

JYU DISSERTATIONS 788

Suvi Ylönen

Hahmotusvaikeudet koettuna ja kerrottuna ilmiönä

Narratiivinen tutkimus merkitysten,
toimijuuden ja kategorioiden rakentumisesta



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
FACULTY OF EDUCATION AND
PSYCHOLOGY

JYU DISSERTATIONS 788

Suvi Ylönen

**Hahmotusvaikeudet koettuna
ja kerrottuna ilmiönä**

**Narratiivinen tutkimus merkitysten, toimijuuden
ja kategorioiden rakentumisesta**

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Ylistönrinteen salissa FYS3
toukokuun 24. päivänä 2024 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of
the Faculty of Education and Psychology of the University of Jyväskylä,
in Ylistönrinne, lecture hall FYS3, on May 24, 2024, at 12 o'clock.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2024

Editors

Miika Marttunen

Department of Education, University of Jyväskylä

Päivi Vuorio

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Cover picture by Mika Haapoja.

Copyright © 2024, by the author and University of Jyväskylä

ISBN 978-952-86-0166-1 (PDF)

URN:ISBN:978-952-86-0166-1

ISSN 2489-9003

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-86-0166-1>

ABSTRACT

Ylönen, Suvi

Adults' visuospatial learning difficulties: A narrative study of meanings, agency, and categories

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2024, 199 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 788)

ISBN 978-952-86-0166-1 (PDF)

The aim of the study is to make visible the meanings of visuospatial learning difficulties for those who experience them and to highlight how visuospatial learning difficulties are constructed, legitimised and categorised. The research design is qualitative, focusing theoretically on social constructionism, Disability Studies and narrativity. The research task is to find out how the speech of those who experience visuospatial learning difficulties is used to construct a picture of those difficulties and what they mean for the individual's own agency. I have used 58 writings on personal visuospatial difficulties as the research material. The material is analysed using qualitative methods focusing on legitimation, narratives and narrative-based agency construction.

As a result of the first research question, I present five ways of legitimising visuospatial learning difficulties: proving the reality, relying on expert knowledge, diagnostic differentiation, appealing to the permanence of difficulties and demonstrating the causality. With regards to the second research question, I present six types of stories: search stories, tragedy stories, adventure stories, survival stories, enlightenment stories and growth stories. In response to the third research question, I present five ways of constructing agency: agency constrained by visuospatial learning difficulties, socially shaped agency, self-imposed agency driven by personal demands, agency leaning on others and agency constructed from one's own possibilities.

My research shows that the social construction of visuospatial learning difficulties happens culturally, as a part of social interaction. Without a diagnosis and medical guidance, meanings produced for visuospatial learning difficulties are mirrored in cultural model stories, and the definition of visuospatial learning difficulties is central to the boundary between normality and abnormality.

Keywords: visuospatial learning difficulties, categorisation, legitimation, narratives, narrative-based agency construction, social construction of diagnoses, experiential expertise

TIIVISTELMÄ

Ylönen, Suvi

Hahmotusvaikeudet koettuna ja kerrottuna ilmiönä: Narratiivinen tutkimus merkitysten, toimijuuden ja kategorioiden rakentumisesta

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2024, 199 s.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 788)

ISBN 978-952-86-0166-1 (PDF)

Tämä tutkimus käsittelee koettuja hahmotusvaikeuksia kerrottuna ilmiönä. Virallisen tautiluokituksen ulkopuolella olevana ja vähemmän tunnettuna oppimisvaikeutena hahmotusvaikeudet jäivät helposti tunnistamatta erilaisissa ympäristöissä eikä niitä kokeville ole tarjolla tukea ja ymmärrystä. Tutkimusasetelma oli laadullinen, aineistolähtöinen ja induktiivinen. Teoreettisesti tutkimus kiinnittyi sosiaaliseen konstruktionismiin, yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen sekä narratiivisuuteen. Keskeisiä teemoja tutkimuksessa olivat diagnoosien sosiaalinen rakentuminen, kokemusasiantuntijuus ja kulttuuriset mallitarinat. Tutkimustehtävänä oli selvittää, miten kokijoiden puheessa rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista. Tutkimusaineisto koostui 58 kirjoituksesta hahmotusvaikeuksista. Analyysissä hyödynnettiin kategoria-analyysiä ja narratiivisia analyysimenetelmiä.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tuloksina löytyi viisi erilaista hahmotusvaikeuksien legitimoinnin tapaa, jotka olivat *hahmotusvaikeuksien tosiallisuuden todistaminen, asiantuntijatietoon nojaaminen, diagnostinen eronteko, vaikeuksien pysyvyyteen vetoaminen* sekä *hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittaminen*. Toisen tutkimuskysymyksen tuloksina tunnistin kuusi erilaista tarinatyyppeä, jotka nimesin *etsimistarinoiksi, tragediatarinoiksi, seikkailutarinoiksi, selviytymistarinoiksi, valitustarinoiksi* ja *kasvutarinoiksi*. Kolmanteen tutkimuskysymykseen vastauksena löysin viisi erilaista toimijuuden rakentamisen tapaa, jotka nimesin *hahmotusvaikeuksien rajoittamaksi, sosiaalisesti muokkautuvaksi, omien vaatimusten ohjaamaksi, toisiin nojautuvaksi* ja *omista mahdollisuuksista rakentuvaksi toimijuudeksi*.

Tutkimukseni osoitti, että ilman diagnoosin ja lääketieteen vahvaa ohjausta, hahmotusvaikeuksille tuotettuja merkityksiä peilattiin kulttuurisiin mallitarinoinhin ja keskeistä kokijoiden kerronnassa oli hahmotusvaikeuksien määrittely normaaliuden ja poikkeavuuden rajapinnalla.

Avainsanat: hahmotusvaikeudet, kategorisointi, legitimaatio, narratiivinen tutkimus, toimijuus, diagnoosien sosiaalinen rakentuminen, kokemusasiantuntijuus

Author's address Suvi Ylönen
Department of Education
University of Jyväskylä
suvi.ylonen@nmi.fi
ORCID 0009-0007-3991-3850

Supervisors Raija Pirrtimaa
Department of Education
University of Jyväskylä

Tanja Vehkakoski
Department of Education
University of Jyväskylä

Reviewers Marjatta Takala
Faculty of Education and Psychology
University of Oulu

Marita Mäkinen
Faculty of Education and Culture
Tampere University

Opponent Marita Mäkinen
Faculty of Education and Culture
Tampere University

ESIPUHE

Tämä matka on ollut pitkä, mutta sitäkin antoisampi. Kymmenen vuotta sitten tartuin aiheeseen, joka tuntui samaan aikaan sekä lähes mahdottomalta että todella kiehtovalta. Hahmotusvaikeuksista oli hieman ristiriitaisesti olemassa sekä yllättävän vähän tietoa että niin paljon tietoa, ettei sitä voinut ottaa mitenkään haltuun. Mahdollisia tutkimusasetelmia ja -kysymyksiä oli loputtomasti. Pitkään tuntuikin, että aiheeseen on mahdotonta tarttua, koska hahmotusvaikeuksiin liittyvä tiedontarve on valtava ja yhdessä tutkimuksessa voi sanoa niin vähän. Onneksi en uskonut tätä tunnetta, koska lopulta huomasin, että vaikka jokin ei olekaan helppoa, se ei tee siitä mahdotonta. Väitöskirjani ei toivottavasti ole prosessin lopputulos, vaan vasta matkan alku. Nyt kun olen hetkeksi pysähtynyt tarkastelemaan valittua näkökulmaa ja löytänyt siihen järjestystä, on helpompi valita seuraava askel. Tutkittavaa kun nimittäin riittää vielä!

Tutkimusprosessistani tulee mieleen perhoset. Ensin on toukkavaihe, jolloin ahmin tietoa ja näen ympärilläni valtavasti lehtiä, joista jokaista haluaisin päästä maistamaan. Jossakin vaiheessa toukankin vatsa on kuitenkin täynnä ja se koteloituu. Itselleni tämä ”kuollut vaihe” on ollut kaikista raskain, vaikkakin se on myös koko prosessin ydin. Kuoren suojassa tapahtuu metamorfoosi, kaikki toukan ahmima tieto pilkkoutuu, kieppuu ja jäsentyy uudestaan. Ulospäin näkyy vain ruma ruskea kuori, joka ei paljasta mitään siitä ihmeellisyydestä, mitä sen sisällä tapahtuu. Ja sitten, ikään kuin yllättäen, kuori murtuu ja sieltä nousee siivilleen perhonen. Perhonen voi olla hetken elävä, huikaisevan kaunis päiväperhonen, ruma ruskea yökkönen tai iloisena lepattava, monivuotinen sitruunaperhonen. Jokainen on kuitenkin saman prosessin läpikäynyt ja paikkansa tässä maailmassa ansainnut. Väitöskirjani on nyt perhosniitty; jokainen ajatus on päässyt siivilleen, vaikka osa niistä ei olekaan niin kauniisti muotoiltua kuin olisi toivonut. Tärkeintä kuitenkin on se, että niitty on nyt vihdoinkin kaikkien nähtävillä.

Olen saanut tutkimusprosessini aikana pyyteettömästi tukea, apua ja kannustusta lukemattomilta ihmisiltä ja toivon, että jokainen tiedätte, kuinka kiitollisena olen ottanut avun vastaan. Juha Lahtea, mentoriani, haluan kiittää kohtaamisista ja keskusteluista, jotka lisäsivät uskoani ihmisiin, syvensivät ymmärrystä itsestäni ja saivat minut luottamaan siihen, että joskus pitää vain uskaltaa heittäytyä. Kiitos Pekka Kuikka ymmärtävistä ja kannustavista keskusteluista niiden aiheiden parissa, jotka koin itselleni liian vaikeiksi. Kiitos Timo Ahoselle tekstin kommentoinnista ja kannustuksesta. Kiitos Elina Jokinen, että annoit minulle uskoa tieteen tekemisen luovaan puoleen ja siihen, että päämäärään voi päästä omalla tavallaan, ”kivi kerrallaan”. Kiitos Niilo Mäki Instituutille ja sen upeille työntekijöille mahdollisuudesta kasvaa ihmisenä, työntekijänä ja tutkijana. Kiitos perheelleni, että toitte jokaisena päivänä elämäni sitä kaikista tärkeintä -rakautta- konkreettista tukea ja apua unohtamatta.

Kiitos työni ohjaajat Raija Pirttimaa ja Tanja Vehkakoski kärsivällisyydestä, tuesta ja siitä, että ette luopuneet uskosta prosessin valmistumiseen. Kiitos työni esitarkastajille Marita Mäkiselle ja Marjatta Takalalle perehtymisestä työhöni sekä niistä tärkeistä huomioista ja kommenteista, joiden ansiosta työni kohtaa nyt

lukijansa hiotumpana kokonaisuutena. Kiitän Marita Mäkistä myös lupautumisesta vastaväittäjäkseni.

Kiitokset työni loppuunsaattamisen mahdollistamisesta Jyväskylän Yliopistolle, Konneveden tutkimusasemalle, Vammaistutkimuksen seuralle, Kulttuurirahaston Keski-Suomen rahastolle, Nyyssösen säätiölle ja Oskar Öflundsin säätiölle.

Erityisesti haluan kiittää niitä kaikkia, jotka jakoivat omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksistaan vastaamalla tutkimuksen kirjoituspyyntöön. Ilman teidän avoimuuttanne ja rohkeuttanne tätä tutkimusta ei olisi ollut mahdollista toteuttaa. Kiitos siis luottamuksestanne! Niinä hetkinä, kun motivaatiota on ollut vaikea löytää, olen saanut sitä aina tutkimuksen aineistona toimineista kirjoituksista. Olen halunnut saada väitöskirjani valmiiksi ennen kaikkea teidän takianne – koska tarinanne ansaitsevat tulla kuulluiksi ja nähdyiksi.

Jyväskylässä 5.5.2024

Suvi Ylönen

KUVIOT

| | | |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| KUVIO 1. | Tutkimusasetelma..... | 63 |
| KUVIO 2. | Narratiivien analyysin vaiheet..... | 76 |
| KUVIO 3. | Hahmotusvaikeuksien kategorialle annetut merkitykset..... | 95 |
| KUVIO 4. | Kerronnassa rakentuvat toimijuudet..... | 124 |
| KUVIO 5. | Hahmotusvaikeuksien rakentumisen tarkastelu sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti..... | 128 |
| KUVIO 6. | Tarinatyypien kulttuurinen rakentuminen..... | 133 |

TAULUKOT

| | | |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| TAULUKKO 1. | Tutkimusaineistoon kirjoittaneiden ikä- ja sukupuolijakautuma..... | 64 |
| TAULUKKO 2. | Tutkimusaineistoon kirjoittaneiden raportoimat neuropsykologissa testeissä havaitut hahmotusvaikeudet ja muut kirjoituksissa mainitut diagnoosit..... | 65 |
| TAULUKKO 3. | Kirjoittaneiden sijoittuminen opintoihin, työelämään tai eläkkeelle..... | 65 |
| TAULUKKO 4. | Esimerkki legitimaation tapojen analyysin rakentumisesta..... | 72 |
| TAULUKKO 5. | Narratiivisen aineiston erilaiset lukutavat..... | 74 |
| TAULUKKO 6. | Esimerkki kerronnassa rakentuvan toimijuuden analyysin toteuttamisesta..... | 80 |
| TAULUKKO 7. | Tarinatyypien keskeiset piirteet..... | 107 |
| TAULUKKO 8. | Hahmotusvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen..... | 146 |
| TAULUKKO 9. | Legitimoinnin tapojen osallistujatarkastuksen tulokset..... | 156 |
| TAULUKKO 10. | Kerronnassa rakentuvan toimijuuden tulosten osallistujatarkistuksen tulokset..... | 157 |
| TAULUKKO 11. | Osallistujatarkistus tarinatyypeistä..... | 158 |
| TABLE 12. | Social Construction of Visuospatial Learning Difficulties .. | 174 |

SISÄLLYS

ABSTRACT

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

KUVIOT JA TAULUKOT

SISÄLLYS

| | | |
|-------|-------------------------------------------------------------------|-----|
| 1 | JOHDANTO..... | 11 |
| 1.1 | Hahmotusvaikeuksien ymmärtäminen tässä tutkimuksessa | 14 |
| 1.2 | Teoreettiset lähtökohdat ja tutkimusraportin rakentuminen..... | 16 |
| 1.3 | Tutkijana positioituminen | 19 |
| 2 | HAHMOTUSVAIKEUDET TUTKIMUSKOHTENA | 22 |
| 2.1 | Hahmotusvaikeudet neuropsykologisena ilmiönä | 23 |
| 2.2 | Kehitykselliset hahmotusvaikeudet..... | 28 |
| 2.3 | Hahmotusvaikeudet oppimisvaikeutena..... | 31 |
| 2.4 | Hahmotusvaikeudet kulttuurisidonnaisena sopimuksena | 36 |
| 3 | HAHMOTUSVAIKEUDET KOETTUNA JA KERROTTUNA ILMIÖNÄ | 40 |
| 3.1 | Kielessä ja tarinoissa rakentuvat kategoriat ja merkitykset..... | 41 |
| 3.2 | Diagnoosien sosiaalinen rakentuminen ja niiden legitimointi | 47 |
| 3.3 | Kokemuksesta toimijuuteen..... | 51 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 59 |
| 4.1 | Tutkimuksen metodologinen ote | 59 |
| 4.2 | Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset..... | 62 |
| 4.3 | Tutkimusaineiston kuvaus | 63 |
| 4.4 | Aineistolle tehtyjen analyysien kuvaus..... | 67 |
| 4.4.1 | Hahmotusvaikeuksien oikeuttaminen ja kategorisointi | 68 |
| 4.4.2 | Tarinoissa rakentuvat merkitykset..... | 72 |
| 4.4.3 | Kerronnassa rakentuva toimijuus..... | 77 |
| 4.5 | Tutkimuksen eettiset ratkaisut | 81 |
| 5 | HAHMOTUSVAIKEUKSIEN KATEGORIAAN KUULUMISEN LEGITIMOINTI | 83 |
| 5.1 | Hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuuden todistaminen..... | 83 |
| 5.2 | Asiantuntijatietoon nojaaminen | 86 |
| 5.3 | Diagnostinen erontekeminen..... | 88 |
| 5.4 | Hahmotusvaikeuksien pysyvyyteen vetoaminen..... | 90 |
| 5.5 | Hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittaminen | 92 |
| 5.6 | Hahmotusvaikeuksien kategorialle annetut merkitykset..... | 93 |
| 6 | KERTOMUKSET HAHMOTUSVAIKEUKSIEN KANSSA ELÄMISESTÄ | 96 |
| 6.1 | Tragediatarinat..... | 96 |
| 6.2 | Etsimistarinat..... | 98 |
| 6.3 | Selviytymistarinat..... | 100 |

| | | |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.4 | Seikkailutarinat | 102 |
| 6.5 | Kasvutarinat | 103 |
| 6.6 | Valistustarinat | 105 |
| 6.7 | Erilaisia tarinoita hahmottamisesta..... | 107 |
| 7 | KERRONNASSA RAKENTUVA TOIMIJUUS..... | 110 |
| 7.1 | Hahmotusvaikeuksien rajoittama toimijuus | 110 |
| 7.2 | Sosiaalisesti rajoitettu toimijuus | 112 |
| 7.3 | Omien vaatimusten ohjaama toimijuus | 115 |
| 7.4 | Sosiaalisesti nojautuva toimijuus | 116 |
| 7.5 | Omista mahdollisuuksista rakentuva toimijuus | 120 |
| 7.6 | Kerronnassa rakentuvat toimijuudet..... | 123 |
| 8 | POHDINTA | 126 |
| 8.1 | Hahmotusvaikeudet kulttuurisidonnaisena ilmiönä | 129 |
| 8.1.1 | Hahmotusvaikeudet sosiaalisesti rakentuvana diagnosina | 129 |
| 8.1.2 | Kulttuuriset mallitarinat kerronnan peilinä..... | 132 |
| 8.1.3 | Hahmotusvaikeuksia kokevien mahdollistuvat ja rajautuvat toimijuudet..... | 137 |
| 8.2 | Hahmotusvaikeudet normaaliuden ja poikkeavuuden rajanvetona | 143 |
| 8.2.1 | Kiinnekohtana normaalius | 146 |
| 8.2.2 | Hyväksytyt poikkeavuus..... | 147 |
| 8.2.3 | Vailla kategorialla oleva | 147 |
| 8.2.4 | Toiseuttava poikkeavuus | 149 |
| 8.3 | Tutkimuksen luotettavuuden arviointia | 151 |
| 8.3.1 | Aineiston luotettavuus ja autenttisuus | 152 |
| 8.3.2 | Analyysin luotettavuus ja osallistujatarkistus..... | 155 |
| 8.3.3 | Oman tutkijan roolin tarkastelu..... | 158 |
| 8.4 | Johtopäätökset ja tutkimuksen merkitys..... | 160 |
| 9 | SUMMARY | 170 |
| 9.1 | Summary of the results | 170 |
| 9.2 | Visuospatial learning difficulties: the boundary between normality and deviation | 173 |
| 9.2.1 | Attachment to Normality..... | 174 |
| 9.2.2 | Accepted Deviation..... | 174 |
| 9.2.3 | Uncategorized..... | 175 |
| 9.2.4 | Othering Deviation | 176 |
| 9.3 | Conclusion | 177 |
| | LÄHTEET | 181 |
| | LIITTEET..... | 197 |

1 JOHDANTO

Hahmottamisen taidot on sateenvarjo toisiinsa liittyville kyvyille, jotka sisältävät ympäristöä, esineitä ja tiloja koskevan tiedon käsittelyn (Uttal, Meadow, ym., 2013). Arkkitehdit ja insinöörit luottavat hahmotuskykyynsä, olivatpa he suunnittelemassa uutta kirjastoa tai rakentamassa tukevaa siltaa. Vähemmän ymmärrämme ja arvostamme sitä, kuinka ihmiset käyttävät jokapäiväisessä elämässään samoja hahmottamisen taitoja, kun he ajavat autolla, etsivät autonsa täydeltä parkkipaikalta, pakkaavat matkalaukut lomaa varten tai tulkitsevat yksinkertaista ympyräkaaviota. Joillakin suhteellisen yleisillä hahmottamista vaativilla tehtävillä, kuten lasten turvaistuimen asianmukaisella asentamisella, voi todellakin olla erittäin suuri merkitys ja riski epäonnistumiseen on korkea; seitsemän kymmenestä kuljettajasta tekee kriittisiä virheitä lasten turvaistuinten kanssa, yli 25 % virheistä johtuu vöiden, nauhojen ja aukkojen väärästä käytöstä tai istuimen väärästä suunnasta (Decina & Lococo, 2004). Huolimatta hahmottamisen läsnäolosta jokapäiväisessä elämässämme, nämä taidot on suurelta osin jätetty huomiotta epävirallisissa ja jopa muodollisissa koulutusympäristöissä (D. H. Clements & Sarama, 2011). (Katkelma lainattu lähteestä Verdine ym., 2017, suomennos Suvi Ylösen.)

Kuten yllä olevassa lainauksessa kuvataan, pidämme hahmottamista usein itseltään selvänä taitona. Ymmärrämme heikosti niitä, joille se on hankalaa ja sitä kaikkea mitä siitä voi arjessa seurata, jos hahmottaminen ei sujukaan oletetulla tavalla. Arkikielessä käytämme sanaa *hahmottaa* monenlaisissa merkityksissä, joista osa tarkoittaa samaa kuin mitä neuropsykologisessa tutkimuksessa hahmottamisella tarkoitetaan ja osa taas on lähempänä yleisempää ymmärtämistä tai oivaltamista. Tämän tutkimuksen keskiössä ovat aikuisten omakohtaiset kokemukset hahmotusvaikeuksista. Virallisen tautiluokituksen ulkopuolella olevana ja vähemmän tunnettuna oppimisvaikeutena hahmotusvaikeudet jäävät helposti tunnistamatta erilaisissa ympäristöissä ja kokijat jäävät vaille tarvitsemaansa tukea ja ymmärrystä.

Tarkastelen tässä tutkimuksessa hahmotusvaikeuksia koettuna ja kerrottuna ilmiönä. Kiinnostuksen kohteenani on se, miten aikuisten hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokeneiden henkilöiden puheessa rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista ja millaisia merkityksiä hahmotusvaikeudet saavat. Hahmotusvaikeuksia ei todeta kellään syntymässä (tai ennen sitä, niin kuin jotkut diagnoosit tehdään) eikä se ole virallinen diagnoosi, joka antaa poikkeavuuden kokemukselle selvän määritteen. Tämän vuoksi sille, miten hahmotusvaikeuksia

konstruoidaan, on paljon tilaa. Tilanne antaa mahdollisuuden yksilöllisille ja erilaisille tulkinnoille ja tekee kiinnostavaksi sen, miten hahmotusvaikeuksia tulkitaan yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti. Samalla paljastuu erilaisia kulttuurisia odotuksia oppimista, yksilöllisiä valintoja ja mahdollisuuksia kohtaan.

Oppimisvaikeuksia, joihin myös hahmotusvaikeuksien voidaan tulkita kuuluvan, tarkastellaan usein lääketieteen, psykologian tai erityispedagogiikan konteksteissa ja näkökulmana on usein lapsuus (Korkeamäki, 2023; Nukari, 2019). Oppimisvaikeuksiin liittyvät yhteiskunnalliset ja sosiaaliset tekijät on usein tutkimuksissa sivuutettu, kuten myös oppimisvaikeuksien merkitykset aikuisuudessa (Korkeamäki, 2023). Lisäksi oppimisvaikeuksia on tutkittu kokijoiden näkökulmasta yllättävän vähän. Suomessa kerrottuihin kokemuksiin keskittyvää narratiivista tutkimusta on tehty lähinnä opettajien ja korkeakoulutettujen aikuisten oppimisvaikeuksista pro gradu -opinnäytteinä sekä väitöskirjoina (esim. Burns, 2015; Haaristo, 2018; Hyvönen, 2016; Kepanen, 2018; Koskensilta, 2021). Kansainvälisessä tutkimuksessa narratiivista lähestymistapaa on käytetty oppimisvaikeuksiin liittyviä kokemuksia tarkasteltaessa keskittyen erityisesti korkeakouluopiskelijoihin (Connor, 2012; Dole, 2001; Horn & Moss, 2014; Willoughby, 2017).

Tutkittua tietoa niistä kokemuksista, joita hahmotusvaikeuksia kohtaavilla henkilöillä on, ei ole juuri lainkaan saatavilla. Tämä johtuu todennäköisesti ainakin osittain siitä, että hahmotusvaikeuksia ei ole pystytty tieteen kentällä täsmällisesti määrittelemään, jolloin myöskään tutkimuksen kohdejoukkoa ei ole pystytty määrittelemään ja tavoittamaan. Niilo Mäki Instituutin hahmottamiseen keskittyneessä HAHKU¹-hanketoiminnassa on kuitenkin tehty joitakin pro gradu -opinnäytetöitä, joista neljässä tarkasteltiin hahmotusvaikeuksia kokemusten näkökulmasta (ks. Elomaa & Suni, 2015; Hakasalo, 2015; Iisakka & Moilanen, 2017; Jokinen, 2016). Hakasalo (2015) nosti esille opinnäytetyössään, kuinka alakouluikäinen lapsi, jolla on hahmottamisen ja tarkkaavuuden pulmia, kokee ulkopuolisuuden ja osaamattomuuden tunteita koulussa ja kuinka seurauksena voi olla yksinäisyyttä ja kiusaamista. Lapsen arkea helpottavat selkeät säännöt ja struktuurit ja kuuluvuuden tunnetta lisäävät tekijät, kuten läheiset ja tärkeät ihmissuhteet. Elomaa ja Suni (2015) haastattelivat samojen lasten opettajia ja vanhempia ja toivat esille sen, kuinka hahmotusvaikeudet on vaikea tunnistaa kouluympäristössä ja kuinka lasten äidit tunnistavat lapsen hahmotusvaikeudet opettajaa paremmin. Tilanne ei helpotu iän karttuessakaan, sillä Iisakka ja Moilanen (2017) toivat opinnäytetyössään esille, kuinka lasten ja nuorten hahmotusvaikeuksia ei kokijoiden oman kokemuksen mukaan ole tunnistettu koulussa ja opinnoissa eikä tarjolla ole ollut riittävää tukea. Hahmotusvaikeudet kuitenkin kuormittavat koulunkäyntiä ja opintoja erityisesti peruskoulun

¹ Lyherne "HAHKU" tulee Hahmottamisen kuntoutus -hankkeesta, joka oli ensimmäinen Niilo Mäki Instituutin STEA-rahoitteinen hahmotusvaikeuksia käsittelevä hanke vuosina 2014–2017. Jatkossa Hahku-nimikkeellä viitataan yleisesti Niilo Mäki Instituutin hahmotusvaikeuksia käsittelevään hanketoimintaan, joka koostuu yhteensä kolmesta hankkeesta. Ensimmäisen Hahmottamisen kuntoutus -hankkeen jälkeen myös STEA-rahoitteiset Työkäisten aikuisten hahmottamistaitojen tuki -hanke (2018–2020) ja Nuorten Hahmola -hanke (2021–2024).

yläluokilla ja toisen asteen koulutuksessa. Jokinen puolestaan (2016) tarkasteli koulupsykologien, erityisopettajien ja luokanopettajien käsityksiä lapsesta, jolla on hahmotusvaikeuksia, ja havaitsi, että ammattilaisilla on vaihtelevia edellytyksiä havaita ja ymmärtää lasten hahmotusvaikeuksia. Edelleen hahmotusvaikeuksista tiedetään kuitenkin yllättävän vähän etenkin opetuksen ja koulutuksen kontekstissa (Verdine ym., 2017). Lasten, vanhempien ja opettajien lisäksi hahmotusvaikeuksia on tarkasteltu Hahku-mentorikoulutukseen osallistuneiden ammattilaisten tunteiden ja kokemusten näkökulmasta (Ahvonen, 2021; Bogujevci, 2021; Naukkarinen, 2021). Oma tutkimukseni aikuisten hahmotusvaikeuksista täydentää luontevasti aiemmin hanketyössä syntyneiden opinnäytetöiden tuloksia jatkumona, kuten jo tutkimusasetelmia suunniteltaessa ajattelinkin.

Tutkimustiedon puutteesta huolimatta, tai siitä johtuen, hahmotusvaikeudet puhuttavat niin ammattilaisia kuin asianomaisia ja heidän läheisiään. Oma kiinnostukseni aiheeseen on herännyt Niilo Mäki Instituutissa tekemäni hanketyön kautta. Olen päässyt sekä työni kautta että tutkijan roolissa tapaamaan henkilöitä, joilla on omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista, heidän läheisiään sekä eri rooleissa työskenteleviä ammattilaisia. Tekemässäni hanketyössä on selvinnyt, että hahmotusvaikeuksiin liittyvinä haasteina arjessa näyttäytyvät ympäristössä liikkumisen ja navigoinnin, tilan hahmottamisen, oppimisen ja työelämässä ja opinnoissa selviämisen haasteet. Haasteet liittyvät kouluaineissa yleisimmin matematiikkaan ja motorisia taitoja vaativiin oppiaineisiin, kuten liikuntaan ja käsityöhön. Erilaisista näkökulmista huolimatta monia kokijoita on yhdistänyt valtava tiedontarve: mitä hahmotusvaikeudet ovat, miten ne ilmenevät, mitä merkitystä niillä on ja millaisia tuki- tai kuntoutuskeinoja on olemassa. Tämä tutkimus ei pysty vastaamaan kaikkiin näihin kysymyksiin, sillä se keskittyy hahmotusvaikeuksiin omakohtaisesta näkökulmasta kerrottuna ilmiönä ja tältä osin tarkentaa kuvaa hahmotusvaikeuksista ja niiden merkityksestä kokijoiden elämässä.

Pedagogisesta näkökulmasta Suomessa ei ole ollut olemassa tutkimusperustaisia välineitä hahmotusvaikeuksien tunnistamiseen ja näitä vaikeuksia kokevien yksilöiden tukemiseen. Tällöin riskinä on, että hahmotusvaikeuksia ei tunnisteta esimerkiksi oppimisvaikeuksien tai käyttäytymishäiriöiden taustalla. Tietoa siitä, kuinka monen kohdalla hahmotusvaikeudet tunnistetaan koulussa ja minkälaista tukea heille on tarjolla, on olemassa hyvin niukasti. Myöskään tietoa hahmotusvaikeuksien päällekkäistymisestä muiden oppimisvaikeuksien ja neurologisten pulmien kanssa ei juurikaan ole. Ne henkilöt, joilla on hahmotusvaikeuksia ja muita diagnooseja, ovat saattaneet saada tukea hahmotusvaikeuksiinsa siten, että he ovat olleet tukijärjestelmän piirissä juuri muun diagnoosinsa takia. Riski tukijärjestelmän ulkopuolelle jäämiseen on kuitenkin suuri, jos hahmotusvaikeuksia ei tunnisteta tai niiden lisäksi ei ole muita tunnistettuja haasteita. Myös tietoa hahmotusvaikeuksista on ollut rajallisesti tarjolla. Osaltaan tähän on ratkaisuna Niilo Mäki Instituutin Hahmotusvaikeuksien tietopalvelu (www.hahku.fi) ja Hahmola-oppimisympäristö (hahmola.fi), joita olen työni puolesta ollut toteuttamassa.

Seuraavaksi tarkennan, miten ymmärrän hahmotusvaikeudet tässä tutkimuksessa, mitkä ovat tutkimukseni teoreettiset tulokulmat ja millainen on oma suhteeni hahmotusvaikeuksiin ja positioni tutkijana.

1.1 Hahmotusvaikeuksien ymmärtäminen tässä tutkimuksessa

Hahmotushäiriö tai *hahmotusvaikeudet* ovat suomalaisia termejä, joille ei löydy suora vastinetta kansainvälisestä tieteellisestä tutkimuksesta siitä yksinkertaisesta syystä, että verbiä *hahmottaa* on vaikeaa kääntää muille kielille. Lähin vastaava käänös englanniksi voisi olla esimerkiksi *Visual-Spatial Learning Disabilities*, joka kääntyy suomeksi visuo-spatiaalisina oppimisvaikeuksina. Hahmottaa-sana kuvaa suomen kielessä myös muuta kuin neuropsykologisessa mielessä näönvaraista tai tilallista hahmottamista, mutta sanalla on silti paikkansa. Näönvarainen hahmottaminen on monimutkainen prosessi, jonka alkuvaiheen aistiärsyksen reaktioita kutsutaan *aistimukseksi* (*sensation*) ja jossa aistimuksesta muodostuu monimutkaisen prosessin edetessä *havainto* (*perception*) (Poutiainen ym., 2015; Räsänen ym., 2019). Suomen kielessä hahmottaa-verbi viittaa kuitenkin yksittäistä näkö- tai aistiärsykettä tai siitä syntyvää havaintoa laajempaan käsitteeseen, johon liittyy havainnolle annetut merkitykset (Räsänen ym., 2019). Kyse ei Räsänen ja kumppaneiden mukaan kuitenkaan ole laajemmin yleisemmästä ymmärtämisestä tai oivaltamisesta vaan nimenomaan näönvaraiseen tai tilalliseen aistitietoon kytkeytyvästä prosessista. Tämän on suomen kielen sana ”hahmottaa” tavoittanut osuvasti.²

Suomessa termi hahmotushäiriö on ollut laajasti käytössä niin arkipuheessa kuin lääkäreiden lausunnoissa vuosikymmenien ajan. Hahmotushäiriöistä puhutaan internetin keskustelupalstoilla ja se on löytänyt tiensä myös mukaan erilaisiin tietopalveluihin yhdessä muiden neurologisten haasteiden ja oppimisvaikeuksien kanssa. Todennäköisesti hahmotushäiriö-termin alkuperä on peräisin vuodelta 1957 Suomen ensimmäisen erityispedagogiikan professorin Niilo Mäen artikkelista ”*Kuka on aivoovauriolapsi? – Käsitteen selvittelyä*”, joka on julkaistu *Lapsi*

² Sana *hahmo* on suomen kielen kantasanoja. Sen merkitystä kuvataan Nykysuomen etymologisessa sanakirjassa seuraavasti: ”*Olion tai esineen ulkomuotoa, kokonaiskuva, olemusta yms. merkitsevä hahmo on → haamu-sanana variantti. Murteissa ja vanhassa kirjakielissä esiintyy muitakin variantteja, mm. haamo ja hahmu. Suomen kirjakielissä hahmo on esiintynyt Agricolaalta alkaen.*” (Häkkinen, 2013).

Nykysuomessa *aavetta, kummitusta tai epäselvästi näkyvää hahmoa merkitsevän haamu-sanana vastineita ovat karjalan hoamu 'haamy, harhanäky; hölmä', vatjan aamo 'aave, haamu, kummitus' ja mordvan tsama 'kasvot; rinne'. Sana on yleensä laskettu vanhaan omaperäiseen sanakerrostumaan kuuluvaksi ja sen alkuperäksi on rekonstruoitu **Sam3*. Alkuperäisiä merkityksiä ovat ilmeisesti 'hahmo, muoto, kasvot'. Suomen kirjakielissä haamu on ensi kertaa mainittu nykyasussaan Samuel Forseenin lainuomennoksessa vuonna 1738. Maskun Hemmingin virsikirjassa on kuitenkin mainittu samantapainen haamo jo vuonna 1630.*” (Häkkinen, 2013.) Kiitos tämän tiedosta löytämisestä Annastiina Kettuselle.

ja Nuoriso -lehdessä.³ Hankalaksi hahmotusvaikeudet-käsitteen määrittelyn tekee se, että termi hahmotusvaikeudet toimii sateenvarjomaisena käsitteenä, jonka alle mahtuu erilaisia ilmenemismuotoja. Hahmotusvaikeudet voivat olla esimerkiksi kapea-alaisia, vain tietyissä taidoissa näkyviä, tai sitten laaja-alaisempia, useampaan arkiseen taitoon ylettyviä (Räsänen ym., 2019). Lisäksi on löydettävissä erityyppisiä hahmotusvaikeuksia (Uttal ym., 2013). Se, että hahmotusvaikeuksille ei ole olemassa diagnostisia kriteereitä eikä niitä löydy tautiluokituksesta (International Classification of Functioning, Disability and Health; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5), tekee hahmotusvaikeuksien diagnosoinnista, tutkimuksesta ja kuntoutuksesta epämääräisempää ja marginaalisempää verrattuna esimerkiksi muihin oppimisvaikeuksiin.

