lääketiedettä. Varsinkin medikaalinen tietokäsitys on ollut pitkään vallalla vammaistutkimuksen kentässä. (Teittinen 2006, 15-24.) Myös Vehmas puhuu vammaistutkimuksen lääketieteellisestä suuntautuneisuudesta. Medikaalistineettiset raportit ovat tavoittaneet tiedeyhteisön ja tietyt ammattiryhmät, kuten terveydenhuollon ja kasvatustieteen edustajat, mutta tiedeyhteisö ei ole ollut niinkään kiinnostunut vammaisten itsensä äänestä ja vammaisuuden on katsottu olevan lähinnä yksilössä oleva vamma. Tällainen tutkimus ei palvele vammaisia ihmisiä kuin välillisesti. Vehmas korostaakin, että vammaisuutta tulisi tarkastella sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä ja vammaisten omana puheena, eli sinä mitä heillä itsellään on asioista sanottavana. (Vehmas 2010, 6.)

Vammaistutkimusta ei ole tehty Suomessa niinkään elämäkerrallista tutkimusotetta hyväksi käyttäen. Sitä vastoin vammaistutkimusta on tehty muun muassa diskurssianalyysin keinoin. Diskurssianalyysiin läheisesti liittyvän sosiaalikonstruktionistien näkökulma korostaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kielen merkitystä sosiaalisten ilmiöiden määrittelyssä. Sosiaalikonstruktionistinen näkökulma korostaa kielen, ideoiden ja arvojen merkitystä yhteiskunnan perustana. Kieli ei ainoastaan kuvaa maailmaa, vaan luo sitä. (Vehmas 2005, 121-124.) Diskurssianalyttinen tarkastelu on nostanut esiin vammaisuuteen liittyvään kielenkäyttöön sisältyviä arvolutauksia ja vallankäyttöä. Esimerkiksi Vehkakoski on tutkinut diskurssianalyysiä hyväksi käyttäen millaisia konstruktioita eri alojen ammattihenkilöt rakentavat vammaisesta lapsesta ja lapsen vammaisuudesta kielenkäytössään. Vehkakoski löysi kuusi eri merkitysjärjestelmää, joiden ympärille tulkinnat lapsesta ja

hänen vammaisuudesta rakentuivat. Nämä olivat: oirelähtöinen puhetapa (vammadiskurssi), jatkuvan kehityksen korostaminen (kehitysdiskurssi), vamman kielteisten puolten käsittely (tragediadiskurssi), lapsen tai perheen vaativuuteen keskittyminen (ongelmadiskurssi), lapsilähtöinen puhetapa (subjektidiskurssi) ja lapsen oikeuksiin vetoaminen (oikeusdiskurssi). (Vehkakoski 2006, 10, 51.) Myös Reinikainen on tarkastellut vammaisuuden diskursseja. Hänen näkökulmana on verrata niitä foucault'laisen vallan ja vastarinnan käsitteitä vasten. (Reinikainen 2007.)

Jokela (2005) on lähestynyt vammais- ja elämäkertatutkimusta narratiivisin menetelmin. Hän lähestyy vammautumista elämänmuutoksena, jonka vuoksi vammautunut joutuu tulkitsemaan ja muovaamaan omaa sisäistä tarinaansa uudelleen. Jokela erottaa kolme erilaista selviytymispolkua: uhritarinaa liittyy kokemus ylitsepääsemättömistä vaikeuksista, sinnittelijän tarinaa luonnehtii keskittyminen arkeen ja kotiin läheisten kanssa ja löytäjän tarinassa tulee esiin uusien mahdollisuuksien löytäminen, lisääntynyt oiretiedostus ja sen myötä realistisempi elämänhallinta. (Jokela 2005, 30-39, 46-50.)

Simo Vehmas on toimittanut Suomen Vammaistutkimuksen Seuran julkaiseman kokoelman Suomessa tehdyistä vammaisuutta käsittelevistä pro gradu -tutkielmista. Kokoelman kirjoitukset on valittu sen perusteella, että ne käsittelevät sosiaalisia, yhteiskunnallisia ja kulttuurisia vammaisuuteen liittyviä tekijöitä. Vehmas toteaa huomanneensa kokoelmaa laatiessaan, että sosiaalinen vammaistutkimus on Suomessa vielä varsin vähäistä ja hajanaista. (Vehmas 2010, 8.) Näistä pro gradu -tutkielmista Anna Nyqvistin (2010) tutkielma vammaisuuden kuvauksista lastenkirjallisuudessa on lähimpänä omaa tutkielmaani. Nyqvist on analysoinut 30 kaunokirjallista lapsille suunnattua tarinaa, ja pyrkinyt sitä kautta paljastamaan aikuisten maailmasta peräisin olevat ajattelumallit vammaisuudesta. Nyqvist on jakanut tarinat selviytymistarinoihin, joissa yksilö voittaa (tai ainakin oppii elämään niiden kanssa) vammaisuuden hänelle asettamat esteet ja vastoinkäymiset, realistisiin tarinoihin, joissa kerrotaan vammaisuudesta ja elämisestä vammaisena, sekä symbolisiin tarinoihin, joissa vammaisuuden ja vammaisten ihmisten kautta ymmärretään jotain muuta ilmiötä tai totuutta, kuten uskoa Jumalaan.

Suomalaisista tutkimuksista lähimpänä omaani on Jouko Lehtiön vuonna 1997 Turun yliopiston sosiologian laitokselle tekemä väitöskirja Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkerta- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Väitöskirjassaan Lehtiö pyrkii elämäkertoja havainnoimalla

muodostamaan vammaisten ihmisten elämän kokonaiskuvan. Lehtiö haluaa selvittää, onko ajateltavissa erityistä vammaista ihmisiä kuvaavaa elämää, joka poikkeaa "tavallisesta" elämästä. Hän hakee tutkimuksessaan vastausta siihen, millaisena vammaisten ihmisten kokema elämä heijastuu elämäkerta- ja vammaisten ihmisten elämää keskeisesti koskevassa kaunokirjallisuudessa ja millaista kuvaa vammaisuudesta se saattaa lukevassa yleisössä vahvistaa. Lehtiö pohjaa tutkimuksessaan paljon esiintyvän "normaaliuden" määrittelemällä alkuun sen, mistä suomalaisen "normaalin" elämän voidaan katsoa rakentuvan. Tutkimuksen mukaan eri sukupolville normaalius tarkoittaa hieman eri asioita, mutta ne kaikki rakentuvat yhteiskunnan sen hetkisten tarpeitten ja arvojen pohjalta. Lehtiö on koonnut kaikkiaan 96 fiktiivistä ja ei-fiktiivistä kaunokirjallista vammaisuutta käsittelevää teosta, joista hän on edelleen valinnut 16 suomalaista 60-, 70- ja 80-lukuja käsittelevää ja julkisesti esitettyä teosta. Lehtiön tutkimus on kvalitatiivinen, eli määrällinen. (Lehtiö 1997, 6-37.)

3.3 Klassikoiksi muodostuneet äänet

Esittelen tässä luvussa lyhyesti kolme klassikoksi muodostunutta eri tavalla vammaisten ihmisten omaelämäkertaa ja vertaan niitä teosten pohjalta tehtyihin elokuvaversioihin. Haluan tuoda tällä kappaleella esiin sen, miten teksti voidaan tulkita eri tavalla lukijasta riippuen.

Yksi viitatuimmista vammaisen ihmisen itse kirjoittamista teoksista on epäilemättä Helen Kellerin *Elämäni tarina* (*The Story of My Life*, 1903/1957). Kuurosokea Helen Keller syntyi 1880 Tuscumbiassa, Alabaman pohjoisosassa. Keller ei syntynyt kuurosokeana, vaan sairastui 19 kuukauden iässä ilmeisesti aivokuumeeseen, joka tuhosi hänen näkönsä, kuulonsa ja orastavan puhekykynsä. Seitsemänvuotiaaksi saakka Helen eli täydellisessä pimeydessä, mutta kaikki muuttui kun Anne Mansfield Sullivan saapui hänen opettajakseen. Sullivan aloitti työnsä opettamalla Helenille sormiaakkoset ja tämän jälkeen tavasi Helenin käteen yhä uusia sanoja. Helen oppi lukemaan ja kirjoittamaan ja hänestä tuli ensimmäinen yliopistotutkinnon saanut kuurosokea.

Kellerin teos antaa kuvan hieman hämmentyneestä kuurosokeasta lapsesta, joka vähitellen herää oppimaan maailmaa sympaattiseksi kuvailemansa opettajan kanssa. Tästä eteenpäin hänen elämänsä on täynnä innostunutta uuden oppimista muotoineen,

tuntemuksineen ja nimineen. Teos alkaa Helenin syntymästä ja päättyy lukuun, jossa Helen kuvailee mitä kaikkea muuta hän on oppinut elämässään rakastamaan kuin lukemista. Teoksesta tehdyssä *Ihmeidentekijä (The Miracle Worker, 1962)* -elokuvassa Heleniä kuvataan vain siihen saakka, kun hän seitsemänvuotiaana oppii lukemaan. Elokuva on mieleenpainuva kuvaus vihaisesta ja raivoa täynnä olevasta lapsesta, joka muistuttaa enemmän eläintä kuin ihmistä. Tyttö syö muiden lautasilta, kiukuttelee, riehuu eikä osaa pukea itseään. Vasta opettaja Sullivan saa hänet monen elokuvassa näytetyn painiottelun jälkeen rauhoittumaan. Kellerin omaelämäkerrallinen teos ei anna samaa kuvaa kuin elokuva. Omaelämäkerran lapsi ei ole sama hirviö kuin elokuvassa, vaan paremmasta elämästä tietämätön sokea lapsi, joka suhtautuu elämänsä tapahtumiin hänelle luontaisella tavalla. Elokuva ja Kellerin omaelämäkertaa verratessa herääkin kysymys, onko niillä mitään muuta yhteistä kuin se, että Helen lopulta oppii "lukemaan".

Irlantilaisen Christy Brownin omaelämäkerrallinen teos *Vasen jalkani (My Left Foot, 1954/1973)* kertoo teoksen takakannen mukaan tarinan "kummajaisena" olemisesta. Christy on vaikeasti aivovaurioinen sekä puhe- ja liikuntakyvytön, ja pystyy kommunikoimaan vain vasemman jalkansa pikkumarpaan avulla. Tarinan keskushenkilönä on Christyn äiti, joka ei suostu uskomaan, että yksi hänen 22 lapsestaan olisi vain tunnoton ja järjetön möhkäle. Christy elää kotona ja hänen äitinsä toimii hänen opettajanaan parhaimpansa mukaan. Ensimmäinen Brownin vasemmalla jalalla piirtämä A-kirjain osoittaakin, että äidin usko ei ollut ollut turhaa. Vauvana imbesilliksi todettu Christy oppi vähitellen ilmaisemaan itseään, mikä johtaa tapaamiseen tohtori Collinsin kanssa. Tohtori Collinsin avustuksella hän alkaa kirjoittamaan ja kirjoittaa omaelämäkertansa 22-vuotiaana. Vasen jalkani on hyvin kuvaileva ja tiivistunnelmainen teos. Teksti on suurimmaksi osaksi suoraa kerrontaa, eikä sitaatteja tai vuoropuhelua juurikaan ole, vaan tapahtumat tulkitaan henkilöihahmon eli Chrisin kautta.

Brownin omaelämäkerrasta tehtyä elokuvaversiota *Minun elämäni (My Left Foot, 1989)* vaivaa samanlainen alkuperäisestä teoksesta irrotetun elementin ongelma, kuin Kellerinkin. Elokuva noudattelee alkuperäisen teoksen juonta, mutta antaa Brownista ihmisenä kovin erilaisen kuvan kuin hänen omaelämäkertansa. Elokuvan Christy esitetään suurisilmäisenä alistuvana lapsena, joka miellyttämisyriytyksistään huolimatta joutuu kerta toisensa jälkeen syyttelyn ja osoittelun kohteeksi. Hän lunastaa

paikkansa perheessä vasta, kun osoittaa osaavansa kirjoittaa A-kirjaimen. Myöhemmin hänestä kasvaa nuori mies, joka janoaa rakkautta, mutta aiheuttaa läheisilleen vain myötähäpeän tunteita käyttäytyessään itsekkäästi menetysten edessä. Elokuva painottuu hyvin paljon rakkauskuvauksen ympärille ja ei olekaan yllättävää, että elokuvan lopussa Chris saa rakastamansa naisen. Lopputekstit kertovat heidän menneen naimisiin. Kirjasta nämä rakkauskuvaukset puuttuvat.

Uusinta klassikon asemaan noussutta omaelämäkertaa edustaa Jean-Dominique Baubyn *Perhonen lasikuvussa (Le scaphandre et le papillon, 1997)*. Teoksesta on tehty Cannesin elokuvajuhlillakin menestynyt samaniminen elokuva. Elle-lehden 43-vuotias päätoimittaja Jean-Dominique Baubyn elämä pysähtyi vuonna 1995, kun hän sai aivorungon infarktin joka aiheutti hänelle Locked-in -oireyhtymän. Hän pystyi liikuttamaan ainoastaan vasenta silmäluomeaan, mutta hänen aivonsa toimivat yhtä kirkkaasti kuin ennenkin. Baubyn puheterapeutti kehitti miehelle aakkostauluun perustuvan kommunikointijärjestelmän. Bauby kykeni kommunikoidaan sanelemalla tekstiä kirjain kirjaimelta silmäänsä räpäyttämällä. Baubyn omaelämäkertateos koskee lähinnä aikaa hänen sairastumisensa jälkeen. Hän kuvailee tilaansa sekä siihen liittyviä tunteitaan ja antaa ajatustensa lähteä perhosen lailla lentoon kertoen tarinoita paikoista, joissa hän käy omista muistoistaan ja mielikuvituksensa siivin. Teoksen teksti on hyvin tarkkaan hiottua ja täynnä monivivahteista kuvailua. Bauby toteaaakin, että:

Minun on hahmoteltava alku näille muistiinpanoille liikkumattomalta matkaltani ollakseni valmis kun kustantajani lähettämä avustaja tulee kirjoittamaan niitä sanelustani, kirjain kirjaimelta. Käyn pääni sisällä jokaisen lauseen kymmenen kertaa läpi, poistan sanan, lisään adjektiivin ja opettelen tekstin ulkoa, kappale kappaleelta. (Bauby 1997, 9.)

Teoksesta tehty elokuvaversio mukailee alkuperäistä tekstiä mielestäni varsin hyvin. Elokuvan tapahtumat nähdään Baubyn silmillä ja Bauby "puhuu" ajatustensa välityksellä läpi koko elokuvan, jolloin myös katsoja näkee elokuvan tapahtumat hänen kauttaan ja kokee olevansa hänen päänsä sisällä. Elokuva kykeneekin antamaan katsojalle samaistumisen tunteen siitä, miltä tuntuu olla oman ruumiinsa vankina. Vaikka elokuva saa katsojan toivomaan fyysistä vapautta, ei elokuva silti ole synkkämielinen, vaan se luo hienon kuvauksen Baubyn ajatuksista, mielestä ja sielusta.

Jo nämä kolme esimerkkiä kykenevät osoittamaan sen, miten teksti voi muuttua riippuen sen lukijasta. Baubyn elokuvaversio tekstiä voi pitää "aitona", mutta Kellerin ja Brownin kohdalla saamamme viesti on jo muuttunut virheelliseksi. Baubyn teksti kuvaa maailmaa pelkästään hänen omista lähtökohdistaan käsin, kun taas Kellerin ja Brownin teksteihin sekoittuu elokuvaversioissa koko muu maailma arvokäsityksineen. Kelleriä ja Brownia kuvataan omaelämäkerrallisuudesta huolimatta ulkopuolisin silmin, maailmankuvain ja arvoin. Ne ovat kuvia siitä, miten "me" näemme näiden vammaisten tarinat.

Kirjallisuudentutkimuksen teorioista on löydettävissä monta lukemista, lukemisen ehtoja, lukemisprosessia ja teosten kollektiivista vastaanottoa tutkivaa suuntausta. Jo aikaisemmin mainitsemani Barthesin julistama tekijän kuolema merkitsi lukijan syntymää. Eniten lukemisen teorioille virikkeitä antanut filosofia on Edmund Husserlin (1859-1938) edustama fenomenologia, joka korostaa inhimillisen subjektin tärkeyttä merkityksen muodostamisessa. Maailma tulee nähdä sellaisena, kuin se meille tietoisuudessamme näyttäytyy, ja esimerkiksi tekstin voidaan nähdä ilmentävän kirjailijan tietoisuutta niin rakenteellisine, teemallisine kuin tyyllillisinekin piirteineen. Parhaimmillaan lukeminen voikin olla Koskelan ja Rojolan lainaaman Poulet'n kuvailemaa minän menettämistä. Kirja on sen tekijän kutsu vaipua hetkeksi ajattelemaan kuten hän. (Koskela & Rojola 1997, 100-102.) Edellä esitetty näky selvästi Baybyn teoksen filmatisoinnissa. Siinä vastoin kuin kahdessa muussa, lukijan voi nähdä lukevan Baybyn tekstiä Baybyn haluamalla tavalla.

Aiemmin esittelemäni Notre Damen kellonsoittaja -elokuvan Disney-version kohdalla voidaan seurata Wolfgang Iserin ajatuksia. Iserin mukaan teksti itsessään pysyy samana ajasta toiseen, mutta lukija luo kerta toisensa jälkeen paperilla olevista mustista merkeistä esteettisen objektin; hän lukiessaan paitsi tekstin myös itsensä ottamalla mukaan kirjallisen tekstin ulkopuoliset normit, arvot ja omat kokemuksensa. Tämäkin voidaan katsoa hyvin fenomenologiseksi painotukseksi; lukija on puolet teoksesta. (Koskela & Rojola 1997, 103-104.) Notre Damen kellonsoittajassa esiintynyt *hunchback*-sana (jonka painolastia syntyhetkellään Viktor Hugon ajatuksissa voivat historioitsijat selvittää) oli ehtinyt jo painua historian havinaan, mutta elokuva sai sen nousemaan esiin ja katsojat halusivat lukea sen diskriminoivaan tyyliin. Vanhaa tarinaa elvytettäessä ei osattu ottaa huomioon uusia lukijoita ja näiden kahden mahdollista kulttuurillista yhteentörmäystä.

Jokainen lukija on oman aikansa historiallisen ja kulttuurisen ilmapiirin läpäisemä ja lukee teosta sen pohjalta. Tähän liittyen Koskela & Rojola (1997) esittelevät Jaussin teorian, jossa puhutaan paradigmoista ja odotushorisontista. Jokaisella kulttuurisella paradigmalla, eli ajankohdan kulttuurisella teorialla ja viitekehyksellä, on oma odotushorisonttinsa, eli joukko oletuksia, joidenka avulla tuotetaan edelleen tietynlaisia tulkintoja. Teoksia ympäröi ja määrittelee siis aina tietty odotushorisontin määrittämä konteksti. Tämä selittää esimerkiksi sen, miksi jotkut kirjailijat eivät menesty omana aikanaan, vaan "löydetään" vasta joskus myöhemmin. (Koskela & Rojola 1997, 108-109.) Odotushorisontin idea pätee myös vammaisten ihmisten omaelämäkertoihin, ja tulenkin pitäytymään aiheen parissa vielä myöhemmin tutkielmassani.

4 LÄHESTYMISTAPA

Tässä luvussa tarkastelen tutkielmani metodologisia lähtökohtia ja määrittelen tutkielman asemaa laadullisen tutkimuksen kentässä. Arvioin myös elämäkerrallisen lähestymistavan luotettavuutta sekä omaa rooliani subjektiivisena tutkijana.

4.1 Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote

Yhtenä laadullisen tutkimuksen lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Koska todellisuus esittäytyy jokaiselle ihmiselle subjektiivisen kokemuksen kautta, pyrin kuvaamaan ja tutkimaan vammaisten ihmisten kokemusmaailmaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkielmani edustaa laadullista, fenomenologis-hermeneuttista elämäkertatutkimusta. Fenomenologis-hermeneuttisen analyysin lähtökohtana on tutkijan avoimuus pyrkiä kuvaamaan asioita sellaisina kuin ne ovat. Tutkimuskohdetta siis pyritään lähestymään ilman ennalta määrättyjä oletuksia, määritelmiä tai teoreettista viitekehystä. (Rouhiainen.)

Fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta määrittävät tietyt konventiot, joista kerron seuraavassa. Tutkimuskohteena on aina inhimillinen ja eletty kokemus, jota kunnioitetaan ainutkertaisena. Tämä ainutkertaisuus muodostaakin merkityssuhteen laadullisen ytimen. Tutkimuskohteelle tulee olla avoin, mikä tarkoittaa teoreettista ja ennako-oletuksellista määrittelemättömyyttä. Tutkimuskohde tulisi tavoittaa sellaisena, kuin se itsessään ilmenee maailmassa, mutta tulee huomioida, että tutkimuksen viitekehys ja tutkimusongelmat nousevat kuitenkin tutkijan omasta elämäntilanteesta. Tutkija on siis subjektiivinen osa tutkimusta, ja tämä subjektiivisuus on nostettava tutkimuksessa esiin kaikkien tarkasteltavaksi, mikä määrää myös tutkimuksen luotettavuuden. Tutkijan tulee pyrkiä kirjoittamaan tekstinsä kuvailevasti ja tutkimuskohdetta ilmentävästi, koska kieltä pidetään tutkimuskohdetta konstruoivana. Tutkimuksen päämääränä ei välttämättä ole tulkinta, mutta se on usein tutkimuksen väistämätön seuraus. Tulkinnessa korostuvatkin tutkijan sensitiivisyys, eettisyys ja esiymmärrys tutkittavaa aihetta kohtaan. (Rouhiainen.) Itselleni fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa on tuttua antropologisen taustani vuoksi.

Toivon että osaan tutkielmassani kuitenkin tuoda kyseisen näkökulman kaikki osa-alueet asianmukaisesti esiin, eivätkä ne jää vain itsestäänselvyyksiksi itselleni.

4.2 Elämäkerrat aineistona

Tutkimusaineistoni koostuu kolmesta omaelämä- ja elämäkerrallisesta tekstistä. Tekstit ovat noin kolmekymmentä- ja neljäkymmentävuotiaan naisen sekä noin viisikymmentävuotiaan miehen kirjoittamia. Riikka Hänninen, s.1980, on syntymäsokea ja Kati Lepistö, s.1974, on aivoinfarktin aiheuttama Locked-in-oireyhtymä. Jukka Sariolalla, s.1963, on harvinainen lihassairaus. Valitsin kyseiset teokset, koska niiden kirjoittajat elävät niin sanotusti samassa yhteiskunnallisessa ajassa, mikä luo elämäkertadiskurssin analyysiin syvyyttä ja yhtenäisyyttä. Yritän avata seuraavassa sitä, miten elämäkertoja voidaan käyttää tutkimusaineistona. Mietin samalla myös elämäkerta-aineiston haasteellisia kohtia ja sitä, miten itse omassa tutkielmassani tulen kyseisiin haasteisiin vastaamaan.

Kun tutkija käyttää aineistonaan erilaisia ihmisen elämää kokonaisvaltaisesti kuvaavia dokumentteja, voidaan puhua elämäkertatutkimuksesta. Tällöin tutkija haluaa tarkastella mahdollisimman syvällisesti yksittäisen ihmisen tai ihmisryhmän luonnetta ja merkitystä. (Erben 1998, 4.) Tämä on elämäkertojen kautta mahdollista, koska esimerkiksi Ihanuksen (1999) mukaan ihmisen koko elämä ja hän itse rakentuu tarinoiden kertomisen kautta. Pohtiessaan elämäänsä ihminen kertoo itselleen ja muille monenlaisia tarinoita, jotka voivat avata edelleen uusia ovia tai sulkea entisiä. Samalla ihminen myös ohjautuu tarinansa viitoittamaan suuntaan, eli elää sitä. Kuten jo tutkielmani ensimetreillä tuli ilmi: ihminen on kertomuksensa. (Ihanus 1999, 241.) Elämäkertojen keskeisenä antina voidaan pitää sitä, että niistä on välittömästi nähtävillä miten ihmiset itse kokevat elämänsä, sen ilot ja kolhut. Tekijän ja lukijan välissä ei tällöin periaatteessa pitäisi olla haastattelijan ja haastateltavan interaktiota tai ulkopuolisia kirjallisia tulkintoja. (Roos 1987, 29.) Omassa tutkielmassani olen halunnut häivyttää oman tulkintani informanttien äänestä kirjoittamalla sen kokonaan erillisiin lukuihin. Näin Katin, Riikan ja Jukan äänet kuuluvat juuri sellaisina kuin ne heidän elämäkerrallisissa teksteissään lähes lausetarkasti esiintyvät.