Käsitteiden hahmotushäiriö ja hahmotusvaikeudet lisäksi samasta ilmiöstä käytetään Suomessa muitakin nimityksiä, kuten visuaalisen hahmottamisen pulmat, näönvaraisen hahmottamisen haasteet ja spatiaalisen hahmottamisen vaikeudet. Tämä tuo ilmi sen, kuinka vakiintumatonta arjessa ja neuropsykologiassa tunnistetusta ilmiöstä käyty keskustelu on. Sama ilmiö näkyy myös kansainvälisesti, sillä englanninkielisessä tutkimusmaailmassa hahmottamisesta käytetään erilaisia termejä tieteenalasta ja näkökulmasta riippuen. Hahmottamiseen liittyviä vaikeuksia kuvaavat muun muassa seuraavat termit: Nonverbal Learning Disability (NVLD), Visual-Spatial Learning Disorder, Visual-Spatial Disorder ja Visual-Spatial Learning Disability. Vakiintunutta käsitettä ei ole löytynyt.

Tässä väitöskirjassa käytän tutkimuksen aiheena olevasta ilmiöstä termiä *hahmotusvaikeudet* hahmotushäiriön sijaan. Perustelen valintani sillä, että häiriö sanana viittaa tilaan, joka on selkeästi määriteltävissä sekä mahdollisesti korjattavissa tai väliaikainen. Kielitoimiston sanakirjassa sana *häiriö* määritellään tilapäiseksi tai lyhytkestoiseksi haitaksi, viaksi tai hankaluudeksi (Grönros, 2006). Tämän takia se ei ole paras käsite kuvaamaan sitä tilannetta, jossa hahmottaminen on ollut henkilölle lapsuudesta saakka vaikeaa. Hahmotusvaikeudet-termi monikkomuotoisena taas ottaa huomioon sen, että kyse on sateenvarjomaisesta yläkäsitteestä, jonka alle mahtuu erilaisia ilmenemismuotoja. Se tuo esiin myös sen, että jos hahmottaminen on joltain osilta henkilölle itselleen vaikeaa, tarvitaan esimerkiksi enemmän toistoja tai ponnistelua jonkin taidon oppimiseen. Se ei kuitenkaan määritä tilannetta ongelmaksi vaan kuvaa vaikeutta hahmottamisessa (kuten lukivaikeus, matematiikan oppimisvaikeudet). Tällöin henkilölle hahmottaminen voi olla työlästä tai haastavaa ilman, että henkilö kokee tilannetta kuitenkaan itse ongelmalliseksi. Hahmotusvaikeudet sopivat myös luontevasti muiden oppimisvaikeutta kuvaavien termin joukkoon.

Suosin termiä hahmotusvaikeudet hahmotushäiriön sijaan myös siksi, että käytän aineistona kirjoituksia hahmotusvaikeuksista eikä kaikilla kirjoittaneilla

³ Mäki listaa artikkelissaan lasten aivovaurioiden seurauksia ja yhtenä kohtana listassa ovat "*havaintojen hahmotushäiriöt*", jotka on jaoteltu "optisiin, akustisiin ja muihin". Mäki on käyttänyt lähteenä amerikkalaista vammaistutkimuksen kirjallisuutta ja viittaa tekstissään kahteen teokseen käyttäessään hahmotushäiriö-termiä: Strauss & Lehtinen (1947) *Psychopathology and education of the brain-injured child* ja Strauss & Lehtinen (1951) *The other child: the brain-injured child: a book for parents and laymen*. Kiitos tämän tiedon löytymisestä Venla Räsäselle.

ole psykologin tai lääkärin lausuntoa omista haasteistaan. Hahmotusvaikeuksilla tarkoitan tässä tutkimuksessa nimenomaan kehityksellisiä vaikeuksia. Hahmotushäiriö-termin voisikin ajatella viittaavaan taas ennemminkin ”aiheutuneisiin” (neuropsykologiassa käytetään termiä *hankitut*) vaikeuksiin eli toisin sanoen esimerkiksi aivovaurion tai sairauden seurauksena, jo kehittyneisiin aivoihin tulleen vaurioon.

1.2 Teoreettiset lähtökohtani ja tutkimusraportin rakentuminen

Hahmottaminen ja hahmotusvaikeudet ovat vaikeasti lähestyttäviä aiheita. Koska kokoavaa tutkimustietoa on vähän, ilmiötä ei tunnisteta koulun ja opetuksen konteksteissa ja käsitteenä hahmotusvaikeudet on valitettavan epämääräinen. Voisikin sanoa, että tutkimuskentällä on hahmotusvaikeuksien kokoinen aukko ja aiheesta riittäisi tutkittavaa huomattavasti yhtä väitöskirjaa laajemmalle. Näenkin oman väitöstutkimukseni avauksena, jonka toivon johdattavan myös muita tarttumaan teemaan.

Aiheen laajuus tekee tutkimuksen rajauksesta tärkeää. Tässä tutkimuksessa tutkimuskohteena on aikuisten kokijoiden koetut ja kerrotut hahmotusvaikeudet ja tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on selvittää millaista *hahmotusvaikeuksien kategorioita* omakohtaisesti hahmotusvaikeuksia kokevat aikuiset tuottavat, miten siihen kuulumisensa perustelevat ja millaisia merkityksiä kategoriaan kuulumiselle annetaan.

Tutkimuksen toteutukseen on valittu laadullinen lähestymistapa, ja tarkemmin määriteltynä narratiivinen tutkimusote, koska erityispedagogiikan kontekstissa on vaikea lähteä tarkastelemaan määrällisesti ilmiötä, joka on osittain epäspesifi. Laadullinen tutkimus tarjoaa mahdollisuuden ymmärtää ja määritellä ilmiötä, josta on olemassa vain vähän tietoa. Se antaa tutkijalle myös mahdollisuuden toteuttaa tutkimusta ilman vahvoja ennakko-oletuksia aiheesta.

Tutkimuksen tausta rakentuu hahmotusvaikeuksien tarkastelusta tutkimuskohteena ja siitä, miten niitä voidaan tutkia kerrottuna ilmiönä. Hahmotusvaikeuksia on tutkittu etenkin spesifien kognitioiden näkökulmasta neuropsykologisesti (ks. luku 2.1). Lisäksi ilmiötä voidaan lähestyä kehityksellisten hahmotusvaikeuksien kautta (ks. luku 2.2.), jolloin lähtökohta on hyvin samantyyppinen kuin muiden oppimisvaikeuksien tarkastelu erityispedagogiikassa (ks. luku 2.3). Tämän tutkimuksen lähtökohdat hahmotusvaikeuksien tutkimukseen pohjautuvat yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen (ks. luku 2.4). Näen tämän näkökulman soveltuvan hyvin tutkimusaineiston tarkasteluun ja linkittyvän saumattomasti myös valittuun metodologiseen lähestymistapaan eli kokemuksiin ja niiden kerronnallisuutta painottavaan narratiiviseen ajatteluun.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus voidaan nähdä lähestymistapana, jossa monitieteisyys on lähtökohta. Tässä erityispedagogiikan väitöskirjassa se nähdään yhtenä mahdollisena tapana tarkastella erityispedagogiikan näkökulmasta mielenkiintoisia ilmiöitä etenkin tilanteessa, jossa tutkimuskohteesta eli hahmotusvaikeuksista, on vain vähän erityispedagogiikkaa palvelevaa

tutkimustietoa. Tällöin kokijoiden oman äänen kuulemisen tärkeys, esimerkiksi kaikille esteettömän ja saavutettavan oppimisympäristön luomisen pohjaksi, on ensiarvoisen tärkeää. Samalla yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen painotus diagnoosien ja vaikeuksien kulttuuri- ja kontekstisidonnaisuudesta täydentää ja haastaa erityispedagogiikassa joskus vallitsevaa näkökulmaa, jossa vaikeudet palautetaan ainoastaan niitä kokevaan yksilöön tai erilaisiin neurofysiologisiin tekijöihin.

Koska hahmotusvaikeuksia ei voida tarkastella tautiluokituksen määrittelemänä virallisena diagnoosina, niitä tarkastellaan tässä tutkimuksessa 58 kokiijan omakohtaisissa kirjoituksissaan tuottamana kategoriana, johon kuulumista perustellaan eri tavoin ja toisaalta johon kuulumiselle annetaan merkityksiä kielen kautta (ks. luku 3.1). Tarkastelun kohteena ovat kirjoittajien tuottamat narratiivit omasta elämästään hahmotusvaikeuksien kanssa ja näitä peilataan kulttuurisiin mallitarinoihin oppimisesta, kyvykkyydestä ja normaaliudesta (ks. luku 3.2). Lisäksi aihe kytketään mahdollistuviin ja rajautuviin toimijuuksiin, joiden yhdeksi tarkastelupinnaksi on valittu erityisesti mielenterveys- ja oppimisvaikeuksiin kytkeytyvä kokemusasiantuntijuus (ks. luku 3.3).

Tämän tutkimuksen tausta linkittyy Niilo Mäki Instituutin hahmotusvaikeuksiin liittyvään hanketyöhön. Aloittaessani Hahmotuksen kuntoutus -hankkeen projektitutkijana keväällä 2014 sain tehtäväkseni määritellä hahmotusvaikeudet kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta. Tuon tehtävän kautta päivätyöni linkittyi tähän väitöstutkimukseen esimerkiksi aineistonkeruun osalta, jota kuvaan tarkemmin luvussa 4.3. Tehtävänanto määritellä hahmotusvaikeudet kokijoiden kautta oli kuitenkin haastavaa ja osittain ristiriitaista. Koska hahmotusvaikeuksia ei ole määritelty riittävän eksaktisti, ei ollut olemassa joukkoa ihmisiä, jotka kokisivat kuuluvansa ”hahmotusvaikeuksisten” kategoriaan tai toimisivat hahmotusvaikeuksien kokemusasiantuntijoina. Tätä kautta alkoi rajautua tämän tutkimuksen aihio siitä, millainen hahmotusvaikeuksien kategoria itse asiassa on ja miten siihen kuulumisen oikeutetaan. Samalla se herätti kiinnostukseni kokemusasiantuntijuutta kohtaan. Mitä kokemusasiantuntijuus itse asiassa on, ketä se koskee, kuka voi ja millä perusteilla kutsua itseään kokemusasiantuntijaksi? Tämän työn varsinainen aihe ei ole kokemusasiantuntijuus, mutta se sivuaa sitä osittain tämän alkuperäisen ”tutkimustehtävän” kautta, joka osoittautui sellaiseksi mahdottomaksi. Kokemusasiantuntijuus linkittyy aiheeseen myös sitä kautta, kenellä katsotaan olevan tietoa ja asiantuntijuutta. Teeman kuljettaminen tutkimuksen sivujuonena on myös informanttien eli omakohtaisesti hahmotusvaikeuksia kokevien aikuisten kokemusten arvostamista. En näe itseäni hahmotusvaikeuksien asiantuntijana vaan annan äänen niille, joita aihe koskee ja joilla on siitä omakohtaista kokemustietoa.

Tämän informanttien asemointia koskevan valinnan kautta tutkimuksen aiheen rajaaminen helpottui. Halusin valita näkökulman, joka kunnioittaa tutkimuksen informanttien kokemustietoa ja mahdollistaa kokijoiden tuottamien kirjoitusten analyysin informantteja arvostavalla tavalla. Koska oma taustani on alun perin yhteiskuntatieteissä ja olen aloittanut erityispedagogiikan opintoni Jyväskylän yliopistossa Simo Vehmaksen kursseilla, oli yhteiskuntatieteellinen

vammaistutkimus itselleni luonteva ja mielestäni tutkimusasetelmaan hyvin istuva tulokulma aiheeseen.

Narratiivista tutkimusotetta käytetään hahmotusvaikeuksien perusteluun, niille annettujen merkitysten ja kerronnassa rakentuvan toimijuuden tarkasteluun. Koska aineistona on kirjoituksia koetuista hahmotusvaikeuksista, myös narratiivisuuden valinta tutkimusta läpileikkaavaksi ymmärtämisen tavaksi tuntui kutsuvalta. Narratiivisuutta käytetään tässä tutkimuksessa kolmella tavalla. Ensinnäkin se nähdään merkitysten muodostumisen tapana, jonka taustalla on kielellinen käänne ja kielen näkeminen sosiaalista todellisuutta tuottavana (ks. luku 3.1). Toiseksi narratiivisuus on valittu tutkimuksen metodologiaksi (ks. luku 4.1). Kolmanneksi käytän narratiivista ja narratiivien analyysiä vastatakseni tutkimuskysymyksiin (ks. luku 4.4).

Tutkimuksen metodologisen otteen esittelen tarkemmin luvussa 4.1. Tutkimustehtävän ja siitä johdetut tutkimuskysymykset määrittelen luvussa 4.2. Aineistona käytetään 58 hahmotusvaikeuksista kirjoitettua omakohtaista tarinaa. Aineisto on esitelty tarkemmin luvussa 4.3. Analyttisinä käsitteinä tässä tutkimuksessa käytetään legitimoitua, narratiiveja ja kerronnassa rakentuvaa toimijuutta. Nämä sekä käytetyt analyysimenetelmät kuvaan luvussa 4.4. Tutkimuksen eettiset ratkaisut olen kuvannut luvussa 4.5. Tutkimuksen tulokset kuvataan kolmessa tulosluvussa (luvut 5–7), joissa jokaisessa vastaan yhteen tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen tuloksia tarkastellaan temaattisesti teoreettisen viitekehyksen näkökulmasta luvussa 8. Samassa luvussa on myös tutkimuksen luotettavuuden arviointi, tutkimuksen merkittävyyden pohdinta sekä jatkotutkimusaihtioita.

Nojaan tässä väitöskirjassa sosiaaliseen konstruktionismiin eli näen tiedon, todellisuuden ja erilaisten ilmiöiden ja niiden merkitysten olevan historiallisten tapahtumien, yhteiskunnallisten voimien ja erilaisten ideologioiden tuotteita sen sijaan, että ne olisivat kiinteitä (Hacking & Koskinen, 2009). Sosiaalinen konstruktionismi on tieteenfilosofinen suuntaus, joka näkee tiedon, todellisuuden ja sen rakenteiden ja ilmiöiden muotoutuvan sosiaalisesti ja kielellisesti (Berger ym., 1994). Todellisuus ei ole siis yksiselitteisesti ja objektiivisesti havaittavissa, vaan se rakentuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa kielen tuottamien merkitysten avulla (Gergen & Gergen, 2004).

Sosiaalisen konstruktionismin sisällä on olemassa erilaisia näkemyksiä siitä, kuinka tiukasti tiedon rakenteet kyseenalaistetaan. Tiukassa ajattelutavassa ajatellaan, että ”todellisuuteen” ei ole lainkaan mahdollista päästä käsiksi suoraan, vaan tarkastelun kohteena ovat aina ihmisten sosiaalisesti tuotetut merkitykset niistä (Gergen, 1992). Väljemmässä tarkastelutavassa ollaan kiinnostuneita merkityksistä ja tulkinnoista, mutta todellisuuden ajatellaan olevan olemassa myös tästä tulkinnasta huolimatta (Burr, 1995; Gergen, 1992). Nojaudun tässä tutkimuksessa jälkimmäiseen näkemykseen.

Koko tätä tutkimusta pohjustaa oletus siitä, että *on olemassa* hahmotusvaikeuksia. Ontologisesti tutkimus siis lähenee tässä suhteessa jopa realismia, vaikka muutoin se tukeutuukin vahvasti sosiaalisen konstruktionismiin (Puusa & Juuti, 2020). Näen tämän lähestymistavan toimivaksi, sillä

hahmotusvaikeuksien ontologinen kyseenalaistaminen tekisi jo epämääräisen ilmiön tarkastelusta vieläkin haasteellisempaa. Tällä valinnalla haluan myös kunnioittaa tutkimuksen osallistujien kokemusta ja ottaa sen todesta. Samaan aikaan kuitenkin tiedostan koko ajan, että jo käytetystä termistä lähtien kyse on sosiaalisesta konstruktista. Yhteiskunnassa, jossa ei olisi lainkaan karttaa ja tarvetta liikkua paikasta toiseen, olisi epärelevanttia keskustella kartan lukemiseen liittyvistä vaikeuksista. Se, että hahmottamiseen liittyvistä tekijöistä tulee yksilölle ongelma, on aina sosiaalisten, kulttuuristen, yhteiskunnallisten, poliittisten ja fyysiseen ympäristöön liittyvien tekijöiden summa (Oliver, 1993; Vehmas, 2012).

Kysymyksenasettelu itsessään siis ottaa lähtöoletukseksi sen, että joillain yksilöillä on vaikeuksia, jotka johtuvat poikkeuksellisesta tavasta hahmottaa neuropsykologisesti määriteltynä. Jos näkökulma olisi laajempi, vaikkapa laajalaiset oppimisvaikeudet tai hyvin paljon kapeampi, kartan lukemisen vaikeudet, tutkimuksen kysymyksenasettelu ja se, *kenet se tavoittaa*, muuttuisi. Nyt tutkimusasetelma on kutsunut mukaan henkilöitä, jotka ovat kokeneet tutkimusasetelman mukaisen määritelmän puhuttelevan heitä. Sitoudun kuitenkin epistemologisesti sosiaalisen konstruktionismin käsitykseen siitä, että erityisesti sosiaaliseseen todellisuuteen liittyvä tieto on aina tietystä ajassa kulttuurisesti ja yhteiskunnallisesti rakentuvaa.

Tutkimuksen läpileikkaavaksi teemaksi olen valinnut kategorisoinnin. Se linkittyy vahvasti hahmotusvaikeuksien operationalisoinnin vaikeuteen eli siihen tosiasiaan, että hahmotusvaikeuksilla ei ole diagnostista kriteeristöä eikä niitä ole esimerkiksi neuropsykologian tai erityispedagogiikan kontekstissa pystytty täsmällisesti ja vakuuttavasti määrittelemään. Tämä tekee hahmotusvaikeuksista tutkimuskohteena ikään kuin saippuapalan, josta on vaikea saada tukevaa otetta, mutta myös mahdottoman tutkimuskohteen, jos tutkimuksen lähtökohdaksi otetaan hahmotusvaikeuksien operationalisointi vakiintuneena käsitteenä. Näen hahmotusvaikeudet tässä tutkimuksessa tutkittavana ilmiönä, rakentuvana kategoriana ja merkitysten muodostumisen lähteenä. Tässä mielessä kategorisointi soveltuu hyvin tämän tutkimuksen läpileikkaavaksi teemaksi. Myös tutkimusaineisto osoittautui kiintoisaksi kategorisoinnin näkökulmasta.

1.3 Tutkijana positioituminen

Vaikka olin toiminut varhaiskasvatuksen opettajana ennen siirtymistäni työskentelemään Niilo Mäki Instituuttiin vuonna 2014, en ollut työssäni kuullut tai törmännyt hahmotusvaikeuksiin, ainakaan ilmiötä varsinaisesti tiedostaen. Jos minun pitäisi kertoa, milloin olen kuullut ensimmäistä kertaa sanan *hahmotushäiriö*, sanoisin sen tapahtuneen Niilo Mäki Instituutin Hahmotuksen kuntoutus-hankkeen työpaikkailmoitusta lukiessani. Muistan työpaikasta tiedustellessani jopa kysyneeni, onko haitaksi, että en oikeastaan tiedä mitä hahmotusvaikeudet ovat ja että koko termi on itselleni vieras. Näin jälkeempäin ajateltuna se on voinut olla jopa etu. Olen päässyt rakentamaan kuvaa hahmotusvaikeuksista

nimenomaan kohtaamalla henkilöitä, joilla on niistä omakohtaisia kokemuksia ilman ammattilaisen roolissa rakennettua, kilpailevaa tietämystä.

Olen tehnyt hanketyötä Niilo Mäki Instituutissa väitöskirjaprosessin rinnalla kolmessa hahmotusvaikeuksiin keskittyvässä hankkeessa. Ensimmäisessä *Hahmotuksen kuntoutus* -hankkeessa (2014–2017) olin mukana tuottamassa suomalaista tietopalvelua hahmotusvaikeuksista. Tämän tutkimuksen aihe, kokijoiden käsitykset omista hahmotusvaikeuksistaan, muotoutui hankkeen aikana. Olen kerännyt tässä tutkimuksessa käyttämäni aineiston ensimmäinen hankkeen aikana syntyneitä yhteistyöverkostoja hyödyntäen. Toisessa *Työkäisten aikuisten hahmottamistaitojen tuki* -hankkeessa (2018–2020) työskentelin hankkeen loppuvaiheessa ja olin tekemässä aikuisille ihmisille suunnattua Hahmola-oppimisympäristöä hahmottamisen taitojen harjoitteluun. Kolmannessa *Nuorten Hahmola* -hankkeessa (2021–2024) olen ollut tuottamassa tietoa, tukea ja tunnistamisen välineitä erityisesti nuorten hahmotusvaikeuksiin. Kaikissa hankkeissa olen myös aktiivisesti kouluttanut ammattilaisia, erityisesti opettajia, hahmotusvaikeuksista. Hanketyössä keskeistä on ollut myös järjestöyhteistyö ADHD-liiton, Autisiliiton, Aivoliiton, Erilaisten oppijoiden liiton ja Suomen CP-liiton kanssa sekä viimeisimmässä myös Kuntoutussäätiön kanssa. Kaikissa hankkeissa rahoittajana on toiminut Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus STEA (entinen Raha-automaattiyhdistys).

Hanketyöni tuo esille ne kytkökset, mitä minulla on tutkimuksen toteutuksen aikana ollut eri tahoihin. Hanketyön kautta olen ollut myös koko ajan kosketuksissa ilmiön merkityksellisyteen ja siihen, miksi ja kenelle tätä tutkimusta teen. Olen saanut käsityksen kokijoiden näkökulmasta ennen aihepiiriin koskevaan tutkimukseen tutustumista ja myös jakanut sen ymmärryksen, kuinka huonosti hahmotusvaikeuksia ymmärretään ja tunnistetaan. Itseäni on ajanut eteenpäin erityisesti se kokemus, että hahmotusvaikeuksien esiin nostaminen on kokijoille itselleen valtavan merkityksellistä. Hanketyö on myös mahdollistanut sen, että olen tavoittanut tämän tutkimuksen informantit ja kuullut erilaisia näkökulmia ja kokemuksia hahmotusvaikeuksista.

Omakohtaisia kokemuksia varsinaisista hahmotusvaikeuksista minulla itselläni ei ole, mutta omassa arjen kokemuksissani olen tehnyt havaintoja, jotka auttavat minua uskoakseni edes jollain tavalla ymmärtämään hahmotusvaikeuksiin liittyviä kokemuksia. Olen sekä hanketyön että tutkimusprosessin kautta kiinnittänyt paljon huomiota omaan hahmotuskykyyni ja miettinyt, mikä itselleni on hahmottamisen suhteen helppoa ja vaivatonta ja missä tilanteissa taas turvaudun helposti apuvälineisiin tai luotan toisten hahmotuskykyyn omaani enemmän. Lisäksi minua on koko tutkimusprosessin ajan ohjannut vahva halu aidosti ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Omakohtaisten kokemusten puute sekä aiempi tietämättömyyteni hahmotusvaikeuksista on tehnyt tutkimusaiheesta minulle myös vaikean. Olen joutunut painimaan sen kanssa, onko minusta tutki- maan ilmiötä, jota monet aiheeseen tutustuneet ammattilaisetkin pitävät haastavana. Hahmotusvaikeuksista on samanaikaisesti tutkimuskentällä valtavasti sekä tietoa että tiedossa olevia aukkoja. Tässä tutkimuksessa keskeistä, mutta samalla haastavaa, on ollut saada nämä kaksi todellisuutta kohtaamaan.

Keräämäni aineisto on ollut koko tutkimusprosessin ajan ikään kuin ankkuri, mihi olen voinut palata. Vaikka kirjoitukset moninaisuudessaan yllättivät minut, olen kuitenkin voinut aina palata niihin ja luottaa siihen, että minun ei tarvitse tietää yhtään enempää kuin mitä tiedän tai ymmärtää hahmottamista neuropsykologisena ilmiönä alan ammattilaisia paremmin; riittää että olen uskollinen aineistolle ja rehellinen tutkimusprosessissani.

Alun perin tulen tutkimuskentälle yhteiskuntatieteiden puolelta ja tässäkin tutkimuksessa näkyvät kiinnostukseni sosiologiaan ja asioiden yhteiskuntatieteelliseen tarkasteluun. Vaikka olen opiskellut myös kasvatustiedettä, en ole sen varsinainen ”kasvatti”, vaan näen tieteellisen kotini olevan enemmän yhteiskuntatieteissä. Siksi voikin herättää kysymyksiä, miksi tämä tutkimus näkee päivänvalon erityispedagogiikan suojissa ottaen huomioon, että erityispedagogiikan ja tutkimuksen kannalta keskeisen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen suhde ei ole ristiriidaton. Koen itse liikkuvani luontevasti eri tieteenalojen välillä ja tutkimusaiheeni kannalta näen tärkeänä sen, että hahmotusvaikeudet nähtäisiin yhtenä oppimisvaikeutena. Tutkijana edustan laadullista tutkimusta ja olen toteuttanut tämän tutkimuksen aineistolähtöisesti. Tällöin näen, että aineisto ja sen tulkinta ohjaavat myös liikkumista tieteellisellä kentällä. Vaikka tässä tutkimuksessa ei lähtökohtana olekaan esimerkiksi pedagogisten ratkaisujen löytäminen, näen ilmiön valottamisen nimenomaan kokijoiden näkökulmasta tarpeelliseksi erityispedagogiikalle.

Ihmisryhmien kategorisoinnin perustana on jako *meihin* ja *heihin* (Juhila 2012, s. 178). Aina kun kiinnityn johonkin kategoriaan, suljen samalla itseni pois jostakin muusta. Olen nainen, äiti, tutkija, hanketyöntekijä, kasvatustieteen ammattilainen. En ole mies, isä, psykologi tai hahmotusvaikeuksinen. Toivon kuitenkin, että olen tässä tutkimuksessa tiedostanut riittävän hyvin nämä kategorisointiin liittyvät rajat ja pystynyt luontevasti sukkuloimaan eri rooleissa ja positioissa kulloisenkin näkökulman tiedostaen. Kokijoita eri yhteyksissä tavatessani ja heidän kirjoituksiaan lukiessani olen tulkinnut meidät enemmänkin yhdistävien kategorioiden kautta. Olemme kaikki erilaisten tilanteiden kokijoita, oman elämämme päähenkilöitä, vuorovaikutuksessa muihin olevia, vastoinkäymisiä kohtaavia. Kiitän erityisesti tämän tutkimuksen aineiston tuottaneiden aikuisten tapaa tuottaa yhteistä kategoriaa; se miten kirjoittajat kutsuivat minut ymmärtämään kokemusmaailmaansa, herätti minussa tunteen, että *minä kuulun joukkoon* ja olen tervetullut. Ennen kaikkea me kaikki olemme ihmisiä, jotka kaipaavat tulevansa kuulluiksi ja kohdatuiksi. Toivonkin tämän väitöskirjan tekevän oikeutta hahmotusvaikeuksista kertoneiden kokemuksille ja osoittavan, että heidät on aidosti kuultu.

2 HAHMOTUSVAIKEUDET TUTKIMUSKOHTENA

Malanchini ja kumppanit (2020) ovat kuvanneet, kuinka hahmottamisen taidot ovat olennaisia päivittäisessä elämässämme. Kirjoittajat tuovat esille, kuinka ympäröivän maailman ymmärtäminen ja siinä toimiminen vaativat erilaisia näönvaraisia ja avaruudellisia hahmottamisen taitoja. Tutkimus alleviivaa myös sitä, kuinka hahmotuskyky on mahdollistanut ihmisen selviytymisen ympäristössään kautta evoluution, mutta erityisen tärkeäksi hahmotuskyky on muodostunut moderneissa teknologisesti orientoituneissa yhteiskunnissa, joissa se liitetään monin osin elämässä menestymiseen.

Koska hahmotusvaikeuksia ei löydy kansainvälisestä diagnoosiluokituksista, on niiden toteaminen ja määrittely hankalaa. Käytännössä neuropsykologisissa testeissä ilmenevät hahmotusvaikeudet sijoitetaan usein jonkin toisen, olemassa olevan diagnoosikoodin alle. Yleensä luokitukseen käytetään oppimiskyvyn häiriötä, jolloin kyseeseen voivat tulla esimerkiksi koodit F81.8 (muu oppimiskyvyn häiriö) tai F81.9 (määrittämätön oppimiskyvyn häiriö) (World Health Organization, 2022). Hahmotusvaikeudet yhdistettynä motorisen oppimisen vaikeuksiin sijoitetaan useimmiten koodin F82.0 (motoriikan kehityshäiriö) alle (World Health Organization, 2022). Jos henkilöllä on jokin muu diagnoosi (esimerkiksi dyskalkulia, autismin kirjon häiriö) hahmotusvaikeudet saatetaan kirjata sanallisesti lausunnon yhteyteen.⁴ Kansainvälisessä tautiluokituksessa hahmotusvaikeudet on mainittu toimintakykyluokituksessa: ICF:sta löytyvät maininnat näköhavainnoista (orientoituminen esineisiin) ja visuo-spatiaalisista havainnoista ja DSM-5:ssä näköhavaintojen tunnistamisesta, esineisiin orientoitumisesta ja visuokonstruktivistisista havainnoista (World Health Organization, 2022).

Vaikka hahmotusvaikeuksia ei löydy virallisesta tautiluokituksista, neuropsykologi voi kuitenkin tutkia niitä sekä kirjoittaa niistä lausunnon, jolloin arvon perusteena käytetään haastattelua ja Suomessa normitettuja testejä kuten Nepsy-II (Korkman ym., 2014), WISC (Wechsler, 2014) ja WAIS (Wechsler, 1955).

⁴ HUS:in neuropsykologian käytännöt

Hahmotusvaikeuksien perusteella Suomessa on mahdollista saada esimerkiksi Kelan tukemaa neuropsykologista kuntoutusta, erityistä tukea koulussa tai vaikkapa erityisiä järjestelyjä opinnoissa tai ylioppilaskirjoituksissa (Isomäki, 2015; Räsänen ym., 2019). Tämä on kuitenkin harvinaista, sillä hahmotusvaikeudet ovat edelleen huonosti tunnettuja ja niistä ei ole juurikaan julkisesti puhuttu, vaikka ne saattavat suomalaisilta opettajilta kerätyn arvion mukaan yleisyydeltään koskea noin 3–4 prosenttia ikäluokasta (Nevala ym., 2006). Tätä havaintoa tukee Margoliksen ja kumppaneiden (2020) Yhdysvalloissa vuonna 2020 toteutama tutkimus, jossa ei-kielelliseksi oppimisvaikeudeksi (*nonverbal learning disability*) nimetyn tilan yleisyydeksi väestötasolla arvioidaan 3–4 prosenttia. Tutkimus tuo esille ilmiön laajuuden, sillä se koskee noin kolmea miljoonaa alle 18-vuotiasta yhdysvaltalaisista lasta. Niilo Mäki Instituutin hahmotusvaikeuksiin keskittyvässä Hahku-hanketoiminnassa on käytetty ilmiön laajuudesta ilmaisia ”keskimäärin yksi lapsi jokaisessa koululuokassa” (Hahmotusvaikeuksien tietopalvelu, 2023). Yleisyydeltään hahmottamiseen liittyvät vaikeudet ovatkin todennäköisesti samaa luokkaa muiden oppimisvaikeuksien kanssa.

2.1 Hahmotusvaikeudet neuropsykologisena ilmiönä

Kansainvälinen kiinnostus hahmotusvaikeuksiin on ollut selvästi kasvussa, mikä näkyy esimerkiksi tieteellisten artikkelien määrän kasvuna. Näistä monet keskittyvät kuitenkin niin spesifien kognitioiden tarkasteluun, että niillä on varsin vähän annettavaa arjen ja kokemusten näkökulmasta. Hahmotusvaikeuksia tarkastellaan neuropsykologiassa myös vahvasti siten, että näönvarainen hahmottaminen nähdään tietynlaisena kattokäsitteenä. Tämä ohjaa helposti ajattelemaan hahmottamista pelkästään näkökykyyn linkittyvänä taitona, jolloin monet spatiaaliset eli tilalliset taidot jäävät huomiotta. Tämä on hyvin ymmärrettävää, sillä näönvaraista hahmottamista voidaan tarkastella esimerkiksi kynä-paperi-tehtävillä pöydän ääressä, kun taas liikkeen, etäisyyksien tai tilan hahmottamisen arviointi vaatii hyvin erilaisia tapoja. Aiheeseen liittyviä neuropsykologisia tutkimuksia läpikäydessä huomaa hyvin nopeasti, että myös niissä tarkastelu on usein kohdennettu joko visuaaliseen tai spatiaaliseen hahmottamiseen.

Myös hahmotusvaikeuksien tutkimuksen historia piirtää kuvaa epämääräisenä pidetystä vaikeudesta, jonka tutkimuksen suhteen on tehty useita avauksia. Painotukset sen suhteen, mikä hahmotuskyvyssä on tutkimuksissa kiinnostanut tai mitä hahmottamisen kognitiivisia osa-alueita tutkimuksissa on tarkasteltu, ovat vaihdelleet. Kiinnostus hahmotusvaikeuksia kohtaan on saanut alkunsa aivovauriotutkimuksesta ja jo 1700-luvulta on kuvauksia siitä, kuinka syntymäsokean näkökyvyn palauttaminen ei tuota kokemusta hahmottamisesta (Räsänen ym., 2019). Useissa tutkimuksissa ollaan kiinnostuneita ennen kaikkea lahjakkuuden tunnistamisesta sekä teknisten aineiden opiskelijoiden opintomenestyksen edistämisestä aloilla (ks. esim. Enochsson ym., 2004; Lowrie ym., 2019; Nagy-Kondor, 2016; Sorby, 2009; Sorby ym., 2018; Stieff & Uttal, 2015; Uttal ym., 2013,

Wanzel ym., 2002). Hahmotusvaikeuksia on tutkittu erityisesti osana ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimusta (Rourke, 1989, 1995). Tällä hetkellä mitä enenevässä määrin myös hahmottamisen taitojen kehittäminen harjoittelun kautta kiinnostaa tutkijoita (Borzekowski ym., 2022; Patkin & Dayan, 2011).

Kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia enemmän tietoa on kertynyt ”aiheutuneista” (neuropsykologiassa käytetään ilmaisua hankituista) hahmotushäiriöistä, joiden syinä Poutiaisen ja kumppaneiden (2015) mukaan ovat usein erilaiset aivovauriot, esimerkiksi aivoverenkierronhäiriö, aivokasvaimet tai sairaudet kuten aivotulehdus. Kirjoittajat tuovat esille, että osassa kyse on ohimenevistä häiriöistä, osassa taas pysyvästä vauriosta, jonka haittaa voidaan kuitenkin kuntoutuksen keinoin pyrkiä vähentämään. Nämä aiheutuneet hahmotushäiriöt ovat yleensä tarkkarajaisia, mutta toisaalta hyvin invalidisoivia eli jokin taito tai kyky on saattanut kadota täysin. Esimerkiksi oikean aivopuoliskon vaurioon on yhdistetty tiettytyyppiset hahmottamisen vaikeudet (Joseph, 1988). Sekä lasten että aikuisten aivovaurioiden seurauksena syntyneet hahmotushäiriöt ovat kiinnostaneet tutkijoita (esim. Shaw, 2009; Thompson ym., 1994; Warren, 1993). Keskeistä näissä tutkimuksissa on se, että kohdejoukkona ovat sellaiset henkilöt, joiden hahmotuskyky on ennen aivovauriota kehittynyt normaalisti.

Poutiainen ja kumppanit (2015) tuovat esille, kuinka aiheutuneet hahmotushäiriöt näyttäytyvät eri tavoin riippuen siitä, missä kohtaa aivojen toiminta on häiriintynyt. Kirjoittajat tuovat esille, kuinka erityisesti näköinformaatiota käsitellään visuaalisessa järjestelmässä samanaikaisesti eri puolilla aivoja ja noin kolmannes aivokuoren pinta-alasta osallistuu prosesseihin. Apinoilla tehtyjen aivotutkimusten mukaan esimerkiksi näkö tiedon ja osittain myös siihen linkittyvän spatiaalisen aistitiedon käsittelyssä keskeisiä hahmottamisen kannalta ovat aivoissa sijaitsevat ventraalinen ja dorsaalinen reitti (Ungerleider & Mishkin, 1982). Ventraalinen reitti eli näköaivokuorelta ohimolohkoihin kulkeva hermoverkkojen kokonaisuus vastaa kohteen tunnistuksesta (”mitä”) eli osallistuu kohteen ja sen ominaisuuksien tunnistamiseen ja dorsaalinen reitti eli primääriltä näköaivokuorelta pääalanlohkon alueelle kulkevat hermoverkot käsittelee tilaa ja liikettä vastaten kysymyksiin ”miten” ja ”missä” (Milner & Goodale, 2008; Stiles ym., 2008; Stiles ym., 2020). Reitit ovat yhteistoiminnallisia ja osin päällekkäisiä. (Poutiainen ym., 2015).

Poutiaisen ja kumppaneiden (2015) mukaan dorsaalinen reitti toimii nopeammin kuin ventraalinen, koska on tarvittavaa osata reagoida esimerkiksi liikkuvaan kohteeseen ennen kuin se tunnistetaan. Kirjoittajat painottavat, kuinka reittien välinen erottelu on kuitenkin keinotekoisia, koska molemmat osallistuvat sekä tietoisesti että tiedostamattoman näkö tiedon käsittelyyn. Ventraalireitin tehtävänä on tunnistaa esimerkiksi kohteen piirteet kuten ääri viivat, muoto, väri ja pinnan ominaisuudet. Dorsaalireitin tehtävänä on käsitellä visuospatiaalista tietoa ja tunnistaa liikettä.

Poutiaisen ja muiden (2015) mukaan aiheutuneissa hahmotushäiriöissä pystytään todentamaan kyseinen häiriö käyttämällä esimerkiksi erilaisia kuvien ja viivapiirrosten yhdistely-, tunnistamis- ja nimeämistehtäviä tai pyytämällä henkilöä piirtämään tai kopioimaan piirroksia. Kirjoittajien mukaan kliinisen

psykologian näkökulmasta puhutaan näönhavainnoinnin häiriöistä, jotka voidaan erotella ja tunnistaa tarkemmin esimerkiksi erilaisiksi visuaalisiksi agnosioiksi, liikkeen havaitsemisen häiriöiksi, oikea-vasen-erottelun vaikeudeksi, mentaalisen rotaation ongelmiksi tai tilassa suuntaamisen häiriöiksi.

Erityisesti aikuisten aivovaurioiden yhteydessä tulleet hahmotushäiriöt eroavat oletettavasti kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista, minkä takia aikuisille aivovaurioista aiheutuneiden hahmotushäiriöiden tutkimusten tuloksia ei voida suoraan siirtää koskemaan kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia (Räsänen ym., 2019). Aikuisilla kyse on jo opittujen taitojen menettämisestä, kun taas kehitykselliset hahmotusvaikeudet vaikuttavat varhaislapsuudesta lähtien uusien taitojen oppimiseen ja kehittymiseen. Aiheutuneet hahmotushäiriöt tuottavat kuitenkin kiintoisaa tietoa eri aivoalueiden merkityksestä hahmottamiskyvyn kannalta ja tätä kautta tarjoavat pohjatietoa myös kehityksellisten hahmotusvaikeuksien tarkasteluun (Poutiainen ym., 2015).

Esimerkiksi Warrenin (1993) luomaa visuaalisen hierarkian mallia on käytetty ainakin Suomessa myös kehityksellisten hahmotusvaikeuksien tarkastelun pohjana (Isomäki, 2015). Warrenin (1993) mallin mukaan hierarkian alempien tasojen vaikeudet heijastuvat väistämättä ylempien tasojen tehtävissä. Mallissa taidot lähtevät näkökyvystä ja silmänliikkeistä, niiden jälkeen tulevat tarkkaavaisuus ja katseen kohdistaminen, tämän jälkeen kuvioiden tunnistaminen ja avaruudellinen hahmottaminen ja päällimmäisenä ovat visuaalinen päättely ja visuaalinen muisti. Warrenin mallin käyttökelpoisuus kehityksellisten hahmotusvaikeuksien yhteydessä ei kuitenkaan ole itsestään selvää, koska malli on syntynyt aivovauriotutkimuksen yhteydessä.

Aivovaurioiden yhteydessä tehdyt havainnot hahmotusvaikeuksista ovat kuitenkin ohjanneet tutkijoiden kiinnostusta myös kehityksellisiin hahmotusvaikeuksiin. Näistä tai yleensä normaalista hahmotuskyvyn kehityksestä on kuitenkin toistaiseksi selkeästi vähemmän tutkimusta kuin aiheutuneista hahmotusvaikeuksista. Kiinnostus kehityksellisiin hahmotusvaikeuksiin linkittyy älykkyyttä mittaavien tutkimusten syntymiseen, sillä esimerkiksi Weschlerin älykkyysteissä yhtenä erotteluperiaatteena on ero kielellisessä ja havaintoihin perustuvassa päättelyssä (Wechsler, 1955). Tätä kautta on saatu tietoa aiheutuneiden hahmotusvaikeuksien lisäksi myös kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista.

Keskeisin tutkimusperinne, jossa kehitykselliset hahmotusvaikeudet on huomioitu osana laajempaa ilmiötä, on Johnsonin ja Myklebustin havainnoista vuonna 1967 alkunsa saanut ei-kielellisten oppimisvaikeuksien (*nonverbal learning disability*) tutkimus (Nyman-Luotonen, 2015). Tutkimusperinteen keskeinen vaikuttaja on ollut Rourke (1989, 1995). Rourken (1995) mukaan ei-kielelliset oppimisvaikeudet ovat heterogeenisiä vaikeuksia, joihin liittyy erilaisia erityisvaikeuksia, esimerkiksi visuo-spatiaalisessa hahmottamisessa, sosiaalisessa havaitsemisessa, kosketustunnossa ja psykomotoriikassa. Ei-kielellisiin oppimisvaikeuksiin on myös nähty liittyvän vahvuuksia mekaanisessa kielellisessä oppimisessa ja teknisessä lukemisessa (Rourke, 1995).

Ei-kielellisten oppimisvaikeuksien syyksi on arveltu aivojen valkean aineen puutetta sekä oikean aivopuoliskon toimintahäiriötä, joka johtaa esimerkiksi

vasemman käden käytön hankaluuteen (Rourke, 1995). Lisäksi ei-kielellisiin oppimisvaikeuksiin on katsottu liittyvän myös sosio-emotionaalisia ongelmia. (Rourke, 1995, 1989). Ei-kielellisten oppimisvaikeuksien kontekstissa hahmotusvaikeuksiin onkin kiinteästi liitetty esimerkiksi autismin kirjolle tyypillisiä sosiaalisia vaikeuksia (Nyman-Luotonen, 2015).

Viimeaikaisissa ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimuksissa on huomattu määrittelevimmäksi tekijäksi keskimääräistä heikommät visuo-spatiaaliset taidot, mikä oli myös Rourken (1995) lähtökohtana. Tämän jälkeen hajonta muissa ei-kielellisen oppimisvaikeuden keskeisissä taidoissa on ollut suurta, mikä osoittaa sen, että ei-kielellisiä oppimisvaikeuksia ei ole voitu määritellä riittävän eksaktisti (Mammarella & Cornoldi, 2014). Nyman-Luotosen (2015) mukaan ei-kielellisiä oppimisvaikeuksia kohtaan onkin esitetty kritiikkiä siitä, että sen erottaminen muista oppimisvaikeuksista ja esimerkiksi Aspergerin oireyhtymästä on ollut vaikeaa pitkästä tutkimushistoriastaan huolimatta, minkä takia sitä ei olekaan lisätty viralliseen tautiluokitukseen. Nyman-Luotonen tuo esille, kuinka ei-kielellisiin oppimisvaikeuksiin liittyvät tutkimukset ovat olleet osittain keskenään ristiriitaisia ja niitä on kritisoitu otosten pienuudesta. Toisaalta ei-kielellisiä oppimisvaikeuksia on pyritty erottamaan muista vaikeuksista, esimerkiksi Aspergerin oireyhtymästä, kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista ja matematiikan oppimisvaikeuksista, mutta tämä on koettu hankalana (Pennington, 2009).

Ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimusta tehdään edelleen, uusimmat tutkimukset ovat kuitenkin suhtautuneet kriittisesti tiettyihin perusolettamuksiin tuottaen samalla tarkentuvaa tietoa. Esimerkiksi Mammarellan ja Cornoldin (2014) meta-analyysissä ei-kielellisistä oppimisvaikeuksista hahmottamisen osa-alueet näyttivät olevan yhteydessä keskenään ja tällä tavoin erottuvan selvästi muista ei-kielelliseen oppimisvaikeuteen kuuluviksi katsotuista osa-alueista. Kyseisessä tutkimuksessa sosioemotionaalisten vaikeuksien yhteys hahmotuskyvyn vaikeuksiin todettiin heikoksi. Tärkeimmiksi hahmotusvaikeuksien indikaattoreiksi näyttäytyivät visuaalinen päättely ja ero kielellisten ja visuo-spatiaalisten päättelytaitojen välillä. Myös visuokonstruktiivisten taitojen (esimerkiksi erilaiset kokoamistehtävät), hienomotoriikan, spatiaalisen muistin ja matemaattisten taitojen heikkoudet näyttäytyivät keskeisinä. Kirjoittajien mukaan sosioemotionaalisten vaikeuksien ja hahmotusvaikeuksien vahvaan yhteyteen voidaan siis perustellusti suhtautua pienellä varauksella. Tässä tutkimuksessa hahmotusvaikeuksilla ei siis tarkoiteta samaa kuin ei-kielellisillä oppimisvaikeuksilla, vaikka yhtymäkohtiakin on.

Vuonna 2020 (Margolis ym., 2020) julkaistussa amerikkalaisessa tutkimuksessa ei-kielelliset oppimisvaikeudet määritellään seuraavasti: "Ei-kielellinen oppimisvaikeus (NVLD) on hermoston kehityshäiriö, jolle ominaista ovat puutteet visuaalisessa ja spatiaalisessa prosessoinnissa, pois lukien kielelliset taidot ja lukutaito. Lisäksi ei-kielellisessä oppimisvaikeudessa ongelmia näkyy usein myös matemaattisissa taidoissa, visuaalisessa tuottavassa toiminnassa, hienomotorisissa taidoissa ja sosiaalisissa taidoissa." Kyseisen Margolixen ja kumppaneiden tutkimuksen mukaan ei-kielellisen oppimisvaikeuden kriteerit nähdään

täyttyvän, jos lapsella on spatiaalisen päättelyn vaikeuksien lisäksi haasteita vähintään kahdella muulla osa-alueella. Jos ei-kielellisissä oppimisvaikeuksissa keskeiseksi kriteeriksi otetaan visuo-spatiaaliset taidot, alkaa se lähentyä huomattavasti kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia. Muiden taitojen osalta voidaan nähdä hyvinkin paljon yksilöllistä vaihtelua, jolloin osa saattaa aivan sattumalta täyttää ei-kielellisten oppimisvaikeuksien kriteerit. Ei voida myöskään täysin poissulkea, että taitojen taustalla on samoja kehityksellisiä mekanismeja tai välillistä yhteyttä (Malanchini ym., 2020).

Hahmottamiseen liittyvien vaikeuksien lisäksi tutkimuskentällä on oltu jo pitkään kiinnostuneita erityisesti hahmottamisesta lahjakkuutena, jota voidaan harjoittaa ja tukea teknisten aineiden (ns. STEM-aineiden, lyhenne sanoista Science, Technology, Engineering and Mathematics) näkökulmasta (ks. esim. Enochsson ym., 2004; Lowrie ym., 2019; Nagy-Kondor, 2016; Stieff & Uttal, 2015; Sorby, 2009; Sorby ym., 2019; Wanzel ym., 2002). Esimerkiksi matematiikassa ja monissa luonnontieteellisissä aineissa tarvitaan hyvää hahmotuskykyä (Lowrie, 2019). Visuo-spatiaaliset taidot nähdään keskeisinä esimerkiksi kirurgin, arkkitehdin, matemaatikon ja insinöörin työssä (Stieff & Uttal, 2015; Sorby ym., 2018). Tähän teemaan liittyvissä tutkimuksissa visuo-spatiaaliset taidot on usein nähty eräänlaisina taustataitoina, joiden nähdään ennustavan menestymistä teknisillä aloilla (Nagy-Kondor, 2016). Malanchinin ja kumppaneiden (2020) mukaan hyvät spatiaaliset taidot ennustavat menestystä opiskelussa ja myöhemmin työelämässä erityisesti luonnontieteiden, tieteen, tekniikan ja matematiikan aloilla, jopa sen jälkeen, kun yleiset kognitiiviset kyvyt on kontrolloitu. Kirjoittajien mukaan STEM-aineiden näkökulmasta spatiaalisia taitoja on pidetty monitahoisena konstruktiona, joka sisältää useita toisiinsa limittyviä, mutta kuitenkin selkeästi toisistaan eroteltavia taitoja. Malanchinin ja kumppaneiden mukaan yksi yleisimmistä spatiaalisten taitojen määritelmistä kuvaa spatiaalisia taitoja kyvyksi luoda, säilyttää, hakea ja muuntaa jäsennellysti visuaalisia kuvia.

Interventioissa onkin lähdetty tukemaan visuo-spatiaalisia taitoja ja interventioiden on tutkimuksissa huomattu tukevan heikompia oppilaita ja opiskelijoita (Sorby & Veurink, 2019; Taylor & Hutton, 2013). Erityisesti tyttöjen taitojen on huomattu parantuneen huomattavasti harjoittelun myötä (Connor ym., 1977; Subrahmanyam & Greenfield, 1994). Toisaalta poikien lähtötaso on saattanut olla sen verran parempi, että tyttöjen ja poikien välinen taitoero on pysynyt harjoittelusta huolimatta samansuuruisena (Patkin & Dayan, 2011). On myös tutkimuksia, joissa satunnaistetuissa ryhmissä tapahtuvan harjoittelun on todettu tasaavan tyttöjen ja poikien välisiä taitoeroja kontrolliryhmään verrattuna (Tzuriel & Egozi, 2010). Systemaattinen visuo-spatiaalisten taitojen harjoittaminen on nähty vaikuttavaksi esimerkiksi myös aivan tavallisille lapsille ja nuorille (Borzekowski ym., 2022; Patkin & Dayan, 2011). Spatiaalisten taitojen systemaattinen harjoittelu tukee esimerkiksi myös matemaattista suorituskykyä (Lowrie ym., 2019). Hyviä tuloksia on saatu sekä tarkoitukseen kehitetystä tietokonevälitteisestä harjoittelusta, sekä olemassa olevia kaupallisia pelejä hyödyntäen että muussa arkisessa toiminnassa toteutetussa harjoittelussa, esimerkiksi piirtämällä (Carbonell-Carrera ym., 2021; Saputra & Ekawati, 2021).

2.2 Kehitykselliset hahmotusvaikeudet

Tutkimuskirjallisuudessa visuo-spatiaalisia taitoja on jaoteltu eri tavoin tutkijoista riippuen eikä neuropsykologien kesken vallitse asiasta yksimielistä käsitystä. Neuropsykologisessa kirjallisuudessa hahmottamisen taidoista käytetään useita eri käsitteitä ja luokitteluja. Hahmottamista on tutkittu neuropsykologiassa paljon yksittäisinä kognitioina, jolloin on haastavaa yhdistää näitä tutkimustuloksia arjessa kohdattuihin vaikeuksiin. Tutkituimpia yksittäisiä teemoja ovat mentaalinen rotaatio, kuvion erottelu ja visualisointi; vähemmän tutkimusta on tehty arkipäiväiseen navigointiin, kartanlukemiseen ja reittien löytämiseen liittyen (Malanchini ym., 2020).

Kansainvälisissä neuropsykologisissa tutkimuksissa on usein keskitytty erityisesti johonkin yksittäiseen kognitioon ja jaottelua on tehty esimerkiksi myös sen mukaan, onko kiinnostuksen kohteena ollut visuaalinen eli näönvarainen hahmottaminen vai spatiaalinen eli tilallinen hahmottaminen. Neuropsykologit näkevät visuaalisen hahmottamisen kattokäsitteenä (Poutiainen ym., 2015). Toisaalta taas monissa tutkimuksissa on lähdetty nimenomaan spatiaalisesta hahmottamisesta (Malanchini ym., 2020). Suomessa käytetään monissa ei-tieteellisissä lähteissä samaa kahtiajaottelua. Joskus mukana on myös visuo-konstrukttiivinen hahmottaminen.

Myös muunlaisia jaotteluita löytyy. Esimerkiksi laajassa meta-analyysissä hahmottaminen on jaoteltu neljään erilaiseen taitoalueeseen sen suhteen, onko kyse staattisesta vai dynaamisesta suhteesta ja onko tarkastelun näkökulma ekosentrinen vai objektiivinen (*intrinsic-static, intrinsic-dynamic, extrinsic-static, and extrinsic-dynamic*) (Uttal ym., 2013). Suomeksi näistä on käytetty toimintaa kuvaavia käsitteitä *”löydä ja tunnistaa, muokkaa ja kokoa, sijoita ja suhteuta”* sekä *”liiku ja suunnista”* (Räsänen ym., 2019).

Suomessa toteutettavissa neuropsykologisissa tutkimuksissa hahmottamisen osalta tarkastellaan seuraavia osataitoja: osista kokonaisuuden hahmottaminen, visuospatiaalinen hahmottaminen, visuokonstrukttiivinen hahmottaminen, visuaalinen tarkkaavuus, visuaalinen erottelu ja tarkkaavuus, visuaalinen työmuisti, vasen-oikea-erottelu, mentaalinen rotatointi, hahmontunnistus ja visuo-spatiaalinen muisti (Wechsler, 1955, 2014).

Viime aikoina on tehty myös tutkimusta, jossa on pyritty aiempaa kokonaisvaltaisemman kuvan luomiseen hahmotusvaikeuksista. Esimerkiksi Malanchinin ja kumppaneiden (2020) tutkimukset osoittavat, että visuaalisella ja spatiaalisella hahmottamisella on yhteinen ydin, käytännössä siis hahmotuskyvyn kehityksen taustalla olisi yleisempi spatiaalisten taitojen geneettinen mekanismi. Tämä kehitys on kirjoittajien mukaan vahvasti geneettisesti ohjautuvaa ja johtaa siihen, että hahmottamisen osataidot ovat vahvasti päällekkäistyneitä ja toisiinsa liittyneitä sekä hermoston että toiminnan tasolla. Tutkimuksen päätelmänä onkin, että hahmottamista vaativasta tehtävästä tai toiminnasta riippumatta käytetyt hahmottamisen prosessit ja aivotoinnit pysyvät pitkälti samoina.

Spatiaalisten taitojen on huomattu olevan vahvasti perinnöllisiä. Yksi uusimmista tutkimuksista on Malanchinin ja kumppaneiden (2020) kaksostutkimus, jossa pyrittiin selvittämään, millaisiin taitoalueisiin hahmottamista voitaisiin jatoella. Tutkimuksessa päädyttiin kolmeen avaruudellisen hahmottamisen taitoalueeseen, jotka ovat navigointi, joka pitää sisällään karttojen ja suuntien ymmärtämisen, objektin käsittely, joka pitää sisällään mentaalisen rotaation ja hahmon tunnistuksen sekä spatiaalinen visualisaatio eli esimerkiksi spatiaalisten mielikuvien käyttö ja erilaisten perspektiivien ymmärtäminen. Kaksostutkimuksen aineisto osoittaa myös, että avaruudellisten taitojen kehittyminen on vahvasti perinnöllistä ja geenien ohjaamaa.

Mix (2019) sekä Verdine kumppaneineen (Verdine ym., 2017) tuovat esille, kuinka lapset tarvitsevat hahmottamisen taitoja ymmärtääkseen ja toimiakseen maailmassa ja taitojen kehittymisen ymmärtäminen on tärkeää kouluvalmiuksien tukemiseksi. Tietoa hahmottamisen taitojen normaalista kehityksestä on kuitenkin löydettävissä yllättävän vähän. Erityisesti aihe on kiinnostanut yhteydessä matemaattisiin taitoihin, sillä hahmottamisen taitojen on nähty ennustavan menestystä matematiikassa (Sorby & Veurink, 2019).

Hahmotuskyky kehittyä voimakkaasti jo sikiökaudella (Campos ym., 2000), mikä osaltaan tekee siitä haavoittuvaisen raskauden aikaisille tekijöille (esim. sikiön hapenpuute, ympäristötekijät). Hahmotuskyvyn kehitys noudattaa biologista kehityskäyrää ja on Campoksen ja kumppaneiden mukaan yhteydessä myös motoriikan ja ajattelun kehittymiseen. Kiintoisaa on, että koulunaloitus ei juurikaan näy harppauksena taitojen kehittämisessä (Räsänen ym., 2019).

Hahmotuskyvyn normaalista kehityksestä on saatu tietoa visuo-spatiaalisia taitoja kartoittavilla testeillä (esim. Hawes ym., 2015). Räsänen ja kumppanit (2019) tuovat esille, kuinka lapset kehittyvät nopeasti visuaalisen erottelun tehtävissä ja monimutkaisemmissa tehtävissä, noin 11–12-vuotiaina he saavuttavat lähes aikuisten tason. Kirjoittajien mukaan nopeaa kehitystä tapahtuu erityisesti varhaislapsuudessa, jossa esimerkiksi kuvio-tausta-erottelu kehittyy 3–5-vuotiailla ja muodontunnistus 6–7-vuotiailla ja kaikista vaativimpia tehtäviä lapsille näyttävät olevan tilan hahmottamisen ja ulottuvuuden arvioinnin tehtävät, jotka kehittyvät vasta kouluikäisenä.

Myös perheen ja ympäristön roolia visuo-spatiaalisten taitojen kehittämisessä varhaislapsuuden aikana on pohdittu (ks. esim. Assel ym., 2003; Caldera & McCrink, 2012). Ympäristön virikkeiden ja toimintaympäristön rikastamisen vaikutusta hahmottamisen hermoverkkojen ja taitojen kehitykseen on tutkittu myös hiirillä ja tulokset ovat olleet lupaavia (Cancedda ym., 2004). On myös havaittu, että pienten lasten leikit ja lelut kehittävät spatiaalisia taitoja eri tavoin ja erityisesti niin sanotut ”pojille suunnatut lelut” kehittävät monia spatiaalisia taitoja (Jirout, 2015; Tracy, 1987). Onkin hyvä huomioida, että mahdollisia sukupuoleen liittyviä biologisia eroja merkittävämpää voikin olla kasvu-ympäristö ja se, millaisia virikkeitä ja hahmottamisen taitoja kehittäviä leluja ja leikkejä lapsi ohjataan aikuisten taholta käyttämään ja mihin häntä rohkaistaan.

Smithin ja Chatterjeen (2008) mukaan aivot vastaanottavat jatkuvasti enemmän visuaalista aistitietoa kuin mitä niiden on mahdollista käsitellä.

Havainnonmuodostumisen kannalta keskeistä onkin kirjoittajien mukaan se, mihin tietoinen huomio kiinnitetään. Tästä käytetään neuropsykologiassa nimeä *visuaalinen tarkkaavuus*. Visuaalisen tarkkaavuuden suuntautuminen ympäristöön tahdonalaisesti kehittyi Smithin ja Chatterjeen mukaan lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana ja jo puolivuotias osaa siirtää katsettaan kohteesta toiseen. Visuaalinen tarkkaavuus onkin samanaikaisesti sekä hahmottamisen edellytys että osa hahmottamisen prosessia.

Ahonniska ja Aro (1999) tuovat esille, kuinka näkeminen ja havaitseminen ovat eri asioita, sillä havaintotoiminnat jaetaan kahteen eri järjestelmään, joista perifeerinen näköjärjestelmä käsittää silmän ja näköhermon ja aivokuoren visuaalinen järjestelmä vastaa varsinaisesta visuaalisesta hahmottamisesta. Käytännössä jos epäillään vaikeuksia hahmottamisessa, tulisikin ensimmäisenä tarkistaa, ettei näkökyvyssä ole mitään vikaa. Jos ongelma korjaantuu silmälaseilla, kyse ei ole hahmottamisen ongelmista. Yksilöllä voi olla kuitenkin samanaikaisesti vaikeuksia sekä hahmottamisessa että näkökyvyn kohdalla, mikä täytyy muistaa huomioida.

Termillä (visuospatiaaliset) hahmotusvaikeudet (Visuospatial Learning Disabilities, VSLD) tarkoitetaan neuropsykologiassa aivojen poikkeuksellista tapaa tulkita näönvaraista ja tilallista informaatiota (Räsänen ym., 2019). Tässä yhteydessä tarkennettakoon, että jatkossa käytän termiä hahmotusvaikeudet kuvaamaan nimenomaan kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia sekä niihin osittain rinnastettavia sikiökaudella tai varhaislapsuudessa syntyneitä traumaperäisiä hahmotusvaikeuksia.

Oppimisen vaikeudet -teoksessa hahmotusvaikeudet määritellään seuraavasti: *”Hahmotushäiriöillä tarkoitetaan sellaisia ajattelutoimintojen vaikeuksia, joissa aistihavainnosta ei pystytä muodostamaan kohteen tunnistamisen, käsittelyn tai asioiden välisten sijainti-, etäisyys- tai liikesuhteiden ymmärtämisen kannalta mielekästä, toimintaa tukevaa mielikuvaa”* (Räsänen ym., 2019). Kyseessä ei siis ole Räsänen ja kumppaneiden mukaan esimerkiksi näköaistimukseen liittyen näkökykyyn itseensä liittyvä vaikeus vaan nähdyn tulkitsemisen ongelmat. Huomion arvoista on myös se, että hahmotusvaikeuksien määritelmän mukaan hahmottamisen taustalla oleva aistitieto ei ole pelkästään näönvaraista, vaan saamme tietoa ympäristöstämme myös muiden aistien kautta. Tulkintojen teko visuaalisen ja spatiaalisen aistitiedon perusteella rakentuu aiempien tietorakenteiden varaan ja sitä ohjaavat myös tarkkaavaisuus, motivaatio ja ajatukset (Isomäki, 2015).

Kehityksellisten hahmotusvaikeuksien taustalla on yleensä samanlaisia syitä kuin muissakin neurologisen kehityksen häiriöissä, esimerkiksi perinnölliset tekijät ja raskauden ja synnytyksen aikaiset komplikaatiot (pienipainoisuus, keskisuus) ja hahmotusvaikeudet liittyvät myös tyyppioireina tiettyihin kromosomipoikkeavuuksiin (mm. Turnerin ja Williamsin syndroomat) (Räsänen ym., 2019). Hahmotusvaikeuksia voi olla myös ilman muita diagnosoituja neurologisia pulmia ja hahmottamisen taidot ovat erotettavissa omaksi taitofaktorikseen muista kognitiivisista taidoista, jolloin yksilötasolla on mahdollista, että lapsella on vain hahmottamisen vaikeuksia (Malanchini ym., 2020).

2.3 Hahmotusvaikeudet oppimisvaikeutena

Olen aiemmissa luvuissa kuvannut hahmotusvaikeuksia neuropsykologisena tutkimuskohteena sekä tarkentanut kuvaa kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista. Tässä tutkimuksessa paikannan kehitykselliset hahmotusvaikeudet oppimisvaikeuksiksi, mikä tekee hahmotusvaikeuksista erityispedagogiikan kohteen. Myös esimerkiksi Korkeamäki (2023) määrittelee hahmotusvaikeudet oppimisvaikeudeksi aikuisten oppimisvaikeuksia käsittelevässä väitöskirjassaan.

Erityisiin oppimisvaikeuksiin (*specific learning disability*) katsotaan yleensä kuuluvaksi erilaiset tiettyyn taitoon kuten lukemiseen, kirjoittamiseen ja matematiikkaan liittyvät vaikeudet (Ahonen ym., 2019; APA, 2013; Korkeamäki, 2023). Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla, joita esimerkiksi Peltopuro (2023) on käsitellyt väitöskirjassaan, tarkoitetaan yleisempää oppimisen vaikeutta, jonka taustalla on alhaisempi kognitiivinen kykytaso sekä toimintakyvyn haasteet. Näen hahmotusvaikeuksien sijoittuvan tämältyyppisessä jaottelussa erityisiin oppimisvaikeuksiin. Toisaalta hahmottamisen pulmat voivat hyvin todennäköisesti olla osana kokonaisuutta myös henkilöllä, jolla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

Hahmotusvaikeudet on harvemmin mainittu oppimisvaikeuksien yhteydessä, mutta ainakin Suomessa tässä on tapahtunut muutosta, joka on havaittavissa esimerkiksi erilaisissa oppimisvaikeuksia koskevissa verkkopalveluissa ja oppimisvaikeuksia koskevissa uusissa teoksissa (ks. esim. Kuntoutussäätiön Oppimisvaikeus.fi -sivusto, Ahonen ym., 2019, Sanberg, 2019). Monet näistä kytkeytyvät Niilo Mäki Instituutin Hahku-hanketoimintaan. Erityispedagogiikan opinnoissa hahmotusvaikeuksista puhutaan edelleen kuitenkin hyvin vähän tai ei lainkaan.

Oppimisvaikeuksien katsotaan olevan sisäsyntyisiä, niiden taustalla oletetaan olevan hermoston toimintahäiriöitä ja ne voivat näkyä kaikissa ikävaiheissa (Ahonen ym., 2019, s. 27). Lääketieteen ja psykologian konteksteissa oppimisvaikeudet määritellään kehityksellisinä, neurobiologisina ja perinnöllisinä (Nukari, 2019). Erityispedagogiikan näkökulmasta keskeistä on oppimisvaikeuksien määrittely (Ahonen ym., 2019, s. 25-26). Oppimisvaikeuksien määrittely tarjoaa tavan tietyn ilmiön kuvaamiseen ja on tärkeää siksi, että käsitteitä käytetään samalla tavoin ja tunnistetaan lapset, jotka tarvitsevat erityistä tukea oppiakseen (Ahonen ym., 2019, s. 25; Rutter & Pine, 2015). Oppimisvaikeuksien määrittely eli käsitteen operationalisointi mitattavaan muotoon ei ole Ahosen ja kumppaneiden (2019) mukaan yksiselitteistä ja siksi oppimisvaikeusdiagnoosia tehdessä suljetaan yleensä pois muita oppimiseen vaikuttavia tekijöitä, kuten aistivammat, yleinen heikko älyllinen kehitystaso, vaikeat tunne-elämän ongelmat, kasvuympäristön puutteet tai puutteellinen opetus. Hahmotusvaikeuksien määrittely oppimisvaikeudeksi tässä tutkimuksessa pitää sisällään nämä samat tekijät eli esimerkiksi aistivammat tai sensorisen integraation häiriöt eivät ole selittävinä tekijänä (Räsänen ym., 2019).

Ahonen ja kumppanit (2019, s. 28) huomauttavat, kuinka pelkkä poissulkumenetelmä eli sen kuvaaminen, mitä oppimisvaikeudet eivät ole, ei ole riittävän spesifi tapa määrittellä oppimisvaikeuksia, minkä takia erilaisia oppimisen vaikeuksia on pyritty määrittelemään tarkemmin. He tuovat esille, kuinka oppimisvaikeuksille on etsitty erilaisia tarkentavia kriteerejä, jolloin ilmiötä on kuvattu joko kategorisesti tai dimensionaalisesti. Kirjoittajat tuovat esille, kuinka kategorisessa määrittelyssä oppimisvaikeudelle, esimerkiksi lukivaikeudelle, esitetään tietyt piirteet tai kuvataan keskeiset oireet, ja jos lapsella on nämä piirteet tai oireet, hänellä voidaan todeta olevan kyseinen oppimisvaikeus. Esimerkiksi Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) -luokittelu perustuu kategoriseen ilmiön kuvaukseen (APA, 2013). Suomalaisessa koulujärjestelmässä lääketieteellinen diagnoosi ei ole ehto oppimisen ja koulunkäynnin tuen saamiseksi, mutta ilmiön tunnistamisen, määrittelyn ja oikealla tavalla kohdennetun tuen tarjoamiseksi oppimisvaikeuden määrittely on tärkeää (Ahonen ym. 2019, s. 25).

Yleisemmin tunnistettu oppimisvaikeus on lukivaikeudet, joiden yleisyyden arvioidaan olevan 5–10 prosenttia väestöstä (Nukari, 2019). Lukivaikeuksilla tarkoitetaan vaikeutta oppia tarkka ja sujuva lukeminen ja sen ei nähdä selittyvän yleisen kykytason heikkoudella, aisteihin liittyvillä ongelmilla eikä puutteellisella opetuksella (Aro & Lerkkanen, 2019, s. 273). Suomessa käytössä olevassa ICD-10-tautiluokituksesta löytyy oppimiskyvyn häiriöihin kuuluva *lukemiskyvyn häiriö*, joka voidaan siis diagnosoida (THL, 2012). Luku- ja kirjoitustaitoa voidaan Suomessa arvioida erilaisilla, eri ikäryhmille normitetuilla seulonta- ja yksilötestistöillä (Aro & Lerkkanen, 2019).

Matematiikan oppimisvaikeuksia arvioidaan olevan noin 3–7 prosentilla lapsista (Grosso-Tsur ym., 1996). Matematiikan oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan tilannetta, jossa tarjotusta opetuksesta ja saadusta harjoittelusta huolimatta peruslaskutaidot ja lukujärjestelmä ovat lapselle poikkeuksellisen hankalia (Koponen ym., 2019). ICD-10-tautiluokituksesta löytyy diagnoosi dyskalkulialle eli *laskukyvyn häiriölle* (THL, 2012). Matematiikan oppimisvaikeuksien tunnistamiseen on olemassa standardoituja testejä, joiden avulla tuen tarpeiset oppilaat voidaan tunnistaa koulussa (Koponen ym., 2019).

Motorisen oppimisen vaikeuksia ei aina tunnisteta samalla tapaa oppimisvaikeuksiksi kuin lukivaikeuksia tai matematiikan oppimisvaikeuksia, vaikka niillekin löytyy koodi IDC-10-tautiluokituksesta (*motoriikan kehityshäiriö*) (THL, 2012). Motorisen oppimisen vaikeudet ovat joko karkea- tai hienomotoriikan alueella esiintyvää perustaitojen oppimisen heikkoutta, joka ei selity kehitysvammalla, neurologisilla vammoilla tai sairauksilla tai harjoittelun puutteella (Ahonen ym., 2019). Motorisen oppimisen vaikeudet koskevat noin 5–6 prosenttia ikäluokasta (Ahonen, 1990). Motorisen kehityksen arviointiin on olemassa erilaisia havainnointimenetelmiä ja vuodesta 2016 lähtien Suomessa peruskoulun 5. ja 8. vuosiluokan oppilaat osallistuvat myös Move! -mittaukseen, jossa arvioidaan fyysistä toimintakykyä (Ahonen ym., 2019).

Muihin erityisiin oppimisvaikeuksiin verrattuna hahmotusvaikeudet näyttävätkin hyvin samantyyppisinä, sillä esimerkiksi niiden prosentuaalinen

esiintyminen ikäluokassa ja taustalla olevat syyt ovat hyvin yhdenmukaisia muiden oppimisvaikeuksien kanssa (Räsänen ym., 2019). Toisaalta hahmotusvaikeuksille ei ole olemassa omaa diagnoosikoodiaan tautiluokituksessa eikä Suomessa ole käytössä standardoituja testejä, joilla hahmotusvaikeudet voitaisiin todeta. Lisäksi hahmotusvaikeudet eivät kytkeydy samalla tapaa johonkin kouluaineeseen, kuten lukivaikeudet, matematiikan oppimisvaikeudet tai motorisen oppimisen vaikeudet tekevät. On myös vaikea arvioida, onko hahmottamisen taitojen harjoitteluun tarjottu riittävästi tukea tilanteissa, joissa varhaiskasvatus, koulu tai oppilaitos ei tunnista hahmotusvaikeuksia tai hahmottamisen osa-alueita.

Joka tapauksessa hahmotusvaikeuksien määrittely kuuluvaksi oppimisvaikeuksiin kytkee sen tiukasti myös erityispedagogiikkaan. Suomessa peruskoulun tehtävänä on tarjota kaikille lapsille ja nuorille yhdenvertainen mahdollisuus oppia ja yhtenä kantavana teemana suomalaisessa peruskoulussa onkin tasa-arvo (Ahtiainen ym., 2017). Myös erityisopetuksella on pitkä historia, sillä kaikille avoin koulu luo tilanteen, jossa osa oppijoista tarvitsee muita enemmän tukea oppiakseen (Jahnukainen, 2021). Suomessa annettua opetusta, koulunkäyntiä ja myös erityisopetusta ohjaa laki ja vuodesta 1998 voimaan tulleessa uudessa perusopetuslaissa määritellään, kuinka jokaiselle erityisopetuksessa olevalle oppilaalle tulee laatia oma henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) (POL 4:17 a §).

Nykyään erityisopetuksen sijaan puhutaan koulunkäynnin ja oppimisen tuesta (Ahtiainen ym., 2017). Kolmiportainen tuki varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen on ollut voimassa vuodesta 2011 vuoden 2010 perusopetuslain muutoksen myötä ja sen pohjana on toiminut Opetusministeriön vuonna 2007 julkaissama Erityisopetuksen strategia (Opetusministeriö, 2007). Erityisopetuksen strategian julkaisun taustalla olivat havainnot erityisopetusta saavien määrän kasvusta ja kuntakohtaisista eroista erityisopetuksen toteutuksessa. Erityisopetuksen strategia painottaa lähikouluperiaatetta eli pohjautuu inklusion periaatteeseen.