Päiväkirjan ja kirjeiden ohella elämäkerta on yksi tärkeimmistä henkilökohtaisen elämän dokumenteista, ja kuuluukin sellaisenaan kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen aineistoihin. Kun "suurmiesten" elämäkerrat kirjoitetaan käyttäen monenlaista oheisaineistoa, on elämäkerta haastatteluna tai ihmisen itsensä kirjoittamana tekstinä usein lähes ainoa keino saada tutkimustietoa tavallisen ihmisen elämästä. Tavallinen ihminen ei ehkä ole säilyttänyt kirjeitä tai muutakaan dokumentoitavaa aineistoa, eivätkä hänen sukulaisensa tai ystävänsäkään välttämättä muista paljoa hänen elämänsä vaiheista. (Roos 1987, 12-13.)

Tutkimusaineistona elämäkertoja on niin arvostettu kuin halveksittu. Nykyinen kiinnostus elämä- ja omaelämäkertoja kohtaan tuleekin nähdä pikemmin paluuna kuin käänteenä. Elämäkertatutkimuksen juuret ulottuvat eri tieteisiin ja eri vuosikymmenille, mutta ensimmäisenä elämäkertoja tutkimustarkoitukseen käyttivät Chicagon koulukunnan sosiologit ja antropologit 1920- ja 1930-luvuilla. Sittenkin elämäntarinoihin perustunut tutkimus romahti kovien tutkimusmetodien vallatessa alaa, kunnes Lurijan ohella myös ranskalainen sosiologi Daniel Bertaux (s.1939) alkoi epäillä positivistista tiedonintressiä ja ihmetellä, mitä oikeastaan tiedettiin yhteiskunnan elämästä. (Syrjälä 2001, 204) Myöhemmin muun muassa Denzin (1989) on kehitellyt elämäkerrallisten kokemusten ympärille viitekehystä, jossa hän yhdistää monia eri teoreettisia ja metodisia näkökulmia. Tärkeintä on tuoda esille tutkittavien ääni, heidän kokemuksensa, toimintansa ja tunteensa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää tutkittavien elämän käännekohtiin, joilla on voimaa muuttaa ihmisten itselleen ja kokemuksilleen antamia merkityksiä.

Jotta elämäkertoihin pohjautuvaa analyysia ja tutkimusta voitaisi pitää tieteellisenä, on Denzin (1970) määrittellyt sille joitakin metodisia vaatimuksia, jotka ovat hyvin samankaltaisia kuin reliaabeliuden ja validiuden vaatimukset muunkinlaisen tieteen tekemisessä (ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226). Elämäkerrat eivät kuitenkaan taivu esimerkiksi täysin aukottomaan reliaabeliuteen. Ei voida vaatia, että kaikki tutkijat päätyisivät elämäkerta-aineiston edessä samoihin tulkintoihin. Sen sijaan tutkijan on jätettävä jälkeensä niin selvä reitti, että tutkimuksen kulkua voidaan seurata ja tosiasiat tarkistaa. (Roos 1987, 27-28.) Myös minä yritän pitkin tutkielmaani mahdollisimman tarkasti kuvata sen tekemisen eri vaiheita, jotta antaisin työstäni mahdollisimman transparentin, eli läpinäkyvän kuvan.

Elämäkerrat ovat aineistona hyvin erilaisia kuin tavanomainen teoreettinen aineisto. Elämäkertoja ei tarvitse kuljettaa usean eri abstraktiotason läpi, kuten kvantitatiivista empiiristä aineistoa, vaan elämäkerrat ovat suoraan teoreettisen analyysin käytössä. Ne ovat elävän elämän teoriaa, tosia ja aitoja kuvia elämästä. Esimerkiksi Daniel Bertauxia (1997) mukailleen Roos kertoo elämäkerrallisessa lähestymistavassa olevan olennaista tietty aineiston järjestämisen sisäinen logiikka, jonka lopputuloksena on kokonaisyhteiskunnallinen teoreettinen kuvaus. Esimerkiksi Roosin esimerkkinä käyttämässä Bertauxin leipureita koskevassa tutkimuksessa on elämäkertoista kerätty tietoa niin kauan, että saturaatiopiste on tullut täyteen, eli tutkimus on niin sanotusti kylläntynyt. (Roos, 1987, 30; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 177.) Omassa tutkielmassani tämä kokonaisyhteiskunnallinen kuva tulee nousemaan tutkimuslöydösteni tulkinnassa ja vertailussa muuhun aiheesta kirjoitettuun.

Saturaatiopisteeseen liittyy myös toinen elämäkertoja määrittävä piirre, nimittäin itsevalinnaisuus. Tutkimukseen syntyy luonnostaan vinoumaa, kun ihmiset kieltäytyvät haastattelusta tai eivät jonkun piirteensä perusteella sovi alkuunkaan haastateltavaksi. Tällöin tutkimuksesta putoaa välttämättä pois monia mielenkiintoisia tarinoita. Elämäkertoissa ongelma on päinvastainen. Suurin osa ihmisistä ei koskaan kirjoita elämäkertansa ja siksi elämäkerran kirjoittajiksi aina valikoituu pieni ja jollain tavalla yhtenäinen joukko, jota Roosin mukaan yhdistää erityinen herkkyys tuntea eletyn elämän tapahtumat intensiivisesti ja pelkän tekemisen sijaan pikemminkin nähdä ja kokea ne. Kirjoittaja on siis lähtökohtaisesti hieman poikkeuksellinen yksilö, jolla on takanaan joku motivaatio, miksi hän ylipäätään haluaa kirjoittaa elämäkertansa. Tämä motivaatio voi liittyä tiedon ja perinteen jakamiseen jälkipolville tai elämään itseensä, kuten Roos toteaa. Motivaatio voi nousta esimerkiksi halusta osoittaa, millaista kehitystä yhteiskunnassa on kirjoittajan elinaikana tapahtunut. (Roos 1987, 30-31.) Myös Kinnunen toteaa, että elämäkerralliset teokset voivat auttaa ymmärtämään eri instituutioiden sen hetkistä luonnetta (Kinnunen 1983, 36). On siis huomattava, että oman aineistoni olemassaolokin kertoo jotakin sekä suomalaisesta yhteiskunnasta että suomalaisesta kirjallisuudesta. Toivon tutkielmani antavan vastauksen siihen, mikä tämä omelämä- ja elämäkertojen kautta välittyvä yhteiskunnasta ja/tai kirjallisuudesta kertomisen arvoinen elementti on. Vammaisten elämäkertakirjallisuudessa, varsinkin omaelämäkertakirjallisuudessa on erityisesti huomioitava se, että osa vaikeimmin vammaisista henkilöistä ei ole kykeneviä kirjoittamaan tai ilmaisemaan itseään

lainkaan. Elämäkertansa julkaisseet vammaiset henkilöt ovat siis varsin spesifissä, eli erityislaatuaisessa asemassa moneen muuhun nähden.

Tähän mennessä on puhuttu vain elämäkerrasta, mutta sen rinnalle on nostettava myös omaelämäkerta. Elämäkerralla (life history) ja omaelämäkerralla (autobiography) on merkittäviä eroja. Elämäkerran kirjoittaminen perustuu pääasiassa haastattelijan ja haastatellun väliseen vuorovaikutukseen (Roos 1987, 33). Se ei siis ole täysin tekijän omaa tuotosta, vaan sen tekemiseen ovat voineet osallistua niin sukulaiset, ystävät kuin teoksen toimittajat. Denzinin (1989) mukaan elämäkerta voidaan pitää henkilökohtaisten dokumenttien, kertomusten ja elämän käännekohtiin liittyvien narratiivien kokoelmana.

Omaelämäkerta on lähtökohtaisesti aivan toisenlainen. Omaelämäkerrassa ihminen tuottaa oman motivaationsa saattelemana yksin tekstinsä ilman, että mikään vuorovaikutussuhde häiritsisi häntä. Omaelämäkerta voidaankin pitää Roosin mukaan lähes pidäkkeettömänä purkauksena, tunnustuksena tai tarinana, joka kerrotaan uskotulle ystävälle. Aina ei tietenkään ole näin, vaan monet omaelämäkertoista ovat huolellisesti ja varovaisesti valittuja kertomuksia tietyistä tapahtumista. (Roos 1987, 33-34.) Vammaisten elämäkertojen yhteydessä on lisäksi otettava huomioon niin sanottu avustettu omaelämäkerta, jossa avustaja auttaa teknisesti tekijää kirjoittamaan tekstiä (Couser 1997, 402).

On vielä muistettava, että julkaistu omaelämäkerta eroaa julkaisemattomasta. Se, että teos on julkaistu, tarkoittaa yleensä sitä, että se on läpäissyt oman aikansa kirjalliset konventiot. Teksti on siis joutunut esiluettavaksi ja sitä on mahdollisesti muokattu julkaistavaan muotoon paremmin sopivaksi. Kaikista alkuperäisin ja "raain" teksti olisikin löydettävissä ainoastaan julkaisemattomista omaelämäkertoista. (Denzin 1970/2009, 226.) Huomasin tämän hyvin konkreettisesti tutkielmaani tehdessä. Halusin hankkia aineistoksi valitsemani teokset itselleni, jotta voisin tehdä niihin vapaasti merkintöjä. Kati Lepistön teos oli loppuunmyyty, mutta se oli mahdollista tilata Lepistöltä sähköisessä muodossa. Sain luultavasti vahingossa Lepistöltä toimittamattoman version hänen teoksestaan, mikä erosi hyvin paljon toimitetusta versiosta, jota olen tutkielmassani käyttänyt. Yksityisyyden suojaamiseksi en tuo tekstien eroja tässä esille, mutta toimittamaton versio olisi mielestäni antanut Katin elämästä paljon vivahteikkaamman kuvan kuin toimitettu.

Elämäkertoja on perinteisesti analysoitu neljää erilaista perusvaihtoehtoa käyttäen. Nämä ovat: yksittäisten elämäkertojen analyysi, elämäkertojen esitystavan ja muodon analyysi, useiden elämäkertojen kvantitatiivinen analyysi sekä viimeksi useiden elämäkertojen kvalitatiivinen analyysi. Vaihtoehdot eivät ole toisiaan poissulkevia. (Roos 1987, 39.) Tässä työssä käytän elämäkertojen muodon ja esitystavan analyysiä sekä useiden elämäkertojen kvalitatiivista analyysiä.

Elämäkertojen esitystavan ja muodon analyysi tarkoittaa kirjallisuuden analyysiä, joka voi olla subjektiivista tai dogmaattista, eli tiettyjen vakiintuneiden kirjallisten kategorioiden mukaan etenevää. Näitä voivat ovat esimerkiksi runomitan, juonen, henkilöiden, rytmin, tyylin ja rakenteen analyysi. Analyysin kannalta ei ole merkittävää, esiintyvätkö samat osat kaikissa teoksissa. Merkittävää on se, mitkä osat teoksissa esiintyvät ja miten ne suhteutuvat niihin. (Kinnunen 1983, 13-15.) Elämä- ja omaelämäkerrallista tutkimusta tehtäessä on otettava huomioon erityisesti seuraavat kirjallisuuden konventiot: 1) teoksen tekijä/tekijät, (2) tekijän taustan, kuten sukupuolen ja yhteiskuntaluokan vaikutus, 3) perhesuhteet, 4) teoksen motiivit, 5) fokalisaatio, 6) objektiiviset elämänkulkuun liittyvät tekijät, kuten ikääntymisen tuomat elementit 7) autenttinen kerronta (aidot ihmiset aitoine kokemuksineen), 8) elämän käännekohdat ja 9) toden ja fiktion erottaminen. (Denzin 1989.)

Elämäkertojen kvalitatiivisen analyysin lähtökohtana on yleensä nauhoitettu tai kirjoitettu proosateksti. Tekstiä voidaan analysoida kvalitatiivisesti, tekemällä sisällönanalyysi määrättyjen teemojen mukaan, tai pyrkimällä löytämään aineiston olennaiset piirteet, eli luomaan aineiston avulla kuva jostain kokonaistilanteesta. (Roos 1987, 43.) Itse olen käyttänyt viimeistä vaihtoehtoa. Olen poiminut aineistosta sen esiin tuomat keskeiset teemat, kuten tekijän suhtautumisen omaan vammaansa, suhtautumisen avustajiin ja apuvälineisiin, ajatukset työstä, perheestä, vapaa-ajasta, riidoista, rakkaudesta ja omasta kodista. Aineisto voitaisi myös ryhmitellä erilaisiksi tyypeiksi, kuten esimerkiksi Vehkakoski (2006), Jokela (2005) ja Nyqvist (2010) ovat omissa tutkimuksissaan tehneet. Roos (1987, 44) korostaa, että jokainen elämäkertaa-aineisto edellyttää kuitenkin juuri itselleen ominaisimman tarkastelukulmansa löytämistä.

Couser (1997; 2009) on perehtynyt vammaisten ihmisten omaelämäkertakirjallisuuteen. Vaikka vammaisuus on aiheena ollut hyvin edustettuna populaari- ja korkeakulttuurissa, ovat vammaiset silti aina joutuneet altavastaajan rooliin; heitä on tuijotettu anomaliaina

tai heidän ruumiinsa on symboloitu rumaan ja pahaan. Ennen kuin elämäkertakirjallisuus kasvoi 1970-luvulta 90-luvuilla räjähdysmäisesti, elämäkertoja kirjoitettiin lähinnä vain julkisuuden henkilöistä, urheilijoista tai muista ylellistä elämää viettävistä henkilöistä. Sittemmin eniten kirjoitetuksi lajiksi ovat tulleet niin sanottujen *somebodyjen* vastakohtat *nobodyt* - ja varsinkin *bodyt*, eli kehon genre. Kehon genressä kirjoitetaan elämän traumaista, kuten alkoholismista, ankarasta lapsuudesta, mielisairauksista ja vammoista. Pian olikin löydettävissä tietoa sellaisistakin vamman lajeista, joista ensikäden tietoa ei odotettu koskaan saatavan. Tällaisia olivat esimerkiksi autistien, Locked in -oireyhtymän kanssa elävien ja Alzheimer-potilaiden kirjoittamat elämäkerrat. Autismia käsitteleville elämäkerroille on annettu jopa oma nimi: "autiebiographies" 1980- ja 90-luvuilla keskityttiin paljon hiviin, aidsiin ja rintasyöpään. Tällä hetkellä saatavilla muun muassa ALS:sta, Alzheimeristä, afaasiasta, Aspergerin syndroomasta, astmasta, CP-vammaisuudesta, lihasrappeumasairauksista, kystisestä fibroosista, diabeteksestä, hahmotushäiriöistä, Downin oireyhtymästä, epilepsiasta, MS-taudista, liikalihavuudesta, pakko-oireisuudesta, änkyttämisestä, halvauksista, Touretten oireyhtymästä. Monet sairaudet ja vammat ovat saaneet omaelämäkertojen kautta kasvot. Yhdistämme esimerkiksi parkinsonin taudin helposti sitä sairastavaan Michael J. Foxiin (Couser 1997, 399-400; Couser 2009, 1-15.), samoin kuin olemme viime viikkojen aikana oppineet yhdistämään MS-taudin Ozzy Osbournen 26-vuotiaaseen poikaan Jack Osbourneen (Helsingin Sanomat 18.6.2012).

Vammaisten elämäkertakirjallisuus yhdistetään yleisesti vähemmistökirjallisuuteen ja vähemmistöjen oikeuksien peräänkuuluttamiseen, ja vammaisten omaelämäkerrat tulisikin nähdä sekä spontaanina itseilmaisuna, kuin myös vastauksena enemmistön itsestäänselvyyksinä pitämiin tulkintoihin vammaisuudesta. Ihmiskehoon liittyvät normit näkyvät esimerkiksi siten, että normaali keho saa olla rauhassa, mutta arvet, puuttuvat jäsenet ja ontuminen vaativat tarinan. Couser kuvaa Harriet McBryde Johnsonia lainaten vammaisuuteen suhtautuminen jopa anekdoottimaista puolta:

"Ihailen sitä että käyt ulkona, monet luovuttaisivat sinun tilassasi."

"Jumalan siunausta sinulle, rukoilen puolestasi."

"Et anna kivun pidätellä itseäsi, vai?"

"Tappaisin itseni jos minun pitäisi elää sinun asemassasi."

Couser toteaa, etteivät monetkaan hänen lukemistaan sairauksia ja vammoja käsittelevistä elämäkerroista ole kirjallisuuden näkökulmasta erityisen hyviä, mutta ne ovat tärkeä osa ruumiillista kulttuuriamme. Ruumiillisuudella hän tarkoittaa fysiikkamme monimuotoisuutta ja monimuotoisuuden hyväksymistä. Varsinkin juuri ruumiillisuutemme kohtaaminen olisi kaikessa vaikeudessaan ensiarvoisen tärkeää. Sukupuoli, etnisyys tai seksuaalinen suuntautumien voivat jättää ihmisen kuilun pohjalle jaossa normaaleihin ja epänormaaleihin. Tätä eroa kavennetaan muun muassa plastiikkakirurgian keinoin. Voimme löytää kehon genreen liittyviä tekstejä esimerkiksi blogeista ja Youtubesta, mutta silti on hyvä olla olemassa myös hyvin kirjoitettuja omaelämäkertoja, jotka kykenevät antamaan kokonaisnäkömyksen erilaisiin tyyliin elää. (Couser 1997, 399-400; Couser 2009, 1-15.)

4.3 Eettinen näkökulma

Olen ollut koko ikäni kosketuksissa erilaisiin vammaisuuden muotoihin. Suurimpana on näkynyt kehitysvammaisuus, joka on vanhusten kotihoidon muodossa tullut kotiini saakka. Myös näkövammaisuus on koskettanut elämääni; isäni on osittain sokea ja elin itsekin rajoittuneen näön määrittelemää elämää lähes kolmenkymmenen vuoden ajan. Likitaitoisuuteni oli molemmissa silmissäni -17 dioptriaa, kunnes sain ICL-linssit. Saadessani neljävuotiaana silmälasit piirsin äidilleni hänen yhä lompakossaan kantaman piirroksen itsestäni kyöneleet silmissä. Totuin kuitenkin silmälaseihin pian ja filosofoin viisivuotiaana äidilleni siitä, miten meillä kaikilla ihmisillä on jokin vamma: hänellä oli astma-vamma, minulla ja isälläni silmävamma, mummollani kuulovamma, kotonani asuvalla Laurilla kehitysvamma. Aloin siis jo kovin nuorena huomioida ympärilläni olevia ihmisten erityispiirteitä, enkä koskaan pitänyt niitä millään tavalla elämää rajoittavina tekijöinä. Kun näköni korjaantumisen jälkeen aloin miettimään, miten suhtautuisin jos ICL-linssit jouduttaisi ottamaan pois silmistäni ja kulkisin taas uimahalleissa ja vieraisa mökkisaunoissa seiniä tunnustellen, koin moisen paluun todella raskaana. Miksi näen rajoittuneen näköni nyt äärimmäisenä hankaluutena, vaikka vasta muutama vuosi sitten sen oli normaalia elämääni, eikä millään tavalla haitannut mitään? Miksi halusin "parantua" ja hankin ICL-linssit, vaikka kaikki silmälääkärit eivät suositelleetkaan kajoamaan "terveeseen" silmään, vaikka se vahvasti

likitaitteinen olikin? Miksi koen, että jäin aina jostakin näköni vuoksi paitsi, vaikka se ei varmastikaan koskaan pitänyt paikkaansa?

Lukiessani viimeisen vuoden aikana vammaisuutta käsitteleviä omaelämä- ja elämäkertoja, olen pohtinut paljon kaikkia elämäni "vammaiskohtauksia". Korhonen (2001, 26) toteaaakin, että koska ihmiset tutkivat kirjallisuuden kautta omaa identiteettiään, on kirjallisuutta täysin mahdotonta lukea puolueettomasti "vain" tutkijana. Siksi koenkin velvollisuutenani tuoda tutkielmassani esiin myös omat lähtökohdani tutkimaani asiakokonaisuutta kohtaan. Se, että haluan kirjoittaa itseni mukaan tutkimukseeni, tuo elävästi mieleeni kulttuuriantropologiaan kuuluvan kenttätyön perusteet. Kulttuuriantropologi haluaa päästä mahdollisimman lähelle tutkimuskohdettaan ja keskustella heidän kanssaan heidän omalla kielellään. Tämä luo tutkimukseen kuitenkin väistämättä tiettyä vinoumaa, koska tutkija ei kuulu tutkimuskohteensa normaaliolosuhteisiin, eli normaalisti mongolijurtassa ei istu tutkijaa nurkassa. Tämän vuoksi tutkimuksessa on näytävä tutkijan subjektiivinen rooli.

Paavolaisen (1983) mukaan yksikään biografi, eli elämäkerran kirjoittaja ei voi välttää ottamasta kantaa tutkimuskohteeseensa jollain tavalla arvoväritteisesti ja mittaavasti. Tutkija ei voi koskaan eliminoida itseään täysin ja antaa asioiden puhua puhtaasti puolestaan. Kuten tämäkin tutkielma, laajimmatkin tekstit perustuvat lähtökohtaisesti tosiasioiden valintaan. Joku muu olisi valinnut aineistosta eri kohdat tai nähnyt ne eri tavalla. Siksi tutkijan on pakko oma suhteensa todellisuuteen ja tutkimaansa kohteeseen tai kiertää tämä pakko kertomalla kaikki. Se on vain harvoin mahdollista. (Paavolainen 1983, 150.)

Tutkijan asemaan vaikuttavat hänen ympäristönsä taholta tulevat odotukset ja paineet. Kukin tutkija kantaa mukanaan kulttuurisia linsejä, joiden kautta he tutkimuskohdettaan tarkkailevat. Nämä teoreettiset linssit määrittävät tutkimusaineiston tulkintaa ja sijoittamista edelleen erilaisiin kehyksiin. Syrjälä toteaaakin, että elämäkerrallisia tekstejä voidaan tarkastella ainoastaan monitieteisestä näkökulmasta. (Syrjälä 2001, 207-208.) Tutkimusraportissa tarinat ovat tutkijan tulkintaa. Tulkinnan valta taas voi olla yhtä lailla voimaannuttavaa valtaa kuin mielivaltaa. Couser (2009, 19) huomauttaa, että varsinkin sellaisten vammaisten henkilöiden kohdalla, jotka eivät pysty itse kunnolla ilmaisemaan itseään ja joku muu tekee sen hänen puolestaan, on aina riski, että kysymys onkin tämän toisen intresseistä.

Koska julkaistut elämä- ja omaelämäkerrat voidaan katsoa julkaisuvaiheessa heitetyn lukijayleisön vapaasti raadeltavaksi, eivät valitsemani teoksetkaan varsinaisesti tarvitse tuekseen eettistä pohdintaa. Näin ollen oma tarpeeni tutkijan subjektiivisuuden purkamiseen liittyneekin yleiseen tutkimuksen tekemisen integriteettiin, eli tietynlaisen eheyden ja loukkaamattomuuden vaalimiseen.

5 AINEISTO JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tässä luvussa esittelen tutkimustehtäväni, kuvaan tutkielman etenemistä ja aineistokeruumenetelmää ja lopuksi esittelen käyttämäni aineiston.