Ahtiainen (2017) tuo esille, kuinka koko ikäluokan opettaminen tuo kouluun hyvin moninaisen oppilasjoukon, jolla on erilainen kyky oppia. Ahtiaisen mukaan tästä seuraa vaatimuksia erityisopetukselle, jotta se osaisi kohdata nuo erityiset tarpeet ja se tuottaa myös *erityisen oppilaan kategorian*. Ahtiainen kuvaa, kuinka Suomessakin on vastattu kansainväliseen kasvavaan inklusion periaatteeseen, kaikkien tasa-arvoiseen kohteluun ja erilaisuuden kohtaamiseen. Ahtiainen painottaa sitä, kuinka koulun käytännöt ja koulutuspoliittiset linjaukset tuottavat jakoa yleiseen ja erityiseen ja tätä kautta tuottaa normaaliutta ja poikkeavuutta. Hän tuo esille kuitenkin myös sen, että kielenkäyttö on muuttunut kohti vähemmän leimaavia valintoja ja että ilman yksilön ja yksilöllisten tarpeiden tunnistamista ei voida tarjota myöskään kohdennettua ja oikeanlaista tukea.

Erityisopetusta saavien lasten ja nuorten määrä on ollut kasvussa, erityisesti osa-aikaista erityisopetusta saavien määrä on lisääntynyt (Saloviita, 2006; SVT, 2023). Syynä kehityksen suuntaan on nähty esimerkiksi lasten tuen tarpeiden lisääntyminen esimerkiksi maahanmuuton ja lamavuosien vaikutuksesta,

lainsäädännön muutokset sekä koulujärjestelmän mahdollisuudet tunnistaa erityistä tukea tarvitsevat oppilaat aiempaa paremmin (Saloviita, 2006). Saloviita (2006) kuitenkin esittää, että taustalla vaikuttavat myös positiivinen suhtautuminen erityispedagogiikkaan ja toisaalta opettajien ammatillisen vallan lisääntyminen.

Oppimisvaikeudet päällekkäistyvät usein muiden kehityksellisten vaikeuksien kanssa, jolloin puhutaan komorbiditeetistä (Ahonen ym., 2019). Näin näyttäisi olevan myös hahmotusvaikeuksien kohdalla, jotka päällekkäistyvät usein esimerkiksi matematiikan oppimisvaikeuksien ja motorisen koordinaation vaikeuksien (DCD) kanssa (Räsänen ym., 2019). Tämän lisäksi hahmottamisen vaikeudet on liitetty myös vaikeuksiin kuten tarkkaavuuden, keskittymisen ja toiminnanohjauksen häiriöihin, autismin kirjon häiriöihin, CP-oireyhtymään ja kehitykselliseen kielihäiriöön (Räsänen ym., 2019). Päällekkäistyminen paremmin tunnettujen ja diagnosoitujen neurologisten häiriöiden kanssa voi vaikeuttaa hahmotusvaikeuksien tunnistamista (Räsänen ym., 2019).

Spatiaalisten taitojen ja matematiikan oppimisen ja ymmärtämisen välillä on huomattu selkeä yhteys (Atit ym., 2022; Casey ym., 2008). Spatiaalisia taitoja tarvitaan matematiikassa esimerkiksi kaavioiden ja piirustusten käytössä, sanallisissa algebran tehtävissä, numeeristen mallien käytössä, geometriassa, kuvajien tulkitsemisessä ja käytössä sekä matemaattisten funktioiden käsitteellistämisessä (Casey ym., 2008). Matemaattisten ja spatiaalisten taitojen suhde on osoitettu useissa tutkimuksissa vahvaksi ja esimerkiksi sukupuoli ja luokkaerot eivät selitä yhteyttä, mutta esimerkiksi sujuva päättely ja kielelliset taidot toimivat spatiaalisten taitojen ja matematiikan välillä selittävänä tekijänä (Atit ym., 2022). Spatiaalisilla taidoilla on lisäksi vaikutusta yläkoululaisen motivaatioon matematiikkaa kohtaan (Atit ym., 2020).

Tutkimuksissa on tunnistettu yleisemmin tunnetun matematiikkaan liittyvän ahdistuksen lisäksi myös spatiaalista hahmottamista vaativaan toimintaan liittyvää ahdistusta, mutta hahmotusahdistuksesta tiedetään vielä vähän (Malanchini ym., 2017). Jo pienet lapset voivat ilmaista ahdistusta esimerkiksi tilan hahmottamista vaativissa tilanteissa (Ramirez ym., 2012). Räsänen ja kumppaneiden (2019) Suomessa toteuttamassa tutkimuksessa hahmotusahdistus oli selvästi havaittavissa 2.-9.-luokkalaisilla, mutta spatiaalinen ahdistus ei näyttäisi lisääntyvän yläluokille siirryttäessä samaan tapaan kuin matematiikkaan liittyvä ahdistus. Mielenkiintoista on myös Gundersonin ja kumppaneiden (2013) esiin nostama havainto, että opettajan spatiaalinen ahdistus voi vaikuttaa oppilaisiin, sillä opettajan kokema spatiaalinen ahdistus ennustaa oppilaiden spatiaalisten taitojen kehitystä myös silloin, kun on huomioitu lähtötaso, fonologinen työmuisti, arvosana ja opettajan kokema matematiikka-ahdistus. Lisäksi spatiaalisten taitojen opetus ei kirjoittajien mukaan sisälly opetussuunnitelmaan vaan taitojen oppiminen tapahtuu muun oppimisen yhteydessä, jolloin spatiaalista ahdistusta kokeva opettaja voi välttää tilanteita, jotka häntä itseään ahdistavat ja tällä tavoin rajata myös oppilaiden mahdollisuutta oppia.

Motoriikka ja hahmottaminen kehittyvät varhaislapsuudessa tiukasti toisiinsa nivoutuen, koska molempien taitojen kehitys tukee tai jarruttaa toisen

taidon omaksumista (Halsbanda & Langeb, 2006). Visuo-spatiaalisten ja motoristen taitojen kehityksen välillä on nähty yhteyttä, joka ei selity havainnointitaidoilla tai yleisellä älykkyydellä (Bonifacci, 2004). Erityisesti visuaalinen havainnointi linkittyy motorisen oppimisen vaikeuksiin, ja osalla lapsista, joilla on motorisen oppimisen vaikeutta, on selkeästi puutteita myös hahmottamisessa (Tsai ym., 2008a, Tsai ym., 2008b).

ADHD:hen on yhdistetty heikentynyt visuo-spatiaalinen työmuisti, joka ei ole yhteydessä esimerkiksi kielellisiin vaikeuksiin tai lukivaikeuksiin (Bedard ym., 2004). ADHD:hen on yhdistetty esimerkiksi visuaalisen hahmottamisen vaikeuksia, jotka linkittyvät oikean ja vasemman näkökentän hahmottamisen eroihin (Nigg ym., 1997). Visuo-spatiaalisten taitojen heikkeneminen liitetään myös erilaisiin neurologisiin sairauksiin (esim. Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Parkinsonin tauti) ja yleisemmin ikääntymiseen, jolloin vaikutukset voivat näkyä elämänlaadussa (ks. esim. McGee ym., 2004; Mortimer ym., 1982; Possin, 2010).

Oppimisvaikeudet ja niiden päällekkäistyminen ovat yksilön oppimisen ja koulunkäynnin kannalta riskitekijöitä (Ahonen ym., 2019c). Oppimisvaikeuksien seuranta tutkimuksissa on myös selvinnyt, että oppimisvaikeudet säilyvät usein aikuisuuteen ja niillä voi olla erilaisia vaikutuksia yksilön elämään (esim. Eloranta ym., 2009; Gerber 2012; Korkeamäki 2010; Lavikainen 2005; Raskind ym., 1999). Koulutuspolitiisesti Suomessa on painotettu niin tasa-arvoa ja elinikäistä oppimista kuin kilpailukyvyyn edistämistä, digitalisaatiota sekä työmarkkinoita (Tervasmäki & Tomperi, 2018). Koulutuspoliittisessa selonteossa (2021) tuodaan esille suomalaisen perusopetuksen tavoitteita tasa-arvoa lisäävänä ja eriarvoisuutta vähentävänä. Keskeisenä selonteossa nähdään yksilön sivistyksen ja mahdollisuuksien parantaminen, jolloin kansalaisten hyvinvointi ja Suomen kilpailukykyisyys paranevat. Yhdeksi tavoitteeksi siinä on asetettu, että vuonna 2030 vähintään 50 prosenttia nuorista aikuisista suorittaa korkeakoulututkinnon. Tämä luo osaltaan paineita myös erilaisten oppimisen esteiden huomioimiseen lapsuudesta aikuisuuteen saakka.

Korkeamäki (2023) tuo ilmi, kuinka oppimisvaikeuksia harvemmin tutkitaan yhteiskunnallisina tai sosiaalisina ilmiönä ja vähemmän myös aikuisuuden näkökulmasta. Niin hahmotusvaikeudet kuin muutkin oppimisvaikeudet koskettavat kuitenkin eri elämänalueita koulusta opintojen kautta työelämään koko elämänhistorian ajan. Tästä huolimatta yksilöiden omat kokemukset tai oppimisvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ovat jääneet tutkimuksellisesti vähemmälle tarkastelulle (Korkeamäki ym., 2017).

Aikuisilla, joilla on todettu oppimisvaikeuksia, näyttäisi olevan muuta väestöä useammin työttömyyttä ja matalampi koulutustausta (Lavikainen ym., 2006). Suomessa toteutetun tutkimuksen mukaan lapsuusiässä todetut oppimisvaikeudet linkittyvät nuorena aikuisena koettuihin mielenterveysongelmiin verrattuna ei-oppimisvaikeustaisiin samanikäisiin nuoriin aikuisiin (Aro ym. 2019). Korkeamäki (2023) tuo esille, kuinka aikuiset henkilöt tuovat myös harvemmin esille oppimisvaikeuksiaan esimerkiksi työelämässä, jolloin myöskään apua tai tukea ei ole mahdollista saada. Hänen väitöstutkimuksensa myös

osoittaa, kuinka monelle aikuiselle oppimisvaikeusdiagnoosi on merkittävä oman itseymmärryksen ja avun tarpeen näkökulmista. Peltopuron (2023) mukaan myös laaja-alaisia oppimisvaikeuksia kokevilla henkilöillä oli kohonnut riski vakaville mielenterveysongelmille, työkyvyttömyydelle ja syrjäytymiselle sekä hankaluuksia selvitä sosiaalisissa suhteissa, koulutuksessa ja työelämässä muuhun samanikäiseen väestöön verrattuna.

Oppimisvaikeuksien kohdalla on tunnistettu se tosiasia, että yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi kulttuuriset tekijät vaikuttavat siihen, kuinka paljon oppimisvaikeus lopulta aiheuttaa haittaa yksilölle (Frith, 1999). Oppimisvaikeuksien taustalta on löydettävissä geneettisiä tekijöitä, jolloin niillä on myös perustellusti biologiset selittävät tekijät (Ahonen ym., 2019). Kuitenkin yksilöllisiä geneettisiä tekijöitä keskeisempää on ”normaaliuden” määritelmä. Koulun ja yhteiskunnan vaatimukset ja käytänteet määrittelevät sitä, kenet katsotaan oppimisen suhteen kuuluvaan ”normaaleihin” ja kenet taas luokitellaan ”poikkeavaksi” (Ahtiainen, 2017). Seuraavaksi lähestynkin hahmotusvaikeuksia kulttuurisidonnaisena sopimuksena yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta.

2.4 Hahmotusvaikeudet kulttuurisidonnaisena sopimuksena

Samaan aikaan kuin hahmotusvaikeudet ovat kiinnostavia erityispedagogiikan tai (neuro)psykologian näkökulmista, ne ovat myös yksilötasolla koettuja ja arjessa ilmeneviä. Lääketieteen tai psykologian näkökulmasta hahmotusvaikeuksilla ei ole samanlaista diagnostista pohjaa kuten vaikkapa lukivaikeuksilla tai ADHD:lla. Lääketieteellisesti katsottuna oppimisvaikeuksia tarkastellaan kehityksellisinä, neurobiologisina ja perinnöllisinä (Nukari, 2019). Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta voidaan taas tarkastella sitä, millaisia merkityksiä hahmotusvaikeudet arjessa saavat ja millaisia rajoitteita niistä muodostuu sosiaalisessa, kulttuurisessa tai poliittisessa kontekstissa (Oliver, 1993; Vehmas 2012). Tämän takia olenkin valinnut tämän tutkimuksen näkökulmaksi hahmotusvaikeuksiin yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen.

Tässä tutkimuksessa hahmotusvaikeuksia lähestytään ensisijaisesti yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kontekstissa sosiaalisina konstruktiona, joilla on kuitenkin neurobiologinen pohja. Tarkastelun kohteena ei ole esimerkiksi hahmotusvaikeuksien ilmeneminen yksilön arjessa tai taitojen tarkastelu vaan se, miten hahmotusvaikeuksia tuotetaan joko vammaisuutena tai vammattomuutena. Tieteenfilosofisesti tutkimukseni edustaa maltillista sosiaalista konstruktionismia (ks. Hacking & Koskinen, 2009, s. 51).

Ovatko sitten erilaiset oppimisvaikeudet, hahmotusvaikeudet mukaan luettuina, määriteltävissä vammaksi tai onko henkilö, jolla on oppimisvaikeuksia, vammainen? Oppimisvaikeuksissa kyse ei ole näkyvästä fyysisestä vammasta. Toisaalta lääketieteessä, etenkin neuropsykologiassa, oppimisvaikeuksia on pyritty selittämään yksilössä kognitiivisena poikkeavuutena (Nukari, 2019). Koska yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään

sosiaalisena konstruktiona, vammaisuuden määritelmä voi myös irtautua selkeistä fysiologisista tai biologisista tekijöistä, jolloin vamma voidaan nähdä myös tietyntyyppiset yksilölliset piirteet tai tavat toimia (Vehmas, 2014). Näin on esimerkiksi ADHD:n kohdalla, vaikka selkeää elimellistä perustaa ei voidakaan yksilötasolla löytää (Honkasilta, 2016). Suomessa oppimisvaikeuksia ei ole Korkeamäen (2023) mukaan perinteisesti nähty osana vammaisuuden keskusteluja, mutta toisaalta yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tarjoaa käsitteitä ja kontekstin myös oppimisvaikeuksien tutkimiseen, etenkin jos niitä lähestytään toimintarajoitteiden (*disabilities*) näkökulmasta. Kansainvälisesti erilaiset oppimisvaikeudet paikantuvatkin myös toimintarajoitteisiin liittyvään keskusteluun (MacDonald, 2019; Tepora-Niemi, 2020).

Oppimisvaikeudet, kuten hahmotusvaikeudet, ovat verrattain uusia tulokkaita "poikkeavuuden" saralla (Korkeamäki, 2023). Oppimisvaikeuksia on kuvattu "uutena vammaisuutena", jolla viitataan siihen, kuinka oppimisvaikeudet ja esimerkiksi ADHD oikeuttavat lääketieteellisen diagnoosin kautta erilaisiin etuuksiin ja tulevat tunnustetuiksi myös lainsäädännössä (Conrad, 2007). Korkeamäki (2023, s. 8) tuo esille sen, kuinka oppimisvaikeuksia kokevat henkilöt eivät useinkaan pidä itse itseään vammaisina ja kuinka tutkimuksellisenä käsitteenä vammaisuus eroaa arkikäsitteestä eikä ole yksiselitteinen.

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuudella ei tarkoiteta jotakin ruumiillista tai henkistä ominaisuutta, vaan vammaisuutta tarkastellaan kulttuurisena konstruktiona, jolloin vammaisuuden tuottavat erilaiset yhteiskunnalliset, kulttuuriset, poliittiset ja sosiaaliset käytännöt ja ympäristön fyysiset ja sosiaaliset esteet, jotka ovat olemassa yksilöstä riippumatta, mutta vaikuttavat haitallisesti yksilöön (Oliver, 1993; Vehmas, 2012). Oliver ja Barnes (2010) sekä Vehmas (2005) korostavat, kuinka vammaistutkimus ei kuitenkaan pyri kieltämään yksilöllisiä vammoja tai niiden vaikutuksia vaan ennemminkin siirtämään tarkastelun yksilöstä niihin merkityksiin, mitä terveydelle, sairaudelle, vammaisuudelle tai vammattomuudelle kulttuurisesti tuotetaan. Vammaisuuden saamat merkitykset eivät myöskään ole pysyviä, vaan niitä on mahdollista muuttaa, jos yhteiskunnan ehdot ja odotukset muuttuvat (Tarvainen & Teittinen, 2021; Vehmas, 2015). Biologisia faktoja ei siis kyseenalaisteta, mutta niitä kiinnostavampaa ovat sosiaalisesti tuotetut merkitykset sekä niiden tiedostaminen ja mahdollinen uudistaminen (Vehmas, 2012). Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus siis ikään kuin katkaisee vamman ja vammaisuuden välisen syy-seuraussuhteen (Vehmas, 2015).

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta hahmotusvaikeudet eivät näyttäytyä neuropsykologisena faktana vaan kulttuurisidonnaisena sopimuksena, jolloin niiden merkitystä uusinnetaan ja uudistetaan sosiaalisesti. Kiintoisaa on pohtia niitä yhteiskunnallisia, kulttuurisia ja sosiaalisia tekijöitä, joiden kautta hahmotusvaikeudet sijoitetaan joko poikkeavuuden ja vammaisuuden tai normaaliuden kategoriaan (ks. esim. Goodley, 1997; Harris, 1995; Vehkakoski, 2000; Vehmas, 2005, 2012) ja sitä, mihin hahmotusvaikeuksia kokevat ihmiset sosiaalisesti kiinnittyvät ja miten he itsensä määrittelevät (Gerber, 2012; May, 2011; Meisenbach, 2010; Nario-Redmont ym., 2013, Valle ym., 2004).

Kiinnostuksen kohteenani on omakohtaisten kokemusten ja niille annettujen merkitysten lisäksi myös sellaiset ympäristön käytänteet, jotka ”vammauttavat” henkilöä, jolla on hahmotusvaikeuksia. Teittinen ja Vesala (2022) sekä Vaahtera ja Honkasalo (2022) tuovat esille, että usein keskustelua vammaisuudesta hallitsevat lääketieteen tai psykologian näkökulmat, vaikka vammaisuus on aina myös yhteiskunnallista ja poliittista. Täten vammaisuutta tulisi tutkia myös yhteiskuntatieteiden kysymyksenä.

Tøssebron (2004) mukaan *vammaisuuden pohjoismaisessa mallissa* ajatellaan, että vammaisuus syntyy yksilön ja ympäristön yhteensopimattomuudesta. Vammaisuus on tällöin hyvin vahvasti kontekstuaalista. Esimerkiksi kuuro henkilö ei ole vammainen sellaisessa ympäristössä, jossa puhutaan viittomakieltä, mutta ei-viittomakielisten seassa kuurous näyttäytyy vammaana. Lisäksi mallissa ajatellaan, että vammaisuus ei ole joko-tai-ominaisuus vaan pikemmin jatkumo. Teoreettisesti malli on Tøssebron mukaan Pohjoismaissa hyväksytty, mutta sillä ei ole nähty juurikaan olevan vaikutusta käytäntöön. Näen tämän näkökulman sopivan hyvin myös hahmotusvaikeuksiin ja osaltaan selittävän myös kasvavaa kiinnostusta ilmiötä kohtaan. Kyse ei välttämättä olekaan siitä, että hahmotusvaikeudet ovat lisääntymässä vaan pikemmin siitä, että ympäristöt ja niiden vaatimukset tuottavat tilanteita, joissa tarvitaan aiempaa enemmän taitoa hahmottaa tai aiempaa useampien ihmisten täytyy kyetä tietynlaiseen normaaliuteen hahmottamisen suhteen.

Vammaistutkimuksen näkökulmasta kaikkia ei-vammaisia yhdistävä, normaaliuden kategorisaatiota tuottava tekijä on vammattomuuden oletus, minkä takia esimerkiksi palvelut, tilat ja vaatimukset perustuvat vammattomuuden oletukselle (Campbell, 2001; Campbell, 2008a). Teittinen ja Vesala (2022) esittelevät tätä kuvaavaa termiä *ableismi*, joka tarkoittaa tilannetta, jossa vammattomuutta pidetään normaalina, jolloin vammaisuus näyttäytyy tästä normista poikkeavana ja ei-normaalina. Teittisen ja Vesalan mukaan vammaisen ihmisen näyttäytyy ikään kuin luonnostaan ulkopuolisena, erilaisena tai muita huonompana. Kirjoittajat tuovat ilmi, kuinka ableismi terminä kiteyttää ne kaikki vammaisia syrjivät mekanismit, jotka läpileikkaavat kaikkia yhteiskunnallisia tasoja ja toimijoita. Kyse ei Teittisen ja Vesalan mukaan ole siis yksittäisten ihmisten asenteista tai ennakkoluuloista vaan siitä, mitä lähtökohtaisesti pidetään normaalina ja odotettuna ja kaikesta siitä, mitkä näistä oletuksista johtuen jäävät normaalin ulkopuolelle. Kriittinen vammaistutkimus pohtii esimerkiksi oletusta kyvykkyydestä välttämättömänä ja ihmisyyttä määrittävänä ominaisuutena (Campbell, 2008; Vaahtera & Honkasalo, 2022), jolloin esimerkiksi koulun voidaan nähdä toimivan ei-vammaisten ehdoilla (Teittinen & Vesala, 2022). Kouluun ja oppimiseen liittyvät kulttuuriset mallitarinat ja kategorisoinnin tavat voivatkin osaltaan tukea ableistista oletusta vammattomuudesta, normaaliudesta ja kyvykkyydestä.

Toisaalta, jotta vammaisten syrjiminen voidaan rakenteiden tasolla havaita ja muutoksia voidaan tehdä, tulee vammaisuus ja vammaiset henkilöt ensin tunnistaa, ja tässä prosessissa lääketiede on tarpeellinen (Vehmas, 2014). YK:n vammaisopimuksessa (2016) vammaisuus määritellään seuraavasti: ”*Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi*

estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. Vammaisuutta määritellään myös kansainvälisessä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden ICF-luokituksessa ja vammaispalvelulain (World Health Organization, 2022). Vammaispalvelulain (2023) perusteella voi saada muun muassa apua liikkumiseen, jolloin myös henkilö, jolla on hahmotusvaikeuksia, voi olla oikeutettu lain mukaisiin palveluihin.

Vehmaksen (2014) mukaan vammaisuuden ja vammaisten henkilöiden määrittely ja tunnistaminen ei ole yksinkertaista eikä täysin riskitöntä, koska määrittelyyn kietoutuu aina valtaa ja määrittelyä voidaan käyttää myös sen eroteluun, ketkä ovat ei-toivottavia. Vehmas tuo esille, kuinka määrittelyjen kautta luodaan sosiaalisesti tuotettuja kategorioita kuten mies-nainen, hetero-homo, eivammainen-vammainen, joista toinen saatetaan nähdä automaattisesti toista toivotumpana. Kuitenkaan ilman näitä kategorioita ei myöskään voida tietää, millaisiin toimenpiteisiin tulisi ryhtyä, jotta esimerkiksi vammaisten yhdenvertaisuutta voitaisiin edistää.

Lääketiede on Vehmaksen (2014) mukaan edelleen hallitsevin tapa selittää vammaisuutta, jo siitäkin syystä, että monesti tiettyjen tarvittavien tukipalveluiden saamiselle ehtona on lääketieteellinen diagnoosi. Vehmas tuo esille, kuinka lääketieteen hallitsevaan asemaan liittyy kuitenkin useampi ongelmakohta. Ensinnäkin lääketieteen käyttämä valta ulottuu helposti myös sellaisille elämänaluille, joita se ei enää selitä. Toiseksi vammaisten ääni saatetaan sivuttaa lääketieteellisessä lähestymistavassa, jolloin vammaisia syrjivät käytännöt jäävät vaille huomiota. Vehmaksen mukaan tämä heijastuu helposti päätösten tekoon ja yhteiskunnallisiin asenteisiin vammaisia kohtaan. Lääketieteellisen lähestymistavan voikin tiivistää siten, että silloin pyritään muuttamaan yksilö yhteiskuntaan sopivaksi eikä tarkastella sitä, miten yhteiskunta voisi muuttua (Burchardt, 2004).

Lääketieteellä on rooli sosiaalisena kontrollina ja medikalisaatio toimii moraalisenä ilmiönä; vain se, minkä katsotaan olevan syntiä, rikos tai sairaus ja johon ei voida suhtautua moraalisesti yhdentekevästi, täytyy patologisoida (Conrad & Schneider, 1992; Oliver & Oliver, 1990; Vehmas 2005). Vehmas (2005) onkin todennut, että *”vammaisuuden medikalisointi tarkoittaa sen selittämistä yksinomaan yksilön patologisuudella. Jos ihmisellä on ongelmia sosiaalisessa suoriutumisessa, lääketieteellinen ajattelumalli ohjaa meidät analysoimaan, mikä ihmisessä on vikana ja sen jälkeen kohdistamaan häneen toimenpiteitä, jotka poistaisivat ongelman.”* Tässä suhteessa se, ettei hahmotusvaikeuksia löydy diagnosointiluokituksesta, voidaankin tulkita myös niin, että ne katsotaan normaaliuteen kuuluvaksi, niitä ei ole patologisoitu ja sitä kautta ei nähdä, että yksilössä olisi mitään korjattavaa. Hahmotusvaikeuksissa kyse ei ole sairaudesta siinäkään mielessä, että siitä voisi tai pitäisi parantua. Ylipäänsä voidaan kysyä, ovatko hahmotusvaikeudet millään lailla yksilön patologinen tila vai onko kyse ennemminkin ominaisuudesta, jonka suhteen yksilölliset erot ovat normaaleja. Vaikka tämän voitaisiin lähtökohtaisesti ajatella olevan myönteinen asia, saattaa tästä kuitenkin seurata se, ettei yksilön tuen tarpeita tunnusteta tai häneltä odotetaan *”normaaliutta”* esimerkiksi toimintakyvyn suhteen.

3 HAHMOTUSVAIKEUDET KOETTUNA JA KERROTTUNA ILMIÖNÄ

Tässä luvussa tarkastelen hahmotusvaikeuksia koettuna ja kerrottuna ilmiönä ja tarkennan samalla tutkimuksellista viitekehystä, joka nojautuu sosiaaliseen konstruktionismiin, yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen ja narratiiveihin omakohtaisista hahmotusvaikeuksista. Keskeisiä kiinnostuksen kohteita ovat kieli ja kertomukset merkityksellistämisen tapana, diagnoosin sosiaalinen rakentuminen ja kokemusasiantuntijuus toimijuuden muotona. Luvun läpileikkaava teema on kategorisointi ja kategoriat.

Vammaistutkimuksen yhtenä kiinnostuksen kohteena on vammaisuus hallinnollisena kategoriana (ks. esim. Kauppila, 2021; Tarvainen, 2018; Vaahtera & Honkasalo, 2022;). Tämän tutkimuksen näkökulmasta kiintoisaa onkin tarkastella sitä, millaisia merkityksiä erilaiset kategoriat saavat ja hahmotusvaikeuksien kohdalla tämän tutkimuksen kontekstissa *miten yksilöt tuottavat hahmotusvaikeuksisen kategoriaan*, koska tämän prosessin kautta uusinnetaan tai uudistetaan sosiaalista todellisuutta ja se tuo samalla esiin sen, millaisia merkityksiä hahmotusvaikeudet yksilöllisesti ja sosiaalisesti saavat. Lähtökohtana ei kuitenkaan ole ajatus siitä, että yksilöiden tuottamat kategoriat olisivat irrallaan sosiaalisesta todellisuudesta, vaan ne ilmentävät ja heijastavat niitä kulttuurisia normeja, joiden puitteissa ne tuotetaan, sillä myös yksilökeskeinen, vammaisuuden mieleen tai kehoon lääketieteen termein liittävä käsitys vammaisuudesta tai oppimisvaikeuksista on yhteiskunnallinen (Vaahtera & Honkasalo, 2022).

Jokisen ja kumppaneiden mukaan (2012, s. 9–10) kategoriat ja niiden käyttö paljastavat sen, mitä tässä ajassa pidämme normaalina, arvokkaana tai poikkeavana. Kategorioita käytetään kirjoittajien mukaan arjessa jatkuvasti ilman, että huomataan millä tavoin ne jäsentävät yhteiskuntaamme ja sosiaalista elämäämme. Jokinen ja kumppanit tuovat esille, kuinka ihmisten sijoittaminen eri kategorioihin on keskeinen sosiaalisen jäsentämisen tapa, mutta samalla sillä on myös seurauksensa, sillä kategoriat tuottavat ihmisille identiteettejä. Sosiaalinen identiteetti muodostuu sitä kautta, miten itse itsensä sijoittaa määrättyyn kategoriaan tai tulee sijoitetuksi toisten toimesta, koska kaikki kategoriat tuovat

mukanaan kategoriaan liittyviä ominaisuuksia ja piirteitä (Antaki & Widdicombe, 1998).

Juhilan (2012, s. 175–185) mukaan se, että joku kategorisoidaan poikkeavaksi, paljastaa samalla sen, mitä pidämme tavanomaisena tai normaalina. Juhilan mukaan poikkeavuus voidaan myös kategorisesti liittää johonkin ryhmään ja sen jäseniin. Hän tuo esille, kuinka kategorisointi meihin ja heihin tuottaa aina jakoa, joka jättää jonkun ulkopuolelle. Toiseuden tuottaminen on Juhilan mukaan ihmisten keskinäisen toiminnan olennainen elementti, mutta se nähdään kuitenkin helposti negatiivisena, koska osaan kategoriaryhmistä liitetään epätoivottuja piirteitä tai stereotyyppioita. Juhila tuo ilmi, kuinka kategoriat ymmärretään rakentuviksi sosiaalisesti ja kulttuurisesti sen sijaan, että ne nähtäisiin objektiivisina tai pysyvinä faktoina. Juhila painottaa, kuinka kategorioiden kautta tuotetaan esimerkiksi sukupuolta, etnisyyttä tai vammaisuutta. Kiintoisaa ei ole tarkastella tai nimetä olemassa olevia kategorioita, vaan tutkia sitä, miten nämä kategoriat muodostuvat, millaisia merkityksiä ne saavat ja miten niitä aktivoidaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Jokinen ym., 2012).

3.1 Kielessä ja tarinoissa rakentuvat kategoriat ja merkitykset

Merkityksiä voidaan tutkia monin eri tavoin. Tässä tutkimuksessa tarkastelen omakohtaisia, kerrottuja kokemuksia hahmotusvaikeuksista, jolloin tarkastelun kohteeksi tulee kieli. Kieltä käytetään merkitysten ja itseymmärryksen rakentamisen välineenä (Burr, 1995). Todellisuus rakentuu, uusiintuu ja uudistuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kielen avulla (Berger ym., 1994). Myös kategorisointi tapahtuu kielen avulla, sillä aina ihmisiä tai asioita kuvatessa samalla tapahtuu myös kategorisointia ja kategorisointia analysoitaessa kieli nähdään todellisuutta tuottavana, ei vain sitä kuvaavana (Jokinen ym., 2019).

Kuortti ja kumppanit (2008) tuovat esille, kuinka tutkimuskentällä 1900-luvulla tapahtunut niin kutsuttu kielellinen käänne ajoittuu modernin ja postmodernin aikakauden taitekohtaan. Kirjoittajien mukaan modernilla aikakaudella korostuivat yksilöllisyys, järki ja tehokkuus ja kieli ymmärrettiin todellisuuden objektiivisen kuvauksen välineeksi. Kielellinen käänne muutti suhtautumista kieleen, jolloin kieltä alettiin tarkastella todellisuutta tuottavana, ei vain sitä heijastavana (Malkavaara & Immonen, 2020). Narratiivinen tutkimus haastoi realismin ja positivismin (Riessman, 2008). Myös tässä tutkimuksessa näen kielen sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti latautuneena. Berger ja Luckmann (1994) tuovat esille, kuinka kieli on tapamme uusintaa ja uudistaa todellisuutta ja siksi myös sen tulee olla tarkastelun kohteena. Kirjoittajat korostavat sitä, kuinka kielen kautta ihminen sekä merkityksellistää maailmaansa että tuottaa omat kokemuksensa ymmärrettävällä tavalla muille. Myös vammaisuus on aina tiettyssä kulttuurisessa, sosiaalisessa ja historiallisessa tilanteessa kielen kautta tuotettua (Thomas, 2002). Koska vammaisuus on kulttuurisesti tuotettu ilmiö, sen tuottamisen tapoja voidaan tarkastella kiinnittämällä huomiota kieleen (Vehmas, 2005).

Narratiivisuus on ymmärrettävissä monin eri tavoin. Riessman (2008) tuo esille, kuinka narratiivisuutta voidaan ymmärtää esimerkiksi kerronnan ja ymmärryksen tapana, kerronnallisesti tuotettuna aineistona tai analyysimenetelmänä. Tarinallisuutta voidaan tarkastella tietämisen muotona, jonka kautta on mahdollista tarkastella kokemuksia ja niille annettuja merkityksiä, kertomukset tuovat eletyt kokemukset sanalliseen muotoon tuottaen ymmärrystä ja jäsenystä (Abbott, 2008; Hyvärinen, 2007). Tarinaa ei ole olemassa ilman kieltä ja kieli rakentaakin tarinaa monella tavalla (Bruner, 2004). Heikkinen (2015) painottaa sitä, kuinka kokemus on aina kielellisesti välittyntä ja värittyntä.

Narratiivinen tietämisen tapa (*way of knowing*) voidaan nähdä erilaisena kuin pragmaattinen ja loogisematemaattinen tieto, vaikka niitä ei tulekaan nähdä toisensa poissulkevinä tai vastakkaisina vaan pikemminkin rinnakkaisina ja toisiaan täydentävinä (Bruner, 1987, s. 11–13, 1996, s. 39–40, s. 130–131). Narratiivinen tieto ei pyri objektiivisuuteen vaan siinä on pikemminkin kyse paikallisesta ja yksittäisestä tiedosta ja pyrkimyksestä vakuuttua todellisuuden tuntuudesta (Bruner, 1996, 2009). Tällainen narratiivinen tietäminen tunnistaa tarinoiden ja kielenkäytön tapojen merkityksellisyyden ymmärtämisen prosessina (Polkinghorne, 1995).

Narratiivisuus ottaa lähtökohdaksi kertomukset ihmisille tyypillisenä tapana ymmärtää ja jäsentää elettyä elämää sekä itseään (Hänninen, ym. 2000; Ricoeur, 1992) ja kertomuksia voidaan näin ollen tarkastella sosiaalisesti tuotettuina tapoina tuoda esille kokemuksia, tunteita ja henkilökohtaisia merkityksiä suhteessa kulttuurisiin odotuksiin ja normeihin (Hänninen, 2002). Narratiiveilla on vaikutusta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ne voidaan nähdä toiminnallisina, strategisina ja tarkoituksenmukaisina identiteetin rakentamisessa (Riessman, 2008, s. 7–9).

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut tarinoissa rakentuvista merkityksistä ja käytän tarinan ja kertomuksen käsitteitä rinnakkain. Näen, että omista kokemuksista ja elämästä kerrottu tarina tai kertomus on itsessään todellisuutta ja sen tuottamista eikä heijastus jostain kielen ulkopuolisesta todellisuudesta. Myös Hänninen (2002, s. 22) käyttää kertomuksen käsitettä tarkoittaen sillä ihmisen itsestään toisille kertomaa tarinaa. Tällöin kerronnassa voidaan Hännisen mukaan luoda omakohtaisista kokemuksista uusia tulkintoja ja antaa niille merkityksiä. Kertomuksen avulla ihminen Hännistä lainaten ”*voi saada aikaan sosiaalisia vaikutuksia, jakaa kokemuksiaan, saada jäsenyyksilleen sosiaalista vahvistusta ja reflektoida kokemustaan*”. Kertomus linkittyy Hännisen mukaan kuulijan kohdattessaan myös osaksi sosiaalista tarinavarantoa, ikään kuin kuulijoiden resurssiksi, jota voidaan käyttää oman elämän tulkitsemiseen. McAdams (2011) kuvaa tarinaa valikoivana, omasta elämästä tuotettuna rekonstruktiona, joka kuvaa menneisyyttä ja ennakoitua tulevaisuutta. Tarina selittää McAdamsin mukaan kertojalle itselleen sekä muille sen, miten kertoja on tullut siksi mitä on, ja mihin hänen elämänsä on suuntautumassa.