5.1 Tutkimustehtävä

Tulen pro gradu -tutkielmassani tarkastelemaan sitä, miten vammaiset ihmiset näkevät itsensä ja paikkansa suomalaisessa yhteiskunnassa vammaisuutta koskevan elämäkertadiskurssin puitteissa. Aineistonani on kolme vuoden 2000 jälkeen kirjoitettua elämä- ja omaelämäkertaa. Tulen poimimaan aineistosta sen esiin nostamia keskeisiä teemoja, kuten tekijöiden suhtautumisen omaan vammaansa, suhtautumisen avustajiin ja apuvälineisiin, tekijöiden ajatukset työstä, perheestä, vapaa-ajasta, riidoista, rakkaudesta ja omasta kodista. Aineiston voidaan sanoa määrittävän itse lopullisen muotonsa ja tutkielman tärkeimpänä tavoitteena on antaa ääni vammaisille henkilöille itselleen. Analysoin löydöksiäni kunkin luvun lopussa vertaamalla niitä aikaisemmin aiheista julkaistuihin teksteihin. Tutkielmasta saatava tieto auttaa toivottavasti ymmärtämään 2000-luvulla elävien suomalaisten vammaisten ihmisten maailmankuvaa ja paikkaa yhteiskunnassamme heidän näkemällään ja ymmärtämällään tavalla.

Tutkimusongelmani voidaan esittää kysymyksen muodossa seuraavasti:

Millaisia positioita vammaiset ihmiset rakentavat itselleen vammaisuutta koskevan elämäkertadiskurssin puitteissa?

Olen jakanut tutkimusongelmani pienempiin alakysymyksiin, joihin olen kirjallisuuden kautta etsinyt vastauksia ja joihin pyrin vastaamaan aineiston analyysivaiheessa.

1.) Mitä vammansa puolia tai vammasta johtuneita asioita vammaiset henkilöt nostavat omaelämä- ja elämäkerroissaan esiin?

2.) Miten eri tavalla vammaiset henkilöt kuvaavat näitä esiin nostamia vammansa tai vammaisuutensa eri puolia?

5.2 Aineistonkeruumenetelmä ja tutkimuksen kulku

Tutkimusaineistoni koostuu kolmesta eri tavalla vammaisten ihmisten omaelämä- ja elämäkerrallisesta tekstistä. Tekstit ovat syntymäsokean Riikka Hännisen, s.1980, *Sokkotreffit elämän kanssa*, Locked-in -oireyhtymän infarktin seurauksena saaneen Kati Lepistön, s.1974, *Silmänräpäys* ja harvinaista lihassairautta sairastavan Jukka Sariolan, s.1963, *Hyväosainen*. Valitsin kyseiset teokset, koska halusin saada aineistokseni mahdollisimman uusia ja samanikäisten ihmisten kirjoittamia teoksia. Tarjolla olisi ollut noin kymmenen muutakin teosta, jotka olen kaikki lukenut, mutta joko ne oli kirjoitettu aivan 2000-luvun alussa tai niiden tekijät edustivat vanhempaa ikäryhmää ja kuvailivat sen johdosta paljon aikakautta, joka on itselleni iästani johtuen hieman vieras. Valitsemieni teosten tekijät elävät ja käsittelevät teoksissaan juuri tässä yhteiskunnallisessa ajassa kokemiaan asioita, mikä luo elämäkertadiskurssin analyysiin syvyyttä ja yhtenäisyyttä, ja johon itsellenikin on esiymmärrystä.

Aloitin tutkielmani tekemisen syksyllä 2011 etsimällä suomalaisia vammaisten itsensä kirjoittamia teoksia. Löysinkin varsin hyvän kyseisistä teoksista tehdyn koosteen Suomen CP-liitto ry:n internetsivuilta. Etsin käsiini kaikki vuoden 2000 jälkeen tehdyt teokset ja luin ne. Tämän jälkeen valitsin niistä kolme mielestäni eniten "teosten keskiarvoa" edustavaa teosta. Keskiarvolla tarkoitan juuri tämänaikaisuutta ja teoksen yleistä tasalaatuisuutta. Aineistokseni valikoitui siten yksi puhdas omaelämäkerta, yksi jo ennen julkaistuista artikkeleista koostettu omaelämäkerta ja yksi elämäkerta. Lukiessani valitsemieni teoksia useita kertoja uudestaan, tein samalla vapaata teemoittelua, eli nostin tekstistä nousevia teemoja ilmiötasolle kooten niitä sitaatteina tutkielmani analyysiosioon. Tulen analyysissäni siis esittämään, millaisia erilaisia teemoja Katin, Riikan ja Jukan testeistä nousi esille. Tulen tästä eteenpäin viittaamaan teoksiin kirjoittajien etunimen alkukirjaimen mukaan K = Kati Lepistö, R = Riikka Hänninen ja J = Jukka Sariola. Tekstissäni puhuttelen kirjoittajia heidän etunimillään, mikä luo heihin mielestäni sukunimeä läheisemmän suhteen ja auttaa näkemään heidät paremmin persoonina, mihin sukunimellä puhuttelu ei mielestäni koskaan voi täysin yltää.

Valitsemani teokset ovat laadultaan hieman erilaisia ja tulenkin seuraavassa esittelemään niiden sisältöä ja eroja tarkemmin. Koska Hännisen ja Sariolan teokset koostuvat artikkeleista ja Lepistön *Silmänräpäys* on pikemminkin yksi jatkuva tarina, on Lepistön *Silmänräpäyksen* esittely hieman Hännisen ja Sariolan teosten esittelyä pidempi.

5.3 Kati Lepistö: Silmänräpäys

Kati Lepistön *Silmänräpäys* (2006) on nuoren naisen elämäkerta kansainvälisen menestyksen, elämän mullistaneen vammautumisen ja uuden elämän etsimisen ajalta. Mikkeliiläistyttö Kati Lepistö toteutti unelmaansa valokuvamallina Los Angelesissa, kun kaikki muuttui aivorungon infarktin tuhotessa täysin hänen liikunta- ja puhekykynsä. Infarktin jälkeen Lepistö pystyi liikuttamaan vain silmäluomiaan. Kuntoutuksen ansiosta Lepistö pystyy nykyään istumaan pyörätuolissa, kääntämään hiukan päätään sekä ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan muun muassa tietokoneen erikoisvalmisteisen kirjoitusohjelman avulla. Kati Lepistön yhdessä Kotilieden päätoimittajan Leeni Peltosen kanssa työstämä tarina perustuu Katin päiväkirjoihin sekä hänen läheistensä muistiinpanoihin.

Silmänräpäys sai alkunsa siitä, kun silloiselle Suomen Kuvalehden toimittaja Leeni Peltoselle tarjoutui mahdollisuus tehdä juttu nuoresta valokuvamallista, joka tuntemattoman sairauden kautta koki Peltosen mukaan traagisen kohtalon. Jutulla ei haluttu skandaalikäryä, vaan tarkoituksena oli tehdä vakava ja inhimillisesti kiinnostava artikkeli. Katin ja Leenin ystävyys jatkui jutunteon jälkeenkin ja kuusi vuotta myöhemmin Kati pyysi Leeniltä apua elämäkertansa kirjoittamiseen. *Silmänräpäys* -teoksessa ei kerrota mikä on loppujen lopuksi ollut Peltosen osuus kirjoitusprosessissa. Kuten jo aiemmin tutkielmassani toin ilmi, verrattuani toimitettua kappaletta toimittamattomaan, epäilen sen olleen melko suuri.

Teos alkaa kertojan etäännyttämisellä kolmanteen persoonaan, mikä on merkki ulkopuolisen henkilön osuudesta varsinaisessa kirjoitusprosessissa. Kertoja ei siis ole itse Kati, vaan Leeni Peltonen, joka kertoo tarinaa Katista. Vaikka Kati on etäännytetty teoksen alkupuolella kolmanteen persoonaan, käy ensimmäisen persoonan Kati paikka

paikoin kommentoimassa kolmannen persoonan kerrontaa, kuten kuvailtaessa Katin ensimmäisiä päiviä Los Angelesissa: "Toisina päivinä glamour oli kaukana ja elämä pikemminkin surkeiden vastoinkäymisten sarjaa. Kati eksyi South Centraliin (ehdottomasti "paha paikka"), ja ensimmäisenä päivänä sattunut pikku peltikolari uhkasi käydä kalliiksi." (K, 15) Fokalisointi, eli tarinan esittäminen jonkun henkilöahmon perspektiivistä on tekstissä välillä hyvinkin monikerroksista, kuten lause "Jälkeenpäin Katista itsestäänkin tuntui ihmeeltä, että hän selvisi kaikesta siitä." (K, 15) voi osoittaa. Teksti on kirjoitettu imperfektissä, mutta tapahtumahetki ja fokalisoiija ovat löydettävissä kausaalisten vihjeiden, kuten *jälkeenpäin* ja *nyt* kautta. Fokalisoijia esiintyy leipätekstissä kolme: kirjoittaja-Leeni, kertoja-Kati ja tekijä-Kati. Leipätekstin lisäksi kerronnassa on mukana myös Katin päiväkirjaotteita ja hänen vanhempiansa, ystäviensä ja poikaystäviensä kertomuksia Katin sairastumisesta. Tyyliään kerronta on nykykielistä, yksinkertaista ja suoraa lyhyine lauseineen. Teoksen otsikko on sitä vastoin monitulkintainen. Silmänräpäys voi tarkoittaa sekä aivoinfarktia että sen jälkeen tapahtuvaa kommunikoinnin muotoa: Kati puhuu silmiään räpäytellen.

Katin elämä Los Angelesissa noudattelee normaalia nuoren naisen elämää hyvine ja huonoine aikoineen. Hän huolehtii työsaannista, mutta tekee kuitenkin töitä koko ajan. Hän riitelee poikaystävänsä kanssa, mutta rakastaa tätä kaikesta huolimatta. Joskus Katista tuntuu, että stressiä oli liikaa. Kati löytää uusia ystäviä ja on ylpeä ja kiitollinen saamastaan mahdollisuudesta elää hieman poikkeavaa elämää.

Ensimmäisen Suomen vierailunsa jälkeen Katin päätä alkaa särkeä oudosti, mutta hän uskoo sen johtuvan stressistä ja hänen elämäntavoistaan. Huonosta olosta huolimatta Kati käy tekee sovitut työkeikkansa ja palaa jälleen Suomeen, missä äiti patistaa Katin lääkäriin. Vaikka Katin puhe on hetkittäin sameaa ja häntä huimaa, eivät lääkärit löydä hänestä mitään vikaa. Kun jalat eivät enää kannata Katia, vie äiti hänet sairaalaan. Katin epäillään olevan huumeissa tai saaneen herpes-viruksen aiheuttaman aivotulehduksen. Joku sanoo ääneen sanan aivoinfarkti.

Kati on saanut aivorungon infarktin joka on edelleen aiheuttanut hänelle Locked-in oireyhtymän. Locked-in- oireyhtymällä (LIS) ei ole suomen kielelle vakiintunutta käännöstä, mutta siitä on käytetty nimitystä halvausloukku. LIS aiheutuu laajasta aivovauriosta, joka halvaannuttaa potilaan raajat, vartalon lihakset, kasvot sekä

puhumiseen ja nielemiseen tarvittavan lihaksiston. Useimmiten silmien liike säilyy samoin kuin ajattelu, muisti, järkeily, kielellinen kyky ja tunteet. Ainoa mikä puuttuu, on kyky ilmaista näitä.

Kerronta siirtyy kuvaamaan Katin lapsuutta ja kertojana esiintyy myös Katin serkku Annika. Lapsuuden kuvauksesta siirrytään kuvaamaan Katin uran alkumetrejä. Kertojana esiintyy myös Katin äiti oman päiväkirjansa välityksellä. Vaikka teoksessa esiintyy monien eri kertojien kerrontaa, otan huomioon vain sen, mikä on kirjoitettu selvästi Katin omaksi kerronnaksi. Kati siirretään sairaalasta Käpylän kuntoutuskeskukseen ja kaikki odottavat ihmettä tapahtuvaksi, mutta Käpylässä valkenee, ettei sitä tule. Kati kokee kuntoutuskeskuksessa ahdistuksen tunteita ja näkee painajaisia sängystä putoamisesta. Neljän kuukauden kuntoutusjakson jälkeen Kati muuttaa kotiin Mikkeliin, jossa vanhempien rintamamiestaloon rakennetaan Katille oma siipi ja hän käy läpi monia erilaisia terapiajaksoja. Pari kertaa vuodessa Kati pitää lomaa matkustamalla ulkomaille ja rakkauselämäkin pitää hänen mieltään virkeänä. Katin sosiaaliset verkostot ovat tiheät ympäri maailmaa. Kati saa voimaa monilta tapaamiltaan kohtalotovereilta kuten halvauksen kokeneelta Remu Aaltoselta. Kati tuntee vertaistuen tärkeäksi. Vähitellen Kati alkaa myös pohtia uuden elämäntilansa tuomia filosofisia kysymyksiä, kuten itsensä ja avustajiensa suhdetta, elämää vanhempien poismenon jälkeen ja mahdollisuutta palata vanhaan ammattiinsa. Vaikka hän tuntuu hyväksyvän tilansa, elää hänessä toivo, että hän vielä jonain päivänä kävelee.

Lepistön teoksen sosiaalisena tehtävänä voi mielestäni pitää selviytymistarinan kaltaista viestiä siitä, että dramaattisesta kohtalosta huolimatta nuoren naisen elämä voi jatkua vivahteikkaana ja elämänmyönteisenä. Katin kirjoitettu elämäkerta ei ole sinänsä traaginen, vaan mielestäni varsin realistinen kuvauksine ylä- ja alamäistä, halvaantumisen mukanaan tuomista vastuksista kuin siitä, mitä elämällä vammautumisen jälkeen on ollut Katille annettavana. Kirjallisena teoksena *Silmänräpäys* on hieman hajanainen. Välillä on hiukan epäselvää kuka on äänessä. Lisäksi teksti tuntuu paikoitellen melko keveältä verrattuna Hännisen ja Sariolan teksteihin. Oman osansa tietyn tekstiin samaistumisen menetykseen tekee varmasti kolmannen persoonan näkökulma, jolloin Kati jää hieman etäiseksi hahmoksi.

5.4 Riikka Hänninen: Sokkotreffit elämän kanssa

Riikka Hännisen *Sokkotreffit elämän kanssa* (2010) on omaelämäkerrallinen artikkelikokoelma syntymäsokean Riikan elämän kokemuksista. Artikkelit on julkaistu Näkövammaiset lapset ry:n Silmäterä-lehdessä kevästä 2001 lähtien, jolloin Riikka oli 20-vuotias. Riikka on laulupedagogi, muusikko ja kirjoittaja. Riikka kertoo, miten näkövamma on vaikuttanut tai ei ole vaikuttanut pienen tytön leikkeihin, koululaisen arkeen, nuoruuden epävarmuuteen ja aikuistumisen ensiaskeleisiin. Mukana on niin tarinoita arjen haasteista ja voitoista kuin myös syvää pohdintaa siitä, mikä meitä lopulta määrittelee ja rajoittaa. Teoksen nimi Sokkotreffit elämän kanssa kuvaa erittäin hyvin teoksen sisältöä. Riikka on todellakin artikkeleissaan treffeillä näkevien maailman kanssa.

Hännisen käyttämä kieli on melko huoliteltua nuorisokieltä. Teksti on kirjoitettu ensimmäisessä persoonassa ja se on omaelämäkerrallista. Kertoja-Riikka keskustelee lukijan kanssa läpi koko teoksen. Hän esittää lukijalle kysymyksiä, haastaa lukijan ajattelemaan ja kommentoi jopa lukijassa huomaamiaan tunteita. Sokeuden herättämät vastareaktiot ovat siis ihmis-Riikalle varsin tuttuja. Hännisen teksti on kuvailevaa, mutta ei visuaalista näköaistia, vaan erilaisia kuulon ja tuntemusten piiristä nousevia elementtejä käyttäen.

Riikan teos alkaa kuvailulla siitä, millainen hän oli lapsena ja millaisia hankalia kysymyksiä hän esitti vammaisuudestaan äidilleen. Hän puhuu blindismeistä, eli näkövammaisille tyypillisistä manereista ja näkövamman hänessä synnyttäneistä peloista, mitkä liittyivät pelottaviin kuuloaistimuksiin, kuten pakastimen yölliseen hurinaan. Hän kertoo miten hän pääsi eroon painajaisistaan ja miten hänestä tuli empaattinen nuori aikuinen. Riikan koulutiehen liittyy monia kertomuksia onnistumisen hetkineen ja kiusaamistapauksineen. Hän kertoo tarinoita siitä, miten näkövammaiselle tarjottiin erityiskohtelua ja miten hän osasi lähes ilkeästi käyttää noita hetkiä hyväkseen. Teini-ikä oli Riikalle takkuista kuten monille muillekin nuorille. Häntä mietityttivät niin pukeutuminen, meikit, bileet kuin pojatkin. Lopulta hän kertoo kasvaneensa jonkinlaiseen yksinäisyyteen ja itsensä hyväksymiseen sellaisena kuin on. Tästä havainnosta alkoi hänen todellinen selviytymistarinansa. Riikka opetteli matkustamaan itsenäisesti, muutti omaan kotiin, opiskeli itselleen ammatin ja teki näennäisestä vammasta itselleen vahvuuden. Yksi suuri apu itsenäistymisen tiellä oli

hänen opaskoiransa Kessu, jolle on omistettu pari artikkelia. Kautta teoksen Hänninen pohtii erilaisia kohtaamisia näkevien kanssa ja miettii, kenessä vamma sitten lopulta sijaitseekaan. Hännisen teos ei ole manifesti eikä sodanjulistus vammaisten ja vammattomien välille, vaan se on rehellinen ja vilpitön kuvaus nuoren naisen elämästä näkövammaisen kanssa.

5.5 Jukka Sariola: Hyväosainen

Jukka Sariolan *Hyväosainen* (2002) on harvinaista lihassairautta, *myopathia nemaline*, sairastavan vuonna 1963 syntyneen Jukan elämäntarina. Hänen sairautensa vaikuttaa lihasten rakenteeseen siten, että häneltä puuttuvat kaikki nopeat lihassolut, joita tarvitaan äkilliseen ponnistamiseen, kuten juoksemiseen ja hyppäämiseen.

Hyväosainen alkaa kuvauksella pesäpallokentältä. Sariola on katsomassa kotijoukkueen peliä avustajansa avustamana. Hän joutuu valitsemaan katsomopaikkansa sen mukaan, minne pyörätuolilla pääsee parhaiten. Paikka ei ole paras mahdollinen, mutta ihan hyvä, vaikka hän hieman tukkiikin toisten kulkuväylää. Väliajalla pikkupojat tulevat kysymään miten sähköpyörätuolia ohjataan. Sariolan teos on omaelämäkerrallinen ja se on kirjoitettu teemoittain, kuten Hännisenkin teos. Näkökulma on koko teoksen ajan Sariolan.

Sariola pohtii teoksessaan elämää toisten varassa, ihmiselämän rajallisuutta, asenteiden vammaisuutta, kristinuskon merkitystä vammaiselle, rakkautta ja parisuhteita, yhteiskuntaelämää ja päätyy lopulta toteamaan, että elämä on itseisarvo sinänsä. Hänen tekstinsä on yleiskielistä, yksinkertaista ja suoraviivaista, mutta äärimmäisen hienosti hiottua. Erityisiä trooppeja, kuten metaforia, kielikuvia, toistoa, allegorioita tai vertauskuvallisia esityksiä ei tekstissä elämän ruusuisuudesta puhumisen lisäksi juurikaan ole.

Sariolan kirjoituksen sosiaalisena signifikanssina, eli merkityksenä, voi katsoa olevan tietty valistuksenomaisuus ja kärjistysten teko. Hän osoittaa kärkkäästi monia epäkohtia, joita on joutunut vammansa vuoksi kokemaan ja näkemään. Vaikka teoksesta huokuu Sariolan vammansa ja sen tuoman elämäntavan hyväksyvä ilmapiiri, kertoo hän suoraan olevansa joskus myös katkera vammattomille ihmisille. Jo teoksen nimeä Hyväosainen voi lukukokemuksen jälkeen pitää jopa satiirisena. Loppujen lopuksi en

ole varma, minkälaiseen hyväosaisuuteen Sariola sillä viittaa. Myös alaotsikot ovat mielestäni hieman negatiivissävytteisiä, kuten "Penkkiurheilu onnistuu hitaillakin lihassoluilla" ja "Elämää toisten varassa" voivat osoittaa. Paikoitellen Sariolan tekstistä on kuitenkin löydettävissä myös monia koomisia katkelmia, joissa hän nauraa itselleen, vammalleen ja vammansa aiheuttamille tilanteille.

6 ANALYYSI

Tässä kappaleessa tulen esittämään tutkimusaineistostani nousseet tulokset teemoittain niin, kuten ne ovat minulle useiden lukukertojen valossa näyttäneet. Vertaan löydöksiäni jokaisen luvun lopussa aiheista aiemmin kirjoitettuihin vammaistutkimuksen teksteihin. Tulen samalla tarkastelleeksi sitä, miten näiden teemojen sisältö on mahdollisesti muuttunut ja nouseeko aineistostani joitakin kokonaan uusia teemoja.

6.1 Mitä vammani minulle merkitsee?

Tarkastelemissani teoksissa vamman kuvaus ja suhtautuminen siihen noudattavat kronologista kehityskertomuksen luonnetta, jossa tapahtumat seuraavat ajallisesti toisiaan (Roos 1987, 45). Vaikka Hännisen ja Sariolan teokset koostuvat artikkeleista, noudattavat ne silti kronologista jatkuvuutta. Lehtiön mukaan kertomuksissa ei aina välttämättä päästä positiiviseen lopputulemaan, kuten eivät muutkaan tarinat aina pääty onnellisesti, vaan kuvaus koskee kehitystä omaan vammaan suhtautumisen kaareissa (Lehtiö 1997, 39). Omassa aineistossani lopputulemat ovat pääsääntöisesti positiivisluonteisia, mutta lopputulemien positiivisuus on syntynyt juurikin Lehtiön mainitsemasta oman suhtautumisen kehittymisestä. Aineistossani esiintyviä näkemyksiä vammautumiseen, vammaan ja vammaisuuteen voidaan kuvata Lehtiönkin käyttämien varsin perinteisten kriisimallin ja dramaattisen mallin avulla. Käsittelen seuraavassa teoksissa ilmennyttä vammaan ja vammaisuuteen suhtautumista kyseisten mallien valossa.

6.1.1 Normaalina normaaleiden maailmassa

Ennen vammautumistaan, kriisimallin alkutilanteessa, yksilö elää "normaalina" ihmisenä "normaalissa" maailmassa. Kuvatut hetket ovat idyllinomaisia ja ihmisellä on koko elämätön elämä edessään. (Lehtiö 1997, 40-41.) Dramaattisessa mallissa samaa

ajankohtaa kuvataan termillä *tyven suvanto*. Omassa aineistossani tällaisia ennen vammautumista tapahtuvia kuvauksia edustaa lähinnä Katin omaelämäkerta *Silmänräpäys*, sillä Kati on ainut, joka on kohdannut vammautumisen vasta aikuisiällä. Katin unelmaelämää kuvaa hyvin lyhyt kuvaus Katin aamuvarhaiselta työmatkalta:

Los Angeles ei nukkunut koskaan, mutta hiljeni kuitenkin hetkeksi. Meri oli aamuvarhaisen tyyni. Mutta autossa oli pystyssä ihan omat bileet: musiikki soi stereoissa täysillä, ja Katin jalka löi tahtia. This is life! (K, 14.)

Katin elämäkerran alussa kuvataan paljon sitä, miten tärkeä asia oma vartalo ennen vammautumista Katille oli, ja miten monet hänen elämänsä osa-alueet määrittyivät juuri hänen terveen ja kauniin vartalonsa kautta. Katin piti jaksaa huolehtia vartalostaan koko ajan, koska hänen "kroppa oli totisesti työkalu" (K, 17). Kati myös kuvaa asioita ruumiin hyvyyteen ja pahuuteen viittaavin sanoin, minkä hän itsekin tekstissään huomioi. Hän oli tapana nimittää esimerkiksi poikaystävänsä ja muita kiinnostavia miehiä "hyvyyksiksi", viitaten sillä miesten fyysiseen komeuteen.

6.1.2 Vammautuminen

Kriisimallin toisessa vaiheessa ihmisen elämässä tapahtuu jotakin, mikä saa kaiken muuttumaan yhtäkkiä. Myös dramaattisessa mallissa muutosta, eli tässä tapauksessa vammautumista kuvataan myrskynä. (Lehtiö 1997, 40-41.) Katin elämäkerrassa vammautuminen voidaan todella kuvata näiden termien kautta. Hän herää sairaalassa ja kokee itsensä "avuttomampana kuin vastasyntynyt" (K, 56), kykenemättömänä kommunikoidaan tai ilmaisemaan edes äidilleen, että hän ymmärsi kaiken mitä tämä sanoi. Riikan ja Jukan tapauksissa tilanteet ovat erilaisia, koska he ovat olleet vammautuneita syntymästään saakka. Esimerkiksi Jukan lihassairaus huomattiin sen perusteella, ettei hän jaksanut imeä äitinsä rintaa. Eräänlaisen vammaisuutensa "heräämisen" hekin ovat silti Katin tavalla kohdanneet:

Äiti kertoi, että havahduin erilaisuuteeni viisivuotiaana. Silloin aloin kysellä, miten niin Pekka näkee jotenkin silmillä eikä käsillä. ... Asian syvällisempi puinti tapahtui 9-10-vuotiaana. Pihatakkoiden jälkeen talon aikuiset istuivat iltaa pihalla ja lapset leikkivät kauempana kirkonrottaa. Minä kiipesin yksinäisenä kiipeilytelineeseen ja vuodatin sieltä pitkän ja katkeran

laulun siitä, miten jään kaikenlaisista näkevien leikeistä paitsi ja miten toiset lapset eivät sitä ymmärrä eivätkö huomioi. (R, 13.)

Vammautumiseen liittyy Katin kohdalla myös epäuskon tunteita. Vielä viikkoja sairastumisessa jälkeen Kati puhuu äitinsä kanssa punaisesta urheiluautosta, mikä ostetaan kunhan Kati paranee. Kati kertoo myös tunteneensa, kuin hän olisi katsellut elämäänsä ulkopuolisen silmin: "Oli outoa katsella, kun kaksi jumpparia hääräsi hänen holtittoman ruumiinsa kimpussa" (K, 84).

Katilla esiintyy myös selviä masennuksen oireita ja jopa halua kuolla. Hänen elämäkerrassaan kerrotaan hänen viettäneen monta "pitkä ja pimeää vuotta surun, itsesäälin, kipujen ja vihan keskellä" (K, 90).

Joskus Kati ei halunnut nähdä ketään. Kaikki muistot entisestä elämästä tekivät liian kipeää. Kaikki sattui, oli vain masennusta ja kipua. Joskus vierailut kuitenkin auttoivat: kun ystävät puhuivat sairaalan ulkopuolisesta elämästä tai muistelivat menneitä, Katin ajatukset kääntyivät hetkeksi muualle omasta surkeasta tilasta. (K, 73-74.)

Oli suunniteltava etappeja, muuten ei olisi kestänyt. "Tappakaa minut, haluan kuolla, Kati sanoin vanhemmilleen. Marjatta taivutteli Katia sanomalla, että kestä vuosi. Katsotaan sitten, miltä tuntuu. (K, 90.)

Katin oivaltaessa Käpylän kuntoutuskeskuksessa tilansa pysyvyyden hänen masennuksensa syvenee. Muut kuntoutuskeskuksen asukkaat pystyivät edelleen kommunikoimaan, mutta Kati jää kaikesta ulkopuolelle, koska hänen puhettaan, eli tavaamista, ymmärtävät vain harvat. Katia piristää ulkoilu, mutta ihmisten tuijotus ahdistaa häntä, eikä hän halua lähteä julkisiin paikkoihin. Välttääkseen kummastelevien katseiden satuttavuuden hän kehittää tavan katsoa tuijottavien ihmisten läpi. Omien sanojensa mukaan "häntä ahdisti ja hävetti olla ihmisten ilmoilla nykyisessä tilassaan, tutun pikkukaupungin kaduilla tuijotettavana" (K, 93). Menee vuosi, ennen kuin Kati katsoo itseään peilistä.

Katin elämäkerrassa näkyy myös vihan tunteita vammaa kohtaan. Hän ei usko että jumppa voi auttaa häntä, hän ei halua vieraita tuijottaman ja säälimään häntä, eikä hän pidä siitä, että hänet tulkitaan väärin ja häntä ei osata auttaa hänen tahtomallaan tavalla. Hän sanoo "kypsyvänsä" tautiinsa kokonaan ja raivoaa äidilleen, ettei elämä voi mennä näin: hän ei kuulu pyörätuoliin. Ennen aurinkoa rakastanut Kati alkaa vihata

valoa. Hänestä tuntuu kauhealta, että muiden elämä jatkuu kuten ennenkin vaikka hänen elämänsä on perustavalla tavalla järkkynyt.

6.1.3 Sopeutuminen vammaan ja vammaisuuteen

Kriisimallin kolmanteen vaiheeseen kuuluu vammaan ja vammautumiseen sopeutuminen tai siihen alistuminen. Samoin draamamallissa puhutaan seestymisestä ja laantumisesta. (Lehtiö 1997, 40-41.) Katinkin tekstissä alkaa pikku hiljaa näkyä hyväksymisen merkkejä. Hän haluaa parantua ja tekee kuntoutuksessa parhaansa. Myös hänen sosiaalinen elämänsä vilkastuu. Yksi etappi oli se, että Kati rohkaistuu ensimmäistä kertaa lähtemään ravintolaan ystäviensä kanssa: "Sen jälkeen ei tarvinnut miettiä, voiko ystävien kanssa liikkua pyörätuolilla (kyllä voi), ja tuijottavatko ihmiset (kyllä, monet tuijottavat)" (K, 97-98). Kati osallistuu äitinsä houkuttelemana Locked-in-seminaariin Helsingissä. Seminaarissa hän herää näkemään, että on itse asiassa huomattavasti paljon paremmassa kunnossa kuin monet hänen kohtalotoverinsa. Kati on siis pikkuhiljaa sopeutunut vammaansa, mutta silti hänellä on sana sanottavanaan:

Mutta sopeutuminen-sanaa en kestä. Tähän ei sopeudu kukaan sellainen, joka on joskus elämässään kävellyt. Tämän kanssa oppii ehkä elämään, mutta koskaan ei voi hyväksyä tapahtunutta. (K, 88.)

Myös Jukan tekstistä on löydettävissä samankaltaisia ajatuksia:

Nuorempana ajattelin, että olen hyväksynyt vammaani. Kuitenkin jouduin useamman kerran tilanteeseen, jossa koin, että haluaisin olla vihainen vammalleni mutta en voinut. Sehän olisi todistanut, etten ole hyväksynyt vammaani. (J, 43.)

Jukka kuitenkin jatkaa ajatuskulkuaan toteamalla, että: "...ei tarvitse hyväksyä vammaansa vaan oma persoonansa, jonka yhtenä osana on tämä vamma. Silloin voi olla vihainen omalle rajoitteelleen ja samalla elää tasapainoista elämää" (J, 43-44).

6.1.4 Vammaisena "normaalissa" maailmassa

Jokaisesta teoksesta on löydettävissä seestymisen, eli niin sanotun normaalitilan kuvaus vamman ja vammaisuuden hyväksymisen jälkeen. Jukka hahmottelee normaalitilaansa vastaamalla kysymykseen: "Missä kaikessa tarvitset apua?"

Aloitin vastaamisen kertomalla, missä en tarvitse apua, koska se lista on lyhyempi. ... Huolimatta siitä että olen fyysisesti toisten ihmisten avun varassa, elän itsellistä poikamieselämää. Teen työtä, käyn pelaamassa salibandyä, osallistun järjestötoimintaan ja kotiseurakuntani hallintoon ja joskus matkustan etelän lämpöön. (J, 18-19.)

Riikan kohdalla normaalitila ilmenee esimerkiksi hänen lapsuusaikansa leikeissä. Hän ryömii kuraisissa kivenkoloissa ja rymyää itseksensä metsissä. Ryteiköissä hän laittaa hupun päähänsä ja tunkeutuu viidakkoon selkä edellä. Teini-iässä Riikka kokee ikätovereidensa ohella valtavaa angstia ja haluaa "kuulua jengiin, pukeutua niin kuin muut, tietää mitkä vaatteet näyttävät cooleilta ja mitkä tanssit ovat in" (R, 41). Sokeus tuottaa hänelle kuitenkin haasteita juuri näissä visuaalisuuteen vahvasti liittyvissä asioissa. Hän ei kykene seuraamaan Mekahden ja Sinäminän trendisivuja, eikä voi nähdä miten diskossa pitäisi tanssia. Riikka ei myöskään koe saavansa luokkatovereiltaan täysin rehellistä palautetta ulkonäöstään. Vähitellen hän kuitenkin alkaa löytämään omaa identiteettiään:

Onneksi murrosikäiset kasvavat. Löysin hiljaa itsetuntoani. En antanut ryhmän määrittellä itseäni, varsinkaan, kun tajusin, etten edes kuulunut siihen. Opin hymyilemään meikistä puhtain kasvoin ja tekemään valintani tietoisesti. Ja pikku hiljaa opin tanssimaan, miten mielitti. (R, 43.)

Monet teosten kirjoittajien unelmista ovat toteutuneet. Kaikki kolme matkustelevat ja Riikka ja Jukka ovat mielekkäissä töissä ja elävät itsenäistä elämää. Ajoittain normaalitilaan kuuluvat kuitenkin myös ajoittaiset uupumisen aallot ja kateuden tunteet vammattomia kohtaan:

Nämä avuttomuuden ja uupumisen kokemukset ovat opettaneet minua kunnioittamaan omia rajojani. Pikku hiljaa olen alkanut sisäistää, että arjen pyörittäminen ja liikkuminen sokeana vie enemmän energiaa kuin näkevänä. (R, 73.)

Silloin tällöin minulta on kysytty, kuinka ylipäätään jaksan tällaista elämää. Tavallisesti en edes tiedosta elämäni erilaisuutta, onhan se minulle normaalia elämää. Ongelmia tulee vasta kun rupeaa vertaamaan. Onneksi kateus ei ole jatkuva tunne. (J, 24-25.)

Jukka huomauttaa, että kaikista tärkeintä on muistaa elää tätä päivää, eikä murehtia sitä, mikä ennen oli ehkä paremmin. Tasapainoiselle elämälle voi luoda vakaan pohjan vain huomioimalla fyysiset tosiasiat. Tällöin tämän päivän mahdollisuudet eivät jää huomaamatta:

Joskus meidän on terveellistä kysyä itseltämme, mitkä menetyksemme ovat todellisia, mitkä vain haaveitten ja unelmien menetyksiä. Miten paljon elämme reaalityodellisuudessa ja miten paljon toiveissa ja kuvitelmissa? (J, 33.)

6.1.6 Voimakkuuteni näkyy ollessani heikko

Katin, Riikan ja Jukan teoksista voi löytää merkkejä vammaisuuden antamasta inspiraatiosta ja voimasta käsitellä monia elämän suuria asioita. Jukka pohtii omaelämäkerrassaan paljon Jumalaa ja uskonasioita. Hän toteaa että jokainen sairas ja vammaisen joutuu tekemään niin vaikeuksien pakottaessa miettimään monia asioita. Jukan mukaan uskon kautta on mahdollista joko "katkeroitua ja vajota pohjattomaan itsesääliin tai löytää uusia ja kestävämpiä arvoja elämän perustaksi" (J, 76). Myös Riikka pohtii miksi hänestä tuli sokea, mutta hänen veljestään Pekasta ei. Hän on tyytynyt hänen äitinsä antamaan vastaukseen: hänellä kävi huono tuuri.

Kati kysyy miksi juuri hänelle kävi näin. Miksi juuri hän sairastui ja onko sairastumisella jokin suurempi tarkoitus?

Ehkä minun tehtäväni on "opettaa" ihmisiä ymmärtämään ja sietämään erilaisuutta. Välillä en edes pidä halvaantumistani enää niin pahana asiana. En olisi oppinut elämästä näin paljon, jos olisin pysynyt terveenä. Enkä olisi tavannut kaikkia niitä upeita ihmisiä, jotka nyt ovat tulleet elämääni. Olen oppinut ymmärtämään, miten suunnattoman tärkeitä ystävät ovat. Ja olen oppinut, ettei koskaan voi tietää, mitä huomenna tapahtuu. (K, 148.)

Kati puhuu parissakin kohtaa siitä, miten Jumala antaa ihmiselle juuri sen verran, kuin ihminen jaksaa kantaa. Hän kokee saaneensa kannettavakseen raskaan taakan, mutta kokee olevansa tarpeeksi voimakas kantamaan sen. Kati sanoo uskovansa johonkin

suurempaan voimaan sekä karman lakiin, eli kohtaloon ja sielunvaellukseen. Hän uskoo, että meistä jokainen syntyy maan päälle uudestaan niin monta kertaa, että on oppinut kaikki elämän opetukset. Silti Katissa elää usko ihmeen mahdollisuuteen; jonain päivänä hän toivoo voivansa vielä kävellä.

Esirukoukset ja rukoileminen sairaiden, vammaisten ja vähempiosaisten puolesta on yksi kristinuskon peruskivistä. Jukka ja Riikka kritisoivat kuitenkin tätä varsin perustavaa laatua olevaa käytäntöä vastaan. Molemmat ovat kohdanneet tilanteita, joissa heille on todettu, että jos he vain tarpeeksi uskovat Jumalaan, he paranevat. Syntisyys ja uskon puute nähdään siis paranemisen esteenä. He kokevat tuntemattomien henkilöiden rukoilemisen piiloviestinä siitä, että he ovat kelvollisia vasta sitten, kun ovat parantuneet.

Monelle vammaiselle on sattunut, että joku on tullut lupaa kysymättä tai kysyen rukoilemaan hänen puolestaan, että hän paranisi. "Saanko rukoilla puolestasi?" on tuntematon ihminen kysynyt minultakin useammin kuin kerran.

Epäilemättä kysyjä haluaa minulle hyvää. Kuitenkin hänen käytöksensä herättää kysymyksiä. Enkö kelpaa tuolle ihmiselle tällaisena? Säälittääkö ja ahdistaa vajakaisuuteni näkeminen häntä niin suuresti, että se pitäisi saada mahdollisimman pian pois päiväjärjestyksestä? (J, 78-79.)

Jukan mukaan Jumalan "valikoima" (J, 81) halutaan kokea muutenkin kuin pelkkänä parantamisena. Esimerkiksi Riikalle Jumalan läsnäolo hänen sanojensa mukaan näkyy ystävällisten ihmisten katkeamattomana ketjuna jännittävän matkan aikana, ja siten, että hän pystyy kohtaamaan kaikki puolensa mitään torjumatta ja kaikkea rakastaen. Jukka taas on kokenut, että Jumala on auttanut häntä muun muassa sopivan asunnon löytymisessä, rohkaisun saamisessa elämän pimeinä hetkinä sekä lentokonetyypin vaihtumisena invaystävälliseksi viime hetkellä. He eivät näe vammaisuutta ristinä jota tulisi kantaa. Kuten Riikka toteaa: "Sokeus vain on, olematta hyvä tai paha, palkkio tai rangaistus" (R, 92).

6.1.6 Parantajia ja terapiaa

Kriisimallin ja draamamallin teorit eivät kata ajatusta paranemisen mahdollisuudesta. Paranemisen toivominen nousee kuitenkin varsinkin Katin kohdalla hyvin vahvasti esiin. Kati on kokeillut hyvin monenlaisia parannuskeinoja, kuten: "henkiparantajia, väriterapiaa, hypnoosia, hermoratahierontaa, akupunktiota, ratsastusterapiaa, allasterapiaa, fyioterapiaa, sähköhoitoa, luontaistuotehoitoa, raakaravintoa, yrttikylpyjä, kaukoparannusta, parantumista rukousten avulla, hermopisteiden hierontaa ja tohtori Schalowin rytmisdynaamista kuntoutusta" (K, 141). Kati etsii jatkuvasti oma-aloitteisesti uusia parannuskeinoja ja on esimerkiksi hyvin kiinnostunut kantasoluhoidoista. Kati myös kertoo käyneensä ulkomaanmatkallaan useasti herra Putun luona hierottavana. Hieronta on saanutkin Katin varpaat liikkumaan ja hän on voinut myös lopettaa osan lääkkeistään. Uusimmalla teoksessa kuvatulla matkallaan ei erään toisen henkilön suorittama hieronta mene kuitenkaan ihan niin kuin pitäisi:

Mies haki pari senttiä paksun banbukepin ja katkoi sen noin 20 sentin pätkiin. Ja sitten alkoi ns. tutkiminen. ... Illalla sanoin äidille, että kyllä olen tyhmä. Pitää kepillä hakata, ennen kuin tajuan, että ei kukaan voi auttaa minua. (K, 140-141.)

6.1.7 Yksityiskohdat joudut keksimään itse

Vammaisuuden kokeminen nousee aineistosta esiin jonkinlaisena poikkeavuuden ja erillisyyden kokemuksena. Lehtiön (1997) mukaan voidaan havaita jonkinlainen keskiverto "normaali" suomalainen elämä, johon verrattuna vammaisuus näyttäytyy erilaisena, poikkeava ja marginaalisena. Tämä erilaisuus voidaan kokea Lehtiön aineiston perusteella neljällä eri tavalla: 1. vammaisuus hyväksytään annettuna ja siihen sisältyvä erillisyys on luonnollinen osa sitä; 2. vammaisuus koetaan katkerasti eikä sitä hyväksytä; 3. ympärillä olevaan elämään osallistutaan omasta kokemuksesta huolimatta ja omaan elämäntilanteeseen ollaan kohtuullisen tyytyväisiä tai 4. erillisyyden kokemusta ei tunneta tai se ilmenee vain vähän. (Lehtiö 1997, 82-102.) Omassa aineistossani kaikki kuuluvat mielestäni kolmanteen kohtaan. Niin Katilla, Riikalla kuin Jukalla on omat vammastaan johtuvat haasteensa, mutta he kaikki ovat hyväksyneet ne

osaksi itseään. Silti he kokevat ne itsessään olevina vammoina, jonakin ylimääräisenä verrattuna muihin.

Vammautumisen tapahtuessa yllättäen ei uuteen tilaan sopeutuminen tai niin sanottu toipuminen ole mikään automaattinen prosessi. Sitä vastoin se sisältää monia uusien toimintatapojen ja ajatusmallien omaksumista, oppimista ja keksimistä. Sacks (1995, 2006, 14) kertoo hänelle käsileikkauksen jälkeen sanotun, että: "On yleisiä ohjeita, rajoituksia ja suosituksia. mutta yksityiskohdat joudut keksimään itse." Ei voida siis määrittellä mitään yleistä kriisi- tai draamamallia yksityiskohtaisempaa sopeutumisen kaavaa, vaan jokaisen kohdalla se tapahtuu eri tavalla, jos tapahtuu. Tämä on nähtävissä myös Katin, Riikan ja Jukan tarinoissa. Kun Kati käy esimerkkitapauksen omaisesti läpi koko kriisimallin, elävät Riikka ja Jukka tavallista lapsen elämää, kunnes "heräävät" ymmärtämään oman toisista poikkeavan tilansa. Kati elää jonkinlaista alati muuttuvaa elämänvaihetta kun taas Riikka ja Jukka ajattelevat tilojensa olevan pysyviä. Kumpaankin olomuotoon liittyy mielestäni kuitenkin jonkinlainen eteenpäin pyrkimisen motiivi: tahto vakauttaa oma tila joksikin muuksi mitä se nyt on. Sama muutos voidaan tiivistetysti nähdä seuraavassa Sacksin kertomuksessa värisokeasta taiteilijasta.

Sacks (1995/2006) kertoo tarinan taiteilijasta, joka tulee autokolarin myötä värisokeaksi. Onnettomuuteen oli liittynyt ohimenevä muistinmenetyks, jonka jälkeen taiteilija ei ollut kyennyt lukemaan viiteen päivään. Hän ei myöskään nähnyt enää värejä. Hän *tiesi* lempimaalaustensa kaikki värit, mutta ei voinut enää nähdä niitä silmillään eikä edes omassa mielessään. Värit olivat enää vain hänen sanallisessa muistissaan. Taiteilija alkoi pian inhota näkemiään harmaita ihmispatsaita ja harmaita ja kuolleen näköisiä ruokia. Tästä syystä hän ei kyennyt intiimiin kanssakäymiseen vaimonsa kanssa ja alkoi syödä vain mustavalkoisia ruokia, kuten kahvia ja jogurtia. Pahimman kiihtymyksen laannuttua taiteilija alkoi vähitellen hyväksyä sen, että hän oli täysin värisokea ja mahdollisesti myös jäisi sellaiseksi. Avuttomuuden tunne alkoikin väistyä päättäväisyyden tunteen tieltä - värilliset maalit vaihtuivat mustaan ja valkoiseen. Vuosien kuluessa taiteilija alkoi vähitellen muistuttaa henkilöä, jonka värinäkö on puuttunut aina ja joka ei ole koskaan tiennyt väreistä mitään. Värinäön puuttumista ei voi nähdä menetyksenä, vaan taiteilijalle kehittyi hänen aikaisemman maailmansa ja sen muiston kadotessa kokonaan uusi tapa nähdä, kuvitella ja tuntea visuaalista herkkyyttä. (Sacks 1995/2006, 28, 50.)

Vaikka Sacksin taiteilijasta alkoi muistuttaa ihmistä, joka ei ollut koskaan nähnyt värejä, mietin voisiko Katille, Riikalle tai Jukalle käydä koskaan samoin omien vammojensa kanssa. Voisivatko he vain "unohtaa" niiden läsnäolon, vammaisuutensa? Vaikka vammaiselle hänen tilansa on normaali, voi se vammattomalle näyttäytyä hyvinkin ahdistavana, mikä taas kohtaamisissa toimii ikuisena muistutuksena vamman olemassaolosta. Voidaanko Sacksin tarinassa nähdä siis yhtymäkohtia Katin, Riikan ja Jukan tarinoihin? Mielestäni voidaan. Kati, Riikka, Jukka ja Sacksin taitelija suuntaavat kohti jonkinlaista normaalitilaa. Tämän "normaalin" rajat jätetään kuitenkin määrittelemättä. Normaalitila voidaankin nähdä esimerkiksi yksilön kannalta koettuna yksilöllisenä eheytenä. Niin kauan kuin Kati, Riikka ja Jukka kokevat itse olevansa vammaisia, ehkä he sitä ovat. Mutta kun he lakkaavat kokemasta itsensä vammaisina, lakkaako vamma silloin olemasta? Aikaisempaan viitaten ei.

Kuten myös Sacks toteaa (1995/2006, 14), puutteellisuudet, häiriöt ja sairaudet voivat tuoda esiin monia piileviä voimia ja kehityskulkuja, joita ei ilman näitä ruumiintiloja koskaan saataisi selville. Katin, Riikan ja Jukan kohdalla mitään uusia radikaaleja selviytymisen keinoja ei noussut esiin, mutta jäin silti pohdiskelemaan heidän suhdettaan uskoon, ja sitä, miksi uskon asioista niin helposti vaietaan. Uskon ja tieteen suhde on monimutkainen ja varsin kiistelty, mutta kun usko näyttölee merkittävää osaa yksilön elämässä, tulisi se mielestäni silloin huomioida. Sacks kertoo pohtineensa samaa keskustellessaan autistisen Temple Grandinin kohdalla. Kun Temple kertoo tunteestaan, että Jumala rankaisee häntä jos hän tekee jotain todella pahaa, havahtuu Sacks omaan rajallisuuteensa. Hänen omien sanojensa mukaan hän ei "ollut koskaan tullut ajatelleeksi, miten autistinen henkilö, jolla on täysin kausaalinen ja tieteellinen näkemys maailmankaikkeudesta sekä samalla puutteellinen käsitys tekemisestä ja aikomuksista, saattoi muotoilla jumalallisen tuomion ja tahdon kaltaisia asioita." (Sacks 1995/2006, 338.) Kati, Riikan ja Jukan kohdalla uskon ja uskonnollisuuden suurin merkitys avautuu heille itselleen, mutta Grandinin kohdalla kyse voi olla ja jostakin aivan muusta koko tiedeyhteisöä kiinnostavasta asiasta.