Omakohtaisessa kertomuksessa ihminen kuvaa elämäänsä tarinana, jonka päähenkilö hän itse on (Murray, 1989). Oman elämän ja kokemusten jäsentäminen kertomuksen muotoon katsotaan olevan jopa yleisinhimillinen tapa (Burr, 1995; Gergen, 1992; Kulmala 2006; Riessman, 1993). Hännisen (2002) mukaan

jonkin ilmiön tarkastelu tarinana kuvaa sitä muuttuvana, kontekstiin sidottuna ja merkityksiä omaavana. Tarinassa yksittäiset tapahtumat kytetään Hännisen mukaan yhteen siten, että niiden keskinäinen riippuvuus tulee näkyväksi, mutta ei kausaalisenä vaan pikemminkin inhimillisenä toimintana. Hänninen painottaa sitä, kuinka tarinat jäsentävät tapahtumia merkityksen omaaviksi ja samalla tarinat kantavat erilaisia moraalisia sisältöjä esimerkiksi hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä. Toisin sanoen tarinat herättävät esiin kategorioita, jotka mahdollistavat merkitysten jakamisen (Jokinen ym., 2019).

Hännisen (1991, 2000) mukaan tarinaa voidaan käsitteellistää kahdella eri tavoin. Ensimmäinen tapa on nähdä tarina ihmisen jälkikäteen esittämänä ja merkityksellistämänä kokemuksen jäsentäjänä. Tapahtumien ei ajatella tällöin Hännisen mukaan menevän yksi yhteen todellisten tapahtumien kanssa vaan ihmisen kertomus omasta elämästään on kerronnan säännönläisyyksiä noudattava uudelleen tuotettu rekonstruktio. Toinen tapa sitoo tarinan ja eletyn elämän tiukemmin yhteen, sillä siinä tarinat nähdään tapana jäsentää kulttuurisesti tapahtuneita asioita, sekä kertomuksina mutta myös itse elämässä. Hänninen painottaa, kuinka tarinat itsessään siis jo ohjaavat konkreettisia elettyjä tapahtumia ja eletty elämä muovautuu tarinoiden ohjaamana. Hänninen tuo lisäksi ilmi, kuinka ihminen ammentaa kulttuurisesta tarinavarannosta aineksia omaan elämäänsä ja sen tapahtumiin. Tällöin tarinan olomuoto hänen mukaansa ei ole jokin teksti tai tuotos vaan tarina on osa todellista elämää. Tämä ei kuitenkaan Hännisen mukaan poissulje sitä, että siitä ei voitaisi jälkikäteen esittää uusia tulkintoja, esimerkiksi kerrotun tai kirjoitetun kertomuksen muodossa.

On kyse kummasta tahansa lähestymistavasta, tarinoiden ja elämän välisessä suhteessa on Hännisen (1991, s. 94) mukaan aina kyse *”yksilöllisen ja sosiaalisen välisestä dialektisesta prosessista”*, jolloin omaan yksilölliseen elämään ammentetaan aina myös sosiaalisen kokemuksen kautta omaksuttuja tarinoita. Omat tarinat taas siirtyvät jakamisen myötä osaksi tuota samaa sosiaalisten tarinavarantojen joukkoa, jota kutsutaan mallitarinoiksi. Hännisen mukaan *”mallitarinat voivat vaihdella konkreettisista kertomuksista ’tuttavasta, jolle kävi samalla tavalla’ abstrakteihin narratiivisiin moraliteetteihin, kuten: ’paha saa aina palkkansa’, ’vaikeuksien kautta voittoon’ ja ’se parhaiten nauraa, joka viimeksi nauraa’”*. Mallitarinat voivat Hännisen mukaan myös ohjata ihmisten toimintaa, jolloin ne elämän risteyskohdissa voivat antaa osviittaa siitä, kuinka tarina tulee etenemään. Samalla mallitarinoiden kautta on mahdollista myös ennakoita, minkälainen tarinan päähenkilö saa osakseen esimerkiksi kunnioitusta, halveksuntaa tai paheksuntaa ja tätä kautta ne voivat toimia viitepisteinä, joiden mukaan ihminen tekee omia valintojaan.

Hyvärinen (2020) tuo ilmi, kuinka olemassa olevat kulttuuriset mallitarinat vaikuttavat kertojan kertomukseen ja myös kertomisen konteksti vaikuttaa kerrottuun tarinaan. Mikäli laajennamme näkökulmaa edelleen, voimme puhua Hyvärisen mukaan kerronnallisesta kamppailusta. Tällöin kertomukset eivät ole vain yksilön syvimmän kokemuksen ilmentäjiä, vaan ne luodaan aina sosiaalisessa ympäristössään ja ne ottavat kantaa muihin kertomuksiin. Hyvärinen tuo ilmi, kuinka kertomuksia voidaan näin tarkastella myös vastakertomuksen ja vallitsevan kertomuksen näkökulmasta.

Kerrotut kokemukset eivät siten synny tyhjiössä vaan tuotettu tarina heijastelee aina ympäröivää yhteiskuntaa. Samalla kerrotut tarinat myös muokkaavat sosiaalista todellisuutta; uusintavat sitä tai tuottavat uusia merkityksiä, jotka haastavat tai korvaavat aiempia (Berger ym., 1994). Tämän takia ei ole merkityksetöntä, millaisia kategorioita tarinoissa käytetään tai kenen ääni tulee kuulluksi kokemusasiantuntijana. Jos mietitään hahmotusvaikeuksien yhteiskunnassa vammaisuutta tuottavien mekanismien syntyä, voidaan kulttuuristen mallitarinoiden käsite ottaa heijastuspinnaksi (ks. Hänninen, 2002). Kulttuurinen mallitarina on kiteytys kunkin yhteisön määrittelemistä hyvän ja pahan elämisen malleista ja kulttuurisiin mallitarinoinhin varastoituu tietoa siitä, miten yksilöiden tulisi tietyssä asemassa ja tilanteessa käyttäytyä (Hyvärinen, 2020).

Kulttuuriset mallitarinat ovat siis sosiaalisesti rakentuneita tarinavarantoja siitä, mikä on odotettavaa ja toivottavaa (Hänninen, 2002). Oppimisvaikeuksien näkökulmasta tarkennettuna kiintoisaa ovatkin juuri ne kulttuuriset mallitarinat, jotka käsittelevät oppimista erilaisissa ympäristöissä kuten koulussa, toisen asteen opinnoissa, korkeakoulussa, työelämässä, omassa arjessa ja vapaa-ajalla. Koulu asettaa normeja ja on monella tavalla oppimiseen liittyvien kulttuuristen mallitarinoiden alkulähde (Tervasmäki, 2022). Tervasmäen (2022) mukaan koulu ja opetussuunnitelmaa ohjaavat yhteiskunnalliset tekijät ja yksilöille yhteiskunnan näkökulmasta asetetut vaatimukset. Hän tuo esille, kuinka koulun kuuluu "tuottaa" tietynlaisia kansalaisia, joilla on tietynlaista osaamista, jotta yhteiskunnan rattaat jatkavat pyörimistään. Koululla on myös Tervasmäen mukaan hegemoninen asema. Kulttuuriset mallitarinat pitävät sisällään sen, mikä on yhteiskunnassamme odotettua oppimista ja mikä taas poikkeaa tästä odotusarvosta, ja oppimiseen liittyvät kulttuuriset mallitarinat ovatkin Suomessa rakentuneet käsi kädessä koululaitoksen historian kanssa (Korkeamäki ym., 2017).

Sekä narratiivisuutta että kategorisointia yhdistää *identiteetin* käsite. Suonisen (2012) mukaan yhtenä merkitysten tuottamisen tapana kerronnassa ovat erilaisten kategorioiden käyttö, joiden kautta luokitellaan ihmisiä erilaisiin ryhmiin. Ihmisiä koskeva kategorisointi on Suonista mukaillen samalla henkilön identiteetin rakentamista, jolloin identiteettikategoria kuvaa suoraan sitä, millainen ihminen on. Kategoriat voivat kuitenkin Suonisen mukaan olla stereotypisoivia, jolloin yksilö tulee määritellyksi tai arvioiduksi ulkoapäin ensisijaisesti yhden kategorijäsenyytensä kautta. Tämän tyyppiset kategorisoinnit näyttävät helposti muuttumattomilta ja tilanteesta riippumattomilta (Jokinen ym., 2012). Zimmermann (1998, s. 90–91) käyttää tällaisista kategorioista nimitystä mukana kulkevat identiteetit. Nimensä mukaan tällaiset stereotypisoivat kategoriat tai mukana kulkevat identiteetit kulkevat yksilön mukana tilanteesta toiseen ja tulevat helposti aktivoituneeksi missä tilanteessa tahansa. Juhila (2012) nostaa esimerkkinä tällaisista muun muassa uskonnon, ihonvärin, sukupuolen tai ruumiin vaman.

Kategorisointia voidaan Juhilan ja kumppaneiden (2012) mukaan käyttää sekä toisten kategorisaatioon että *itsekategorisaatioon* ja näiden kahden välillä on eroja liittyen kategorisaation kuvaukseen, valintoihin ja seuraamuksellisuuteen. Henkilön itse tekemä valinta siitä, mihin kategoriaan haluaa kiinnittyä saattaa

kirjoittajien mukaan poiketa hyvinkin paljon toisten tekemästä kategorisoinnista. Itse itsensä kategorisointia voidaan tarkastella narratiivisen identiteetin kautta, jolloin tarkastelun kohteena on sisäistetty ja kehittyvä tarina itsestä (McAdams & McLean, 2013). McAdams (2011) nostaa esille, kuinka omasta elämästä kerrotun tarinan kautta ihminen rakentaa myös omaa identiteettiään, jolloin voidaan puhua narratiivisesta tai kerronnassa rakentuvasta identiteetistä, jolloin itsensä kuvaaminen tarinan henkilönä on tapa jäsentää omaa elämää ja tuottaa merkityksiä koetusta. Narratiivisen identiteetin tuottamisessa peilinä toimivat McAdamsin mukaan kulttuuriset mallitarinat ja ne kategoriat, johon yksilö itsensä asettaa tai joihin hän tulee ulkoapäin asetetuksi. Hän painottaa, kuinka narratiivinen identiteetti voi siis olla tapa tuottaa vastakertomuksia tai uusintaa valalla olevia tarinoita erilaisia kulttuurisia normeja ja metaforia hyödyntäen.

Da Silva Gonçalves ja Ikävalko (2022) nostavat esille sen, kuinka uusliberalistisessa hengessä nykypäivän yhteiskunta on hyvin yksilökeskeinen ja ”terapiakulttuuri” kannustaa itsetutkiskeluun ja uskoo yksilön sisäiseen kasvuun. Uusliberalistisessa hengessä nykypäivänä ihannoidaan heidän mukaansa itsensä kehittämistä ja tavoiteltu ja normaali tila on kyvykkyys. Narratiivista identiteettiä on käytetty esimerkiksi psykologiassa itsetutkistelun välineenä (McLean, 2008). Esimerkiksi McAdams ja McLean (2013) ovat tarkastelleet narratiivista identiteettiä psykologisen sopeutumisen ja kasvun näkökulmasta, jolloin itsestä tuotettu narratiivinen identiteetti nähdään tapana käsitellä omassa elämässä kohdattuja vastoinkäymisiä ja kohdata kärsimystä. Kertomuksessa kohdatut negatiiviset kokemukset ja niiden reflektointi johtavat kirjoittajien mukaan narratiivista identiteettiä kohti hyvinvointia ja henkistä kypsyä silloin kun kertomuksessa korostuvat kasvu, oppiminen ja henkilökohtainen muutos ja tarinaa johdatellaan kohti myönteistä ratkaisua tai loppua.

Suoninen (1999a) tuo esille, kuinka identiteettiä voidaan rakentaa muiden toimesta eli kategorisoida ihmisiä, joita emme välttämättä tunne lainkaan. Toisaalta myös henkilö itse rakentaa omaa identiteettiään Suonisen mukaan asettamalla erilaisiin kategorioihin ja käyttämällä niitä omassa toiminnassaan ja sosiallisessa vuorovaikutuksessa. Suoninen tuo esille, kuinka tällaiset identiteettikategoriat nähdään helposti viattomina kuvauksina henkilöistä, mitä ne eivät kuitenkaan ole. Identiteettikategoriat sisältävät aina Suonisen mukaan kulttuurisia oletuksia, mitkä taas kantavat erilaisia moraalisia arvostuksia.

Identiteettiä voidaan tarkastella eri tavoin. Keskeistä on etenkin se, kuinka pysyvänä ja muuttumattomana se nähdään. Hallin (1999) klassinen teoria identiteetistä erottelee valistuksen, sosiologian ja postmodernin subjektin toisistaan. Nämä eri yhteiskunnallisiin aikakausiin sidoksissa olevat käsitykset identiteetistä eroavat erityisesti siinä, kuinka pysyvänä ja jatkuvana ihmisen identiteetti nähdään. Kategorioita tarkastellessa identiteetti nähdään Hallin kuvaamana postmodernina subjektina, erilaisten kielellisten kategorioiden kautta rakentuvana. Keskeistä on silloin tarkastella erilaisissa yhteyksissä rakentuvia ja toimintojen mukaan vaihtelevia identiteettejä, jotka voivat olla myös keskenään ristiriitaisia (Suoninen, 2012). Hallin (1999) postmoderni subjekti on tulkittavissa samoin, sillä identiteetti nähdään jatkuvasti muuttuvana. Hallin (1999) mukaan

yksilöllä oleva tunne yhtenäisestä läpi elämän kestävästä identiteetistä on peräisin itse rakennetusta minäkertomuksesta. Siis siitä, miten henkilö tarinallistaa tapahtumia ja omia kokemuksiaan itse itselleen.

Leimattuja identiteettejä käsittelevässä väitöskirjassaan Kulmala (2006) puhuu henkilökohtaisesta ja sosiaalisesta identiteetistä. Kulmalan mukaan itsestään ja omasta elämästään kertoessa yksilö rakentaa omaa henkilökohtaista identiteettiään. Se ei kuitenkaan rakennu tyhjiössä vaan kuten Kulmala tuo ilmi, sitä joutuu aina tarkastelemaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä suhteuttamaan ulkoapäin tuleviin määritelmiin ja esimerkiksi erilaisiin ryhmiin liitettäviin identiteetteihin. Tässä mielessä Kulmalan käyttämä sosiaalisen identiteetin käsite on lähellä identiteetikategorian käsitettä. Kulmala näkee etenkin ulkoapäin tulevissa määrittelyissä riskin leimatusta identiteetistä, jolloin henkilö tulee leimatuksi ja hänen identiteettinsä rakentuu erilaisiin kategorioihin liitettyjen kielteisten määritelmien kautta.

Poikkeavuuden kategoria Juhilan (2012) mukaan rakentuu, kun ihmisten tai ihmisryhmien ominaisuuksia luonnehditaan siten, että niiden nähdään rikkovan tai horjuttavan sitä, mitä yleensä pidetään tavanomaisena tai normaalina. Juhila alleviivaa sitä, kuinka kyse on aktiivisesta ja seuraamuksellisesta toiminnasta. Perusjako ihmisryhmien kategorisoinnissa on hänen mukaansa me ja he. Tämä jako on läsnä aina ihmisryhmien kategorisoinnissa, sillä yksilö kuuluu osaan ryhmistä ja osaan taas ei. Juhila muistuttaa, kuinka jokainen me-ryhmä automaattisesti tuottaa myös ryhmän ulkopuoliset. Toisin sanoen perusjako meihin ja heihin tuottaa luonnollisesti toiseutta. Juhila (2012, s. 180) kiteyttää asian näin: *"Toiseuden tuottaminen on tässä mielessä ihmisten keskinäisen toiminnan olennainen elementti, jota ihmisiä luonnehdittaessa on käytännössä mahdotonta välttää"*.

Juhila (2012, s. 190) muistuttaa, kuinka joidenkin ihmisryhmien kategorisaatiot näyttäytyvät kuitenkin negatiivisempina kuin toisten ja osaan liittyä leimaavia ja stereotypisoivia piirteitä. *"Toisen ryhmän jäsenet homogeenistava ulkoryhmäkategorisaatio liittyy ilmiöön, jota sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa on tapana kutsua poikkeavuudeksi."* Poikkeavuuden kategorian tuottaminen on täten aina moraalisen järjestyksen rakentamista. Esimerkiksi Niemi (2022) tuo esille, kuinka kehollisen tai neuropsykologisen häiriön katsotaan rajoittavan yksilön mahdollisuuksia tehdä valintoja esimerkiksi koulutuksen suhteen. Vammaisuus on identiteetikategoria, joka ei ole yksilön valittavissa (Davis, 2014). Yhteiskunnan moninaisuus (*diversity*) on uusi normi, mutta vammaisuus nähdään poikkeuksena tästä, jolloin se määritellään Davisin mukaan moninaisuuden ulkopuolelle. Käytännössä tämä voi hänen mukaansa johtaa siihen, että vammaisen henkilön voidaan nähdä epäonnistuvan yhteiskunnan jäsenenä, koska hän ei täytä yhteiskunnan yksilölle asetettuja vaatimuksia esimerkiksi valinnanmahdollisuuksien suhteen. Tällöin kategoria itsessään kahlitsee siihen kuuluvan jäsenensä ja tämän toimintamahdollisuudet.

3.2 Diagnoosien sosiaalinen rakentuminen ja niiden legitimointi

Diagnoosin saamia sosiaalisia merkityksiä on tarkasteltu vasta vähän oppimisvaikeuksien yhteydessä verrattuna lääketieteelliseen tarkasteluun (Korkeamäki, 2023). Kiintoisaa diagnoosin saamien sosiaalisten merkitysten tarkastelu onkin hahmotusvaikeuksien kohdalla, koska hahmotusvaikeuksilla ei ole diagnostista kriteeristöä eikä niihin ole tarjolla esimerkiksi interventioperustaista tukea. Tällöin jokaisen hahmotusvaikeuksia kokevan täytyy rakentaa itse kuva vaikeuksistaan, niiden syistä ja siitä miten liittyy ne yleisesti hyväksytyyn tietoon. Hahmotusvaikeuksien kohdalla diagnoosi ei tarjoa sosiaalista järjestystä, jonka mukaan toimitaan ja edetään. Diagnoosiluokituksen puuttuminen tekee ilmiöstä myös epämääräisen; jos lääketiede ei tunnista hahmotusvaikeuksia eikä oikeuta niitä, ovatko ne varmasti olemassa? Diagnoosi antaa oikeuden olla sairas tai poiketa jollakin tavalla normista (Jutel, 2009). Ilman diagnoosia yksilö jää välitilaan, jossa ei välttämättä koe istuvansa normiin, mutta ei saa myöskään oikeutusta poikkeavuudelleen.

Korkeamäen ja kumppaneiden (2017) mukaan sairauksien tarkastelu sosiaalisesti rakentuvina tarkoittaa näkökulmaa, jossa sairaudet merkityksellistyvät sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Heidän mukaansa sairauksien lääketieteellinen määrittely eli diagnoosit ovat keskeinen osa sairauksien rakentumista. Sairauden tai häiriön ja terveyden välinen ero on kirjoittajien mukaan selvästi havaittavissa monissa fyysisissä sairauksissa, mutta tilanne ei ole sama esimerkiksi oppimisvaikeuksien, tarkkaavuushäiriöiden tai mielenterveysvaikeuksien kohdalla. Sairauksien sosiaalinen rakentuminen voikin Korkeamäen ja kumppaneiden mukaan olla helpommin havaittavissa fyysisten sairauksien kohdalla. Toisaalta juuri tämä tekee oppimisvaikeuksista kiintoisan rajapinnan erilaisuuden ja normaaliuden välillä (Korkeamäki ym., 2017; Riddell & Weedon, 2006).

Jutel (2009) on tarkastellut diagnoosien sosiologiaa. Hänen mukaansa diagnoosit ovat työkaluja lääketieteelliseen luokitteluun ja sitä kautta niillä on suuri rooli myös siinä, millä tavoin lääketiede toimii osana yhteiskuntaa. Jutel tuo ilmi, kuinka diagnoosit ovat sekä lääketieteellisiä kategorioita, jotka on sovittu määrittelemään tietynlaisia patologiseksi katsottuja tiloja, mutta samalla myös osa prosessia, jolla määrittelyjä tehdään. Diagnoosi on siten Jutelin mukaan olennainen tapa luoda sosiaalista järjestystä lääketieteessä ja organisoida sairautta. Jutel huomauttaa, että diagnoosin saa antaa vain lääketieteen ammattilainen, jolloin kyky diagnosoida tekee lääkäristä lääketieteen ammattilaisen erotuksena maalikkoon. Tämä puolestaan nostaa lääketieteen arvoa ja lääkärin valtaa (Louhiala, 2019).

Englannin kielessä tehdään ero lääketieteellisesti todetun sairauden (*disease*) ja sairauden kokemuksen (*illness*) välille ja muutos sairauden kokemuksesta tunnustetuksi tilaksi tapahtuu diagnoosin kautta (Jutel, 2009). Diagnoosi antaa luvan olla sairas (Rissanen, 2015a). Sairauden rajat muodostuvat biologisista ja kliinisistä tekijöistä, jotka katsotaan oireiksi, mutta se mistä oireista muodostuu sairauksia, rakentuu sosiaalisesti (Aronowitz, 2001). Diagnoosi ei vaan nimeä

asiantilaa tai määrittele kliinistä polkua, vaan se uudelleenkirjoittaa potilaaksi muuttuneen yksilön tarinan ja vaikuttaa hänen identiteettiinsä ja siihen, miten yhteisö häneen jatkossa reagoi (Jutel, 2009). Yksilöllisesti diagnoosi voi olla helppotus tai tragedia (Rissanen, 2015a).

Tautiluokitus ja diagnoosit ovatkin lääketieteen selkäranka ja määrittelevät sen, minkä lääketiede näkee (Jutel, 2009). Louhialan (2019) mukaan diagnoosit vaihtelevat ajan ja paikan mukaan ja niihin vaikuttavat tieteen asema ja kulloinkin vallitsevat selitysmallit. Olemassa olevat diagnoosit heijastavat Louhialan mukaan sitä, mikä tutkijoita kiinnostaa ja millaisia menetelmiä parhaillaan käytetään. Hänen mukaansa on huomionarvoista, että käytössä olevilla diagnooseilla on erilaisia lääketieteellisiä, sosiaalisia ja taloudellisia seurauksia yksilölle. Esimerkiksi vain tietyt diagnoosit oikeuttavat sairauslomaan. Myös sillä on Louhialan mukaan merkitystä, pidetäänkö jotakin tilaa sairautena vai yksilöllisenä valintana.

Diagnooseista puhuttaessa ei voi ohittaa Zolan (1972) luomaa käsitettä medikalisaatio. Medikalisaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa lääketiede ylittää rajansa ja lääketieteeseen liittymättömiä ilmiöitä aletaan määritellä lääketieteellisesti ja esimerkiksi terveyteen ja sairauteen liittyvällä termistöllä eli medikalisaatio kuvaa lääketieteellisten selitysmallien valtaa suhteessa yksilöön (Louhiala, 2019; Jutel, 2009). Medikalisaation kielteisiä vaikutuksia on esimerkiksi ylidiagnosointi (Tellings, 2020). Toisaalta medikalisaatiolla voi olla myös myönteisiä vaikutuksia, kun esimerkiksi aiemmin luonnollisena vanhenemisena pidettyihin asiutiloihin on löytynyt lääketieteellisiä ratkaisuja (esimerkiksi kuulolaitteet, kaihileikkaukset), jotka parantavat elämänlaatua (Louhiala, 2019). Koska diagnoosit ovat monesti vaatimuksena erilaisille hoidoille ja avun saamiselle lääketieteellisessä kontekstissa, alidiagnosointi ei ole toivottu asia. Toisaalta taas esimerkiksi koulun kontekstissa tukea voidaan ja pitääkin tarjota ilman diagnoosikoodia (Ahonen ym., 2019, s. 25). Tästä huolimatta oppimisvaikeuksia on saatettu lähestyä kouluvaikeuksien diagnosoinnista käsin. Tuen tarpeen tunnistaminen ja kohdennetun tuen tarjoaminen ei siis vaadi minkäänlaista lääketieteellistä diagnosointia, jolloin diagnoosin merkityksen korostaminen koulun kontekstissa onkin osoitus medikalisoitumisesta ja yhteiskunnan ja normaaliin koulun patologisoinnista.

Diagnoosien antaminen tapahtuu Jutelin (2009) mukaan viiden eri vaiheen kautta, joista ensimmäinen on käyttäytymisen määrittäminen poikkeavaksi. Tämän jälkeen poikkeavaksi määritelty käyttäytyminen täytyy Jutelin mukaan paikantaa lääketieteellisen yhteisön sisällä, esittää siihen liittyviä huomioita ja antaa sille lääketieteellinen määritelmä eli nimitys. Lopuksi käyttäytyminen institutionalisoidaan diagnoosin avulla. Samalla medikalisoituminen on Louhialan (2019) mukaan lääketieteen sokea piste, sillä tautiluokituksen ulkopuolelle jää paljon todellisia ilmiöitä. Louhialan mukaan diagnoosikoodit ohjaavat lääketieteen toimijoiden tapaa tarkastella oireita ja kokemuksia siten, että havainnot voidaan tiivistää olemassa olevien diagnoosien mukaisesti. Riskinä on tällöin se, että esimerkiksi tarvetta tukeen tai kuntoutukseen ei tunnisteta, kun lääketieteen

ammattilaiset toimivat diagnoosien ohjaamana. Esimerkiksi hahmotusvaikeuksiin liittyvät tilanteet voivat jäädä kokonaan tarkastelun ulkopuolelle.

Kulmala (2006) tuo esille, kuinka diagnosointia voidaan ajatella myös äärimmäisenä kategorisointina, jolloin diagnooseihin voi liittyä kategorian mukanaan tuomia kielteisiä määritteitä. Kategorisoinnissa diagnoosiin voidaan Kulmalan mukaan liittää piirteitä ja ominaisuuksia, jotka lähtevät määrittelemään yksilöitä. Kulmala huomauttaa, että kategoriat voivatkin olla mustavalkoisia, kahlitsevia ja leimaavia. Esimerkiksi jalkansa murtaneisiin tai psykiatrisiin potilaisiin kategorian kautta liitetyt merkitykset voivat olla hyvinkin erilaisia. Kulmala tuo esille sen, että vaikka henkilö itse hyväksyisikin diagnoosinsa, hän voi silti vastustaa sitä, kuinka diagnoosi näyttäytyy kategorisesti ja millaisia merkitäisiä siihen liitetään.

Ihmisten, asioiden ja ilmiöiden kategorisointi erilaisiin luokkiin on ihmisluonnolle hyvin tyypillistä ja kertoo samalla siitä, mitä pidämme normaalina, oletettuna, arvokkaana tai poikkeavana (Jokinen ym., 2012). Se, että hahmotusvaikeuksia ei voida kategorisoida lääketieteelliseksi diagnoosiksi, on merkittävää siltä kannalta, että lääketiede ei näe hahmotusvaikeuksia ”riittävän merkitykselliseksi” diagnoosiluokitusta varten. Toisaalta diagnoosin puuttuminen estää hahmotusvaikeuksien kategorisoinnin diagnoosiluokan perusteella. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kategorisointia ei tapahtuisi. Sekä ilmiönä että yksilöllisesti hahmotusvaikeuksia kategorisoidaan, koska se on Jokisen ja kumppaneiden (2012) mukaan ihmisille tyypillistä. Kategorisointi tapahtuu vain ”eri näyttämöllä” ja saa aikaan erilaisia muotoja, koska sosiaalisessa vuorovaikutuksessa otetaan käyttöön Jokisen ja kumppaneiden mukaan aina erilaisia kategorioita, joiden avulla maailmaa tehdään ymmärrettäväksi. Kirjoittajat muistuttavat, että käyttöön otettavien kategorioiden suhteen on aina olemassa erilaisia vaihtoehtoja, jolloin kiinnostavaa on se, mitä kategorioita missäkin tilanteessa käytetään.

Tuotetuilla kategorioilla on merkitystä, koska ne luovat sosiaalista todellisuutta (Jokinen ym., 2012). Hackingin (2006) kutsuu tätä ilmiötä silmukkavaikutukseksi (*“looping effect”*). Ihmistieteissä tuotetut kategoriat, kuten diagnoosit, vaikuttavat Hackingin mukaan kategorian kohteeseen. Nämä vaikutukset puolestaan muokkaavat jo syntyneitä kategorioita. Hacking tuo ilmi, kuinka joidenkin oireiden ja käyttäytymisen luokittelu diagnoosikoodin alle ja diagnoosikoodin käyttö ihmisiin siten vaikuttaa siihen, miten diagnoosin saaneet ihmiset omia oireitaan tulkitsevat ja määrittelevät. Kun jotakin ihmisryhmää aletaan määritellä tiettyjen piirteiden perusteella nimityksi luokaksi, alkavat Hackingin mukaan luokittelun kohteena olevat henkilöt toisintamaan, muokkaamaan tai kiistämään tätä luokittelua, jolloin sillä on vaikutusta myös luokitteluun. Tämän takia on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, millä tavoin ja kenen toimesta kategoriat syntyvät.

Hacking (2006) käyttää prosessista termiä *“making up people”*, sillä ihmisten luokittelu ja nimeäminen vaikuttavat siihen, miten nimeämisen kohteena olevat henkilöt toimivat. Kun lääketieteessä määritellään uusi diagnoosi, löytyy hänen mukaansa myös ihmisiä, jotka vastaavat kyseistä luokittelua ja kokevat kuuluvansa tähän kategoriaan. Tällöin uuden diagnoosin muodostuminen ei olekaan

Hackingin mukaan jonkin käytöksen tai oireiden huomaamisesta lähtevä prosessi, joka etenee lääketieteen näkökulmasta suoraviivaisesti, vaan yhtä lailla se voi olla tapa jäsentää maailmaa siten, että ensin luodaankin määritelmä tai kategoria, jonka jälkeen on mahdollista löytää tätä vastaavia henkilöitä. Hahmotusvaikeuksien kohdalla tilanne on siinä mielessä päinvastainen, että ihmiset eivät välttämättä löydä kokemuksiaan vastaavaa nimitystä ja lääketieteen ammattilaiset eivät pysty diagnosoimaan kuvattuja oireita.

Jutel (2009) nostaa esille, kuinka uusien diagnoosiluokitusten synty tarjoaa mahdollisuuden tarkastella sitä, kuinka diagnoosit muodostuvat. Prosessi, jossa tietyt sairaudet kuvataan ensin lääketieteellisin termein ja sisällytetään tämän jälkeen sairauden käsitteiksi, tuo Jutelin mukaan ilmi sen, kuinka sosiaaliset elementit vaikuttavat ja kehystävät diagnooseja ja saavat pitämään niitä todellisina tai itsestäänselvyyksinä. Sairauden sosiaalisen rakentumisen vaiheet ovatkin tyypillisesti osa diagnoosin muodostumista. Uuden diagnoosin muodostumiseen tarvitaan Jutelin mukaan henkilöitä, joilla on tietynlaisia oireita, sosiaalista liikettä näiden oireiden tunnistamiseen sekä asiantuntijoiden ja organisaatioiden mukana oloa. Vasta diagnoosin myötä aiemmin näkymätön tulee tunnistetuksi yhteiskunnassa. Osana uuden diagnoosin muodostumista keskeistä onkin se, miten häiriöstä puhutaan, kenen kanssa keskustelua käydään, missä ajassa tämä tapahtuu ja kuinka suuri kollektiivi asian takana on (Scott, 1990).

Hacking (2006) puhuu siitä, kuinka diagnoosi tai määritelmä kutsuu ihmisiä olemaan tuon määritelmän mukaisia (*'a way to be a person'*). Ilman diagnoosin määrittelyä ei Hackingin mukaan ole mahdollista olla ihminen diagnoosin mukaisesti. Hacking tuo ilmi, kuinka diagnoosi antaa määritelmän tietyille oireille tai havainnoille ja diagnoosin myötä on mahdollista olla diagnoosin mukainen henkilö. Rissasen (2015) kirjoitus omakohtaisista kokemuksista kiteyttää hyvin Hackingin ajatukset: *"Sain ensimmäisen diagnoosin ja jouduin psykiatriseen sairaalaan nuorena aikuisena. Diagnoosi muutti identiteettiä konkreettisesti ja selkeästi (vrt. Kulmala 2006, s. 287). Se teki minusta potilaan."* Kiintoisaa onkin pohtia sitä, miten liittyy hahmotusvaikeudet osaksi omaa identiteettiään, kun diagnoosi ei luo määritelmää siitä, kuinka olla *hahmotusvaikeuksinen*.

Koska hahmotusvaikeuksista löytyy vielä niin vähän tutkimustietoa, aiempia kotimaisia tai kansainvälisiä tutkimuksia diagnoosin saamisen prosessista tai sen puuttumisesta ei ole mahdollista tarkastella. Hahmotusvaikeuksissa ei ole kyse psyykkisistä ongelmista, mutta samalla lailla näkymättömästä vaikeudesta, jota on vaikea konkreettisesti mitata tai havainnoida (vrt. katkennut jalka). Tämän takia on kiintoisaa nostaa tarkasteluun se, millaisia merkityksiä psykiatriset diagnoosit voivat saada. O'Connorin ja kumppaneiden (2018) mukaan psykiatrisen diagnoosin saamisella lapsuudessa voi olla monitahoisia vaikutuksia nuoren minäkäsitykseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Kirjoittajat painottavat, kuinka diagnoosi voi olla uhka omalle minäkäsitykselle, mutta se voi myös helpottaa itseyttä. Diagnoosia voi heidän mukaansa seurata leimaantuminen, stigma tai ulkopuolisuuden kokemukset, mutta se voi myös auttaa löytämään vertaisia ja tukea yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Lääketieteen näkökulmasta hahmotusvaikeudet ovat tyhjiössä, jossa vuorovaikutusta kategorian tai "diagnoosin", kokijoiden ja muiden välillä ei ole (ks.

Hacking, 2006). Ilman tätä vuorovaikutusta ei ole mahdollista, että myöskään hahmotusvaikeuksien mahdollista lisäämistä diagnosointiluokitukseen ajaisivat henkilöt, jotka niitä kokevat. Yksilöinä koetut vaikeudet asettavat kokijat myös tilanteeseen, jossa vertaistuki ei ole mahdollista, koska vertaisia ei tunnisteta eikä löydetä. Tutkimuksen näkökulmasta tämä tekee koetuista hahmotusvaikeuksista mielenkiintoisen, koska diagnoosin kautta tulevat määritelmät eivät ohjaa koetulle annettuja merkityksiä. Toisaalta mitään merkityksiä ei luoda tyhjiössä, sillä vaikka lääketiede on vaiti, sosiaalinen konteksti ohjaa yksilön antamia merkityksiä. Hahmotusvaikeuksien kohdalla onkin kiintoisaa pohtia yksilön rakentamia merkityksiä, joihin vaikuttavat muun muassa sosiaalinen vuorovaikutus ja kulttuuriset mallitarinat.

3.3 Kokemuksesta toimijuuteen

Tämän tutkimuksen keskiössä ovat koetuille hahmotusvaikeuksille annetut merkitykset. Tarkastelukulmana ei ole kokemuksen tutkimus, vaan kokemuksille annetut merkitykset ja niiden rakentuminen tarinoissa. Tarinat ovat merkityksen muodostamisen tapa, mutta ne ovat myös toimintaa. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta niitä voi tarkastella myös hahmotusvaikeuksiin liittyvänä toimijuutena.

Toimijuus on yhteiskuntatieteiden peruskäsitteitä, jota voidaan tarkastella ja lähestyä monesta eri näkökulmasta. Eteläpelto ja kumppanit (2011) kuvaavat artikkelissaan, kuinka toimijuudesta (agency) ja tietynlaisesta aktiivisen kansalaisen roolista on tullut jopa yksi tämän ajan kulttuurisista mallitarinoista:

”Aikuisuuden ja aikuiskasvatuksen kentillä ihmisiltä vaaditaan yhä enemmän aktiivista toimijuutta (engl. agency) riippumatta siitä, onko kyse elinikäisestä oppimisesta, työstä, koulutuksesta, kuluttamisesta, vapaa-ajasta tai perhe-elämästä ja kansalaisuudesta. Nuorilta ja aikuisilta odotetaan toimijuutta, joka merkitsee kestäviä valintoja yksilöllisestä koulutus- ja työurasta, vaikka työelämässä on jatkuvia ja ennakoimattomia muutoksia sekä pätkätöitä ja osa-aikaisia työsuhteita. Tehtyjen valintojen sekä tarjolla olevien mahdollisuuksien pohjalta yksilön tulisi rakentaa omaa elämänkaartaan mielekkäästi työn, perhe-elämän, koulutuksen ja elinikäisen oppimisen vaateiden riskikäispaineissa. Aktiivisen kansalaisuuden ihanne edellyttää sosiaalista osallistumista ja siihen kuuluvaa toimijuutta suhteessa yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, johon nähden moni kokee turhautumista ja voimattomuutta. Nykyisin myös terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäminen sysää toimijuutta ja siihen sisältyvää yksilöllistä vastuuta terveellisistä elämäntavoista yhä enemmän kansalaiselle itselleen. Näyttääkin siltä, että yksilöllisestä toimijuudesta ja siihen liittyvästä elämänhallinnasta on tullut aikuisuuteen kuuluva keskeinen ja välttämätön hyve.”