6.2 Mitä vammani merkitsee muille?

Katin, Riikan ja Jukan teoksista henkii ajatus, jonka mukaan vammaisuuden kohtaamisessa on aina kyse toisen ihmisen hyväksymistä sellaisena kuin hän on. Parhaimmillaan suhtautuminen vammaisuuteen on luontevaa. Tuon tässä luvussa esille sitä, miten Kati, Riikka ja Jukka kokevat teoksissaan erilaiset kohtaamisen muodot. Olen jakanut luvun kolmeen kappaleeseen, jotka käsittelevät yleisiä kohtaamisia, kohtaamisia ammattilaisten, kuten hoito- ja opetusalan ammattilaisten kanssa sekä Katin, Riikan ja Jukan omia kohtaamisia toisten vammaisten ihmisten kanssa.

6.2.1 Oletko sinä vammainen ollenkaan?

Jukka kiteyttää aineistossa esiin tulleen kohtaamisen haasteen kolmeen virkkeeseen:

Vammaisten kohtaamisesta löytyy kahdenlaista, toisilleen vastakkaista ennakoasenoitumista: Jotkut näkevät vammaiset arjen sankareina, joiden kaikki teot ovat hienoja, ylistettäviä ja lähes virheettömiä. Toinen ääripää on täydellinen aliarvioiminen, jossa kyseenalaistetaan se, että vammainenkin on itsenäinen, ymmärtävä ihminen. ... Kun vammainen pannaan eri tasolle, häntä ei tarvitse aidosti kohdata. (J, 39-40.)

Jukan mukaan liikuntavammaisia ei tulisi "kohdata" mitenkään, kuten ei muitakaan vammaisia. Tulisi vain olla oma itsensä. Vammautumisen eri vaiheisiin liittyvät inhimilliset ja luonnolliset tunteet, kuten suru, pelko ja ahdistus kirvoittavat kuitenkin mietteitä kaikilta kolmelta. Varsinkin Katin tarinassa tuodaan paljon esiin hänen läheisissään huomaamiaan tuntemuksia hänen sairauttaan kohtaan. Sairauden ensihetkillä Kuopion sairaalassa kukaan perheestä ei jaksanut puhua mitään. Katin poikaystävä Los Angelesista tulee piristämään Katia, mutta poikaystävänsä lohduttomuus aiheuttaa pikemminkin huolta kuin lohtua. Uutta asuinsiipeä Katin kotitaloon rakentamassa oleva työmies luulee Katin ei-tahdonalaista ääntelyä koiran ääntelyksi, ja kun kuulee ettei äänessä ole koira, ihmettelee hän mikä voi tuottaa moisen äänen. Osa Katin kavereista katoaa Katin sairastumisen myötä.

Myös Jukka näkee vammaisuuden aiheuttaman lohduttomuuden sukulaisperheessään, jonka tyttärellä todetaan kuolemaan johtava lihassairaus. Jukka toteaa, että: "...Saaran läheiset joutuvat luopumaan unelmistaan. Saara itse ei ollut

vähääkään muuttunut, mutta odotettavissa oleva elämän kulku ja sisältö muuttuivat valtavasti" (J, 32).

Kanssaihmissen suhtautumista kuvaavat myös monet Katin, Riikan ja Jukan kuvailemat suoranaiset asenneongelmat. Kati toteaaakin, että: "Jokaisen ihmisen pitäisi joutua viettämään vuosi pyörätuolissa tietämättä, paraneeko lainkaan. Siinä kyllä asenteet avartuisivat." (K, 109.) Aineistosta käy ilmi, että Kati ajattelee ihmisten etsiytyvän hänen seuraansa vasta, kun heillä ei ole mitään muuta tekemistä. Joskus hän on jopa mustasukkainen ystävistään, jotka tekevät jotain muuta yhdessä, kuin että olisivat hänen kanssaan. Toisaalta hän ajattelee, ettei ehkä heidän tilassaan jaksaisi viettää jonkun halvaantuneen vieressä niinkään paljoa aikaa kuin hänen ystävänsä tekevät.

Jukka pohtii näkevätkö ihmiset ollenkaan häntä hänen sairautensa takaa. Hän ei oletakaan niin tapahtuvan välittömästi, vaan antaa ihmisille aikaa sopeutua tilanteeseen. Kaikki kolme saavat osakseen vammaan liittyvää melko stereotyyppistäkin käyttäytymistä: heille puhutaan kovaan ääneen ja selkeästi, heitä puhutellaan heidän avustajiensa kautta, heidän itsenäisyyttään, kuten etelänmatkalle lähtemistä kauhistellaan ja heidät asetetaan usein lapsen asemaan esimerkiksi puhuttelemalla etunimellä tilanteeseen asiaankuuluvan sukunimen tilalla. Jukalta on tiedusteltu onko hän vammaisen ollenkaan, kun kykenee tekemään niin monenlaisia asioita.

Riikka toteaa näin:

Tajusin, miten paljon vammaisuus ihmisiä joskus pelottaa. Yhtäkkiä he eivät enää itse ohjaa laivaansa vaan ruorissa onkin pelko. Pelokkailta on lähes turha odottaa uteliaisuutta, aloitteita, kysymyksiä. Vuosien myötä tajuntaani jysähti oivallus, että avain tilanteen pelastamiseen on minulla eikä heillä. He ovat lukossa, entä minä? Mitä minä voin tehdä?

Kun tajusin että he pelkäävät enemmän kuin minä, oli paljon helpompi ottaa ohjat käsiinsä. (R, 86.)

"Onko mitään ärsyttävämpää kuin säälielijät?", kysyy Riikka. "Kyllä sinun elämäsi varmaan on tosi vaikeaa", jatkaa hän. (R, 86.) Sääli pahentaa kohtaamisia ja sisältää piiloviestin, että vammaisen elämä on paljon pahempaa kuin niin sanotun "normaalin" ihmisen. Normaalit, kuten jopa oma suku, eivät voi aina käsittää, että vaikka ihminen ei vammansa vuoksi voi ehkä nähdä tai kuulla, hän voi tuntea saman asian jotenkin toisin, mutta aivan yhtä pätevällä tavalla:

Samaa on surrut minun kukkia rakastava isoäitini: Riikka ei koskaan näe tätä ihanuutta. Sitten hän tajusi, ettei sitä näe valtaosa niistäkään, joiden silmät näkevät. He eivät myöskään välttämättä kuule, tunne, haista tai maista. Asiaa sietää miettiä hetki. ... Tiedän miltä tuntuu fretti, hievahtamaton siili, voimakas ahven, limainen meduusa, yllättävä delfiinin pusu, kilpikonna... (R, 94.)

Jukka ja Riikka kokevat menettäneensä monia toveruussuhteita muuttojen ja koulunvaihdon myötä. Tällöin he ovat alkaneet myös tunnetasolla tiedostaa olevansa jollain tavalla toisia rajallisempia. Riikka kertoo tunteneensa itsensä kummajaiseksi, jonka ainut kiinnostavuus piili hänen apuvälineissään. "Mutta että joisin viinaa, tanssisin, flirttailisin poikien kanssa? Ei kai se käynyt edes heidän ajatuksissaan." (R, 42.) Riikkaa on myös kiusattu hänen erilaisuutensa tähden. Häneltä on evätty paikka liikuntatunnilla tyttöjen pukuhuoneesta sanoen, että siellä ei ole tilaa. Erään kerran tilanne sai vakavammankin sävyn:

Kerran minua yritettiin jopa "puukottaa" ... Tyttö vaelteli vähän aikaa luokassa, tuli sitten seisomaan taakseni ja sanoi: "Nyt mä pistän sua puukolla!" Tunsin piston niskassani. Viimeisiksi sanoikseen rikospaikalta poistuva rikollinen lausui: "se oli lyijykynä, tyhmä!" (R, 23-24.)

Mukavimmaksi heihin kohdistuneeksi suhtautumistavaksi aineistoni edustajat määrittelevät niin sanotun lapsenomaisen suhtautumisen, mikä on vapaa ennakkoletuksista. Tämä voi ilmetä niin lasten, tuntemattomien ihmisten, ystävien kuin oman perheen taholta. Esimerkiksi Riikan perhe on halunnut kasvattaa Riikan kuten kenet tahansa muunkin lapsen:

Minä törmäsin esteisiin, kunnes opin suojaamaan pääni. Tietenkään minun ei annettu loukata itseäni kunnolla. Sen verran vain, että muistaisin olla ihmisiksi. Minua ei ylisuojeltu. Vanhempani tiesivät, ettei kukaan suojele minua silloinkaan, kun olen iso. Ei kukaan muu kuin minä itse. (R, 11.)

"Lasten kanssa asiat ovat yksinkertaisia", toteaa Riikka (R, 11). Pienenä Riikalla oli paljon kavereita. Heille täytyi vain selittää, ettei hän näe, minkä jälkeen kaikki oli selvää. Jos esimerkiksi väreihin liittyvät leikit eivät onnistuneet, vaihdettiin leikkiä vaikka koti- tai kauppaleikkeihin. Myös Jukka on huomannut, että lasten suhtautuminen

häneen on hyvin vilpittänyt, ja että hänen pyörätuolinsa kiinnostaa äitien hyssyttelyistä huolimatta pikkupoikia paljonkin.

Kesti aikansa, ennen kuin itse pystyin luontevasti kohtaamaan lapsia ja lasten kyselyjä. Jossain vaiheessa sain ahaa-elämyksen, että lapsille tarvitsee vain yksinkertaisesti kertoa, mikä on tilanne.

"Miksi sä istut tuossa tuolissa?"

"Mulla on niin heikot lihakset."

"Mikä toi kone on?"

"Se puhaltaa ilmaa mun keuhkoihin, kun mä en jaksa itse vetää ilmaa tarpeeksi."

"Miten tuota tuolia ohjataan?"

Joskus lasten kysymysten tulva tuntuu - hyvässä mielessä - kolmannen asteen kuulustelulta. Silti se on vain viatonta tiedonhalua, normaalia tuntemattoman asian kohtaamista. Joskus toivoisin samaa aikuisilta. (J, 45-46.)

Riikka painottaa, että ennakkoluulottomuus ei saa tarkoittaa kuitenkaan kaiken sallimista, asioiden sellaisenaan ottamista ja periksi antamista, vaan vammaiselle (lapselle) on asetettava rajoja kuten kenelle tahansa muullekin. Häntäkin vaadittiin huomioimaan muita, kun hänen vaativa äänensä ylitti kaikkien muiden äänet. Hänelle parhaimpana maan pinnalla pidättelijänä ja toisaalta myös siipien antajana toimi hänen isoveljensä Pekka. Pekka opasti häntä niin kiipeilemisessä, mönkimisessä, juoksemisessa kuin tappelemisessa. Sekä Jukka että Riikka tiivistävät lapsenmielisen kohtaamisen perusolemuksen:

Onneksi on myös paljon ihmisiä, jotka osaavat alusta pitäen toimia vammaisten kanssa luontevasti. Sitä edesauttavat asiallinen tietous ja aikaisemmat kokemukset vammaisuudesta. Yhä useammalla on näitä kokemuksia, kun vammaiset ovat liikumis- ja toimintamahdollisuuksien paranemisen myötä tulleet enemmän näkyville. Viime vuosikymmeninä vammaisista on tullut toimiva osa yhteiskuntaa. (J, 40.)

Onneksi on myös pelottomia, uteliaita ihmisiä, jotka viis veisaavat tyhmistä kysymyksistä. Onneksi minulla on ystäviä, jotka tuppaavat unohtamaan, etten näe. Joskus on nimittäin raskasta ja väsyttävää purkaa aina samoja muureja, rauhoitella aina vain vauhkoja näkeviä. (R, 87.)

Aina kohtaamiset eivät voi mennä hyvin. Parhaiten jäävätkin Jukan mukaan mieleen ne tilanteet, joissa hänen näkökulmastaan katsottuna tapahtuu paljon virheitä. Ne luovat tuntea, että hän on tullut huonosti kohdelluksi, ja vaativat monta hyvää kohtaamista

kumoutuakseen. Huonoja kohtaamisia eivät kuitenkaan aiheuta vain vammattomat, vaan niitä tapahtuu jopa vammaisten etujärjestöjen sisällä. Jukka kertoo olevansa yleensä vammaisjärjestöissä kuin kotonaan, mutta kokee ihmisten toisinaan jännittävän häntä ja jäävänsä tästä syystä jotenkin ulkopuoliseksi. Parhaiten lähimmäisenrakkaus hänen mielestään toteutuisi niin, ettei vammaisia kohdeltaisi lähtökohtaisesti auttamisen kohteena vaan tasavertaisina kumppaneina.

6.2.2 Ammattilaisten suhtautuminen

Hoitoalan ammattilaisten asennoituminen nähdään aineiston perusteella pääsääntöisesti hyvänä. Jukka kuitenkin toteaa, että silloin kun nurjaa asennoitumista esiintyy, se tuntuu "matti meikäläisen" asennoitumiseen verrattuna pahemmalta. Kati kertoo että jotkut hoitajat tuntuivat ajattelevan hänellä olevan vikaa myös hänen älyssään, ja sanoo toivoneensa voivan lähes potkaista niitä, jotka eivät ole osanneet keskustella, eli tavata, hänen kanssaan kunnolla. Myös Riikka kertoo tapauksesta, jossa kouluterveydenhoitaja jakoi terveystarkastuksen yhteydessä seksistä kertovan vihkon ja kondomin kaikille muille paitsi hänelle. Kati toivoo, että hoitajat ja avustajat huomioisivat hänen henkilökohtaisia mieltymyksiään ulkonäön suhteen paremmin.

Luen ammattilaisiin myös koulun henkilökunnan, jota nousee aineistossani selvästi esille. Riikka on kokenut nurjaa asennoitumista jo siinä hetkessä, kun hän aloitti koulun. Kukaan opettajista ei halunnut häntä luokalleen. Lopulta Riikan vanhempien rehtorin avulla järjestämän infotilaisuuden jälkeen löytyi Riikasta kiinnostunut opettaja. Myös Riikan luokkakavereille järjestettiin tutustumistilaisuus, jossa kerrottiin Riikan apuvälineistä ja siitä, miten Riikkaa voi opastaa. Tilaisuus vastasi monen pienen oppilaan kysymyksiin. Ajan saatossa apuvälineet ja erityiskohtelu alkoivat kuitenkin herättää luokkakavereissa kateuden tunteita ja Riikka oppi itsekin käyttämään "enkelin" vapauksiaan tietoisesti hyväkseen. Hän sai myöhästyä ilman seurauksia samoin kun hän sai vapaata mennessään tapaamaan muista näkövammaisia. Koska opettajat eivät olettaneet hänen valehtelevan, toimi hän välillä myös koko luokan etujen puolustaja: edellisellä tunnilla opettajan poissaollessa katsottu video katsottiin uudelleen, koska Riikka sanoi, ettei sitä oltu vielä katsottu. Hyviin kokemuksiin kouluajoista liittyi se,

että kouluavustaja pysyi samana koko vuoden, sekä se, että avustaja ei ollut liian holhoava.

6.2.3 Kuinka itse suhtaudun muihin vammaisiin?

Aineiston perusteella vammaisten henkilöiden oma suhtautuminen muihin vammaisiin ei ole yksioikoista. Jukka toteaa seuraavasti:

Rajoittuneisuutta ja ennakoasenteita löytyy yhtä lailla vammaisten keskuudesta, myös omasta ajattelustani. Minulla on ollut samanlaista tuntemattomaan kohdistuvaa pelkoa CP-vammaisten suhteen kuin monilla terveilläkin. Vaikka olen tottunut liikuntavammani tuomiin ongelmiin, en suinkaan automaattisesti ymmärrä paremmin toisella tavalla vammaisten toisenlaisia ongelmia. (J, 41-42.)

Ennen vammautumistaan Katilla oli tapana pilaillla vammaisten kustannuksella esimerkiksi matkimalla heitä. Kati miettiikin karman lakiin vedoten, onko hänen oma vammautumisensa seurausta tuosta pilailusta. Toisaalta hän vammautumisensa jälkeenkin sivuuttaa uutiset muiden vammaisuudesta melko nopeasti: "Sinikka kertoi yhdestä samanlaisesta tapauksesta kuin mä. Sekin on nainen, mutta se ei pysty edes nielemään. Mulla alkoi menkat toissapäivänä. Mun kuva oli käsityölehdessä." (K, 86.)

Riikka ja Jukka ymmärtävät oman vammansa kautta monen muun vammaisen erilaisia haasteita. Tyylikkään pukeutumisen eteen töitä tekevä Riikka ihailee muotitietoisia syntymäsokeita, joiden on pitänyt sisäistää värien ja tyylien kautta kokonainen uusi maailma. Hän vertaa itseään myös niihin, joilla ei ole ollenkaan valontajua, mitä hänellä itsellään taas on. Riikka kokisi valontajun menettämisen raskaana. Koska Jukan omat fyysiset rajoitukset ovat varsin näkyvät, kokee hän haasteena ymmärtää muiden niin sanotut näkymättömät haasteet ja rajoitukset. Jukka pystyy kuitenkin samaistumaan ystävänsä kertomukseen vieraassa kulttuurissa selviämisestä ja tekemisestä itsensä ymmärrettäväksi vieraalla kielellä. Jukka pohtii myös omaa hyväosaisuuttaan moneen muuhun verrattuna, ja sanookin miettivänsä osaako hän esimerkiksi vammaisjärjestössä toimiessaan ajaa heikompiensa etuja lainkaan. Niinä hetkinä, kun häntä keljuttaa häntä koskevien rajoitusten huomiotta jättäminen, pyrkii hän katsomaan itseään peilistä ja

miettimään omaa sokeuttaan itseään heikommassa asemassa olevia kohtaan. Tuolloin hän kysyy itseltään, osaako hän nähdä arkivammaisuutta ollenkaan?

Niin helposti tulee otetuksi toisen silmästä roskaa, vaikka omassa silmässä on hirsi. Miten pitkälle tilaisuuden järjestäjien pitää ottaa huomioon kaikkein rajoittuneimmat? Jos en pysty jotain tekemään, pitääkö minun läsnäoloni rajoittaa myös toisten toimintaa? Jos minä en pysty nousemaan seisomaan, pitääkö myös toisten istua? (J, 85.)

Tasa-arvoa tavoitellessaan jotkut vammaiset torjuvat toisia ihmisiä vammaisuuden varjolla. "Et sinä kuitenkaan ymmärrä minun tilannettani, kun olet terve." (J, 42.) Jukan ajattelun mukaan tällainen asenne pikemminkin luo epätasa-arvoa kuin edesauttaa sitä. Sulkeutuneisuus ei ole hänen mukaansa vaihtoehto, vaan pitää pikemminkin jaksaa puhua niin kauan, että ihmiset lopulta kuulevat.

Vammaisuus ei ole oppiarvo elämän ymmärtämisessä, johon päästään vain vammaisuuden kautta. Pahinta on, jos tällä oppiarvolla suljemme "oppiarvottomat" alempaan kastiin! (J, 42.)

6.2.4 Uudelleenmäärittelyä

Samoin kuin edellisen luvun lopussa, lähdän rakentamaan tämän luvun synnyttämää pohdintaa Sacksin kertomuksella viimeisestä hipistä, nuoresta miehestä nimeltä Greg F. Hyvin kapinallisen teini-iän jälkeen Greg F. ajautui vuonna 1969 Swami Bhaktivedantan ja tämän Krishna-liikkeen vaikutuspiiriin ja uskonnollinen hurmio korvasi pian LSD:n käytön. Gregistä tuli liikkeen intohimoinen kannattaja. Toisena Krishna-vuotenaan Greg valitti ystävilleen näkönsä hämärtyneen, mutta se tulkittiin hengellisesti valaistumiseksi. Greg uskoi selityksen ja hänet valtasi hämmästyttävä uusi tyyneys, mikä saatteli hänet vaipumaan ajoittain transsiin onnellinen hymy huulillaan. Gregin vanhempien tavatessa poikansa usean vuoden eron jälkeen, he järkyttyivät pojan ajantajuttomasta "ontoksi kaiverretusta" olemuksesta ja typeristä irrallisista lausahduksista, ja toimittavat tämän sairaalaan. Gregin aivoista löytyikin valtava keskiviivan kasvain, joka hyvänlaatuisuudestaan huolimatta oli jo ehtinyt tekemään peruuttamattomia vahinkoja. Gregistä oli tullut sokea samoin kuin neurologisesti ja psyykkisesti vakavasti vammautunut, ja hänet siirrettiin 25-vuotiaana parantumattomana potilaana kroonikkosairaalaan. Gregin Hare Krishna -ystävät

jatkoivat vierailuitaan sairaalassa ja näkivät edelleen tyhjässä ja sokeassa Gregissä irrottautumisen tästä maailmasta, Valaistumisen. (Sacks 1995/2006, 63-67.)

Saksin tarina kertoo hyvin kuvaavasti siitä, miten vamma määritellään katsantokannasta riippuen. Kuten jo aikaisemmin on tullut ilmi, on vammaisuus määritelty jokaisena aikakautena eri tavalla kyseisen aikakauden henkeen kuuluvien ajatusmallien ja termien mukaan. Olemme siirtyneet medikaalisesta käsityksestä kohti sosiaalista ja edelleen kulttuurista vammaiskäsitystä kuitenkin minkään sulkematta täysin toista pois. Lehtiön tutkimuksessa yleistä suomalaista suhtautumista vammaisuuteen kuvataan jaon "normaalit ja epänormaalit" kautta. Tällöin yleinen suhteutus "normaaliuteen" asettuu jollain tavalla mittatikuksi, kuten omassakin aineistossani on hyvin nähtävillä. Lehtiö kuvaa maailman jakautuvan kahteen lohkoon, joista toisessa toimivat edellä mainitut normaalit ja joista toinen kuuluu "pudonneille", jotka tarkkailevat elämää ulkopuolisina, asettavat "realistisia" toiveita ja joko ymmärtävät pysyä poissa tieltä tai yrittävät pyrkiä normaalien lahkoon takaisin. Lehtiö ei kuvaa vammaisuuteen suhtautumista selkeästi ryhmittäin, kuten itse teen, mutta hän on havainnut, että hänen aineistossaan 39% :lla nousee esiin kokemuksia sekä hyvästä että huonosta asennoitumisesta. 20 % mieltää kokemukset pelkästään hyväksi ja noin 6 % pelkästään huonoiksi. Asennoitumiseksi on luettu muun muassa ennakkoluulot vammautumista kohtaan, syrjintä, eristäminen, yksinäisyys, laitosten ahdistavuus, elämän puutteellisuus, tuijotus, vammaisten tarpeen huomioon ottaminen tai huomiotta jättäminen sekä perheen ja ystävien suhtautuminen ja tuki. (Lehtiö 1997, 50, 69-70.) En voi suoranaisesti verrata omaa laadullista aineistoani Lehtiön määrälliseen aineistoon, mutta pääpiirteittäin uskon hyvän ja huonon asennoitumisen jakautuvan molemmissa melko samalla tavalla. Myös asennoitumisen määritelmät ovat laitosten ahdistavuutta lukuun ottamatta samat.

Vaikka tiedon määrä ja laatu ovat varmasti viidessätoista vuodessa kohentuneet, on mielestäni hätkähdyttävää havaita oman tutkielmani tulosten ja Lehtiön tutkimustulosten samankaltaisuus. Myös Sacks on harkinnut, pitäisikö jotkut termit niiden sisältämien varsin vakiintuneiden painolastien vuoksi määritellä kokonaan uudelleen. Esimerkiksi termit "sairaus", "terveys" ja "normaali" voidaan nähdä eri tavalla, kuin mihin niillä perinteisessä ajattelussa on yleensä viitattu. "Sairaus" ei ole välttämättä negatiivinen poikkema "normaalista", vaan vain erilainen normaali.

Sairauden ei tarvitse tarkoittaa elämän kaventumista, vaan se voi tarkoittaa jopa elämän levenemistä, uusien reittien syntymistä. On esimerkiksi tutkittu, että sokeainkirjoituksen jatkuva lukeminen yhdellä sormella johtaa kyseistä sormeaa vastaavan aivokuoren alueen valtavaa aktivoitumiseen. Samoin kuuron henkilön aivoissa voi tapahtua merkittäviä uudelleenmäärittäyksiä, kun normaalisti kuuloon varattu aivokuoren osa palveleekin visuaalista tarkoitetta. (Sacks 1995/2006, 15-16, 51.) Termit "sairaus" ja "vamman" viittaavat väistämättä negatiivisiin tiloihin. Millainen olisikaan positiivinen vamma?

6.3 Avustajat ja apuvälineet

Avustajat ja erilaiset apuvälineet ovat Katin, Riikan ja Jukan arkipäivää, kuten vammaispalvelulaki edellyttää. Henkilökohtainen avustaja voi parantaa vammaisen henkilön mahdollisuuksia elää omaehtoista elämää juuri sellaisena kuin hän haluaa sen elää. Samoin erilaiset apuvälineiden suoma liikkumisen vapaus on perustuslain määrittelemä perusoikeus. Esittelen tässä luvussa Katin, Riikan ja Jukan ajatuksia niin avustajajärjestelmistä ja avustajien kanssa toimimisesta kuin erilaisten apuvälineiden heille suomista vapauksista ja haasteista.

6.3.1 Avustajat ja epänormaalien läheinen suhde

Katin ja Jukan avuntarve on kaksikymmentäneljä tuntia vuorokaudessa. Jukan kohdalla se on tarkoittanut lähes sataa palkallista avustajaa. Ympäri vuorokautiseen avustamiseen hän tarvitsee viisi kokopäivätoimista avustajaa. Kati on myös joutunut tottumaan siihen, että hän on itse täysin avun ja hänen ja ulkomaailman välissä on aina joko äiti, isä, avustaja tai tietokone. Kati ei voi vastata puhelimeen eikä hiljentää radiota. Hän tarvitsee avustajaa myös intiimeihin asioihin, kuten vessassa ja suihkussa käymiseen, nenän pyyhkimiseen ja kääntymiseen. Sauna on Katille paikka, jossa hän saa olla hetken aivan yksin. Jukka pohtii omasta kokemuksestaan samaa jatkuvasta avustustarpeesta kumpuavaa yksityisyyden puuttumista:

Kun vammaisen murkkuikäinen suuttuu vanhemmilleen, hän menee huoneeseensa - jos hänellä on tarvittavat apuvälineet - ja paukauttaa oven kiinni - jos pystyy. Mutta viimeistään muutaman tunnin päästä hän joutuu huutamaan: "Äiti, autatko minut vessaan?" (J, 16.)

Vaikka avustajan läsnäolo on välttämätöntä, Jukka myöntää välillä väsyvänsä siihen, kuinka paljon apua hän tarvitsee: "En haluaisi enkä jaksaisi olla niin riippuvainen toisista kuin olen!" (J, 25.)

Kati ei suostu joustamaan henkilökemioissa, vaikka avustajien saanti varsinkin heidän palkkansa pienuuden vuoksi koetaan hankalana. Kati vertaa suhdetta avustajaansa jopa läheisemmäksi kuin avioliittoa. Jos kemiaa ei ole, on turha yrittää tehdä töitä yhdessä. Kun taas kemiaa on, ei haittaa vaikka avustaja olisi täysin kokematon. Jukkakin vertaa avustussuhdetta avioliittoon. Hän huomasi noiden kahden asian yhtäläisyydet luennolla parisuhteen toimintatavoista.

Avustussuhteen läheisyys on vaikuttanut merkittävästi sekä Katin että Jukan suhteisiin äiteihinsä, jotka ovat olleet heidän läheisimmät "avustajansa". Murrosiässä Jukka kertoo hakeneensa itsenäisyyden tunnetta äitiinsä nähden jättämällä kertomatta tälle kaikkia ajatuksiaan. Näennäisestä läheisyydestään huolimatta avustussuhde varsinkin palkallisen avustajan kanssa nähdään epätasa-arvoisena. Katille ja Jukalle avustaminen kuuluu jokapäiväiseen elämään, mutta avustajille se on vain työtä. Avustajat tulevat tietämään kaiken Katin ja Jukan elämästä iloineen, suruineen ja ihastumisineen, mutta Kati ja Jukka eivät välttämättä tiedä, vaikka avustaja menisi naimisiin, jos tämä ei asiasta itse halua kertoa.

Aina en halua näyttää avustajalle tunnetilaani, koska koen sen henkilökohtaiseksi asiaksi. Kun minulla on paha olo, saatan itkeä, jos tiedän varmasti, että avustaja ei näe minua. Haluan varjella yksityisyyttäni. (J, 20.)

Aina kanssakäyminen avustajien kanssa ei käy kuin leikki. Avustajat sotkevat tietokoneen kanssa, unohtavat ruoan, eivät laita sähköpyörätuolin virtoja päälle, eivät ymmärrä avustettavansa rakkaussuhteita, eivät osaa selittää sokealle millainen väri on kirkuvan keltainen, eivätkä varsinkaan suostu alipalkattuun työhön. Lippuluukuilla pitää selittää uusille myyjille, että avustaja on tähänkin mennessä päässyt aina ilmaiseksi. Arkirutiineita ei haluta muuttaa ollenkaan, koska muutos on toistettava

vähintään viidelle ihmiselle. miehelle avustajarenkaasta olisi hyvä löytyä edes yksi miesavustaja, jonka kanssa toimiessa voisi tuntea miehistä vastakaikua.

6.3.2 Apuvälineet minän ja maailman välissä

Aineistostani nousee esille kolme eri apuvälinemuotoa, joidenka Kati, Riikka ja Jukka kokevat olevan heidän ja maailman välissä. Ensimmäinen on kommunikointi. Katin kommunikoinnin välineeksi otettiin pian hänen sairastumisensa jälkeen tietokone ja Katin ensimmäiset sille kirjoittamat sanat olivat hänen jo silloisen ex-poikaystävänsä nimi "Tony" ja sen jälkeen "Shit happens" (K, 85.). Tietokoneen avulla Kati kykeni vihdoin puhumaan omana itsenään ilman tulkkia. Hän kirjoittaa usein englanniksi, koska sanat ovat siten lyhyempiä kuin suomeksi. Kati on joutunut miettimään kielellisiä asioita jo ennen tietokoneen saamista. Tavuttaessaan hän esimerkiksi miettii tarkasti etukäteen miten hän tavaa. Hän esimerkiksi vaihtaa kaksimerkitykselliset sanat yksinkertaisempiin kuulijaa helpottaakseen, sekä lyhentää pitkät sanat: aurinkolasit ovat arskat ja silmälasit ovat rillit. Äitinsä kanssa hän kokee tavaamisen kaikista helpoimmaksi ja äiti kykeneekin arvaamaan oikean sanan pelkästä katseesta. Joskus Kati kokee tavaamisen myös haittana. Hänestä tuntuu että ihmiset eivät usko häntä hänen ongelmallisen puhumisensa vuoksi. Myös Katin ja hänen äitinsä tapellessa kommunikointi tulee väliin Katia ärsyttävällä tavalla:

Jos en tästä tokene, varmaan äidin kanssa tapamme toisemme. Tulen hulluksi hänen kanssaan, ja äiti minun. Mikään ei ole niin ärsyttävää kuin että hän kieltäytyy tavaamasta kun me tappelemme, koska hän tietää minun sanovan ikäviä asioita. Minulle ei jää mitään mahdollisuutta selittää. Hän luulee olevansa aina oikeassa vain siksi, että pystyy puhumaan!
(K, 99.)

Jukka pohti sairauden merkitystä kommunikointiin ja edelleen älykkyyteen. Hän ajatteli sairauden vaikuttavan älykkyyteen positiivisesti ainakin siten, että se saa ihmisen keksimään ratkaisuja ongelmiin, joita hän ei voi fyysisesti ratkoa, minkä myötä ihmisen ratkaisuprosessit paranevat.

Toisena apuvälineenä aineistossa esiintyy pyörätuoli. Sähköpyörätuoli oli Katille ja Jukalle väline itsenäiseen liikkumiseen. Jukka ei koe olevansa "sidottu" pyörätuoliin, kuten usein kuulee sanottavan, vaan hänelle se on mahdollisuuksien antaja eikä paikalleen sitoja. Molemmat korostavat teksteissään pyörätuolien fyysisiä ominaisuuksia. Esimerkiksi Katin uusi kullan värinen ja loistava pyörätuoli on hänen mukaansa "aika cool" (K, 127). Jukka taas kaipaa vanhan pyörätuolinsa äänekästä torvea, jolla oli hyvä kannustaa pesäpallo-ottelussa kotijoukkuetta. Pyörätuoli toimii toisaalta myös muistutuksena sairaudesta ja Kati tunteeikin kuuluvansa paremmin muiden joukkoon jos pyörätuoli ei ole näköpiirissä.

Riikan liikkumisen apuvälineenä ei ole pyörätuoli, vaan hänen opaskoiransa Kessu, jota Riikka ei alunperin tuntenut tarvitsevansa. Kessun kanssa kulkiessa Riikka kuitenkin kokee uuden maailman avautuvan hänelle:

Kun pääsin kurssilta kotiin ja kuljimme Kessun kanssa tuttuja reittejä, tajusin, mihin vapauteen Kessu minua opasti. Saatoin kävellä luottavaisena, rentona, pelkäämättä törmäyksiä lyhtypylväisiin tai mainosstandeihin tai kepin jumittumista epätasaisuuksiin. Saatoin koska tahansa lähteä lenkille ja kävellä lintuja kuunnellen, tarvitsematta puhua kenenkään kanssa. Myöhemmin huomasin pystyväni lähtemään yksin paikkoihin, joista minulla oli vain summittainen aavistus. (R, 76.)

Kolmanneksi apuvälineeksi luen tutkielmassani sopeutumisvalmennuskurssit, jotka esittäytyvät myös linkkinä itsenäiseen elämään. Esimerkiksi Jukka kertoo sopeutumisvalmennuskurssien olleen hänelle ensimmäisiä kertoja, jolloin hän sai viettää pitempiä ajanjaksoja ulkopuolisten avustajien ja hengityskoneen varassa. Samoin Riikalle ainut revittelyn paikka nuorella iällä tarjoutui Jyväskylän näkövammaisten koululla ja näkövammaisten leireillä. Siellä omassa näkkärijengissä Riikalla oli mahdollisuus olla itsevarma, kekseliäs, aktiivinen ja kapinallinen. Molemmat kokivat nämä kokemukset positiivisina ja uusia ajatuksia herättävänä.

6.3.3 Kurkottamista maailmaan

Sacksillä ei ole tarjota suoraa kertomusta apuvälineiden käytöstä tai avustajista, mutta hän kertoo tarinan siitä, millaista on ottaa aikuisena käyttöön aisti, joka on ollut puoli vuosikymmentä käyttämättömänä. Mielestäni tätä voi verrata Katin, Riikan ja Jukan

kokemuksiin elämästä jonkun periaatteessa irrallisen ja aluksi hallitsemattoman, mutta kuitenkin kiinteästi omaan elämään kuuluvan "apuvälineen" kanssa. Katin ja Jukan tapauksessa tämä apuväline on avustaja, Riikalla hänen koiransa Kessu ja Sacksin tarinan päähenkilöllä Virgilillä näköaisti.

Virgil oli ollut sokea lähes koko ikänsä. Hänellä oli paksu kaihi ja hänelle oli diagnosoitu myös verkkokalvon pigmenttisurkastuma. Virgilin ollessa 46-vuotias, tohtori Hamlin tutki hänet todetakseen Virgilin diagnoosin olevan väärä. Hänellä ei ollut pigmenttisurkastumaa ja kaihi olisi korjattavissa. Koska mitään ei periaatteessa ollut menetettävissä, Virgil suostui leikkaukseen, joka kuin ihmeen kautta onnistuikin. Siteiden poistamisen jälkeen Virgil näki - mutta mitä? Siirtyminen sokeudesta näkevien maailmaan ei ollutkaan niin yksinkertaista kuin kaikki olivat kuvitelleet. Ensimmäisinä hetkinä Virgil ei tiennyt mitä hän näki. Värit, valo ja liike sekoittuivat yhdeksi sekamelskaksi, jota hän ei osannut järjestää mitenkään päin. Hänen visuaaliseen näköaistiin rakentunut maailmansa oli jäänyt kehittymättömäksi, eikä mikään hänen "näkemänsä" merkinnyt hänelle mitään. Hänen verkkokalvonsa ja näköhermonsä lähettivät visuaalisia ärsykeitä, mutta hänen aivonsa eivät osanneet tulkita niitä. Virgilillä oli agnosia, eli hän oli kykenemätön tulkitsemaan muotoja. (Sacks 1995/2006, 136-143.)

Monet kehitystehtävistämme niin kieleen, visuaalisuuteen, tunteisiin kuin esimerkiksi muotojen hahmottamiseen liittyen alkavat hyvin varhain, elämämme ensimmäisinä kuukausina. Tämän valtavan laajuisen oppimistehtävän alitajuntaisuus paljastuu vasta siinä vaiheessa, kun samat taidot on opittava myöhemmällä iällä. Kuten Kati on joutunut opettelemaan fyysiseen tilaansa liittyvät asiat alusta uusiksi, Jukka on opetellut elämään hengityskoneen ja sen mukana tulleen ympärivuorokautisen avustajakaartin keskellä ja Riikka on opetellut Kessun avulla ottamaan haltuunsa yhä suuremman elintilan, joutui myös Virgil opettelemaan uudestaan kokonaisen maailman verran asioita. (Sacks 1995/2006, 156.)

Lehtiön tutkimuksessakaan avustajat tai apuvälineet eivät tule yhtä konkreettisesti esille kuin omassani. Hän kuvailee näitä aspekteja lähinnä erillisyyden kokemuksen ja identiteetin kautta. Lehtiö yhdistää erillisyyden tunteen vahvuuden melko kiinteästi vammaisuuden näkyvyyteen, eli siis siihen, kuinka helposti ulkopuolinen maailma voi nähdä, että henkilöllä on jokin vamma. Lehtiö jakaa aineistonsa tämän asetelman

perusteella neljään ryhmään, jotka ovat 1. katkerasti eristyneet, joiden elämää muut määräävät; 2. normaaliuden illuusiosta kiinni pitävät, jotka haluavat salata vammansa; 3. kohtalaista erillisyyttä kokevat, jotka ovat mukana tavanomaisessa elämässä, vaikka siinä onkin selvästi erillistäviä piirteitä, sekä 4. ne, joilla erillisyyden kokemus on vain vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan. (Lehtiö 1997, 108-110.) Omaan aineistooni nojaten en lähtisi tekemään yhtä selvärajaista jakoa, vaan näkisin Lehtiön muodostamien erillisyyden tilojen olevan jokseenkin liukuvia. Esimerkiksi Riikka ei ole sokeudestaan huolimatta aina tuntenut itseään mitenkään erityisen vammaiseksi. Varsinkin lapsuus esiintyy hänen kohdallaan ajankohtana, jolloin erillisyyden tuntemuksia ei välttämättä ajatella vielä kovinkaan paljon. Nuoruudessa vamma halutaan ehkä jopa piilottaa, mikä tulee esimerkinomaisesti näkymään vielä tuonnempana tutkielmassani, ja vasta iän myötä havahdutaan joko kohtalaisen tai jopa katkeran erillisyyden tuntemuksiin tai palataan takaisin lapsenomaiseen vähäiseen erillisyyden tuntemiseen. Katin kohdalla on helpointa nähdä fyysisen vamman aiheuttamat tunnemaailmaa koskevat "haitta-asteet". Fyysinen vamma on Katille suuri häpeä ja itsetunnon alentaja - onhan Kati oppinut näkemään itsensä juuri fyysisen kauneuden ja terveyden kautta. Hänen itsetuntonsa vahvistuessa vamman haitta-aste pienenee.

Kuten jo luvun otsikoista voi nähdä, avustajat ja apuvälineet koetaan jonakin, mikä on itsen ja maailman välissä. Ne poistavat yksityisyyden ja tekevät vammasta näkyvän ja siihen puututtavan. Vaikka ulkoiset olot eivät välttämättä tulisi koskaan muuttumaan - avustajat ja apuvälineet eivät poistu - on mahdollista, että niiden aiheuttama "haitta-aste" ajan myötä pienenee. Kuten Sacks on todennut, lähes kaikki hänen seuraamansa jollain tavalla vammautuneet henkilöt ovat kurottuneet elämää kohti ongelmistaan riippumatta ja paremminkin tilansa takia ja sen avulla. (Sacks 1995/2006, 16.)

6.4 Työ, koti ja parisuhde - elämän kulmakivet

Yhteisesti määrittämämme arvot ja normit tulevat esille jokapäiväisessä arjessa. Arvot ja normit voivat olla niin syvällä yhteiskunnan rakenteissa, etteivät ihmiset tavanomaisessa elämässään edes huomaa harjoittavansa niiden mahdollisesti mukanaan tuomaa syrjintää tai eriarvoistamista. Jukan mukaan syrjintä ei nouse esille kyselyissä ja gallupeissa, vaan se esiintyy arjessa. Jukka toteaa, että monella vammaisella on asiasta

samanlaisia kokemuksia kuin hänelläkin. Tässä luvussa tuon esiin sen, mitä Kati, Riikka ja Jukka ajattelevat työstä, perheestään ja asumisvalinnoistaan, parisuhteesta ja yhteiskunnasta yleensä.

6.4.1 Työmarkkinoilla

Kati sairastui kesken aktiivisen ja nousujohtaisen mallin uran. Hän miettiikin edelleen paljon kehoonsa ja kauneuteen liittyviä asioita ja on jatkuvalla laihdutuskuurilla. Hän kommentoi muotiin liittyviä asioita pitkin omaelämäkertansa sivuja. Esimerkiksi käydessään äitinsä kanssa Mikkelin muotimessuilla hän katsoo mallien esiintymistä hyvin kriittisten silmälasien läpi. Mallit esiintyivät hänen mukaansa kuin puuhevoset ja vaatteetkin ovat mitäänsanomattomia. Kati lähettää postia mallitoimisto Paparazzin toimitusjohtaja Laila Snellmanille kysyäksään olisiko hänellä mahdollisuuksia tehdä töitä mallimarkkinoilla. Vastaus on kielteinen. Yhteiskunnan rakenteet tulevat esille Katin kuvaillessa ikäväänsä vanhaa työtään kohtaan. Hän kokee että ulkomaailma tuo hänelle liikaa vanhoja muistoja mieleen siitä, mikä ei enää ole hänen saatavillaan.

Jukka tekee järjestöidensä ohella muutaman tunnin viikossa atk-ohjelmien suunnittelu- ja ohjelmointityötä. Kun hänen lääkäriensä kuulee hänen viikoittaisen työaikansa, luokittelee hän sen vanhan leimaavan termin mukaan suojatyöhön rinnastettavaksi toiminnaksi. Jukan mielestä hänen tekemäänsä työtä ei voi pitää suojatyönä. Työ on väylä löytää haasteellisuuden ja onnistumisen kautta uusia voimia sekä tie päästä pois kotoa, sosiaaliseen elämään, kuten Jukka kuvailee.

Riikka päätyy opiskelemaan opettajaksi. Vaikka häntä alussa pelottaa mennä seisomaan luokan eteen, kirjoittaa hän jo kohta portfolioonsa seuraavasti:

Sokeus on "pakottanut" minut kehittämään kuulon kautta oppimisen kyvyn huippuunsa. Sama sokeus on kasvattanut minulle tuntosarvet aistimaan ryhmän reaktioita ja muistin, johon taltioin sen kaiken. Sokeuteni toimii paljon tehokkaampana arjen kasvattajana kuin yksikään saarna tai puhe. Oppilaiden on pakko opetella yhteisvastuullisuutta, verbaalista kommunikointia, toisen huomioonottamista ja vuorovaikutusta aivan eri tasolla kuin yleensä. Heidän ei tarvitse katsoa videoita erilaisuudesta tai kuunnella luentoja suvaitsevaisuudesta, kun heillä on minut. (R, 58.)

Kati ja Jukka ovat kokeneet haasteita myös opiskelujen aloittamisen suhteen. Ongelmia on ollut niin koulujen mahdollisuuksissa järjestää heidän tarvitsemiansa puitteita kuin

heidän omissa terveydellisissä kyvyissään osallistua opintoihin, vaikka ne olisivat muuten järjestyneetkin. Jukka toteaa, että tietokonemaailma on avannut monia uusia mahdollisuuksia haaveiden saavuttamisen tueksi.

6.4.2 Missä muuallakaan?

"Kotona, missä muuallakaan?", toteaa Kati kysyttäessä missä hän haluaa asua. Miksi Kati muuttaisi palvelutaloon? Siellä ei olisi jatkuvaa apua saatavilla eivätkä vanhemmat halua viettää aikaa kotona ilman Katia. He istuisivat kuitenkin illat palvelutalossa Katin luona. Toisinaan Kati väsyä kotona asumiseen ja kokee, että hänen tulisi parantua, koska äiti ja isä väistämättä vanhenevat, eivätkä jaksaa huolehtia hänestä ikuisesti. Kati toteaa ettei hän kestäisi asua "jossain laitoksessa" (K, 131). Kuitenkin hän on kiitollinen vanhempiensa avusta ja ymmärtää, etteivät kaikki olisi jaksaneet aloittaa lapsensa hoitamista alusta juuri kun olisivat voineet alkaa elää omaa elämäänsä.

Riikka haaveili kotona asuessaan vanhemmista irtautumisesta. Hänestä tuntui että omasta huoneesta oli kilometrien matka nuoruutta pursuavaan joukkoon. Kotoalähdön hetkellä hän koki muutoksen olevan kovin hänen äidilleen, olihan hän viimeinen kotoa pois muuttava lapsi heidän perheessään. Riikka itse nauttii uudesta riippumattomuudestaan ja siitä, että saa itse laittaa ruokansa ja siivota sotkunsaa. Myös Jukka on kokenut raskaimmaksi eron äidistään, mutta hänellä oli vahva tunne siitä, että omilleen muuttaminen oli kaikkien kannalta paras ratkaisu. Muuttaminen itsessään ei kuitenkaan Jukan kohdalla ollut niin helppoa kuin hän oli luullut:

...minäkin halusin oman kodin. Halusin muuttaa paikkakunnalle, joka tarjoaa parhaat mahdollisuudet elämiselleni ja päädyin Lapuan naapurikaupunkiin Seinäjokeen. ... tein kirjallisen anomuksen, että voisin muuttaa Seinäjokeelle asumaan itsenäisesti. Lääkärin vastaus oli tyrmäävä. Hän totesi, että muuttoni ei olisi itsenäistymistä vaan eristäytymistä. Asunto, johon suunnittelin muuttavani, ei olisi hänen mielestään kotini vaan sairaalan hoitoyksikkö. Paljon parempi minun olisi asua vanhempieni luona, jossa näen muita ihmisiä, tai jos elämä siellä ei suju, sitten jossakin laitoksessa. ... sairaalan näkökulmasta muuttoni olisi perusteltua, jos menisin naimisiin. Vasta silloin asunto, johon muutan, olisi kotini. (J, 49.)

Jukka tietää äitinsä toivovan että hän menisi naimisiin. Silloin hänellä todellakin olisi joku, joka rakastaisi häntä ja pitäisi hänestä huolta. Katin ohella Jukka ja Riikka ovat saaneet omaan kotiin muuttamisensa jälkeen edelleen paljon apua kotoaan. Riikka esimerkiksi tarvitsee apua postin lukemisessa. Hänestä kuitenkin tuntuu ajoittain, että hän kuormittaa perhettään avunpyynnöillään liikaa. Hän on saanutkin paljon apua, mutta muistaa kiittää isoveljeään Pekkaa jatkuvista muistutteluista tasavertaisesta kohtelusta:

Pekka on joutunut kulkemaan vaativan tien, sillä elämä ei vain aina ole tasapuolinen. Joihinkin asioihin meni kanssani enemmän fyysistä, konkreettista aikaa ja tekemistä. Minä pääsin superjännille tukijaksoille, joita Pekalle yritettiin korvata jollain kivalla kotona. Kun kohtasimme sukulaisia ja tuttaviamme, he antoivat auliisti jätskirahaa, karkkia ja muita lahjoja sokealle tytölle, joka niin kauniisti soitti pianoa ja menestyi koulussa. Monesti näkevää isoveljiä, joka ei soittanut oikein mitään eikä ollut luokan parhaimpia, ei saanut mitään. (R, 85-86.)