Eteläpelto ja kumppanit (2013) tuovat esille kirjallisuuskatsauksessaan, kuinka toimijuutta on tarkasteltu kasvatus- ja yhteiskuntatieteissä neljän eri tutkimusperinteen näkökulmasta, jotka kirjoittajat määrittelevät yhteiskuntatieteelliseksi, poststruktuurialiseksi, sosiokulttuuriseksi ja identiteetin ja elämänkaaren lähestymistavoiksi. Kirjoittajien mukaan toimijuutta voidaan tarkastella yksinkertaistettuihin pelkkänä rationaaliseen ja tarkoituksenmukaiseen toimintaan tai sitä voidaan lähestyä laajemmin ajallisesta näkökulmasta, jolloin tarkastelun kohteena

on subjektien ontogeneettinen kehitys sekä erilaiset diskurssiiviset, käytännölliset ja keholliset suhteet ympäröivään todellisuuteen. Kirjoittajat tuovat myös kiintoisalla tavalla esiin toimijuuden käsitteen linkittymisen ja merkityksen koulutuksen ja oppimisen konteksteihin erityisesti aikuiskasvatuksen näkökulmasta. Esimerkiksi konstruktivistisen oppimiskäsityksen ytimessä on oppijan näkeminen aktiivisena toimijana (Packer & Goicoechea, 2000).

Eteläpelto ja kumppanit (2013) tuovat esille, kuinka yhteiskuntatieteellinen lähestymistapa toimijuuteen on tyypillistä etenkin sosiologiassa käytävälle keskustelulle ja siinä keskeistä on yksilön ja rakenteiden väliset suhteet sekä muun muassa valtaan ja diskursseihin liittyvät kysymykset. Kirjoittajien mukaan tässä keskustelussa toimijuutta muovaavina tekijöinä nähdään sellaiset rakenteelliset tekijät kuten vaikkapa sosiaalinen asema, rotu, sukupuoli ja taloudelliset ja ammatilliset olosuhteet. Yhteiskuntatieteellisen lähestymistavan vaikutusvaltaisina edustajina voidaan kirjoittajien mukaan nähdä Giddensin (1984) ja Archerin (2000) määritelmät toimijuudesta.

Giddensin (1984) klassisen määritelmän mukaan *”toimijuus ilmenee ihmisen teoissa silloin, kun hän olisi voinut toimia myös toisella tavalla ja kun se, mikä tapahtui, ei olisi tapahtunut ilman kyseistä tekoa”*. Giddensin määritelmän mukaan toimijuus on siis aina intentionaalista. Giddensin määritelmä onkin saanut kritiikkiä siitä, että sen nähdään olevan liian yksilökeskeinen, jolloin yksilön ja sosiaalisten olosuhteiden ja rakenteiden välisiä yhteyksiä ei voida käytännössä tarkastella (Archer, 2000, 2003; Evans, 2007). Archerin (2000, 2003) mukaan toimijuudessa ei ole kyse lukkoon lyödyistä toimintamalleista vaan erilaisista tilanteista ja erilaisissa ympäristöissä tehdyistä valinnoista, joita kehystävät aina omat tavoitteet sekä yhteisön ja kulttuurin asettamat reunaehdot. Archer korostaa, kuinka toimijuus tapahtuu aina jossakin viitekehyksessä, jolloin on olemassa tekijöitä rajaa-massa ja määrittämässä toimijuuden toteutumista. Archerin määritelmän ontologisena lähtökohtana on realistinen sosiaalinen näkemys.

Poststruktuuristinen näkemys toimijuuteen näkyy esimerkiksi Derridan, Foucaultin ja Lyotardin määritelmässä, jotka lähtevät vahvasti toimijuuden rakentumisesta diskursseissa ja olevan siten pelkästään sosiaalinen konstruktio (Eteläpelto ym., 2013). Sosiokulttuurista lähestymistapaa toimijuuteen edustavat Eteläpellon ja kumppaneiden (2013) mukaan muun muassa Vywotski ja Bandura. Erityisesti Banduran (2001) teoria toimijuudesta on kiintoisa, sillä siinä nähdään erilaisia muotoja, joita Bandura kuvaa henkilökohtaiseksi toimijuudeksi, läheistoimijuudeksi (*”proxy agency”*) ja kollektiiviseksi toimijuudeksi. Helposti toimijuutta tarkastellessa jäämme henkilökohtaisen toimijuuden tasolle. Banduran kuvaamassa läheistoimijuudessa toimija luottaa toisten apuun ja voimavaroihin, jolloin on keskeistä tarkastella toimijuuden rakentumista toisiin tukeutuen. Banduran kollektiivinen toimijuus on yhdessä tuotettua ja rakennettua, ryhmän tai yhteisön yhteistä toimintaa.

Eteläpelto ja kumppanit (2013) tuovat esille, kuinka neljännen toimijuuden tarkastelutavan mukaan toimijuus voi vaihdella elämänkulussa ajan ja olosuhteiden mukaan eikä se siten ole ihmisen pysyvä ominaisuus, joten sitä pitäisikin tarkastella elämäkerrallisena, ajallisena ja kytköksissä ihmisen identiteettiin. Esimerkiksi Korkeamäki (2023) on tarkastellut väitöskirjassaan

oppimisvaikeustaustaisten aikuisten toimijuutta elämänkulussa, jolloin näkyviin tulevat toimijuuden elämänkerralliset ja identiteettiin kietoutuvat vaikutukset. Korkeamäki ja kumppanit (2017) löysivät kolme erilaista toimijuuden tapaa, joista ensimmäisenä lapsuusaikana oppimisvaikeuksia kokeneen henkilön toimijuus näyttäytyy usein *rajoitettuna*. Erityisesti nuoruusikään paikantuvana omaa toimintakykyä ja mahdollisuuksia tyhmyyden ja laiskuuden kokemusten kautta tulkittuna toimijuutta kuvattiin *lannistuvana*. Työelämässä ja aikuisuudessa mahdollisuuksia nähtiin enemmän ja rajoittavia tekijöitä koettiin vähemmän, jolloin toimijuus näyttäytyi *muuttuvana*. Toimijuutta prosessina ja siihen liittyviä toimintavalmiuksia tarkastellessa Korkeamäki ja kumppanit (2021) toivat esille, kuinka oppimisvaikeuksille annetut merkitykset muuttuvat elämänkulussa ja toimijuudelle tarjoutuvat tilat voivat olla myös sukupuolittuneita. Kirjoittajat tuovat esille, kuinka lapsuudessa tarjottu tuki, koulun ulkopuoliset resurssit, tiedolliset valmiudet ja myönteinen käsitys itsestä ovat kaikki kumuloituvia resursseja, joilla on vaikutusta elämänkulkuun. Korkeamäki (2023) tuokin esille, kuinka tärkeää on oppimisvaikeuksien merkitystä ja yksilön toimijuutta tarkastellessa ymmärtää yksilön ja rakenteiden väliset suhteet, sillä muun muassa iällä, sukupuolella ja yhteiskuntaluokalla on vaikutusta.

Mielenkiintoinen kysymys tämän tutkimuksen kannalta on se, miten omaakohtainen kokemus hahmotusvaikeuksista muuttuu tiedostetuksi tiedoksi, asiantuntijuudeksi tai toimijuudeksi ja millainen tila omaakohtaisen kokemuksen työstämiselle sosiaalisessa kontekstissa on tarjolla tai millainen tila sille otetaan. Diagnoosien ja oppimisvaikeuksien kohdalla kiintoisaksi tarkastelukohteeksi muodostuu *kokemusasiantuntijuus*, jolla voidaan katsoa olevan yhteiskunnallisesti tunnistettu kehikko tai kategoria. Kokemusasiantuntijuuden voidaan nähdä antavan jonkin sairauden tai diagnoosin omaavalle kokijalle oikeutuksen ja tarkoituksen hänen omalle toimijuudelleen. Kokemusasiantuntijuus onkin siten ikään kuin valmiina oleva toimijuudentila, jolloin on mielekästä tarkastella sitä, kuinka se kutsuu tietyn diagnoosin tai kokemuksen omaavia henkilöitä toimijuuteen ja millaisia mahdollisuuksia ja rajoituksia siihen liittyy. On myös kiintoisaa tarkastella sitä, onko kokemusasiantuntijuus mahdollista sellaisille henkilöille, joiden vaikeuksille ei ole diagnostista kriteeristöä, kuten henkilöille, joilla on hahmotusvaikeuksia ja millä ehdoin?

Kokemusasiantuntijuutta voisikin tarkastella tämän tutkimuksen näkökulmasta myös metodologisena valintana. Koska tietoa hahmotusvaikeuksista ja niille annetuista merkityksistä on vain vähän, on luontevaa lähteä etsimään sitä sieltä, missä asiantuntijuus aiheeseen on rakentunut omaakohtaisen kokemuksen kautta. Tutkimuksen informanttien nostaminen kokemusasiantuntijarooliin korostaakin sitä näkökulmaa, kenellä katsotaan olevan tietoa ja asiantuntemusta aiheesta. Tutkimuksen informanttien kutsuminen kokemusasiantuntijoiksi on kuitenkin mahdotonta ilman, että tarkastelee kokemusasiantuntijuuden määrittelmää, sen käyttöä eri yhteyksissä ja sitä, mitä siitä sosiaalisesti seuraa. Samalla se tuo näkyväksi sen, että hahmotusvaikeuksia kokevia henkilöitä ei välttämättä katsotakaan kuuluvaksi kokemusasiantuntijoiden kategoriaan sillä tavoin, miten kokemusasiantuntijuus määritellään vaikkapa mielensterveyden ja

oppimisvaikeuksien parissa. Kokemusasiantuntijuuden kategoriaan kietoutuu kiintoisalla tavalla sekä diagnoosin saamat merkitykset että omakohtaiseen kokemukseen liittyvät toimijuuden tilat. Palaan pohdinnassa vielä siihen, millaisia mahdollisuuksia hahmotusvaikeuksia kokevilla henkilöillä on tällaisen kategorisoinnin rajoissa toimia kokemusasiantuntijoina niillä tavoilla, joita on tarjolla ja millä tavoin kokemusasiantuntijuus toisaalta sulkee pois myös niitä, joilla on omakohtaisia kokemuksia. Tällä tavoin myös kokemusasiantuntijuuden kategoria on määrittelemässä osaltaan hahmotusvaikeuksien sosiaalista rakentumista.

Käyn seuraavaksi läpi kokemusasiantuntijuuden käsitettä ja sille tarjolla olevia raameja, kokemuksen muodostumista tunnistetuksi asiantuntijuudeksi ja kokemusasiantuntijuuteen linkittyviä toimijuuden mahdollisuuksia ja rajoituksia. Kokemusasiantuntijuuden kategorian muodostumisen reunaehtoien tarkastelu toimii peilinä hahmotusvaikeuksiin liittyvälle toimijuuden tarkastelulle, sillä molemmissa lähtökohtana on omakohtainen kokemus ja sen käyttö tunnistetun asiantuntemuksen kautta muille jaettuna tietona. Kokemusasiantuntijuus näyttäytyykin yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta tapana luoda sosiaalista ja yhteiskunnallista tilaa erilaisuuden kokemukselle.

Kokemusasiantuntijuus ja kokemusasiantuntija ovat termejä, jotka vilahtelevat erilaisissa yhteyksissä ja saavat myös erilaisia merkityksiä kontekstista riippuen. Välillä puhutaan myös kokemustiedosta, kokemusosaajasta tai kokemustoimijasta. Yhdistävä tekijä näissä kaikissa on termi *kokemus*. Laajasti ajateltuna kaikilla ihmisillä on kokemustietoa tai kokemusasiantuntemusta omasta elämästään (Rissanen & Puumalainen, 2016). Liimakka (2014) on pohtinut kokemuksen ja tiedon välistä suhdetta artikkelissaan, jonka keskiössä on autismia koskeva kokemus- ja asiantuntijatieto. Liimakan mukaan kokemukseen perustuva tieto nähdään usein subjektiivisena, ailahtelevaisena ja muuttuvana ja tieteellisen tiedon ajatellaan taas olevan tutkimusperustaista ja muodostavan objektiivisiä faktoja. Liimakka tuokin esille, kuinka kokemustieto nähdään helposti vastakkaisena asiantuntijatiedolle, jonka nähdään rakentuvan tieteellisen tiedon varaan. Liimakka kuitenkin esittää, että kokemuksen ja tiedon suhde ei ole näin yksinkertainen vaan ne kietoutuvat toisiinsa monin eri tavoin.

Liimakan (2014) mukaan kokemuksen ja tiedon välistä suhdetta voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta. Ensinnäkin kokemusta voidaan lähestyä tietona, jolloin omakohtainen kokemus voidaan nähdä tietona tuosta kokemuksesta. Näin on esimerkiksi silloin, kun henkilö tunnistaa itsellään hahmotusvaikeuksia ja pohtii näitä kokemuksiaan. Toiseksi tieto voi muuttua kokemukseksi. Tämä voi tapahtua Liimakan mukaan esimerkiksi silloin, kun lääketieteellinen tieto sairaudesta ja siihen liittyvistä oireista jäsentää sitä, miten ihminen oman sairautensa kokee. Henkilö saa neuropsykologista tietoa hahmotusvaikeuksista ja tämä tieto ohjaa omaa kokemusta ja sille annettuja merkityksiä. Tämä näkökulma on verrattavissa aiemmin esittelemääni Hackingin (2006) käsitteeseen *making people*. Samalla se linkittyy kategorisointiin eli jonkin kategorian jäseniksi tuleminen tuottaa ja jäsentää merkityksiä ja muokkaa ihmisen identiteettiä (Suoninen, 2012).

Kolmanneksi kokemusta Liimakan (2014) mukaan voidaan myös tarkastella tiedon tuottamisen kontekstina. Tällöin tiedon tuottajan kokemusmaailman

nähdään Liimakan mukaan vaikuttavan tietoon, vaikka tämä jäisi tiedostamatta. Esimerkiksi hahmotusvaikeuksia tutkittaessa tutkijan oma kokemus vaikuttaa tiedon tulkintaan, riippumatta siitä onko hänellä itsellään omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista vai ei. Toisin sanoen Liimakan mukaan myös kokemus ei-sairaudesta tai ei-vaikeudesta tuottaa kontekstuaalisen lähestymistavan tutkimuskohteeseen, vaikkakin se on lähtökohdiltaan erilainen kuin kokijan lähestymistapa. Tämä näkökulma linkittyy vahvasti myös keskusteluun siitä, kuka saa tehdä vammaistutkimusta ja millaisia valta-asetelmia tiedon tuottamiseen liittyy (ks. esim. Vehmas, 2005).

Kokemustiedon tai kokemusasiantuntijuuden muodostuminen on tämän tutkimuksen kontekstissa mielenkiintoista, koska sitä kautta voidaan tarkastella myös hahmotusvaikeuksien konstruointia ja tarjoutuvia tai otettuja toimijuuden tiloja. Ovatko kokemukset itsessään riittävä tekijä kokemustiedon tai kokemusasiantuntijuuden syntymiseen ja ovatko kokemukset itsessään merkki kokemustiedon omaamisesta? Tällöin jokainen voidaan määritellä kokemusasiantuntijaksi. Vai onko kokemustieto yksilökokemusta laajempi kategoria, jolloin keskeistä on tarkastella sitä, miten kokemusasiantuntijuus kategoriana rakentuu (ks. Jokinen ym., 2012; Jones, 2018).

Liimakka (2014) käyttää kokemusasiantuntijan käsitettä ensimmäisessä tiedon ja kokemuksen lähestymistavassa eli tilanteessa, jossa henkilöllä itsellään on omakohtaista kokemusta. Kokemusasiantuntijuutta ei siis nähdä jonkinlaisen koulutuksen tai prosessin lopputuloksena, vaan se voi syntyä ilman tällaista ulkoapäin ohjattua prosessia. Liimakka (2014, s. 166) kuitenkin myös huomauttaa, että *"vallitsevien uskomusten ulkopuolelle menevien kokemusten kuvaamiselle ei välttämättä ole edes olemassa kielellistä representaatiota"*. Kokemukset eivät tällöin ole vain kielen ulottumattomissa vaan myös yksilön ajattelun ulottumattomissa. Käytännössä tämä siis tarkoittaisi sitä, että vain sosiaalisesti tunnustetut kokemukset ovat myös tiedostettavissa. Tällöin myös kokemusasiantuntijuus on sosiaalisesti jaettava.

Kokemusasiantuntijan käsitettä käytetään usein tilanteissa, joissa kokija täydentää omalla puheenvuorollaan ammattilaisten näkökulmaa (Rissanen & Puumalainen, 2016). Kokemusasiantuntijaksi heidän mukaansa luokitellaan siis henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta aiheesta, mutta ei kuitenkaan ammattimaista tietoa tai kokemusta. Tämä lähtökohta ei ole ongelmaton, sillä se saattaa korostaa tiedon erilaista luonnetta ja luoda jakoa kahteen erilaiseen kategoriaan eli tietoa omaaviin asiantuntijoihin ja kokemusta omaaviin kokemusasiantuntijoihin (Liimakka, 2014). Kategorisesti tietynlainen tieto tai kokemus poissuljetaan samalla toisesta kategoriasta.

Liimakka (2014) muistuttaa, että ilman diskurssiivista maailmaa on mahdollonta kyseenalaistaa itsestäänselvyksiä, koska kokemukselle ei ole sanoja. Tämä tuo esille sen, kuinka tärkeää on kuulla omakohtaisia kokemuksia esimerkiksi hahmotusvaikeuksista, mutta kuinka tärkeää on samalla myös tiedostaa, että sosiaalinen järjestys aina rajaa ja kehystää myös yksilöllistä kokemusta. Foucaultilaisittain voidaankin ajatella, kuinka jokainen sosiaalinen, historiallinen ja kulttuurinen aikakausi luo reunaehdot sille, millaisia diskursseja voidaan tuottaa ja

millä tavalla niitä ymmärtää (Foucault, 2005; Suoninen, 2012). Täten myös 2020-luvun kokemusasiantuntijuuden käsitteelle raamit tuottaa se historiallinen, kulttuurinen ja sosiaalinen maailma, josta käsin sitä tarkastellaan.

Kokemusasiantuntijuuden käsitettä on pyritty määrittelemään suomalaisella tutkimuskentällä, mutta se ei ole ollut yksiselitteistä. Usein lähtökohtana ei ole Liimakan (2014) tapaan se, että omakohtainen kokemus riittää kokemusasiantuntijuuden syntyyn vaan monessa määrittelyssä kokemusasiantuntijaksi katsotaan henkilö, joka on käynyt erillisen kokemusasiantuntijakoulutuksen. (Haapakoski ym., 2018; Hipp ym., 2016; Linnanmäki 2017; Palukka ym., 2019; Rissanen 2015a, 2015b). Kokemusasiantuntijuus on kattokäsite, jonka alla on useita erilaisia tapoja oman kokemuksen hyödyntämiseen erilaisissa rooleissa tai tehtävissä. Hyvin löyhästi määriteltynä kokemusasiantuntijuus tarkoittaa omakohtaista kokemusta jostakin sairaudesta tai kokemuksista joko sitä sairastavana, siitä toipuvana, siihen liittyvien palveluiden käyttäjänä tai läheisenä (STM, 2009). Toisaalta taas kokemusasiantuntijaksi voidaan määritellä erityisen kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta jostakin sairaudesta (Palukka ym., 2019; Rissanen 2015b).

Kokemusasiantuntijuutta voidaan tarkastella sen eri tasoilla tapahtuvana. *Yksilötasolla* kyse on oman kokemuksen jäsentämisestä, mistä esimerkkinä Rissanen (2015a) näkee oman tarinan työstämisen. Ensimmäinen askel siihen, että yksilöllisestä kokemuksesta alkaa muodostua kokemustietoa, on oman kokemuksen sanoittaminen, jolloin syntyy ero eletyn kokemuksen ja kokemustiedon välille (Jones, 2018). Kokemuksellisenä ja yksilöllisenä oman kokemuksen jalostuminen asiantuntijuudeksi on osa identiteetin muokkautumista ja muutosprosessi asiakkaasta asiantuntijaksi, jolloin siihen voi liittyä myös voimaantumista (Rissanen, 2015a). Jonesin (2018) mukaan kokemusasiantuntijuudessa ammattilaisten tietoa ei kuitenkaan haluta haastaa tai kyseenalaisteta eikä esimerkiksi sairauden hoitoon käytettyä tietopohjaa haluta syrjäyttää. Jones tuo esille, kuinka kyse on enemmänkin näkökulman ja tiedon laajentamisesta. Kokemustietoa ei Jonesin mukaan välttämättä arvosteta samalla tavalla kuin ammattilaisten tietoa, joten kokijoiden tulee puhua itsestään oman kokemuksensa asiantuntijoina, että he tulevat kuulluksi.

Haapakoski ja kumppanit (2018) nostavat esille kokemusasiantuntijuuteen liittyvät tunnekokemukset, sillä erityisesti asiantuntijaorganisaatiossa kokemusasiantuntijana toimiminen voi olla yhteisöllisesti ja psyykkisesti vaativa tilanne. Lähestymistapa tuo esille erilaisen tiedon ja asiantuntijuuden arvostamiseen liittyvät kysymykset. Kokemusasiantuntijana toimiminen voikin kirjoittajien mukaan tuottaa ajatusmalleja, joissa sekä toiminta että kokija itse mukautuvat tietynlaisiin olemassa oleviin standardeihin ja ideaaleihin asiantuntijuudesta. Tunnekokemuksista kirjoittajat nostavat esille erityisesti kokemusasiantuntijana aloittamiseen liittyvät hämmennyksen ja häpeän tunteet, joiden käsittelyn myötä on mahdollista syntyä tunnekeskeistä sitoutumista itselle sopivaan kokemusasiantuntijuuteen. Kirjoittajat pohtivat myös sitä, katoaako kokemuksesta jotakin oleellisista silloin kuin se muuntuu asiantuntijuudeksi.

Järjestelmän tasolla kokemusasiantuntijuudessa on kyse erilaisista tehtävistä ja rooleista palvelujärjestelmässä ja kolmannella sektorilla, esimerkiksi tiedonvälityksestä ammattilaisille ja ymmärryksen lisäämisestä (Rissanen, 2015a). Jonesin (2018) mukaan kokemusasiantuntijakoulutuksen käyminen nähdään yhtenä tapana erottaa kokemustieto kokemusasiantuntijuudesta; kaikki esimerkiksi saman sairauden läpikäyneet eivät ole pelkän kokemuksensa kautta asiantuntijoita. Koulutuksen läpikäymisen myötä kokijalla on ollut Jonesin mukaan mahdollisuus reflektoida omia kokemuksiaan, kuulla muiden osallistujien tarinoita ja peilata omia kokemuksiaan niihin. Jones tuo esille, kuinka myös selväsanainen, ymmärrettävä ja uskottava tapa kertoa omakohtaisista kokemuksista on kokemusasiantuntijana toimimisen edellytys.

Palukka ja kumppanit (2019) esittävät, että kokemusasiantuntijoiden asema on ristiriitainen. Kokemusasiantuntijat asemoituvat tällöin toisaalta joidenkin palveluiden toimijoiksi, mutta toisaalta taas näyttäytyvät alisteisina osallistamispolitiikalle. Kokemusasiantuntijan merkitys on kirjoittajien mukaan nimenomaan päihde- ja mielenterveysasiakkaan osallisuuden mahdollistaja, joka toteutuu neljällä eri tavalla. Palukka kumppaneineen tuo esille, kuinka kokemusasiantuntijat avaavat asiakkaan kokemusmaailmaa, asemoivat itsensä asiakkaan luottamusta ja uskoa vahvistaviksi esikuviksi, toimivat ikään kuin asiakkaan läheisinä kertomalla omasta kokemuksestaan ja pyrkivät lisäämään asiakkaan osallisuutta toimimalla välittäjän roolissa asiakkaan ja ammattilaisen vuorovaikutuksessa.

Jonesin (2018, s. 186) mukaan etenkin erilaisissa instituutioissa ammattilaisten kanssa työskennellessä kokemusasiantuntijan täytyy neuvotella oma asemansa. Jones tuo esille, kuinka kokemusasiantuntija-termin käyttö kategorisesti liittyy erityisesti palvelujärjestelmässä toimimiseen ja oman, erilaisen asiantuntijuuden ja tiedon korostamiseen tietyt koulutus- ja pätevyysvaatimukset omaavien ammattilaisten rinnalla. Jones tiivistää asian näin: *"Kategorisoimalla itsensä kokemusasiantuntijoiksi, toimijat pyrkivät vahvistamaan asemaansa ympäristössä, jossa kokemuseräisen tiedon arvostus ei perinteisesti ole ollut kovin korkea."* Kokemusasiantuntijuuden kategoria kyseenalaistaa täten myös terveydenhuollon ammattilaisten asemaa ainoana asiantuntijatiedon lähteenä.

Jones (2018) tuo myös esille, kuinka kokemusasiantuntija-kategorian käyttö avaa enemmän mahdollisuuksia toimijuuteen kuin vaikkapa potilaan tai kuntoutujan kategoria. Instituutiot toimivat ja ajattelevat Jonesin mukaan kategorioiden pohjalta, jolloin uuden roolin käyttöönotto vaatii instituution toimintaan soveltuva uutta kategoriaa. Kategorioihin liittyy oikeuksia ja velvollisuuksia ja ne tuottavat sosiaalista järjestystä (Jokinen ym., 2012).

Kokemusasiantuntijan kategoria korostaa toimijan kyvykkyyttä ja pystyvyyttä ja kategorian käyttö voikin avata mahdollisuuksia rakentaa uudenlaisia identiteettejä, joiden avulla on mahdollisuus vaikuttaa myös yhteiskunnallisesti (Jones, 2018). *Yhteiskunnallista merkitystä* kokemusasiantuntijuudella onkin silloin, kun erilaisia asenteita pystytään muokkaamaan tai tiettyyn sairauteen liittyvää stigmaa muuttamaan ja yhteiskunnallisella tasolla kokemusasiantuntijuus kiehtoutuu myös lainsäädännön velvoitteisiin (Rissanen 2015a, 203; Rissanen & Puu-malainen, 2016).

Kokemusasiatuntijuuden käsitettä voi tarkastella myös kriittisesti, ja tulisiikin, jos tavoitteena on yhteiskunnallisella tasolla tapahtuva asenteisiin vaikuttaminen. Vaikka se tuottaa kokijoille uudenlaista toimintakenttää, kokemusasiatuntijan kategoria itsessään tuottaa samalla jakoa normaalina ja poikkeavana pidetyn välille, koska tarvitaan henkilöitä selittämään omakohtaisia kokemuksiaan heille, jotka eivät tällaisia kokemuksia jaa. Kuitenkin yleensä kokemusasiatuntijat edustavat tässä kohtaa marginaalia ja heidät on sijoitettu poikkeavuuden kategoriaan. Liimakka (2014) kuvaa sitä, miten erilaista on ulkopuolisen tutkijan ja kokijan kuvaus autismista ja ohjaa ajattelemaan autismia lääketieteellisen poikkeavuuden sijaan kykyjen näkökulmasta jonakin, joka haastaa pohtimaan luonnollisena pidettyjä kokemuksia siitä, millaista on olla ihminen.

Normaaliuden ja poikkeavuuden sijaan esimerkiksi autismin kohdalla voidaan tarkastella *neurodiversiteettiä* ja ajatella autismia yhtenä olemisen tapana, mikä poikkeaa neurotyypillisten henkilöiden tavasta olla ja ajatella (Liimakka, 2014). Liimakka (2014, s. 171–172) kirjoittaa kuinka *”yhteiskunnallisessa hierarkiassa neurotyypillinen olemisen tapa on arvostettua pääomaa, jonka puuttuminen altistaa yksilön diagnosoinnin, kuntoutuksen ja interventioiden kohteeksi. Autismikuntoutuksen päämääränä on yleensä päästä lähemmäs ”normaalialue” ja ”terve” kehitystä ja olemisen tapaa. Toisin sanoen, kuntoutus tähtää autistisen olemisen tavon vähentämiseen ja muuttamiseen mahdollisimman neurotyypilliseksi olemisen tavaksi. Neurotyypillinen olemisen ja kommunikoinnin tapa asetetaan normiksi, tavoiteltavaksi asiaintilaksi.”*

Kuitenkin esimerkiksi autististen henkilöiden omaelämäkerralliset kuvaukset tuottavat uusia diskursseja sellaisille kokemuksille, jotka aiemmin ovat olleet kielellisen kuvauksen ulkopuolella (Liimakka, 2014). Tätä kautta on mahdollista kyseenalaistaa vallitsevia itsestäänselvyksiä ja luoda uudenlaisia tulkintoja ja representaatioita esimerkiksi autismista (Hacking & Koskinen, 2009). *Neuronormatiivisuus* voi kuitenkin ohjata sitä, mistä ja miten on mahdollista tuottaa kokemuksia ja kertomuksia ja autismiin liittyen Liimakka (2014) kuvaa tilannetta seuraavalla tavalla: *”Autismia koskevat tulkinnat on tehty asettamalla neurotyypillinen olemisen tapa normiksi ja standardiksi, johon autistista käyttäytymistä ja olemisen tapaa verrataan. Tällöin voidaan puhua myös neuronormatiivisesta kokemusmaailmasta; kokemukset, jotka menevät tämän normatiivisen kokemusmaailman ulkopuolelle, eivät välttämättä ole kielellisesti representoitavissa ja sosiaalisesti kommunikoitavissa – eikä niitä ehkä uskota tai hyväksytä olevan olemassa.”*

Hahmotusvaikeuksien kohdalla kokijat tuleekin nähdä omien kokemusten asiantuntijoina, jolloin keskeistä ei ole kokemusasiatuntijakoulutuksen käyminen tai vertaiskokemusten jakaminen vaan se, että kokijat itse kertovat omasta olemiseen tavastaan. Kuitenkin on syytä muistaa, että tämä tapahtuu maailmassa, jossa neurotyypillisuus katsotaan nimensä mukaisesti normiksi (Liimakka, 2014). Koska tutkijana en voi asettua hahmotusvaikeuksisen henkilön kategoriaan enkä tarkastella maailmaa hänen näkökulmastaan, on tärkeä tunnistaa omaan rooliin ja toimintaan liittyvät itsestäänselvykset ja oletukset. Seuraavaksi avaankin tutkimusprosessia tarkemmin. Tutkimuksen luotettavuuteen ja rooliini tutkijana palaan pohdinnan yhteydessä luvussa 8.3.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Seuraavaksi siirrytään tutkimuksen toteuttamisen tarkasteluun. Esittelen ensin tutkimuksen metodologisen otteen, joka koostuu narratiivisesta tutkimuksesta sekä kategorisoinnista, jonka jälkeen esittelen tutkimustehtävän ja siitä johdetut kolme tutkimuskysymystä. Tämän jälkeen kuvaan tutkimuksen aineistona käytetyt aikuisten kirjoitukset omista hahmotusvaikeuksistaan ja esittelen aineistolle tehdyt kolme analyysiä, jotka jokainen vastaa yhteen tutkimuskysymykseen. Luvun lopussa kerron vielä tutkimuseettisistä valinnoista.

4.1 Tutkimuksen metodologinen ote

Käytän tässä tutkimuksessa narratiivisuutta kolmella eri tavalla. Ensinnäkin ymmärrän sen merkitysten tuottamisen tapana, mitä olen kuvannut luvussa 3.1. Toiseksi olen valinnut narratiivisuuden tutkimuksen metodologiseksi otteeksi ja tarkastelen narratiivisuutta metodologisesta näkökulmasta tässä luvussa. Kolmanneksi käytän narratiivisuutta analyysimenetelmänä (ks. luku 4.4.2). Narratiivinen analyysi ja narratiivien analyysi on erotettavissa toisistaan ja käytän tässä tutkimuksessa molempia (ks. Polkinghorne, 1995).

Kielellinen käänne on johtanut myös tarinallisuuden tarkasteluun tutkimuksessa, sillä tutkimuskentällä tapahtui 1980-luvulla narratiivinen tai kerronnallinen käänne, jolloin kertomusten alettiin nähdä ilmentävän ja tuottavan kulttuurista todellisuutta (Hyvärinen, 2004; Hänninen, 2002; Riessman 2008). Hyvärisen (2007) mukaan narratiivinen tutkimus on saanut alkunsa kertomuksen tutkimuksesta, jota on toteutettu erityisesti kirjallisuustieteen parissa ja nykyään narratiivista tutkimusta tehdään esimerkiksi filosofiassa, psykologiassa, kasvatustieteissä, terveyden tutkimuksessa, lingvistiikassa ja monilla muilla aloilla ja sitä voidaan toteuttaa hyvin eri tavoin erilaisista näkökulmista käsin. Epistemologisesti ja ontologisesti narratiivinen tutkimus pohjautuu sosiaaliseen konstruktionismiin ja postmoderniin filosofiaan, jolloin todellisuus ja kokemukset nähdään kerronnallisesti tuotettuina ja sosiaalisesti jaettavissa olevina kielen kautta

(Heikkinen, 2015; Hänninen, 2002; McAdams & McLean, 2013; Ricoeur, 1991a, 1991b; Riessman, 2008).

Narratiivisuus on käsitteenä laaja ja voi pitää sisällään erilaisia lähestymistapoja tai menetelmiä (Hänninen, 2002). Malkavaara ja Immonen (2020) tuovat esille, kuinka narratiivinen tutkimus ei ole yhtenäinen tutkimussuuntaus vaan pitää sisällään monenlaisia lähestymistapoja, joita yhdistää tarinan käsite. Suomen kielessä kertomuksen ja tarinan käsitteitä käytetään Hännisen (2002) mukaan synonyymeinä, vaikka tutkimuksellisesti ne ovat erotettavissa. Hännisen (2019) mukaan tarinan tai kertomuksen käsite ei ole yksiselitteinen. Hänen mukaansa tarinalla viitataan tapahtumiin, jotka ovat tietyssä aikajärjestyksessä, jolloin tarinasta on löydettävissä juonen elementit eli alku, keskikohta ja loppu ja juonta eteenpäin vievä voima. Kertomuksella viitataan taas Hännisen mukaan tarinan esittämisen tapaan, jolloin tapahtumia ei välttämättä ole esitetty aikajärjestyksessä. Kertomukset tulee myös ymmärtää tapahtumien tai kokemusten suoran representaation sijaan sosiaalisesti, historiallisesti ja paikallisesti rakentuvina (esim. Atkinson & Delamont, 2006). Kirjallisuudentutkimuksessa tarinalla tarkoitetaan tietynlaista kielellistä esitystä, joka täyttää määritellyt kriteerit (Hänninen, 2020; Malkavaara ja Immonen, 2020). Kertomus on taas tapa, jolla tuo tarina kerrotaan (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, s. 189-191; Hänninen 2002, s. 19-20).

Tässä tutkimuksessa en erottele tarinan ja kertomuksen käsitteitä vaan käytän niitä rinnakkain synonyymeinä, koska tutkimukseni keskiössä ei ole tarinallisuuden tarkastelu kirjallisuudentutkimuksellisesti narratiivisin kriteerein vaan tarinallisuus merkitysten tuottamisen tapana. Tämäntapaista lähestymistapaa ovat käyttäneet myös muun muassa Hermanoff (2016) tarkastellessaan kehitysvammaisten nuorten asioille antamia merkityksiä autenttisten kertomusten ja tarinoiden välityksellä ja Lehto (2020) narratiivisessa tutkimuksessaan äitiyden rakentumisesta. Lehdon väitöskirjassa narratiivisuutta on käytetty monella eri tavalla samaan tapaan kuin omassa tutkimuksessani, sillä Lehto näkee tiedon, kokemuksen ja minuuden rakentuvan kerronnallisesti ja näkee äitiyden käsitteen rakentuvan sosiaalisesti ja kielellisesti. Tämän lisäksi Lehto käyttää narratiivisuutta metodologisesti ja menetelmällisesti.

Narratiivisessa tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena voivat olla sekä kertomusten retorinen luonne että tarinoihin liittyvät merkitykset (Malkavaara & Immonen, 2020). Lähtökohtana on siis tämänkin tutkimuksen jakama ajatus siitä, että ihmisten omakohtaiset kokemukset jäsenyivät kielen avulla tarinoiksi, jolloin niitä voi lähestyä narratiivisesti (Abbott, 2008; Berger ym., 1994; Bruner, 1987; Burr, 1995; Hyvärinen, 2007; Hänninen, 2015). Koska narratiivista tutkimusta voi toteuttaa monella eri tavalla, on tarpeen tarkemmin määritellä, miten se on tässä tutkimuksessa ymmärretty ja miten sitä on käytetty. Saarenheimo (2001) tuo esille, kuinka on tärkeää erottaa kertomuksen metaforinen ja metodologinen käyttö. Metaforinen tapa puhua kertomuksista viittaa siihen, kuinka kaikkea ihmisten sanomaa tai kertomaa kuvataan tarinaksi tai kertomukseksi. Se ei kuitenkaan ole riittävän täsmällinen lähtökohta tutkimukselle. Sen takia tuleekin tarkemmin määritellä, miten metodologisesti puhetta ja kielenkäyttöä

tutkimuskontekstissa analysoidaan. Käytän tämän tutkimuksen kolmeen tutkimuskysymykseen vastatessani koko ajan samaa kirjoitusaineistoa ja narratiivisuus on näissä analyysissä eri tavoin läsnä. Tämän takia erittelen käytetyt analyysitavat tutkimuskysymyskohtaisesti. Metodologisesti tarkasteltuna kertomuksia ja narratiivisuutta voidaan tarkastella kielellisenä resurssina, joka kietoutuu niin kulttuuriin, identiteettiin kuin politiikkaankin ja narratiivisen tarkastelun kautta voidaan päästä kiinni sekä yksittäisiin merkityksiin että niistä muodostuneisiin jäsenyksiin kokonaisuuksiin sekä yksilön että yhteisön tasoilla (Ylijoki, 1998). Kielen ja kertomusten kautta voidaankin päästä tarkastelemaan esimerkiksi kulttuuristen mallitarinoiden syntyä ja niiden vaikutusta yksilön kerronnassa (Hänninen, 2000).

Narratiivinen tutkimus ei pyri tuottamaan yleistettävää, objektiivista tietoa eikä tavoitteena ole tiedon totuudellisuus vaan lähtökohtana on nimenomaan subjektiivinen tieto (Polkinghorne 1995, s. 116–118;). Vaikka kertomukset ovat subjektiivisia ja henkilökohtaisia, samalla ne kuitenkin viittaavat aina sosiaalisiin prosesseihin ja vallalla oleviin käsityksiin, jotka ovat peräisin siitä historiallisesta ajasta ja paikasta, jossa ne kerrotaan (Riessman, 2002). Kertomukset ovat siis samalla sekä yksilöllisiä että kollektiivisia ja yksittäisen tarinan kautta on mahdollista tarkastella laajempia sosiaalisia ja kulttuurisia prosesseja (Bruner, 1990; Riessman, 2002).

Narratiivista tutkimusta voidaan toteuttaa lähtökohdiltaan kahdella hyvin erilaisella tavalla eli joko narratiivisena tutkimuksena (*narrative analysis*) tuottamalla aineiston analyysin pohjalta uusi kertomus tai kertomuksia tai *narratiivien tutkimuksella* (*analysis of narratives*), jossa tarkastelun kohteena ovat tuotetut narratiivit ja niiden merkitykset (Polkinghorne, 1995). Käytän tässä tutkimuksessa molempia tapoja. Kuvaan tarkempia menetelmällisiä valintoja tutkimuskysymyskohtaisesti luvussa 4.4.

Tässä tutkimuksessa narratiivisuutta käytetään sekä siis merkitysten muodostumisen ymmärtämisen tapana, metodologiana että narratiivien analyysissä. Narratiivisuuden kautta tarkastellaan erityisesti kategorioiden syntymistä ja niille annettuja merkityksiä, sillä hahmotusvaikeuksien kulttuurista ja sosiaalista rakentumista tarkastellaan tässä tutkimuksessa kategorisointina. Juhilan ja kumppaneiden (2012a) mukaan kategoriat ovat sekä sosiaalisen toiminnan ydintä että kulttuurista toimintaa. Katteoria-analyysin juuret ovat Harry Garfinkelin (1967) etnometodologiassa ja Harvey Saksin (1992) jäsenyysskategorisoinnissa. Juhilan ja kumppaneiden (2012a) mukaan etnometodologiassa kiinnostuksen kohteena on arkipäivän toiminta ja ihmisten toiminnan nähdään rakentavan yhteiskuntaa sisältäpäin, arjen käytänteistä käsin. Toisin sanoen kirjoittajien mukaan sosiaalisen järjestyksen selittämisen sijaan tarkastelun kohteena on se, miten ihmiset arjessa itse tuottavat sosiaalista järjestystä omien, usein itsestään selvinäkin pidettyjen, käytäntöjen kautta. Kulttuuristen ja sosiaalisten normien ja sääntöjen ei heidän mukaansa siis nähdä ohjaavan ihmisten toimintaa ja valintoja vaan tarkastelun kohteena on pikemminkin se, kuinka ihmiset tuottavat arjessaan näitä normeja ja sääntöjä. Ihmisiä tai asioita ei myöskään luokitella tutkimuksessa kategorioihin vaan tarkastelun kohteena on se, kuinka näitä

kategorioita tuotetaan ja merkityksellistetään (Jokinen ym., 2012). Metodologisesti kyseessä ei ole varsinaisesti kategoria-analyysi vaan sen tarkastelu, miten kategoriat muodostuvat ja millaisia merkityksiä niille annetaan narratiivisesti. Tarkennan analyysimenetelmiä vielä erikseen jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla, jotka esittelen seuraavaksi.

4.2 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa tarkastelen koettuja hahmotusvaikeuksia, mutta kiinnostuksen kohteenani ei ole yksilön subjektiivinen kokemus, vaan omakohtaisille kokemuksille kielen kautta annetut merkitykset, jotka rakentuvat sosiaalisesti. Ajatus hahmotusvaikeuksien rakentumisesta sosiaalisesti yhtäältä vapauttaa, koska tällöin niille ei ajatella olevan olemassa kiinteitä tai väistämättömiä merkityksiä vaan niitä voidaan tarkastella konstruktiona, johon vaikuttavat esimerkiksi erilaiset historialliset, yhteiskunnalliset ja ideologiset tekijät. Toisaalta olisi kuitenkin kokijoiden tunteiden ja omakohtaisten kokemusten vähättelyä väittää, että kyse on pelkästään sosiaalisesta konstruktista. Tässä tutkimuksessa tarkastelenkin hahmotusvaikeuksia ja niiden saamia merkityksiä samaan aikaan sekä sosiaalisesti rakentuvina että neuropsykologisena ilmiönä (ks. Hacking & Koskinen, 2009). Koska lääketiede ei ole pystynyt yksiselitteisesti määrittelemään hahmotusvaikeuksia ja luomaan diagnostista kriteeristöä, monet, joilla on omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista, ovat kohdanneet vähättelyä tai ihmettelyä, jopa epäilyjä siitä, että heidän kokemuksensa ovat kuviteltuja. Tässä tutkimuksessa tekemilläni valinnoilla olen pyrkinyt kunnioittamaan hahmotusvaikeuksista kerrottuja kokemuksia.

Tutkimustehtävänä on selvittää, miten aikuisten hahmotusvaikeuksia kokeneiden henkilöiden puheessa rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista ja mitä ne itselle ja omalle toimijuudelle merkitsevät. Kuviossa 1 esitän tutkimusasetelmani, joka on laadullinen. Tutkimustehtävään vastaamiseksi olen muotoillut kolme tutkimuskysymystä, johon jokaiseen vastataan omassa tulosluvussa.

Tässä tutkimuksessa vastaan seuraaviin kolmeen tutkimuskysymykseen:

1. *Millä tavoin hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset kuvaavat ja perustelevat hahmotusvaikeuksiaan?*
2. *Millaisia merkityksiä aikuiset kokijat antavat hahmotusvaikeuksilleen omasta elämästä kerrotuissa tarinoissaan?*
3. *Miten hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset rakentavat omaa toimijuuttaan suhteessa hahmotusvaikeuksiinsa?*

Tutkimustehtävästä johdettujen tutkimuskysymysten kautta analysoin aineistosta sitä, miten hahmotusvaikeuksia konstruoidaan, legitimoidaan ja kategorisoidaan kokijoiden kerronnassa.



KUVIO 1. Tutkimusasetelma.

4.3 Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimusaineistona käytetty kirjoitelma-aineisto ($N = 58$) on kerätty Niilo Mäki Instituutin nelivuotisessa (2014–2017) Hahmotuksen kuntoutus -hankkeessa. Osana hanketta julkaistiin syksyllä 2014 kirjoituspyyntö (liite 1) hankkeen nettisivuilla ja yhteistyökumppaneina toimivien ADHD-liiton, Aivoliiton, CP-liiton ja Erilaiset oppijat ry:n nettisivuilla ja jäsenlehdissä. Kirjoituspyynnössä pyydettiin kuvaamaan vapaamuotoisesti sitä, millä tavoin hahmotusvaikeudet kirjoittajan omassa elämässä näkyvät ja millaisia merkityksiä ne eri yhteyksissä saavat. Mukana pyynnössä oli myös apukysymyksiä sekä lyhyt kuvaus siitä, millä tavoin hahmotusvaikeudet voivat arjessa näkyä, jotta kirjoituspyynnön näkevät voisivat tunnistaa aiheen koskevan itseään. Hahmotusvaikeuksista tehtiin uutisjuttu Ylelle kesällä 2015 ja tieto kirjoituspyynnöstä levisi myös tätä kautta. Lisäksi

syksyllä 2015 ja alkuvuonna 2016 hahmotusvaikeuksista oli muutama juttu maakuntalehdissä ja myös näissä yhteyksissä kerrottiin kirjoituspyynnöstä. Kirjoituspyyntö sai näin ollen sekä laajempaa kansallista näkyvyyttä että sitä kohdennettiin tietyille ryhmille aiemmin mainittujen kattojärjestöjen ja niiden jäsenyhdistysten kautta.

Kirjoituspyynnön julkaisemisen seurauksena vastaanotin syksyn 2014 ja kevään 2017 välisenä aikana yhteensä 58 kirjoitusta omakohtaisista hahmotusvaikeuksista. Kirjoittaneet olivat iältään 24–71-vuotiaita ja valtaosa heistä oli naisia (ks. taulukko 1). Kirjoitusten pituudet vaihtelevat puolesta sivusta yli seitsemään sivuun, keskimääräisen pituuden ollessa hieman vajaa kaksi sivua. Yhteensä tekstiä oli 120 sivua (kirjasinlaji Calibri, fontti 12, riviväli 1,5).

TAULUKKO 1. Tutkimusaineistoon kirjoittaneiden ikä- ja sukupuolijakautuma.

| <i>Ikäryhmä</i> | <i>Naisia</i> | <i>Miehiä</i> |
|------------------|---------------|---------------|
| Alle 30-vuotiaat | 11 | 2 |
| 30-39 | 19 | 2 |
| 40-49 | 9 | - |
| 50-59 | 3 | 1 |
| Yli 60-vuotiaat | 8 | 1 |
| Ei ikää tiedossa | 2 | - |
| <i>Yhteensä</i> | 52 | 6 |

Vajaalle kolmasosalle kirjoittaneista ($N = 16$) oli tehty neuropsykologiset tutkimukset, joissa hahmotusvaikeudet oli todettu. Muutamalla ($N = 8$) oli psykologin tai muun ammattitahon (esimerkiksi toimintaterapeutti) arvio hahmotusvaikeuksista. Loput kirjoittaneet ($N = 34$) olivat itse arvioineet, että heillä on hahmotusvaikeuksia. Kirjoittaneiden kuvaukset siitä, millä tavalla hahmotusvaikeudet arjessa näyttäytyivät, olivat hyvin samankaltaisia riippumatta siitä, oliko heidän hahmotusvaikeuksiaan tutkittu virallisesti vai ei. Kirjoittajiin viitataan tekstissä pseudonyymein.⁵ Osa kertoi kirjoituksessa myös muista olemassa olevista diagnooseista. Hahmotusvaikeuksien päällekkäistymisestä muiden oppimisvaikeuksien ja kehityksellisten häiriöiden kanssa on tutkimustietoa, minkä takia kirjoituspyyntöä oli jaettu Hahmotuksen kuntoutus -hankkeen yhteistyöjärjestöjen kautta. Tämä näkyy myös muissa kirjoituksissa raportoiduissa diagnooseissa, sillä ADHD tai tarkkaavuuden vaikeudet tai CP-vamma, hydrokefalia tai MMC olivat hahmotusvaikeuksien jälkeen tyypillisimmin mainitut diagnoosit (ks. taulukko 2).

⁵ Kirjoittajille on muodostettu pseudonyymit siten, että on käytetty mahdollisuuksien mukaan kertojan syntymävuosikymmenelle yleistä etunimeä. Pseudonimet on valittu siten, että aineistossa ei ole samannimisiä kirjoittajia. Esimerkin yhteydessä mainitaan kirjoittajan ikä sinä vuonna, kun hän on lähettänyt kirjoituksensa tutkimukseen.

TAULUKKO 2. Tutkimusaineistoon kirjoittaneiden raportoimat neuropsykologissa testeissä havaitut hahmotusvaikeudet ja muut kirjoituksissa mainitut diagnoosit.

| Mainittu diagnoosi tai vaikeus | Neuropsykologissa testeissä havaitut hahmotusvaikeudet ja muut kirjoituksissa mainitut diagnoosit | Ei muita diagnooseja |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| Hahmotusvaikeudet | 16 | |
| ADHD tai tarkkaavuuden vaikeudet | 6 | |
| Lievä CP-vamma, hydrokefalia tai MMC | 5 | |
| Lukivaikeus | 5 | |
| Matemaattiset oppimisvaikeudet | 2 | |
| Motorisen kehityksen häiriö | 1 | |
| Autismi tai Asperger-diagnoosi | 2 | |
| Masennus tai kaksisuuntainen mielialahäiriö | 7 | |
| Oppimiskyvyn tai kehityksen häiriö | 2 | |
| Terveysongelmia | 5 | |
| <i>Yhteensä</i> | 30 | |

Suurin osa kirjoittajista oli työikäisiä ja työssäkäyviä henkilöitä. Tämän jälkeen toiseksi eniten aineistossa oli opiskelijoita, joista osa opiskeli toista tai jopa kolmatta tutkintoa tai ammattia aikuisiällä (ks. taulukko 3). Kirjoituspyynnön jakaminen asiantuntijaorganisaation, vammaisjärjestöjen ja kansallisen median kautta on ollut kattavaa, mutta ei ole varmasti tavoittanut kaikkia kohderyhmään kuuluvia. Voidaan myös nähdä niin, että kirjoituspyyntöön vastaaminen on helpompaa henkilöille, joilla on kykyä ja mahdollisuuksia kiinnittyä työelämään tai opiskella. Esimerkiksi syrjäytyneitä tai heikot kielelliset taidot omaavia kirjoituspyyntö ei ole ensinnäkään välttämättä tavoittanut ja toisaalta heillä ei välttämättä ole ollut resursseja tai mahdollisuuksia vastata siihen.

TAULUKKO 3. Kirjoittaneiden sijoittuminen opintoihin, työelämään tai eläkkeelle.

| Kirjoittajan elämäntilanne | Määrä |
|-------------------------------------------------------|-------|
| Opiskelija | 11 |
| Työelämässä ⁶ | 34 |
| Työikäinen, mutta työelämän ulkopuolella ⁷ | 4 |
| Eläkkeellä | 2 |
| Ei tietoa | 7 |
| <i>Yhteensä</i> | 58 |

⁶ Kaksi kirjoittajaa kertoi olevansa oman jaksamisen takia osa-aikatyössä.

⁷ Työkyvyttömyyseläkkeellä, pitkällä sairauslomalla tai mainitsemattomasta syystä ei työssä, vaikka työikäinen (työttömyyttä ei tuotu esille).

Tutkimuksen osallistujista puhuessani käytän rinnakkain käsitteitä kokija, kirjoittaja ja kertoja. Kokija viittaa omakohtaiseen tietoon ja kokemukseen hahmotusvaikeuksista. Kirjoittaja korostaa muotoa, jolla informaatio on tuotettu, mutta tuo myös vaihtelevuutta tekstiin. Käytän kuitenkin myös osallistujista käsitettä kertoja, koska tutkimusaineisto on kirjallisesti kerrottua. Kertojaa käytän erityisesti käsitellessäni kirjoituksia narratiiveina. Koska kaikissa kolmessa tutkimuskysymyksessä on käytetty samaa kirjoitusaineistoa, käytetystä termistä huolimatta sillä viitataan samaan tutkimuksen informanttijoukkoon eli omakohtaisia kirjoituksia hahmotusvaikeuksistaan lähettäneisiin henkilöihin.

Olen pyrkinyt tarkastelemaan kirjoituksia suhteessa kontekstiin, jossa ne on tuotettu. Ensinnäkin kirjoitukset olivat seurausta kirjoituspyynnöstä eli kirjoittaja oli tietoisesti tehnyt valinnan kirjoittaa. Hahmotusvaikeuksista on aiemmin puhuttu hyvin vähän esimerkiksi julkisuudessa, ja kirjoituspyyntö on antanut kirjoittajille mahdollisuuden ja tilan kertoa tarinansa. Kirjoituspyyntö toimi siten kutsuna oman tarinan kertomiseen. Toiseksi useat kirjoitukset oli kohdennettu henkilökohtaisesti minulle ja yhtä lukuun ottamatta ne oli kirjoitettu koneella (esim. Word-tiedosto tai sähköposti), mikä on mahdollistanut sen, että kirjoittaja on voinut muokata tekstiään ennen sen lähettämistä. Kaikki tämä vaikuttaa siihen, mitä kirjoittaja on päättänyt kertoa ja millä tavalla.

Tyypillistä kirjoituksille oli myös se, että kirjoittaja kertoi, että ei ole tavannut muita, joilla olisi hahmotusvaikeuksia. Monessa kirjoituksessa kiitettiin mahdollisuudesta kertoa omista haasteista, ja siitä tiedosta, että ei ole haasteidensa kanssa yksin. Moni kirjoittaja myös mainitsi, että ei ollut saanut kaipaamaansa apua tai tukea. Mukana oli kuitenkin myös kirjoituksia, joissa hahmotusvaikeudet oli joko todettu lapsuudessa tai kirjoittaja koki, että häntä on autettu ja tuettu hänen tarvitsemallaan tavalla.

Jo kirjoitusten saateteksteistä (sähköpostiviesti, kirjoituksen alku tai loppu) oli nähtävissä se, kuinka kirjoittaja asemoi itsensä tai ilmaisi haluavansa asemoitua hahmotusvaikeuskategoriaan. Lisäksi kirjoituksissa ilahduttiin siitä, että aiemmin vaietusta asiasta on nyt mahdollista puhua.

ESIMERKKI 1

"Olen kärsinyt koko ikäni hahmottamisen vaikeuksista. Tulin erittäin iloiseksi, kun "tyhmyys" onkin jotenkin muuten selitettävissä." (Tuulikki, 61 v)

ESIMERKKI 2

"Olin haltioissani huomattuani kirjoituspyyntösi. Ensimmäisen kerran minulla on mahdollisuus kirjoittaa asiasta, joka vaikuttaa ja vaikeuttaa paljon elämääni. On aina tehnyt niin ja tulee niin tekemään. Tästä tulee varmaan pitkä kirje." (Pirkko, 60 v)

ESIMERKKI 3

"Pillahdin itkemään ilosta, kun luin YLEstä tästä tutkimuksesta. Vihdoin! Olen itse yli kuuskymppinen mummu, mutta diagnosoin moisen hahmotushäiriön itseltäni jo 1970-luvulla. (---) Vaikka olen ikäni etsinyt syndroomasta tietoja, jopa sen virallista kuvausta, en ole semmoista löytänyt. (Annikki, 60 v)

Moni kirjoittaja toi ilmi, että on kokenut olevansa hyvin yksin, vailla tietoa, tukea ja vertaisten kokemuksia. Kirjoituspyyntö on avannut heille väylän kertoa kokemuksiaan.

ESIMERKKI 4

”Tietoa tästä olisi todella mukava saada, sekä vaikka vertaistukea, en tunne ketään muuta, jolla olisi vastaava häiriö, tai ainakaan kukaan ei ole minulle siitä kertonut. Ihmiset, joille olen omasta häiriöstäni kertonut, eivät tahdo ymmärtää, miten vasen ja oikea voi mennä sekaisin.” (Kaarina, 62 v)

ESIMERKKI 5

”Hienoa, että näitäkin asioita tutkitaan ja aletaan ymmärtää. Ainakin liikenneturvallisuuden vuoksi asia on todella tärkeä tiedostaa. Varmasti myös monen taakkaa helpotaisi se, ettei tarvitsisi tuntea olevansa tyhmä tai kummallinen. Saati sitten pelätä koulussa tai armeijassa eksyvänään suunnistusreissulla.” (Ritva, 58 v)

Koska valmista hahmotusvaikeus-kategoriaa ei ollut olemassa, jotkut kirjoittajat myös pyrkivät varmistamaan, etteivät menetä kasvojaan ehdollisella puhetavalla, jonka avulla he jättivät päätöksen teon kategoriaan kuulumisesta tutkijalle.

ESIMERKKI 6

”Hakemus hahmotushäiriötutkimukseen osallistumiseksi” (Sofia, 27 v)

Kirjoitukset laadittiin tutkimuskontekstiin, jolloin kirjoittajalla on jo kirjoittamisvaiheessa ollut tiedossa, että hän kirjoittaa tutkijalle. Kirjoituspyynnössä luvattiin, että kirjoituksia ei sellaisinaan julkaista missään tutkimuskontekstin ulkopuolella ja tutkimukseen osallistuville luvattiin turvata anonymiteettiä, mikä osaltaan suojaa kirjoittajia (verrattuna vaikkapa kirjoituskilpailuun tai jossakin julkaistuun tekstiin). Useassa kirjoituksessa todettiin oman tarinan kertomisen syyksi se, että muita osattaisiin jatkossa tukea ja auttaa ja että muut eivät joutuisi kokemaan samoja asioita, joita kirjoittaja on kokenut. Kirjoittamisen funktiona on siis ollut muiden samassa tilanteessa olevien auttaminen ja kuviteltuna yleisönä vertaiset tai esimerkiksi viranomaistahot, koulun toimijat jne., joille kirjoittaja toivoisi viestinsä välittyvän.

Kirjoituspyyntö ohjasi osaltaan kirjoittajien kirjoitelmien sisältöä. Osassa kirjoituksissa vastattiin käytännössä kirjoituspyynnön kysymyksiin, jolloin kirjoitus läheni muodoltaan listausta omista hahmotusvaikeuksista. Osa kirjoituksista oli taas hyvinkin tarinanomaisesti kirjoitettuja. Kaikkiin kirjoituspyynnössä esitettyihin ohjaaviin kysymyksiin ei oltu välttämättä vastattu, joten kirjoittaja pystyi myös jättämään asioita kertomatta ja keskittymään kertomaan ne asiat, jotka itse on halunnut tuoda esille. Osasta kirjoituksista puuttui myös kirjoittajan ikä (ikähaarukka oli mahdollista päätellä esim. elämäntilanteen mukaan) tai kuvaus tämänhetkisestä elämäntilanteesta (onko esimerkiksi työelämässä). Kirjoituspyynnössä mukana ollut muutaman rivin luonnehdinta hahmotusvaikeuksista on voinut osaltaan ohjata kirjoituspyyntöön vastanneita, mutta koska vuonna 2014 hahmotusvaikeuksista oli hyvin vähän tietoa saatavilla, koin sen perustelluksi.

4.4 Aineistolle tehtyjen analyysien kuvaus

Olen hyödyntänyt tutkimusaineistojen analyysissa narratiivista kategoria-analyysiä, jonka avulla tarkastelin kerronnassa ilmenevissä selonteoissa tapahtuvaa

legitimointia hahmotusvaikeuksien kategoriaan (1. tutkimuskysymys), kirjoitusten analysointia narratiiveina (2. tutkimuskysymys) sekä kerronnallisen toimijuuden tarkastelua positiointianalyysin avulla (3. tutkimuskysymys). Kaikki nämä analyysimenetelmät edustavat ns. kielellisen käänteen jälkeisiä analyysimenetelmiä, joissa ajatellaan kielenkäytön uusintavan ja uudistavan todellisuutta sekä luovan merkityksiä asioille ja ilmiöille (Hänninen, 2000; Hyvärinen; 2004; Riessman, 2008). Sitouduin analyysissäni kielen tarkastelua koskeviin teoreettisiin lähtöoletuksiin, joita Jokinen, Juhila ja Suoninen (2012, s. 25-26) kuvaavat seuraavasti: "1) oletus kielenkäytön sosiaalista todellisuutta rakentavasta luonteesta, 2) oletus useiden rinnakkaisten ja keskenään kilpailevien merkityssystemien olemassaolosta, 3) oletus merkityksellisen toiminnan kontekstisidonnaisuudesta, 4) oletus toimijoiden kiinnittymisestä merkityssystemeihin ja 5) oletus kielenkäytön seurauksia tuottavasta luonteesta". Kielenkäyttöä tarkastelemalla saamme siis tietoa siitä, miten jotain ilmiötä jäsennetään, ymmärretään ja merkityksellisestään. Kielenkäyttö on myös sosiaalista toimintaa, jossa tulee näkyväksi sosiaaliset käytännöt ja niissä rakentuvat merkityssystemit (Jokinen ym. 2016, s. 26-29).

Laadullinen analyysi on pitkälti aineiston lukemista, sen pohtimista, vertailua, tulkitsemista ja tähän prosessiin limittyvää teoretisointia (Rantala 2015, s. 110). Tämä tutkimus on toteutettu laadullisesti ja hyvin aineistolähtöisesti. Koskela (2007) tuo esille, kuinka laadullinen tutkimus prosessina vaatii tutkijalta herkkyyttä omaa aineistoaan kohtaan ja kykyä tulkita saamiaan tuloksia, jotta tutkimuksen tuloksena syntyy inhimillistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Oma analyysini on edennyt induktiivisesti ja ollut aineistolähtöistä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2009). Koska aineistonkeruun ja sen analysoinnin välillä oli viive, ehdin tutustua aineistoon kunnolla. Saman aineiston käyttö jokaiseen tutkimuskysymykseen vastaamisessa teki aineistosta myös hyvin tutun. Kuvaan seuraavaksi ensin yleisellä tasolla käyttämiäni analyysimenetelmiä, jonka jälkeen kuvaan tarkemmin aineistolle tekemääni analyysiä kyseistä analyysimenetelmää käyttäen. Määrittelen samassa yhteydessä käyttämäni analyytiset käsitteet. Kuvaan analyysit tutkimuskysymyksittäin jokaisen omassa alaluvussa.

4.4.1 Hahmotusvaikeuksien oikeuttaminen ja kategorisointi

Koska hahmotusvaikeudet ovat oppimisvaikeuksien kontekstissa vielä selkeästi vaikeasti määriteltävissä, mutta aineistoon tutustumisen jälkeen kuitenkin aikuisten kokijoiden kokemusten ja merkitysten tavoitettavissa, päätin aloittaa aineiston analyysin esittämällä aineistolle kysymyksen *millä tavoin hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset kuvaavat ja perustelevat hahmotusvaikeuksiaan*. Tarkastelen kirjoitusaineistoista siis niitä tapoja, joilla hahmotusvaikeuksia *legitimoidaan selonteoissa*. Legitimointi nähdään tässä tutkimuksessa tapana tuottaa ja oikeuttaa hahmotusvaikeuksien kategoriaa ja hahmotusvaikeuksien kategorian nähdään rakentuvan sosiaalisesti ja kulttuurisesti kielen kautta.

Kategorisoinnissa merkityksellistä on tilannesidonnaisuus; kategorioita rakennetaan vuorovaikutuksessa ja tärkeää onkin huomata se, kenelle ja missä

olosuhteissa niistä puhutaan (Buttny 2004, s. 169). Suonista (2012) mukaillen aineistonani olevat kirjoitukset nähdään kielenkäytön tapoina, joita voidaan kuvata *selontekoina*. Selonteoilla maailmaa tehdään Suonisen mukaan ymmärrettäväksi itselle ja toisille. Suoninen tuo esille, kuinka selonteot pohjaavat kulttuurisesti jaettuihin merkityksiin, sillä niiden tulee olla vastaanottajalle ymmärrettäviä. Toisaalta taas selonteot muovaavat hänen mukaansa sosiaalista todellisuutta ja luovat merkityksiä, joilla maailmaa voidaan tarkastella. Suoninen tiivistääkin selonteot diskursiiviseksi tavaksi, jolla sosiaalista todellisuutta rakennetaan.

Keskustelu voidaan käydä Goffmanin (1959) termein näyttämöllä (*frontstage*) eli julkisesti muiden edessä tai kulisseeissa (*backstage*) eli yksityisesti muiden katseilta suojassa. Tulkitsenkin kirjoitusaineistoja vuorovaikutuksellisia tekoina, joissa kirjoittaja on kirjoituspyynnön nähtyään ottanut yhteyttä tutkijaan kirjoituksensa lähettämällä. Vaikka tutkimuskontekstiin kirjoittamisen voisikin ensisijaisesti nähdä julkisena tekona, tarkastelen kirjoituksia kuitenkin myös kulisseeissa tapahtuvana ja valitussa kontekstissa toteutettuna yksityisenä vuorovaikutuksena tutkijan kanssa, jota kirjoittaja ei ollut vielä välttämättä valmis jakamaan julkisesti, esimerkiksi työpaikalla.

Tulkintani siitä, että kirjoitukset vuorovaikutuksellisia tekoina sijoittuvat kulisseeihin, perustuu kirjoituksissa käytettyyn sosiaalisen puheeseen. Kirjoitus oli osoitettu suoraan minulle tutkijana käyttämällä tervehdyksessä nimeäni ja esimerkiksi sähköpostitse lähetetyn kirjoituksen saateteksti kehystää vuorovaikutusta siten, että se tuottaa yksityistä ja luottamuksellista tilaa. Useassa kirjoituksessa tuotiin suoraan esille sitä, että kirjoituksessa kuvatuista asioista ei välttämättä ole koskaan puhuttu kellekään muulle aiemmin. Kirjoitus tai saateteksti loppui myös usein henkilökohtaisiin hyvän jatkon toivotuksiin, joissa minulle tutkijana toivotettiin onnea tutkimuksen kanssa tai kerrottiin, kuinka merkityksellisenä ja tärkeänä kirjoittaja aihetta pitää.

”Valmista” hahmotusvaikeuksisen kategoriaan ei ollut olemassa aineistonkeruuvaiheessa, ei niin julkisessa keskustelussa kuin minulla itsellenikään tutkijana. Tässä mielessä kirjoituspyyntö sosiaalisena tekona toimi vahvana kutsuna liittyä tutkimuksen kontekstissa tuotettuun hahmotusvaikeuksisen kategoriaan. Kirjoituksen lähettäminen olikin vuorovaikutuksellinen teko, jossa kirjoittaja ensinnäkin osoitti kokevansa kuuluvansa kyseiseen kategoriaan. Toisaalta kirjoituspyyntöön vastaaminen oli myös selontekoa vaativa sosiaalinen teko, koska kirjoittajan piti pystyä todistamaan tutkijalle oikeutensa liittyä kyseiseen kategoriaan. Tämän takia tarkastelen kirjoituksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastattaessa nimenomaan selontekoina hahmotusvaikeuksisen kategoriaan kuulumiselle.

Suonisen (2016, s. 234–238) mukaan selontekoja tarkastellessa on mielenkiintoista pohtia sitä, mitä merkityksiä niissä voidaan käyttää, miten nuo merkitykset esitetään ja millä tavalla selonteot ovat osa sosiaalisen todellisuutemme rakentumista. Selonteoissaan toimijan täytyy Suonisen mukaan käyttää sellaisia diskurssien aineksia, jotka ovat ymmärrettäviä ja kulttuurisesti jaettuja. Toisaalta selonteot Suonisen mukaan pitävät myös yllä kulttuuria kolmella tavalla: ne pitävät yllä niitä konventionaalisia rakenteita, joita ne noudattavat tai joista

poikkeamisen ne perustelevat; toiseksi selonteot ylläpitävät niistä käytettyjä diskursseja ja kolmanneksi selonteolla voi olla monenlaisia symbolisia tai aineellisia seurauksia, jotka ovat usein hankalasti pääteltävissä. Näen tässä tutkimuksessa selonteot aktiivisina tekoina, joiden avulla kirjoittaja oikeuttaa eli legitimoii kuulumistaan tutkimuksen kontekstin kutsumaan kategoriaan *henkilönä, jolla on hahmotusvaikeuksia*.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen liittyvä analyttinen käsite on *legitiimaatio*. Legitiimaatiolla tarkoitetaan yksinkertaisesti jonkin asian oikeuttamista (Tyler, 2006). Tutkimuksellisesti legitimaatiota on käytetty erityisesti organisaatiotasolla tapahtuvana prosessina, jossa tutkimuskohteena on esimerkiksi yrityksen tapa oikeuttaa omaa toimintaansa ja rooliaan (Porttikivi, 2016; Suchman, 1995). Legitimointia tarkastellaan erityisesti yhteiskuntatieteen ja sosiaalipsykologian kysymyksinä, jolloin tarkastelun kohteena ovat poliittiset, oikeudelliset ja sosiaaliset järjestelmät ja niiden dynamiikka (Tyler, 2006). Legitimointiin liittyy aina valtaa (Beetham, 2013). Julkisia diskursseja ja niissä tapahtuvaa legitimointia tarkastellessa kiinnostuksen kohteena voivat olla esimerkiksi sosiaaliset asenteet, määräävät periaatteet tai normatiiviset käsitteet (Ablulof, 2013).

Samalla tapaa kuin organisaatio legitimoii käytäntöjään tai agendaansa julkisessa puheessa, myös yksilöt legitimoivat näkemyksiään sosiaalisissa käytännöissä (Portman & Vainio, 2012). Tässä tutkimuksessa hahmotusvaikeuksia kokevien aikuisten kirjoitukset ja erityisesti niissä ilmenevät selonteot nähdään puheena, jonka tarkoitus on legitimoida kuuluminen tutkimuksen kontekstissa syntyvään kategoriaan ”henkilöt, joilla on hahmotusvaikeuksia”. Samalla kun kirjoittajat legitimoivat kuulumisensa kyseiseen kategoriaan, he myös tuottavat tuota kategoriaa.

Legitiimaatio tapahtuu nimenomaan kielessä ja sitä voidaan tutkia esimerkiksi diskurssianalyysin keinoin (Van Leeuwen, 2007). Tässä tutkimuksessa olen valinnut legitimoinnin tarkastelun omakohtaisista tarinoista. Aineistolle toteutetun narratiivisen kategoria-analyysin avulla olen tarkastellut kirjoittajien tarinoissa ilmenevää kieltä, jolla on legitimoitu kuulumista hahmotusvaikeuksisen kategoriaan. Osittain kielen käytön tarkastelu lähestyy diskurssianalyysiä, koska tarkastelun kohteeksi on otettu erilaiset kielelliset legitimoinnin tavat. Olen kuitenkin ollut kiinnostunut siitä, kuinka nuo kielen käytön tavat oikeuttavat kuulumisen hahmotusvaikeuksisen kategoriaan ja samalla tuottavat tuota kategoriaa nimenomaan narratiiveissa, joten en näe analyysimenetelmää diskurssianalyysinä, vaikka se sitä sivuaakin.

Van Leeuwen (2007) tuo esille, kuinka erilaiset puhutavat tuottavat legitimaatiota. Hän esittelee neljä erilaista legitimaation pääluokkaa, jotka ovat perinteisiin, tapoihin, lakiin tai institutionaaliseen valtaan perustuva valtuutus, arvoihin perustuva moraalinen arviointi, sosiaalisen toiminnan tavoitteisiin, käyttötarkoituksiin ja sosiaaliseen tietovarantoon perustuva rationalisointi ja kulttuuriin mallitarinoihin perustuvat narratiivit, joissa palkitaan hyvät teot ja rangaistaan vääristä. Mielenkiintoista tässä jaottelussa on ymmärrys siitä, kuinka legitimaatiota tapahtuu narratiiveissa ja kuinka tätä kautta omakohtaiset kertomukset omasta elämästä voidaan tulkita myös legitimointipuheena.