6.4.3 Ajatuksia parisuhteesta

Parisuhteen muodostaminen mietityttää useimpia nuoria ja aihe nousee esiin myös aineistostani. Kati toteaa: "Lauantaina Anu menee naimisiin ja minä itken silmät päästäni. Vain viikko Hannan häiden jälkeen. Kaikki muut perustavat perheitään ja vain minä olen yksin." (K. 129.) Yleensä nuoret yksineläjät eivät voi välttyä hääjuhlissa kiusoittelevilta ja utelevilta kysymyksiltä, kuten: "Milloinkas sinun häitäsi tanssitaan?" Samoja kysymyksiä odotti Jukkakin veljensä häissä, mutta kukaan ei kysynyt. Myös Kati toteaa, että "Moni terve ei pysty ymmärtämään, että minua voisi joku rakastaa, siis tällaisena. Sen huomaa joskus rivien välistä, vaikka kukaan ei sano sitä suoraan." (K, 150.) Riikkakin on kokenut, että yläasteen ja lukion pojat näkivät hänet pelkästään vammaisena, eivätkä naisena.

"Vammaisetkin kokevat kuitenkin normaalin miehen ja naisen välisen jännitteen", toteaa Jukka (J, 58.) Hän kertoo esimerkiksi joutuvansa vammaisena miehenä naisavustajien kanssa myös fyysisiin ärsykeisiin tavallisten jokapäiväisten hoitotilanteiden yhteydessä. Riikka on yrittänyt löytää seuraa ajankohtaiseen tyyliin internetistä, missä on periaatteessa mahdollista tutustua toiseen anonymisti, ilman fyysistä presenssiä.

Täytin profiilin, jossa kysyttiin kaikenlaista ulkonäöstä harrastuksiin ja uskonnosta lempiasioihin. Kirjoitinko siihen olevani sokea? En. ... Valehtelinko minä? Jätinkö kertomatta jotain liian olennaista? ...

Koko juttu sai uuden sävyn, kun ensimmäinen tosi fiksun ja ajattelevan tuntuinen mies kysyi, haluaisinko tavata hänet. Huomasin, että minua pelotti kertoa hänelle olevani sokea. ...

Nyt vasta huomaan, miten tähän sokean leimaan voi väsyä. Ehkä en ole huomannut sitä aikaisemmin siksi, että livetilanteissa ei ole ollut mitään mahdollisuutta välttää sitä. Nyt minussa äkkiä nousi niin voimakas toive olla vapaa, olla vain minä, niin kuin kuka tahansa ihminen, vailla suuria leimoja. Vailla ennakkoluokitteluja.

...

... Ja tapahtui juuri se, mitä äsken olin pelännyt: se mies otti bittijalat alleen. Kuuntelin hetken hänen väitteitään sokean rajoitetuista mahdollisuuksista ja makustelin seikkailusta kihisevää elämääni. Asetelman ilmeisyys ravisteli. Olin avuton, surullinen sen edessä. Taas tuli järkyttävän selväksi, että fyysiset rajoitteet ovat kahleista kevyimpiä. (R, 88-89.)

Lause jonka Jukka on kuullut monesti, kuuluu näin: "Sinä olet tosi hyvä ystävä, mutta..." (J, 56.) Hänelle on kertynyt vuosien varrella monia naispuolisia ystäviä, jotka kertovat pystyvänsä keskustelemaan Jukan kanssa asioista, joista eivät puolisoitensa kanssa pysty. Katin halvaannuttua hänen poikaystävänsä Tony lupasi heidän seuraavan kerran tavatessaan kihlata Katin, mutta seuraavaa kertaa ei koskaan tullut. Kati kuitenkin katsoi, ettei hän olisi voinut Tonylle suodakaan elämää halvaantuneen ihmisen kanssa. Riikkakin on nuorempana kokenut, että esteenä seurustelusuhteen alkamiseen on hänen näkövammansa. Myöhemmin hän on kuitenkin ymmärtänyt, että esteet ovat olleet jossain aivan muualla, nimittäin hänen omassa ajattelussaan.

Vammaisia ei useinkaan nähdä sinkkuina tai rakkautta etsivinä hahmoina. Jukka olikin yllättynyt, kun hän sai kutsun tulla esiintymään aiheesta Sinkkuelämän ihanuus ja kurjuus. Hän koki kutsun ja sen takana olleen ajattelumallin hyvin positiivisena. Jukka kertoo kaipaavansa parisuhteen myötä syvempää vuorovaikuttamista ja jakamista, kuin mihin hänellä omaelämäkertansa kirjoittamisen aikaan on mahdollisuus. Hän uskoo seurustelun tuovan hänestä esiin ihan uusia puolia, niin hyviä kuin huonojakin. Hän osaa myötäelää jo mahdollisen vaimonsa väsymyksen hänen rajoitteitaan kohtaan. Olisi ikävää, että heidän pitäisi esimerkiksi aina konserteissa käydessään valita paikat hengityskoneen tarvitseman sähköpistokkeen mukaan, eikä sen mukaan, mistä näkisi parhaiten.

Katin elämässä rakkaus ja ihastukset näyttelevät suurta roolia. Hänen elämäkerrassaan on omistettu useita sivuja päiväkirjakatkelmineen hänen elämänsä miesten kuvailuun:

O tuli juhannukseksi meille. Oli ihanaa, myös seksi oli hyvää. Täytin 25 vuotta. (K, 112.)

Niin paljon on tapahtunut kesän aikana! Ensiksi: J:llä ja minulla menee loistavasti. (K, 112.)

Jotain kauheaa tapahtui pari viikkoa sitten. J jätti minut! (K, 113.)

T käväisi kylässä jouluna ja pudotti pommin. Hän kertoi rakastaneensa minua jo vuosia, ja kysyi, voisimmeko olla enemmän kuin ystäviä. (K, 128.)

Koko T-juttu on ohi. Ei hän ollut sittenkään minua varten. J:stä ei myöskään kuulu mitään. Alkaa todella ottaa aivoon koko tyyppi- Edes minä en ansaitse tällaista kohtelua. (K, 128.)

Viime yönä en nukkunut sekuntiakaan, koska ajattelin seksiä koko ajan. Olenko ihan hullu? Nämä vuodet ilman miestä ovat näköjään jättäneet jälkensä. (K, 128.)

Kati kaipaa niin rakkautta, hellyyttä kuin fyysistä läheisyyttä, mutta hänen suhteensa omaan vartalonsa tuntuu hänestä itsestään välillä ristiriitaiselta: toisaalta vartalo on aivan tuttu ja toisaalta ihan vieras.

6.4.4 Vertailua koleaan Mikkelisiin

Kati ja Jukka vertaavat Suomessa kokemaansa kohtelua ulkomailla kokemaansa kohteluun. Katin mukaan esimerkiksi Amerikassa pyörätuoli-ihmiset saavat hämmästyttävän hyvää kohtelua ja heidän kulkuväylänsä on turvattu rampein "jokaiselle surkealle huoltoasemallekin" (K, 102). Hänen mieleensä on jäänyt myös ihmisten ystävällisyys ja ennakkoluulottomuus. Häntä on puhuteltu suoraan ja myös tulkittu suoraan. Myös kaupungilla Kati on tuntenut ihmisten suhtautuvan häneen paljon luonnollisemmin kuin kotona Mikkelissä. Singaporessa ja Balilla Kati on tuntenut olevansa turistinähtävyys ja kysymyksiä satelikin hänelle paljon, mutta kysymysten luonne ei ollut surkutteleva tai säälivä. Pikemminkin paikalliset ajattelevat, että Katilla oli nyt vain tällainen vaihe elämässään.

Jukka vertaa Suomen oloja Itä-Euroopan maiden lihastautia sairastavien oloihin. Hänen nähdäkseen on lahja syntyä Suomessa, koska Itä-Euroopan maiden huolenaiheet ovat huomattavasti konkreettisempia kuin Suomessa. Suomessa ei tarvitse pohtia, mistä esimerkiksi saataisiin varat ensimmäiseen pyörätuoliin. Yhteiskunnallisia oloja pohtiessaan Jukka toteaa seuraavasti:

Jotta minun olisi hyvä elää ja kokisin olevani muiden kanssa tasavertainen kansalainen, yhteiskunnan ilmapiiriin on säilyttävä ihmiselämää kunnioittavana ja sen rajallisuuden huomioon ottavana. ... Olemme pysyvä ja näkyvä uhka niille ihmisille, jotka kuvittelevat, että elämä on hallittavissa ja tiede selvittänyt kaikki kysymykset. Halu rakentaa laitoksia erilaisuudelle on tässä mielessä ymmärrettävää. (J, 104.)

6.4.5 Sokea piste

Ensimmäiseksi on pohdittava sitä, millaista on hyvä elämä. Voidaanko esimerkiksi sanoa, että tyydyttävään elämään kuuluu työn tekeminen, opiskelu, parisuhde sekä muita ihmissuhteita? Elääkö tällainen ihminen parempaa elämää kuin ihminen jolla on vamma, mikä ehkä estää häneltä työnteon ja pitää hänet riippuvaisena lähiomaisistaan? Mihin kategoriaan kuuluvat sellaiset henkilöt, jotka elävät pientä ja rauhallista elämää, johon kuuluu vaikkapa kirjeenvaihtoa, musiikin kuuntelua ja kävelylenkkejä? (Lehtiö 1997, 118.) Asiaa voidaan lähestyä toiseltakin näkökulmalta. Kati, Riikka ja Jukka joutuvat huomioimaan vammansa lähes kaikilla eri elämän osa-alueilla. Toisinaan se muodostuu esteeksi jollekin asialle, mutta yleensä vain hidasteeksi. Kukaan heistä ei ole välttämättä kykenemätön tekemään haluamiaan asioita ja elämään elämänsä haluamallaan tavalla, mutta rikka piileekin monesti ympäristön silmässä. Ei edes oleteta, että he voisivat tehdä jotakin, mikä normaalisti luetaan vain vammattomille kuuluvaksi.

Sacks pohtii samaa käyttäen esimerkkinä Touretten oireyhtymää. Touretteesta on löydettävissä ensimmäisiä kirjoitettuja tekstejä jo 2000 vuoden takaa. Niissä kuvataan ihmisiä, jotka nykivät, irvistelivät, haukkuivat muita, kiroilivat ennalta arvaamattomasti ja elehtivät oudosti. Sairaus kuvattiin kliinisesti kuitenkin vasta 1885, jolloin ranskalainen neurologi Gerges Gilles de la Tourette yhdisti historialliset tekstit huomioihinsa omista potilaistaan. Hänen diagnosoimalleen oireyhtymälle olivat

tyypillisiä juuri kouristuksenomaiset nykimiset, vastentahtoiset tai pakonomaiset kiroukset ja rivoudet (koprolalia) ja muiden henkilöiden sanojen ja tekojen matkiminen tai toistaminen (ekolalia ja ekopraksia). Jotkut potilaista olivat oudon huolettomia ja välinpitämättömiä, jotkut äärimmäisen impulsiivisia ja provosoivia. Kahta samanlaista tapausta ei ollutkaan. (Sacks 1995/2006, 102.)

Voisi olettaa, että monimutkaisista tic-oireista "kärsivä" ja monia erilaisia pakkotoimintoja ja käyttäytymismalleja omaava henkilö olisi estynyt toimimasta monessa ammatissa. Näin ei kuitenkaan esimerkiksi juuri Touretten kohdalla ole, vaan oireyhtymää sairastavia on löydettävissä lähes kaikilta elämän aloilta. Sacks kertoo tavanneensa muun muassa Tourettea sairastavia kirjailijoita, matemaatikkoja, muusikkoja, näyttelijöitä, rakennustyömiehiä, sosiaalityöntekijöitä ja ammattiurheilijoita. Eniten ihmetystä Sacksissa ovat aiheuttaneet viisi Touretten oireyhtymää sairastavaa, jotka toimivat kirurgeina. Hän kertookin tarkemmin tarinan yhdestä heistä, jonka ajasta kolmasosa menee tic-liikkeisiin ja pakonomaisiin naputuksiin. (Sacks 1995/2006, 104-107.) Miksi siis Kati, Riikka ja Jukka joutuvat kokemaan hyljeksintää työmarkkinoilla ja asunnonsaannissa? Miksi Suomen mallimarkkinoilla ei voi olla tilausta Katin kaltaisille ihmisille? Riikan tarina opetustyöstä on mainio esimerkki siitä, miten jonkin "erilaisen" hyväksyminen voi olla opettava kokemus kummallekin kokemuksen osapuolelle. Ei ole annettu töitä vain "sokealle" Riikalle, vaan on annettu inklusion hengen mukaisesti moniulotteinen oppimiskokemus jokaiselle musiikkitunneilla käyvälle.

Lehtiön mukaan törmäämme tässä kohtaa länsimaisen ajattelun sokeaan pisteeseen, mikä näkyy myös omassa aineistossani. Tässä sokeassa pisteessä ihmiselämä nähdään arvokkaana vain riippumattomuuden, itsensä elättämisen ja suorittamisen kautta. Hyvän elämän tarkoittaessa jonkinlaista onnellisuutta, määrittely käy vaikeammaksi. (Lehtiö 1997, 118.) Lehtiö huomasi omassa aineistossaan hyvää elämää ajateltavan juuri sokean pisteen määritelmän kautta ja näin on myös oman aineistoni kanssa. Työ, riippuvuus perheestä, itsenäinen asuminen ja parisuhde nousevat jokaisessa teoksessa esille melko suuressakin roolissa.

Vamma tai sairaus luo aina elämään tietyn kaksinaisuuden, minuuden ja "sen", siihen liittyvine tarpeineen, rajoituksineen ja vaatimuksineen. Kuten Sacksin esimerkissä Touretten oireyhtymästä, ottaa sairaus selvän roolin ihmisen elämässä. Niin myös Katin, Riikan ja Jukan vammat määrittävät hyvin pitkälti heidän elämänsä. Riikan ja

Jukan kohdalla vamma on kietoutunut heidän elämäänsä lapsuudesta saakka, Katin vammautuminen on yllättävämpi ja seuraukset sen äkillisyyden vuoksi traagisemman oloisia. Riikan ja Jukan kiittäessä jo kaukana edellä, on Katin opittava elämään vammansa kanssa, otettava se omakseen. Kuten Sacks toteaa, vähitellen vamma ja minuus alkavat kehittyä toisiaan varten muodostaen vanhan avioparin kaltaisen kahden erillisen yhteenkietoutuman. Emme voi tarkastella tällaista yhteenkietoutumaa vain medikaalisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta näkökulmasta, vaan se on nähtävä näiden lisäksi ihmisen omasta, sisäisestä näkökulmasta. (Sacks 1995/2006, 102-104.)

6.5. Yksinäisyys ja nauru

Ihmisten elämään vaikuttaa elämään asennoituminen, oli se sitten positiivista tai negatiivista. Asennoituminen voi olla tiedostettua tai tiedostamatonta. Tässä kappaleessa tulen esittelemään Katin, Riikan ja Jukan mielteitä heitä psykologisesti määrittävistä aiheista käsin. Näitä aineiston perusteella ovat tietynlainen erillisyyden tuntemus sekä nauru.

6.5.1 Kuka voi ymmärtää?

Ainut joka tekstissään kuvailee, miltä ruumiinvamma fyysisesti ja konkreettisesti tuntuu, on Kati. Hän eroaakin Riikasta ja Jukasta siinä, että hänen tilansa ilmaantuu yhtäkkiä, kun taas Riikan ja Jukan voi katsoa kasvaneen ruumiinvammaansa koko elämänsä ajan. Katista tuntuu kuin hän olisi istunut jalkansa niin puuduksiin, etteivät ne voi totella enää käskyjä ollenkaan. Hän kokee lihaksistaan puuttuvan normaalin jämähäyden ja jänteveyden ja tilalla olevan painavan rentouden. Katilla on olo kuin hän olisi veden alla: hän näkee kaiken ja kuulee kaiken, mutta ei pysty liikkumaan eikä puhumaan. Liikkumattomuudestaan huolimatta Katin ihon tuntoaisti on säilynyt ja hän sanoo sen olevan jopa yliherkkä. Hän voi esimerkiksi tuntea kirvan kävelevän ihollaan. Ihotuntemus on tärkeä myös vaatteiden ja lakanoiden valinnassa. Katin mukaan "parhaalta lakanalta tuntuu vähän karhea pellava" (K, 97).

Elävästä tilansa kuvailusta huolimatta Katista tuntuu, ettei kukaan voi koskaan ymmärtää häntä täysin. Edes Katin äiti ei voi päästä niin lähelle, että hän voisi absoluuttisesti tietää miltä Katista tuntuu. Vaikka Kati ei ole koskaan fyysisesti yksin, hän kokee silti olevansa yksin tilanteessaan. Myös Jukalla on samanlaisia tunteja varsinkin silloin, kun hän eräessä kohdassa käy terveydentilansa vuoksi lähellä kuolemaa. Hän kertoo olevansa peloissaan, mutta ei aiheen kipeyden vuoksi voi keskustella pelostaan edes äitinsä kanssa, joka on eniten hänen kanssaan läsnä.

Riikka puhuu erillisyyden kokemuksista ikätovereihinsa nähden. Abivuotenaan hän kokee kasvavansa omaan erillisyyteensä, jossa hän ei enää tunne pakottavaa tarvetta kuulua johonkin porukkaan ja tulla kerta kerran jälkeen suljetuksi siitä pois. Riikan mukaan erillisyyttä vastaan puolustautuessa on oltava rohkea ja uskoa omaan arvokkuuteensa. Riikka kuitenkin kysyy, miten tällaisessa ajatusmaailmassa on mahdollista säilyttää omat voimansa ja taikoa rakkautta ja arvostusta itseään kohtaan.

Kaikissa aineistoni teksteissä tulee ilmi vertaistuen voimakkaan positiivinen merkitys. Kaikki kokevat, että vain saman kokenut ihminen voi täysin ymmärtää heidän tuntojaan:

Ysiluokkalainen Riikka ei enää nähnyt tukijaksoja sellaisena seikkailujen viikonloppuna kuin esikoululainen. Mutta oli jotain, joka pysyi ehdottomana vetonaulana. Se paras asia: kaverit! Meitä oli kolme sokkoa. Me olimme siellä aina, esikoulusta ysille. (R, 30.)

6.5.2 Meinasin saada halvauksen

Onko soveliasta nauraa vammaisuudelle? Ainakin Kati, Riikka ja Jukka osaavat itse nauraa vammojensa kustannuksella, kuten Katilta lainattu otsikon esimerkki hyvin osoittaa. Kati korostaa naurun ja huumorin merkitystä hänen oman hyvinvointinsa kannalta.

Me nauretaan äidin kanssa ihan hirveästi. Se on varmasti ollut yksi tärkeä keino selvitä kaikesta tästä. Joskus meidän huumori on aika mustaa. Käpylässä minulle sanottiin melkein heti, etten tarvitse mitään psykoterapiaa, kun saan kotona niin hyvää henkistä hoitoa. Varmasti tämä jatkuva nauraminen on estänyt meitä masentumasta ja luovuttamasta näiden vuosien varrella.

Mitään rauhoittavia tai mielialalääkkeitä ei ole tarvittu. Pitäähän ihmisen kohdata se oma tilanne joka tapauksessa ennemmin tai myöhemmin. (K, 145.)

Hän pilailee samaan hengenvetoon myös isänsä kustannuksella, että jos tältä olisi lähtenyt puhekyky, "sitä ei olisi huomattu viikkoihin" (K, 148). Jukka haastaa Katin puhumalla omasta kemiallisesta pilvestään:

Verikokeet osoittivat, että hiilidioksidin määrä verenkierrrossa oli aivan liian korkea ... Jaksoin kyllä ajatella, mutta olin kuin pilvessä enkä jaksanut reagoida ympärillä oleviin ärsykkeisiin. En tarvinnut mitään kemiallisia aineita päästäkseni pilveen, minulla oli aivan kotitekoiset keittimet... (J, 88-89.)

Hän kertoo myös selkärankansa olevan niin kiero, ettei ole eläissään toista yhtä kieroä tyyppiä tavannutkaan!

5.3 Saako tälle edes nauraa?

Katin, Riikan ja Jukan kertomuksissa näyttäytyivät hetkittäin kaikki elämän eri värit. Lehtiön (1997) tutkimuksessa tutkittavien elämänsänsä oli yleisesti myönteinen. Hyvin kielteistä elämänsänsä ei ollut kenelläkään. Lehtiö arvelee myönteisyyden johtuneen siitä, että vaikka ihmiset olisivat kohdanneet elämässään huonoja kokemuksia ja suhtautuisivat elämäänsä kriittisesti, ovat he oman elämänsä kanssa niin sanotusti sinut, koska ylipäättään ovat halunneet muokata sen tarinaksi. Myönteisyys liittyy Lehtiön tutkimuksessa yleiseen aktiivisuuteen elämässä, yrittämiseen, eteenpäin pyrkimiseen ja positiivisuuteen joskus tuntevasta masennuksesta tai ahdistuksesta huolimatta. Samoin kuin omassa tutkielmassani näkyi jo aiemmin, jotkut tuovat esiin myös ajatuksensa annetun taakan hyväksymisestä ja uskosta elämää kantavana ajatuksena. Kielteisyys liittyy Lehtiön tutkimuksessa erillisyyteen, ahdistukseen, masennukseen ja toivottomuuteenkin. Tällöin elämä voi tuntua väsyttävältä ja päivästä päivään elämiseltä, mutta se voi olla myös kapinointia ja kriittisyyttä. (Lehtiö 1997, 72-77.) Katin, Riikan ja Jukan elämät näyttäytyivät pääsääntöisesti positiivisina ja myönteisinä ja kaikilla oli selkeitä odotuksia tulevaisuuden varalle. On varmasti totta, että omaelämäkerrallista tekstiä valikoituvat kirjoittamaan vain ne, jotka osaavat nähdä elämänsä monesta eri näkökulmasta ja ovat hyväksyneet itsensä sellaisina kuin ovat.

Sacksin tapaama autistinen Temple Grandin on pohtinut sairautensa tarkoitusta. Monet autismistaan tietoiset aikuiset samoin kuin heidän läheisensä ovat yleensä vihaisia autismille ja kysyvät miksi Jumala on luonut niin kauheita tiloja kuin autismi, maaninen depressio tai skitsofrenia. Tällaisten geenien poistamisella voisi olla kuitenkin ennalta arvaamattomat seuraukset: paljon luovuutta ja neroutta katoaisi niiden mukana. (Sacks 1995/2006, 334.)

Merkittävien henkilöiden persoonallisuuden ja tuotannon tulkinta neurologisten ja psykiatristen oireyhtymien kautta ei ole uusi asia, vaan lähestulkoon trendi. Esimerkiksi Eve LaPlanteen viitaten Sacks luettelee ohimolohkoepilepsian ja Geschwind-oireyhtymän näkyvän muun muassa van Goghin, Dostojevkin, Poen, Tennysonin, Flaubertin, Maupassantin ja Kierkegaardin töissä. William Gordon Lennoxin ja Margaret A. Lennoxin viitaten hän täydentää listaa epilepsian kautta, jolloin siihen kuuluvat Sokrates, Paavali, Buddha, Newton, Stringberg, Rasputin ja Proust. Mozart saa Touretten oireyhtymän, Einstein autismin, ja lähes jokainen luova taiteilija maanis-depressiivisyyden. Tällaisessa diagnoosin jaossa vaarana on liian syvälle medikaalisuuteen uppoaminen. Vaikka joillakin oireyhtymillä ja neurologisilla sairauksilla voisikin olla osansa taiteellisuudessa ja luovuudessa, ei kaikkea tule kaventaa vain kyseisten sairauksien ilmaisuksi. Ihminen on oma jakamaton kokonaisuutensa, mistä sairaus tai vamma voi luovaankaan suuntaan määrittää vain hyvin pientä osaa. On varmasti ihmisiä, jotka haluaisivat luopua vammastaan jos sormiaan napsauttamalla voisivat niin tehdä. On kuitenkin myös heitä, jotka eivät niin tekisi. Esimerkiksi Temple Grandinin ei haluaisi luopua autistisuudestaan, koska hän ei olisi hän ilman sitä. (Sacks 1995/2006, 222, 334.)

Normaaliin elämään kuuluvat siis niin positiiviset kuin negatiiviset tunteet, mikä näkyy omassa aineistossanikin. Harvassa ovat ne, jotka eivät ole koskaan tunteneet yksinäisyyttä tai jotka eivät ole koskaan nauraneet sydämensä kyllyydestä. Huggleikur Daggon on kuvannut sarjakuvissaan maailmaa mustan huumorin kautta. Jopa niin mustan, että se tuntuu ajoittain ylittävän jo joitain yleismaailmallisia hyvän maun rajoja. Erään hänen teoksensa nimi, Saako tälle edes nauraa, kuvaa mielestäni hetkittäistä henkeä Katin, Riikan ja Jukan tarinoissa. He nauravat itse itselleen, mutta lukija jää epävarmaksi siitä, saako nauruun yhtyä. Vammattomat mielellään esineellistävät vammaiset ja näkevät heidät särkyvinä hahmoina, joiden lähellä pitää olla alati varuillaan. Riikka kuvaa tekstissään näkeviä sanalla "sydänsokeat". He näkevät

normaaleilla ja terveillä silmillään, mutta Riikka toivoisi heidän voivan nähdä myös sydämellään. Vammoistaan huolimatta Kati, Riikka ja Jukka ovat kuitenkin inhimillisiä ihmisiä, jotka kaipaavat myötäelämistä niin iloissaan kuin suruissaankin.

7 POHDINTAA

"Kaikki teorit ovat harmaita, mutta elämän puu kasvaa vihreänä."

- Goethe

Pro gradu -tutkielmani tavoite tiivistyy Goethen lausahdukseen. Voimme tutkijoina asettaa vammaisuuden kuten minkä tahansa ilmiön mikroskooppimme alle ja tutkia sen muotoja unohtaen kuitenkin itse henkilöt, joiden elämää tutkimuksemme koskee. Ymmärtävän tutkimuksen tulisi kuitenkin pyrkiä huomioimaan kokonaisuus, jotta voitaisiin ymmärtää ihmistä, jota tämä kokonaisuus koskettaa. Kuten Lehtiökin väitöskirjassaan toteaa: "yksi asia on tekstien pohjalta selvä, vammaisuus kohdistuu aina yksilöihin, jotka joutuvat suhteuttamaan itsensä ympäristöönsä." (Lehtiö 1997, 113.)

Romantiikan tekijäkäsityksestä nousevan ajatuksen mukaan teoksella ajatellaan aina olevan jokin todellinen sen tekijän teokselleen antama merkitys, joka jää lukijan tehtäväksi löytää. Tässä tutkielmassa olen pyrkinyt tuomaan esille sen, mitä kolme eri tavalla vammautunutta henkilöä haluaa sanoa elämästään. Tämä konkreettisen sanoman korostaminen voi auttaa ymmärtämään monia muitakin samanlaisessa elämäntilanteessa eläviä ihmisiä. Kuten Bruner (1987, 8, 10) niin osuvasti on sanonut, konkreettisen avulla ymmärrämme nämä henkilöt ihmisinä, jotka eivät vain kärsi lääketieteellisistä ongelmista, vaan selviytyvät yksilöinä elämän haasteista.

Tutkielmassani on tullut esille miten vammaisuus on aikojen saatossa nähty kunkin aikakauden ajatusmallien läpäisemien teorioiden läpi. Medikaalisesta näkökulmasta siirryttiin vammaisuuden sosiaaliseen malliin ja edelleen sen kulttuuriseen ymmärtämiseen. 1900-luvun loppupuolella ja 2000-luvulla ovat ajattelumme ovat vaikuttaneet median kautta annetut yhteiskunnan mallit, joissa vammaisuus on Rieserin (2004) mukaan esitetty kauttaaltaan vääristyneesti. Kysymys kuuluukin: mikä tulee olemaan seuraava malli? Ja milloin pääsemme siihen tilaan, ettei mitään erityisiä malleja enää tarvita?

Koska todellisuus esittäytyy jokaiselle ihmiselle subjektiivisen kokemuksen kautta, olen pyrkinyt tutkielmassani kuvaamaan ja tutkimaan vammaisten ihmisten

kokemusmaailmaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti antamalla äänen puhtaasti aineistoani edustaville omaelämä- ja elämäkertakirjoittajille. Pro gradu -tutkielmani pyrkii antamaan kuvan vammaisuuden positioista siten kuin ne Kati Lepistön *Silmänräpäys*, Riikka Hännisen *Sokkotreffit elämän kanssa* ja Jukka Sariolan *Hyväosainen* -teoksissa ovat esiintyneet.

Omaelämä- ja elämäkertojen merkitys aineistona on niiden antama mahdollisimman suora ja ehyt kuva valitsemastaan aiheesta, tässä tapauksessa vammaisten ihmisten elämästä. Lukijan kannalta jokainen hänen lukemansa teos voi valaista hiukan enemmän koettua maailmaa ja antaa elämyksen siitä, miten monilla eri tavoilla elämää voikaan elää. Hayakawa (1990) on todennut, että jokainen jonkin kirjan lukenut ihminen on elänyt enemmän, kuin mitä kirjoja lukematon ihminen voi koskaan elää. Hän myös esittää, että kirjallisuudella on merkittävä voima muuttaa ihmisten ajatuksia ja mielipiteitä sen kokemuksen kautta, minkä toisen ihmisen tarinan lukeminen voi saada aikaan. Kirjallisuus antaa meille mahdollisuuden kuvitella itsemme hetkeksi jonkun toisen osaan ja rooliin, kulkea kappaleen matkaa hänen saappaissaan. (Hayakawa 1990, 84.) Olen elänyt tämän tutkielman aikana Katin, Riikan ja Jukan saappaissa, ja todennut, että Hayakawan hahmotelmat ovat totisinta totta. Lyhyt artikkeli tai blogi voi antaa pienen häivähdyksen siitä, mitä vammaisuus ihmiselle tarkoittaa. Se on kuitenkin vain yksittäinen ajatus verrattuna kokonaiseen elämäntarinaan, tai useampaan sellaiseen. Omaelämä- ja elämäkertakirjallisuuden kautta on mahdollista päästä elämään hetkeksi toisen ihmisen elämää, ja tuntea asiat ja tapahtumat siten, kuin teosten kirjoittajat ne tuntevat.

Katilla, Riikalla ja Jukalla on omat vammaisuudestaan johtuvat haasteensa, mutta he kaikki ovat hyväksyneet ne osaksi itseään ja yrittävät elää mahdollisimman täysipainoista elämää. Ainoastaan Kati toi tekstissään esille toiveen parantumisesta, minkä voi mielestäni hänen kohdallaan lukea vammautumisen yhtäkkisyyteen ja vahvaan henkilökohtaiseen sitoutumiseen fyysiseen kauneuteen. Vammasta huolimatta fyysinen kauneus ja sen aktiivinen ylläpitäminen on Katille tärkeää. Riikankin tekstissä tuodaan esille tyylikkyyden vaatimusta pukeutumisessa ja oman ulkomuodon pohtimista varsinkin romanttisissa hetkissä.

Tutkimusaineistosta nousi esille Lehtiönkin tutkimuksessaan huomioima yleinen vammaisuuteen suhtautuminen jaon "normaalit ja epänormaalit" kautta. Tällöin yleinen

suhteutus "normaaliuteen" asettuu jollain tavalla mittatikuksi. Huomionarvoista oli mielestäni se, että asenteet ilmenivät hyvin samanlaisina niin omassani kuin Lehtiön tutkimuksessa, mikä on tehty viisitoista vuotta sitten. Missä tiedon määrän ja laadun valtava kasvaminen käytännössä siis näkyvätkään?

Aineistostani nousi vahvasti esille se, että avustajat ja apuvälineet ovat Katille, Riikalle ja Jukalle hyvin tärkeitä jokapäiväiseen elämään kuuluvia asioita jotka voidaan lukea osaksi heitä: apuvälineet ja avustajien käyttö määrittää heitä ja heidän elämäänsä. Heidän ollessa voimattomia vaikuttamaan tähän osaan elämässään, tulisikin keskittyä johonkin mihin on mahdollista vaikuttaa. Tämä on jo aikaisemmin mainittu länsimaisen ajattelun sokea piste - keskittyminen riippumattomuuteen ja suorittamiseen.

Länsimaisen ajattelun sokea piste on myös muiden kulttuurien ja niiden edustamien ajattelutapojen sokea piste. Vaikka esimerkiksi Katin useassa kohdassa mainitsema lämmin itämainen suhtautuminen vammaisuuteen voi tuntua autuaammalta kuin omamme, ei se valitettavasti lähemmin tarkasteltuna sitä ole. Vammaisten asema ei ole hyvä monessakaan kulttuurissa. Vammaisten asemaa esimerkiksi Intiassa voidaan verrata lähes suoraan leskinaisten ja vanhusten asemaan, mitä olen muun muassa itse kulttuuriantropologian pro gradussani tutkinut. Leskeyden ongelmallisuutta edesauttavat Intiassa monet toisistaan riippumattomat tekijät, kuten patrilokaalisuus, sosiaalisen ja taloudellisen turvan puute, traditionaaliset uskomukset ja yleiset asenteet. Leskillä ei ole paikkaa yhteiskunnassa, vaan he kärsivät yleisestä pilkasta, ulkonäkörajoitteista, sosiaalisesta syrjinnästä sekä fyysisestä väkivallasta. Modernisaatio ja globalisaatio merkitsee monen kohdalla sitä, että yhteiskunnan urbanisoitumisen myötä sosiaalinen yksilöllistyminen tulee vain korostumaan, mikä ei kaikkien ihmisryhmien kannalta ole hyvä asia. (Helistö 2006, 91-92.) Tämän vuoksi onkin mielestäni tärkeää havaita, että meidän kulttuurissamme perheen merkitys yksilön auttajana ja suojelijana ei ole vähentynyt. Päinvastoin. Perheen merkitys, varsinkin vanhempien suhtautuminen vammaiseen lapseen, näyttäytyy merkittävänä vammautuneen henkilön elämän muodostumiselle. Katin, Riikan ja Jukan elinpiirit ulottuvat toki paljon heidän kotiaan kauemmas, mutta yhdistävää Lehtiön (1997) tutkimukseen on se, että perhesiteet näyttäytyvät kaikilla hyvin läheisinä. Vammaisuuden aiheuttama riippuvuus näkyy aineistossani molemminpuolisena; vanhemmat haluavat turvata lapsilleen onnellisen elämän, kun taas lapset kokevat voimakasta myötätuntoa vanhempiaan kohtaan ja jopa syyllisyyttä siitä, että joutuvat

ottamaan niin paljon apua vastaan kuin joutuvat. Lehtiön tutkimuksessa vammaiset lapset pääsivät vain harvoin murtautumaan niin sanottujen terveiden maailmaan, mikä näyttäytyy omassa tutkielmassani lähes vastakohtaiselta: Riikalla ja Jukalla oli varsinkin lapsuudessaan paljon niin sanottuja terveitä kavereita. Kun Lehtiön tutkimuksessa opiskelukuvauksetkin keskittyvät vain opiskeluun, esiintyy omassa aineistossani opiskelunkin ympärillä vilkasta sosiaalista elämää. Voidaanko siis sanoa vammaisten sosiaalisen elämän kohentuneen viimeisen viidentoista vuoden aikana?

Omassa aineistossani seksuaalisuus näyttelee melko suurtakin roolia, kun Lehtiön (1997) tutkimuksessa niin ei ole. Katin ennen vammautumista alkanut parisuhde purkautuu vammautumisen myötä, mutta vammautumisen jälkeen alkaneissa suhteissa on toisenlainen sävy. Riikalla parisuhteen muodostaminen liittyy hänen oman identiteettinsä vahvistumiseen ja Jukalla ei hänen tekstinsä perusteella ole vielä ollut parisuhdetta, mutta hän odottaa joskus solmivansa sellaisen. Vammaisten henkilöiden kohdalla seksuaalisuuden ja siihen suhtautumisen voidaan katsoa siis vapautuneen.

Tarkasteltaessa vammaisten asemaa suomalaisessa yhteiskunnassa nousee Lehtiön (1997) tutkimuksessa tuon tuostakin esille erillisyyden kokemus. Yhteiskuntaa pidetään ennakkoluuloisena ja jopa kovana, eikä yhteiskunnan koeta tarjoavan riittävästi vammaisten tarvitsemaan tukea. Oma tutkielmani antaa saman suuntaisia tuloksia. Vaikka tieto vammaisuudesta ja osaaminen ovat viidentoista vuoden aikana lisääntyneet, ovat Lehtiön havainnot edelleen päteviä. Työ-, asumis-, liikkumis- ja toimeentulotilanteet ovat kohentuneet merkittävästi, mutta silti niidenkin kanssa törmätään sekä byrokraattisiin että asenteellisiin ongelmiin.

Aineisto herättää paljon ajatuksia ja sitä tekisi mieli analysoida enemmänkin. Se tulee jäämään kuitenkin seuraavan tutkimuksen tehtäväksi. Tärkeät ja tutut jokapäiväisen elämän piirteet ovat usein piilossa juuri niiden yksinkertaisuuden ja tuttuuden alla. Tämän tutkielman antama tulos on herätellyt ainakin minut huomaamaan moniakkin tuttuuden ja ajattelemattomuuden varjon alle jääviä asioita. Tutkielmassa jo esittämäni kysymysten lisäksi lisätutkimuksen arvoinen asia olisi mielestäni vammaisuuden ilmeneminen suomalaisessa mediassa. Olisi esimerkiksi kiinnostavaa nähdä kokonaisvaltainen analyysi siitä, miten vammaisuus edustuu tämän päivän medioissa. Kelleriä ja Brownia pohtiessani tulini miettineeksi, näkevätkö he itse itsensä elokuvien esiintuomilla tavoilla? Kuvaavatko siis uusimmat suomalaiset elokuvat todella sitä, miten vammaiset oman elämänsä mieltävät?

Siteeraan tutkielmassani paljon Sacksia, joka on tullut tunnetuksi lähinnä neurologisen tutkimuksen kansantajuistamisesta. Mielestäni kansantajuistamisessa ei kuitenkaan ole mitään väärää, vaan asia on pikemminkin päinvastoin: niin kauan kuin suuri yleisö ei voi ymmärtää mitä tutkimuskammioissa tapahtuu, eivät mielipiteetkään voi muuttua. Eli niin kauan kuin kukaan ei kerro mitä vammaisena eläminen ja oleminen todellisuudessa on, ei sitä kukaan voi ymmärtääkään. Varsinkin pedagogin on tärkeää tuntea erilaisia kehityskulkuja sekä tapoja toimia ja oppia erilaisin keinoin voidakseen olla avoin ihmisen ainutlaatuisuudelle. Tämä on se punainen lanka, mitä olen yrittänyt tutkielmassani seurailta ja minkä toivon pysyvän mukana myös tulevassa työssäni.

AINEISTO

Lepistö, Kati & Peltonen, Leeni. 2006. Silmänräpäys. Helsinki: Otava.

Sariola, Jukka. 2002. Hyväosainen. Helsinki: Uusi tie.

Hänninen. 2010. Sokkotreffit elämän kanssa. Helsinki: Näkövammaiset lapset ry.

LÄHTEET

Barnes, C. Mercer, G. & Shakespeare, T. 1999. Exploring disability. A sociological introduction. Malden: Blackwell Publishing Ltd.

Bayby, J-D. 1997. Perhonen lasikuvussa. Suom. A. Partanen & V. Keynäs. Helsinki: WSOY.

Brown, C. 1954/1973. Vasen jalkani. Suom. P. Saarikoski. Helsinki: Otava.

Bruner, J.S. 1987. Alkusanat. Teoksessa: Luriija, A.R. 1996. Suurmuistaja & Mies jonka maailma pirstoutui. Helsinki: Gaudeamus.

Coogan, T. 2009. The Disabled Body: Style, Identity and Life-Writing. Thesis submitted to the University of Leicester for the degree of Doctor of Philosophy in English Literature, January 2008. Viitattu 20.10.2011.
<https://ira.le.ac.uk/handle/2381/3958>

Couser, G. T. 1997. Disability, Life Narrative, and Representation. Teoksessa. Davis, L. J. (toim.) 2006. Disability Studies Reader. Florence: Roudledge.

Couser, G. T. 2009. Signifyin bodies. Disability in contemporary lifewriting. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Dahl, M. (1993) The role of the media in promoting images of disability: Disability as metaphor: The evil cripp. Canadian Journal of Communication [Online], 18:1. Viitattu 20.10.2011. <<http://www.cjc-online.ca/viewarticle.php?id=141>>

Davis, L. J. 1995. Enforcing normalcy. Disability, deafness and the body. London: Verso.

Davis, L. J. (toim.) 1997/2006. Disability Studies Reader. 2nd ed. Florence: Roudledge.

Denzin, N. K. 1970. *The Research Act: A Theoretical Introduction to Research Methods*. Chicago: The University of Chicago Press.

Denzin, N. K. 1970/2009. *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. New Jersey: Transaction Publishers.

Denzin, N. K. 1989. *Interpretive Biography*. *Qualitative research methods*. Vol 17. London: SAGE. Viitattu 22.5.2012.
<http://srmo.sagepub.com.ezproxy.jyu.fi/view/interpretive-biography/n1.xml>.

Eagleton, T. 1997. *Kirjallisuusteoria*. Suom. R. Koli & M. Lehtonen. 2. painos. Tampere: Vastapaino.

Elokuva-info. Viitattu 18.5.2012. <http://kovasikajuttu.fi/elokuva-info>.

Hacking, I. 1999. *The social construction of what?* 3. ed. Cambridge: Harvard University Press.

Hayakawa, S. I. 1990. *Language in thought and action*. New York: Harcourt Brace.

Helistö, K. 2006. *Suneeta*. *Etnografinen tutkielma leskinaisen elämästä Varanasissa, Pohjois-Intiassa*. Jyväskylän yliopisto. Historian ja etnologian laitos. Viitattu 29.6.2012.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8101/URN_NBN_fi_jyu-2007131.pdf?sequence=1

Helsingin sanomat. 18.6.2012. *Ozzy Osbournen pojalla diagnosoitiin MS-tauti*.
<http://www.hs.fi/kulttuuri/Ozzy+Osbournen+pojalla+diagnosoitiin+MS-tauti/a1305575157187> Viitattu 26.6.2012.

- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hugo, V. 1831/2000. Pariisin Notre-Dame. Suom. H. Jalkanen. 7. painos. Helsinki: WSOY.
- Hyypä, M.T. 2007. Mielen malleja. Suomen lääkärilehti 12/2007. vsk 62.
- Ihanus, J. 1999. Minäkertomukset. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) 1999. Kulttuuri ja psykologia. Helsinki: Yliopistopaino. 241-259.
- Ihmeidentekijä (The Miracle Worker) 1962. Penn, A. USA.
- Jokela, L. 2005. Aivovamman saaneen henkilön elämänselitys. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kaarto, T. 2001 Romanttinen tekijäkäsitys, tekijän kuolema ja kirjailijafunktio. Teoksessa Alanko, O. & Käkelä-Puuma, T. (toim) 2001. Kirjallisuudentutkimuksen peruskäsitteitä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. s.163-183.
- Kailas, Uuno. 1929. Paljain jaloin : runoja. Helsinki: Otava.
- Karjalainen, J. 2011. Mustat lasit välkkyen. Teoksessa Rieser, R. 2004. Mustat lasit. Vammaisuus valkokankaalla ja televisiossa. Suom. S. Purhonen & I. Räsänen. Helsinki: Into Kustannus Oy.
- Kellner, H. 1903/1957. Elämäni tarina. Suom. M. Montonen. Helsinki: WSOY.
- Kinnunen, A. 1983. Kuka puhuu? Teoksessa Nevala, M-L. (toim.) 1983. Kirjallisuudentutkimuksen menetelmiä. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden

seura. s.13-45.

Korhonen, K. 2001. Kirjallisuudentutkimuksen alue. Teoksessa Alanko, O. & Käkelä-Puumala, T. (toim) 2001. Kirjallisuudentutkimuksen peruskäsitteitä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. s.11-39.

Koskela, L & Rojola, L. 1997. Lukijan ABC-kirja. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Kunnas, T. 1983. Yhteiskunnallisesti suuntautunut kirjallisuudentutkimus. Teoksessa Nevala, M-L. (toim.) 1983. Kirjallisuudentutkimuksen menetelmiä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. s.170-196.

Lehtiö, J. 1997. Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkerta- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C. Turku: Painosalama.

Lurija, A.R. 1979. The Making of Mind. A Personal Account of Soviet Psychology. London: Harvard University Press.

Lurija, A.R. 1969/1973/1996. Suurmuistaja & Mies jonka maailma pirstoutui. Suom. M. Koivisto. Helsinki: Gaudeamus.

McAdams, D.P, Josselson R. Lieblich, A. (toim.) 2006. Identity and Story. Creating Self in Narrative. American Psychological Assosiation: Washington.

Minun elämäni (My Left Foot) 1989. Sheridan, J. Irlanti / Iso-Britannia.

Mitchell, D. T. & Snyder, S.L. (toim.) 1997. The Body and Physical Difference. Discourses of Disability. Michigan: University of Michigan Press.

Nyqvist, A. 2010. Vammaisuuden rakentuminen lastenkirjallisuudessa. Teoksessa

Vehmas, Simo (toim.).2010. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitto ry: Helsinki

Perhonen lasikuvussa (Le scaphandre et le papillon) 2007. Schnabel. Ranska / USA.

Purhonen, S. & Räsänen. I. 2011. Esipuhe. Teoksessa *Rieser, R. 2004. Mustat lasit. Vammaisuus valkokankaalla ja televisiossa. Suom. S. Purhonen & I. Räsänen. Helsinki: Into Kustannus Oy.*

Quasimodo: Hunchback No More: http://www.cbsnews.com/8301-31751_162-57435922-10391697/preakness-stakes-cheat-sheet-what-to-know-for-the-137th-running-of-the-triple-crowns-middle-jewel/?tag=strip. Viitattu 18.5.2012.

Reinikainen, M-R. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Rieser, R. 2004. Mustat lasit. Vammaisuus valkokankaalla ja televisiossa. Suom. S. Purhonen & I. Räsänen. Helsinki: Into Kustannus Oy.

Roos, J.P 1987. Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Rouhiainen, L. Fenologis-hermeneuttinen tutkimusote. Minäkö tutkija? Johdanto laadulliseen/postpositivistiseen tutkimukseen Teatterikorkeakoulu. Viitattu 7.6.2102.
<http://www.xip.fi/tutkija/0401.htm>

Teittinen, A. (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Saari, V.M. 1997. Lurijan potilaskuvaukset kuvaavat koskettavasti muistin häiriöitä.

Tapauskertomus kuin novelli. Helsingin sanomat. Viitattu 9.5.2012.
<http://www.hs.fi/kirjat/artikkeli/Lurijan+potilaskuvaukset+kuvaavat+koskettavasti+muistin+h%C3%A4iri%C3%B6%C3%A4Tapauskertomus+kuin+novelli/970105243>

Sacks, O. 1985/2004. Mies joka luuli vaimoaan hatuksi. Suom. M. Helanen-Ahtola. 3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sacks, O. 1995/2006. Antropologi Marsissa. Suom. S. Kerttula. Helsinki: Absurdia.

Shakespeare, T. 2006. Disability Rights and Wrongs. London: Routledge.

Shakespeare, W. 1591/1968. Richard III. Suom. M. Rossi. Helsinki: Tammi.

Syrjälä, L. 2001. Tarinat ja elämäkerrat tutkimuksessa. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Jyväskylä: PS-kustannut. s.203-217.

Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus. Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. University of Jyväskylä: Jyväskylä.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Vehmas, S. (toim.) 2010. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitto ry: Helsinki

Yle.fi. <http://tv1.yle.fi/ohjelmat/asia/toisenlaiset-frendit>. Viitattu 18.5.2012.