Lähdin vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni tarkastelemalla narratiiveissa rakentuvaa hahmotusvaikeuksien kategorisointia, jossa tarkastelun kohteena oli kirjoittajien hahmotusvaikeuksien kategoriaan kuulumisen legitimointi. Analyysitapana oli siis *narratiivinen kategoria-analyysi*, jota käytettiin hahmotusvaikeuksista kerrottujen tarinoiden jäsentämiseen. Hänninen ja Koski-Jännes (2000, s. 197–198) esittävät, että sen lisäksi että narratiivisuutta käytetään omien kokemusten jäsentämiseen, tarinaa voidaan käyttää ulkopuolisten vakuuttamiseen eli tämän tutkimuksen käsittein legitimointiin. Kirjoittajien kertomuksia tarkasteltiinkin tapoina tuottaa merkityksiä ja jäsentää kokemusta omista hahmotusvaikeuksista, jolloin selonteot näyttäytyivät hahmotusvaikeuksien kategorian legitimointina.

Perinteisesti kategoria-analyysissa tarkastellaan esimerkiksi puheessa käytöön otettuja kategorioita. Juhila (2012) tuo esille, kuinka keskeisiä kategoria-analyysin kysymyksiä ovatkin muun muassa se, mitä kategorioita otetaan käyttöön, miten niitä käytetään ja millaisin seurauksin ja millaisia kulttuurisesti jaettuja merkityksiä kategoriat herättävät. Tässä tutkimuksessa keskeistä on tarkastella hahmotusvaikeudet-kategorian tuottamista, oikeuttamista ja sen saamia merkityksiä kokijoiden puheessa. Tämän takia analyysin kohteena on nimenomaan tämän kyseisen kategorian tuottaminen ja oikeuttaminen kokijoiden tuottamissa narratiiveissa.

Aloitin analyysin lukemalla aineistoa läpi ja poimimalla sieltä ne kohdat, jotka olivat katsottavissa selonteoiksi. Tällaisiksi lausumiksi katsoin ne aineistopätkät, joissa kirjoittaja eri tavoin perusteli omia hahmotusvaikeuksiaan ja pyrki tekemään ne lukijalle ymmärrettäviksi sekä oikeutti kuulumistaan hahmotusvaikeuksien kategoriaan. Otin analyysiin mukaan kaikki kohdat, missä kirjoittaja kertoi mitä hahmotusvaikeudet hänen mielestään ovat tai miten ne arjessa ilmenevät. Lähes jokaisesta kirjoituksesta löytyi selontekoja omista hahmotusvaikeuksista. Ainoastaan muutamasta hyvin lyhyestä tekstistä en löytänyt selontekoja tai tapoja todistella tai oikeuttaa hahmotusvaikeuksia. Osassa kirjoituksista huomattavan suuri osa tekstistä tuli mukaan analyysiin, sillä jotkin selonteot tai hahmotusvaikeuksien perustelemista koskevat osuudet olivat pitkiä. Kaikki kirjoittajat tuottivat tekstissään selontekoja eli yksikään kirjoitus ei jäänyt analyysistä pois. Yhteensä analyysissä on tekstiä 50 sivua (tekstityyppi calibri, kirjasko 12 ja rivivälillä 1,5).

Kun nämä tekstikatkelmat oli merkitty erikseen, luin ne läpi useamman kerran ja tarkastelin niiden välisiä yhteyksiä ja eroja. Tarkastelin selonteoissa mukana olleita sisältöjä ja niitä sosiaalisia ja kulttuurisia perusteluja, joihin kirjoittaja vetosi, viittasi tai joista puhui itseään pois. Analysoin myös tarkemmin aineistossa käytettyä kieltä ja sitä, millä tavalla legitimointia kielellisesti ja sisällöllisesti tuotettiin. Tiivistin jokaisen selonteon antamalla sille pelkistetyn nimen ja jaotelin aineiston siten, että kokosin saman nimen saaneet aineistopätkät yhteen. Aineiston analyysistä löytyy esimerkki taulukosta 4.

TAULUKKO 4. Esimerkki legitimaation tapojen analyysin rakentumisesta.

| Aineistoesimerkki | Selonteko | Teemoittelu | Legitimoinnin tapa |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------------|
| <i>"Minulla on diagnosoitu laaja-alainen hahmottamisen vaikeus ja avaruudellinen hahmottaminen on vaikeaa."</i> | Diagnosoitu tila | Ammattilaisiin vetoaminen | Asiantuntijatietoon nojaaminen |
| <i>"Tajusin ja minulle selitettiin asioita siinä vaiheessa, kun menin kouluun. Fysio- ja toimintaterapeutti ovat olleet ne, joilta asioita olen kysynyt."</i> | Ammattilaisten suulliset arviot | | |
| <i>"Minulla on todettu 2012 neuropsykologisissa testeissä, Primaariin oppimisen erityisvaikeuteen sopien todetaan laskemisen vaikeutta sekä visuostruktiivaisen ja spatiaalisen hahmottamisen vaikeutta."</i> | (Neuro)psykologiset testit | | |
| <i>"Tutkimusajankohta: 13.9., 21.9., 22.9. ja 27.9.2006"</i> | Tarkat päivämäärät | Oma asiantuntemus ja kokemus yhdistettynä tietoon | |
| <i>"Minulla on hahmotushäiriö, vaikkakaan ei diagnoosia siihen. Psykologiystäväni ovat kuitenkin todenneet minun olevan aika tavalla klassinen esimerkki ihmisestä, jolla on vaikea visuo-spatiaalinen hahmotushäiriö."</i> | Sanavalinnat argumentoinnin tukena ("klassinen esimerkki") | | |
| <i>"Hahmotushäiriötä tai ongelmaa hahmotuksessani olen alkanut vasta vuosi sitten miettimään. Ja kun on ollut lehtiartikkeleita."</i> | Luettu (asiantuntija)tieto vertailukohteena | | |
| <i>"Tätä ei ole todettu virallisesti, tätä hahmottamisen vaikeutta - mutta kyllä sen itsessään tuntee."</i> | Oma kokemus | | |

Jatkoin aineiston lukemista tällä tavoin teemoiteltuna ja kiinnitin huomiota siihen kuinka pitkästi tietystä temasta oli kerrottu, millaisia sanavalintoja käytetty ja yleisemmin aineistopätkässä oleviin kielen käytön tapoihin. Lisäksi kiinnitin huomiota siihen, kenet tekstissä asetettiin auktoriteetin asemaan ja kenellä nähtiin olevan tietoa tai asiantuntemusta, johon vedota. Huomioin myös sen, millä tavalla kirjoittajat kuvasivat muilta saatua palautetta osana selontekoaan. Näitä kokoavia teemoja selonteista syntyi 15. Kokoavista teemoista muodostin viisi erilaista legitimoinnin tapaa legitimoida kuulumista hahmotusvaikeuksien kategoriaan. Kuvaan nämä tarkemmin luvussa 5. Useissa kirjoituksissa käytettiin useampaa erilaista legitimoinnin tapaa rinnakkain. Muutamassa kirjoituksessa oli käytössä vain yksi legitimoinnin tapa. En analysoinut legitimointia kuitenkaan kirjoittajakohteisesti vaan analyysiin mukaan valittujen aineistopätkien kokonaisuutena.

4.4.2 Tarinoissa rakentuvat merkitykset

Jo ensimmäisiä kertoja kirjoitusaineistoon tutustuessani kiinnitin huomiota siihen, kuinka hyvin samantyyppisiin vaikeuksiin, tilanteisiin ja kuvauksiin omasta arjesta suhtauduttiin kirjoituksissa eri tavoin. Tämä herätti kiinnostukseni siihen, mistä nämä jo ensimmäisillä lukukerroilla havaitut erot syntyvät ja mitä

merkityksiä eroista seuraa. Tätä kautta muotoutui toinen tutkimuskysymys: *Millaisia merkityksiä aikuiset kokijat antavat hahmotusvaikeuksilleen omasta elämästä kerrotuissa tarinoissaan?* Omakohtaisesti kerrottu tarina ei heijastele toisaalla olevaa todellisuutta vaan tuottaa tätä todellisuutta kielen avulla (Hänninen, 2000). Tämän tutkimuksen aineistona käytetyt kirjoitukset ovat kaikki samalla tavalla tuotettuja, omakohtaisia kirjallisia tuotoksia ja toisen tutkimuskysymyksen kautta tarkastelen kirjoituksia sosiaalista todellisuutta tuottavina jäsenyyksinä.

Narratiivista tutkimusta voidaan Polkinghornen (1995) mukaan toteuttaa lähtökohdiltaan kahdella hyvin erilaisella tavalla eli joko narratiivisena tutkimuksena (*narrative analysis*) tuottamalla aineiston analyysin pohjalta uusi kertomus tai kertomuksia tai narratiivien tutkimuksella (*analysis of narratives*), jossa tarkastelun kohteena ovat tuotetut narratiivit ja niiden merkitykset. Polkinghornen (1995, s. 12) mukaan narratiivinen analyysi on yhteisistä elementeistä lähtevää toimintaa, jonka tavoitteena on tuottaa yhteinen tarina, kun taas narratiivien analyysissä lähdetään yksittäisistä tarinoista tavoitellen yhteisiä elementtejä. Toiseen tutkimuskysymykseen vastatessa tarkastelin kirjoituksia autenttisina tarinoina ja analysoin siten narratiiveja.

Narratiiviseen tutkimukseen kuuluvat kertomuksen, kerronnan, tarinan ja juonen käsitteet (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2009). Narratiivisuutta voitaisiin suomeksi kutsua tarinallisuudeksi tai kerronnallisuudeksi (Hyvärinen, 2004). Käsitteenä se on peräisin latinan kielen sanan kertomusta tarkoittavasta sanasta *naratio* (kertomus) ja *narrare* (kertominen) (Heikkinen 2015, s. 151). Kirjallisuustieteessä tarinan ja kertomuksen käsitteet erotetaan ja kertomus nähdään tarinan yläkäsitteenä. Kertomus on tarinaa laajempi kokonaisuus, jolla on aina jokin materiaallinen muoto, esittämistapa ja järjestys (Heikkinen 2015, s. 151–153; Hänninen 1999, s. 19–21.) Tarina pitää sisällään ajan, paikan, tapahtumat, henkilöahmot ja tapahtumien kulun (Hänninen 2015, s. 170). Tässä tutkimuksessa käytetty aineisto on muodoltaan samanlaista eli aineisto koostuu omakohtaisista kirjoituksista. Toisin sanoen niiden muoto on sama eli ne ovat samalla tavalla kerrottuja kertomuksia. Kiintoisaa onkin tarkistella sitä, millaisia erilaisia tarinoita tällä tavalla kerrottuna on löydettävissä. Käytän kertomuksen ja tarinan käsitteitä rinnakkain enkä näe olennaisena erotella niitä. Tämä on tyypillistä yhteiskunta- ja sosiaalitieteissä (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, s. 189).

Kertomusten analysoinnin tapoja on monia ja narratiivista analyysiä voidaan tehdä usealla eri tavalla. Riessmanin (2008) mukaan on olemassa neljä erilaista tapaa analysoida aineistoa narratiivisesti. Hän käyttää niistä nimityksiä temaattinen, strukturaalinen, interaktionalinen ja performatiivinen. Näistä temaattinen keskittyy nimenomaan kerronnan sisältöihin, strukturaalinen kerronnan sisältöihin ja muotoon, interaktionaalinen puhujan ja kuulijan väliseen vuorovaikutukseen ja performatiivinen itsensä esittämisen tapoihin.

Lieblich ja kumppanit (1998) esittelevät narratiivisen aineiston lukemiseen, käsittelyyn ja tulkintaan käytettävän mallin, jossa määrittelevinä tekijöinä ovat toisaalta kokonaisvaltainen (*holistic*) ja kategorinen (*categorical*) ja toisaalta kerronnan sisältö (*content*) ja kerronnan muoto (*form*). Tällä tavalla syntyy kirjoittajien mukaan neljä erilaista narratiivisen aineiston lukutapaa eli holistis-sisällöllinen,

holistis-muodollinen, kategoris-sisällöllinen ja kategoris-muodollinen (ks. taulukko 5).

TAULUKKO 5. Narratiivisen aineiston erilaiset lukutavat.

| | <i>Kerronnan sisältö (content)</i> | <i>Kerronnan muoto (form)</i> |
|---------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------|
| Kokonaisvaltainen (holistic) | holistis-sisällöllinen | holistis-muodollinen |
| Kategorinen (categorical) | kategoris-sisällöllinen | kategoris-muodollinen |

Lieblichin ja kumppaneiden (1998) mukaan myös aineistolta edellytetään tiettyjä vaatimuksia, jotta siihen voidaan käyttää tietynlaista lukutapaa. Esimerkiksi holistiset lähestymistavat edellyttävät ajallista narratiivista aineistoa, sillä niissä keskitytään kokonaisuutena kertomukseen ja tarinoihin joko erilaisten teemojen tai sisällön kautta. Kategorisiin lukutapoihin sopivat monenlaiset narratiiviset aineistot, sillä niissä aineistoa tematisoidaan ja luokitellaan sisällönanalyysimaisesti. Molemmissa lukutavoissa voidaan keskittyä enemmän joko kerronnan sisältöihin tai kerronnan muotoihin.

Ennen varsinaisen analyysin aloittamista kävin aineiston läpi kiinnittäen huomiota siihen, mitkä kirjoitukset täyttävät tarinan määritelmän. Analyysin ulkopuolelle jäi tässä vaiheessa kirjoitelma-aineistosta 9 lyhyttä kirjoitusta, koska ne erosivat selvästi muista kirjoituksista ja olivat valitsemani narratiivisen tarkastelutavan ulottumattomissa. Niistä ei löytynyt esimerkiksi ajallista jatkumoa, joka olisi muodostanut tarinan, eikä niissä kuvattu käytännössä lainkaan omaa toimintaa. Sen sijaan poisjättämässäni kirjoituksissa lähinnä luetteloiitiin arkisia vaikeuksia tai vastattiin kirjoitusohjeeseen sisältyviin kysymyksiin ilman kerronnan piirteet omaavaa tekstiä. Osassa näissä kirjoituksissa ei oltu käytetty esimerkiksi persoonamuotoa minä, vaan ne oli kirjattu ilman kertojan omaa ääntä. Kolmannen persoonan käyttö sinänsä ei ole este kirjoituksen tulkitsemiselle narratiivina, jos se muuten täyttää tarinan kriteerit (Hänninen & Koski-Jännes 2000, s. 197-198). Pois jätetyissä kirjoituksista korostuivat myös poikkeavat kirjoittamisen tavat, esimerkiksi sisältö oli kirjattu ranskalaisin viivoin vailla tarkempia tietoja kirjoittajasta, hänen elämäntilanteestaan tai hänen elämälleen antamistaan merkityksistä tai tulkinnoista, jolloin tarinan elementtien löytäminen kirjoituksesta oli mahdotonta. Heikkinen (2001, s. 121-122) tuo esille, kuinka narratiivista sisältöä ei ole mielekästä esittää luettelona. Lopullisessa toiseen tutkimuskysymykseen vastaavassa analyysissä oli siis mukana 49 kirjoitusta.

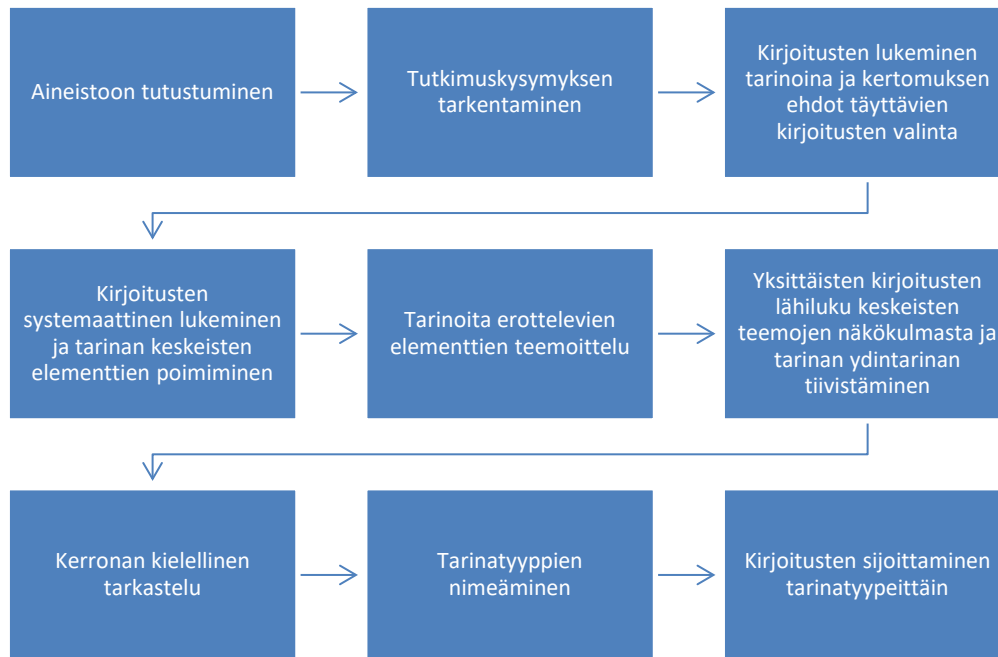
Tässä tutkimuksessa käyttämäni tapa on määriteltävissä narratiivien analyysiksi, sillä olen tarkastellut autenttisia kertomuksia sekä niiden piirteitä, eikä tavoitteena ole ollut rakentaa näistä kertomuksista uusia tyyppitarinoita (Polkinghorne, 1995). Kertomusten analysointi on tapahtunut kielenkäytön ja kielessä rakentuvien merkitysten tasolla toki myös tarinan aikaperspektiivin huomioiden. Näenkin narratiivien tuottavan sosiaalista todellisuutta hahmotusvaikeuksista ja sitä kautta paljastavan niille annettuja merkityksiä.

Lähdin vastaamaan toiseen tutkimuskysymykseen analysoimalla kirjoituksia narratiiveina eli tarinoina, jotka olisi voitu kertoa myös toisin. Tällöin merkityksellistä ovat ne valinnat, jotka omassa tarinassa on tehty ja se tapa, miten tuo tarina on kielellisesti muotoiltu. Varsinaisessa analyysissä kävin ensin läpi jokaisen kirjoituksen useampaan kertaan. Lähestyin kirjoituksia aineistolähtöisesti tietyssä hetkessä tutkijalle kerrottuina tarinoina, jolloin kiintoisaksi muodostui se, millä tavoin tarina kerrottiin ja millaisia merkityksiä tarinan käänteet, tapahtumat ja henkilöt tässä tuotoksessa saivat. Luin ensin kirjoituksia kategorisesti, kun etsin niistä erottelevia ja yhdistäviä piirteitä eli lukutapani muistutti kategoris-sisällöllistä (ks. Lieblich ym. 1998, s. 13).

Narratiivisessa analyysissä on tärkeää huomioida, miten kertoja aloittaa tarinansa (Riessman, 2008). Kiintoisaa on myös huomioida tarinan käännekohtat, sillä juuri ne paljastavat usein sen, millä tavoin kertoja joutuu neuvottelemaan identiteettiään uudelleen (Frank, 2013; McAdams & Bowman, 2001). Käännekohtat voivatkin näyttäytyä kertomuksessa niin sanottuna tiheänä ja tarkkana kerrontana (Hyvärinen, 2010). Myös tarinan loppu on analyysin kannalta keskeinen, sillä se usein paljastaa kertojan tarinalle antamat merkitykset ja palauttaa kerronnan nykyhetkeen ja tarinan tuottamaan lopputulokseen (Hänninen, 2015, s. 162; Polkinghorne, 1995).

Keskeisiä tarinallisia elementtejä, joiden perusteella lähdin analyysiä tekemään, olivat siten tarinan alku tai lähtökohta, ristiriita tai muutosta vaativa asia (ns. käännekohta), tarinassa toivottu tai kuvattu ratkaisu sekä se, miten siihen pyrittiin. Keskeistä oli myös se, millä tavalla kirjoittaja asemoi itsensä ja muut mainitut toimijat tarinassa. Tarinatyyppinä muodostaessani ja nimetessäni oleellisiksi tarinatyyppinä erotteleviksi tekijöiksi nousivat toimijoiden asemointien ja edellä mainittujen tarinan elementtien lisäksi tarinassa esitetty ydinkysymys, kertojan asemointi suhteessa ydinkysymykseen, kokemukset vuorovaikutussuhteista, diagnoosille annettu merkitys sekä kertojan ydinongelmaan toivoma ratkaisu. Toisaalta taas esimerkiksi arjessa esiintyviin hahmotusvaikeuksiin liittyvissä kuvauksissa ei ollut juurikaan eroja eri tarinatyyppien välillä.

Polkinghorne (1995) tuo esille, kuinka narratiiveista koostuvaa aineistoa voidaan luokitella temaattisesti, jolloin analyysiä voidaan kutsua temaattiseksi tai paradigmaattiseksi. Riessmanin (2008) jaottelun mukaan analyysini on ymmärrettävissä temaattiseksi ja strukturaaliseksi, sillä olen tarkastellut kirjoituksia niiden sisällön sekä kerronnan tapojen mukaan. Temaattisessa analyysissä on Riessmanin mukaan keskeistä se, mitä on sanottu, ei niinkään kerronnan tapa tai sen muoto ja se soveltuu monenlaiseen narratiiviseen analyysiin. Lieblichin ja kumppaneiden (1998) jaottelussa se muistuttaa kategorista analyysitapaa.



KUVIO 2. Narratiivien analyysin vaiheet.

Kun olin aineiston pohjalta valinnut keskeiset tarkasteltavat elementit, luin aineiston läpi useaan kertaan ja tarkastelin jokaisen yksittäisen kirjoituksen kohdalla näitä elementtejä: miten kirjoittaja asemoi itsensä ja muut toimijat, millaiset raamit tai lähtökohdat hän tuottamalleen tarinalle luo, millä tavoin hän sen esittää ja mitkä ovat keskeisiä tapahtumia, mitä asioita tai ristiriitoja hän tarinassaan kohtaa, mitä kohti tarinassa suunnataan ja millaista ratkaisua tavoitellaan. Aineiston alustavan temaattisen jäsenyyksen jälkeen tiivistin jokaisen kirjoituksen ydinkohdat (tarinan toimijat, toimijoiden asemointi, suhde apuun ja avuntarpeeseen, tarinan juoni: menneisydessä – nyt – tulevaisuudessa -akseli, ristiriita ja toivottu ratkaisu). Tiivistin siten jokaisen kirjoituksesta ydintarinan, josta keskeisintä olivat oman itsensä asemointi kertomuksessa ja tarinan motiivi eli se mikä tarinassa nähtiin ristiriitana ja toisaalta vastauksena siihen. Tämän jälkeen tarkastelin jokaista tarinatyyppeä vielä tarkemmin strukturaalisesti ja analysoin sitä, millä tavoin tarina kielellisesti ja muodollisesti tuotetaan. Kuviossa 2 on esitetty narratiivien analyysin vaiheet.

Ydintarinoista löytyvien yhdistävien piirteiden perusteella tarinatyyppejä muodostui lopulta kuusi. Kun erilaisten ydintarinoiden piirteet olivat hahmottuneet, luin autenttiset kirjoitukset uudelleen holistis-sisällöllisesti, jolloin luokittelin jokaisen kirjoituksen yhteen tarinatyyppeihin (ks. Lieblich ym., 1998, s. 13). Tämän jälkeen kävin läpi jokaisen kirjoituksen ja vertasin kerrottua tarinaa tarinatyyppeiden ydinpiirteisiin. Analyysin tätä vaihetta aloittaessani en ollut vielä varma, sopiiko jokainen autenttinen kirjoitus yhteen tarinatyyppeihin vai tulenko analysoimaan aineistoa vielä uudestaan niin sanottujen pienten tarinoiden näkökulmasta.

Aineistoa läpi käydessä huomasin, että suurin osa kirjoituksia edustaa selvästi vain yhtä tarinatyyppeä. Tämä analysointivaihe tarkensi ja syvensi

tarinatyyppeiden ydinpiirteitä ja toi näkyväksi niiden eroja toisistaan. Muutamien kirjoituksen kohdalla tarinasta löytyi piirteitä useammasta tarinatyypistä, mutta jokaisesta kirjoituksesta löytyi kuitenkin selkeät piirteet, joiden perusteella se voitiin luokitella ydintarinansa perusteella tiettyyn tarinatyypiin. Lopulta päädyin luokittelemaan jokaisen kirjoituksen vain yhteen tarinatyypiin. Analyysin tuloksena aineistosta löytyi yhteensä kuusi tarinatyyppeä, jotka esittelen tarkemmin luvussa 6.

Tulosluvussa jokaisesta tarinatyypistä on esimerkkinä autenttinen kirjoitus, jota on kuitenkin lyhennetty siten, että tarinatyypin kannalta epäoleelliset kohdat on otettu pois. Samoin tekstistä on poistettu kaikki sellaiset tiedot, jotka voisivat johtaa kirjoittajan tunnistamiseen. Tekstiä ei ole muuten mitenkään muutettu ja pois ei ole jätetty mitään sellaista, mikä olisi muuttanut tekstin merkitystä. Pois jätettyjä kohtia ei ole merkitty tekstiin, jotta tarina olisi luettavissa kokonaisuutena. Kertojien nimet ovat pseudonyymejä.

4.4.3 Kerronnassa rakentuva toimijuus

Kahden ensimmäisen analyysin toteutuksen jälkeen pohdin, mihin kysymykseen toivoisin aineiston vielä vastaavan. Tiivis kirjoitusaineisto oli yllättänyt minut tutkijana monipuolisuudellaan ja samasta aineistosta olisi ollut mahdollista tarkastella vielä useampaakin asiaa. Olin kiinnittänyt aineistoa lukiessani huomiota muun muassa siihen, miten eri tavoin kirjoittajat kuvasivat omaa toimintaansa vaikeuksia kohdatessaan. Näenkin, että tämän tyyppiselle tarkastelulle on tilaa ja se täydentää hyvin kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaamista. Tästä syystä päädyin tarkastelemaan kirjoittajien kerronnassa rakentuvaa toimijuutta ja vastaamaan tutkimuskysymykseen: *miten hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset rakentavat omaa toimijuuttaan suhteessa hahmotusvaikeuksiinsa?* Keskeisenä käsitteenä analyysissä toimii *kerronnassa rakentuva toimijuus*.

Narratiiveista voidaan tarkastella kielellisiä piirteitä myös toimijuuden ilmaisun, kyvyttömyyden ja erilaisen itsensä ja toisten positioinnin näkökulmista (Sulkunen 1997, s. 41; Veijola, 1997, s. 31). Kerronnassa ilmenevä fokalisaatio (Bal, 1997, s. 142–150) tuo esille toiminnan subjektin ja modalisaation (Jyrkämä, 2007) kautta voidaan taas osoittaa positiointia ja toimijuutta. Omasta elämästä kerrotun narratiivin avulla kertoja voi tuottaa erilaisia muokattuja versioita itsestään ja kokemuksistaan ja valita, millaisena hän haluaa kerronnan hetkellä näyttäytyä (Benwell, 2006, s. 138; Riessman, 2008). Valinta ei kuitenkaan ole vapaa yhteiskunnassa vallitsevista puhetavoista vaan oman aktiivisen kerronnan lisäksi erilaiset identiteettikategoriat ja mallitarinat vaikuttavat kerrontaan, jolloin kertojan identiteetin voidaan nähdä muodostuvan vuoropuheluna henkilökohtaisen identiteetin ja kulttuuristen mallitarinoiden tarjoaman sosiaalisen identiteetin välillä (Benwell, 2006, s. 43; Mykkänen, 2010, s. 41). Narratiivisen analyysin katse voidaan kiinnittää henkilökohtaiseen oman elämänsä ja itsensä merkityksellistämiseen kerronnan keinoin (ks. esim. Hänninen, 1993) tai sen kohteena voi olla kertomuksen yhteiskunnallinen ja sosiaalinen konteksti, jossa tarkastelun kohteena ovat kulttuuristen narratiivien rooli (Murray, 2003, s. 122). Kerronnallisen toimijuuden tarkastelu on pienissä tarinoissa tapahtuvaa toimijuutta ja kerrontaa,

jossa kiinnitän katseeni nimenomaan siihen, miten toimijuutta rakennetaan omassa arjessa sosiaalisten ja kulttuuristen odotusten ohjaamina tai niitä kyseenalaistaen.

Kulttuuristen mallitarinoiden ja omien henkilökohtaisten pienten tarinoiden välistä vuorovaikutusta voi tarkastella narratiivisen positiointiteorian avulla (Bamberg, 2006, s. 144–145; Benwell, 2006, s. 43, 150–152). Lähtökohtana on tällöin se, että kertoja identiteettiään rakentaessaan positioi itseään aina suhteessa sosiaalisiin ja kulttuurisiin odotuksiin (Bamberg, 2006, s. 144–145). Kiinnostuksen kohteena analyysissä ovat tällöin ne prosessit, joissa kertoja hyväksyy, vastustaa tai muokkaa mallitarinoiden tuottamia subjektipositioita, neuvottelee niistä tai tuottaa vastakkaisia positioita. Itsensä asemoiminen on nähtävissä samaan aikaan sekä aktiivisena että passiivisena toimintana, jossa kulttuuriset mallitarinat ja makronarratiivit muokkaavat kertojan identiteettiä (*being positioned*) ja toisaalta kertoja tuottaa itse itselleen vaihtoehtoisia asemoiteja (*positioning itself*) (Bamberg, 2004a, s. 136–137, 153; Benwell, 2006, s. 43, 150–152, 157). Identiteetin muodostuminen onkin siten aina sekä performatiivinen, että diskurssiivinen prosessi, jossa liika aktiivisuuden ja individualismin korostaminen saattaa johtaa yhteiskunnan valtarakenteiden sivuuttamiseen, mutta toisaalta taas diskurssiivisuuden liiallinen korostaminen sivuuttaa kertojan aktiivisen toimijuuden ja korostaa ulkopuolisen kategorisoinnin vaikutusta (Butler, 1997, s. 2).

Tässä yhteydessä keskeistä toimijuuden tarkastelussa on nimenomaan *kerronnallinen asemointi*, jonka näen minäkertomusten ja oman toimijuuden tuottamisen kerronnallisena tapana. Tällöin kertoja tuottaa kertomuksessaan oman asemansa sen mukaisesti, kuinka hän kokee oman vastuunsa ja millaisena hän näkee oman osallisuutensa kulttuurisen arvostuksen. Tässä mielessä minäkertomuksen kautta on siis luettavissa se, kuinka paljon jotakin toimintaa ja valintoja kulttuurisesti arvostetaan tai kuinka kielteisenä tai ei-toivottuna se nähdään (Pöysä, 2009, s. 322–323, 331). Kiinnostavaa on myös sen tarkastelu, miten toimijuuden rakentuminen kerronnassa tapahtuu suhteessa kulttuurisiin mallitarinoihin, joilla tarkoitetaan yhteiskunnallisesti jaettuun ja hyväksytyyn käsityksiä ja uskomuksia ympäröivästä todellisuudestamme, sillä kulttuuriset mallitarinat tarjoavat myös tavan, jolla yksilön odotetaan toimivan (Hänninen, 2019).

Kerronnassa rakentuva toimijuus on pientä toimijuutta, tilanteista ja muuttuvaa. Toimijuus on sidoksissa kerrontaan, se tuotetaan kielen kautta. Toimijuutta ei tarkastella yksilön ominaisuutena vaan se on sidoksissa sosiaaliseen ja kulttuuriseen todellisuuteen tuottaen ja muokaten sitä. Tällöin hahmotusvaikeuksiin liittyvissä tarinoissa rakentuva toimijuus kuvaa sitä, millä tavoin hahmotusvaikeuksia konstruoidaan ja millaisia merkityksiä niille annetaan.

Bambergin (2004a; 2004b) mukaan asemointi on sosiaalisten kategorioiden tuottamista itselle ja toisille. Tarinan tasolla kertoja asemoi itsensä ja muut. Analyysissä keskityn analysoimaan kertojan käyttämää kieltä, toimijoiden asemointia sekä sitä, millaiseen kontekstiin teksti asettuu eli millaisten odotusten, toiveiden ja kulttuuristen konventioiden kanssa se käy vuoropuhelua. Aloitin aineiston analyysin etsimällä kirjoituksista kaikki lausumat, joissa kertoja kuvaa omaa toimintaansa ja valintojaan. Luin huolellisesti nämä ”pienet kertomukset”,

joista monet koskivat arkipäiväisiä tilanteita ja valintoja. Kertomuksissa oli mukana jo aiemmin analyysissä olleita lausumia, mutta ilokseni myös hyvin paljon sellaisia kohtia kirjoituksista, joita en ollut aiemmin analysoinut tarkemmin. Tässä mielessä toiminnan kuvauksissa rakentuvan toimijuuden analysointi täydentää tutkimusasetelmaani ja tekee oikeutta aineiston laajamittaiselle hyödyntämiselle.

Aloitin analyysin lukemalla itselleni jo varsin tutuksi tullutta aineistoa läpi ja poimin sieltä ne kohdat, joissa kirjoittaja kuvasi jollakin tapaa omaa toimintaansa, sen syitä tai vaikutuksia. Tällä tavalla muodostui kolmannen tutkimuskysymyksen aineisto, jossa on mukana 49 kertojan kuvauksia omasta toiminnastaan. Yhdeksän kirjoittajan teksteissä ei tällaista omaa toimintaa ja valintoja kuvailevaa tekstiä ollut, joten jätin nämä pois analyysistä. Kyse oli osittain samoista kirjoituksista kuin mitä jätin pois narratiivien analyysistä. Sivumäärällisesti aineistokatkelmia, joissa kuvataan omaa toimijuutta rakentavaa toimintaa, oli 45 sivua (kirjaintyyppi Calibri, fonttikoko 12, riviväli 1,5).

Aineistoa lukiessa keskityin Bambergia (2004a) mukaillen tarinan tasolla itselle ja muille tuotettuihin asemointeihin. Aineistokatkelmia lukiessani kiinnitin huomiota erityisesti siihen, millä tavalla kertoja asemoi itsensä toiminnan toteuttajana ja valintojen tekijänä ja millaisia asemointeja tuotetaan samalla muille tekijöille ja toimijoille. Tässä vaiheessa kiinnitin huomioni erityisesti siihen, miten tekstikatkelmissä annettiin erilaisia painoarvoja toisille ihmisille, hahmotusvaikeuksille ja omille kyvyille. Tarkastelin näitä sekä kielellisesti että sisällöllisesti tuotettuina, esimerkiksi siten kuka tai mikä oli toiminnan subjekti ja asemoiko kertoja itsensä kohteeksi vai toimijaksi. Luin aineiston läpi useamman kerran ja aloin nimetä ja tiivistää sieltä kirjoittajien kuvauksia. Tällä tavoin muodostui teemoja, joiden alle aineistopätkät oli mahdollista jaotella. Tiivistettyjä teemoja aineistosta löytyi yhteensä 25.

Kun olin jaotellut aineistokatkelmat temaattisesti, luin jokaisen teeman alle kokoamani aineistoesimerkit ja pohdin niiden merkitystä kokijoiden kuvauksissa. Tarkastelin toiminnassa sitä, millä tavalla kirjoittaja merkityksellisti toimintaa tai sen seurauksia itselleen. Jotkin toiminnan tiivistetyt kuvaukset linkittyivät yhteen merkitykseen, kun taas joidenkin merkitysten alle tuli useampia toiminnan tiivistettyjä kuvauksia. Esimerkki analyysin etenemisestä löytyy taulukosta 6.

TAULUKKO 6. Esimerkki kerronnassa rakentuvan toimijuuden analyysin toteuttamisesta.

| Aineistoesimerkki | Aineistoesimerkissä kuvatun toiminnan pelkistys/tiivistys | Toiminnan merkitys | Kerronnallisen toimijuuden tapa |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| <i>"Minulla itsellä on haasteita kartan lukemisessa, tilojen hahmottamisessa mitä suurempi paikkaniin sitä enempi "pää pyörällä" ja kartan sellaisia paikkoja, siis väistelen."</i> | Asioiden välttely | Hahmotusvaikeusien näkeminen toimintaa rajoittavana vammana | Hahmotusvaikeuksien rajoittama toimijuus |
| <i>"Ammatinvaihtoa hahmotusvaikeus ohjaa siinä mielessä, etten voi mennä työhön, joka vaatii matemaattista lahjakkuutta, tai ehdotonta tarkkuutta ja keskittymistä tilanteessa kuin tilanteessa."</i> | Asioista tai toiminnasta luopuminen hahmotusvaikeuksien takia | | |
| <i>"Ahdistus on se, joka nousee pintaan heti, kun jään ns. kiinni tyhmyydestäni tai osaamattomuudestani."</i> | Negatiiviset tunnekokemukset | Vaikeiden tunteiden välttely | |
| <i>"Hahmotushäiriö havaittu ala-asteella, käyty toimintaterapeutilla sekä lapsena että myöhemmin lukiossa."</i> | Ei-minä-muotoinen kuvaus, passiivi-muodossa tapahtuva kerronta | Hahmotusvaikeus toimijana, itsensä häivyttäminen | |

Kun toiminnan merkityksillä oli nimitykset, tarkastelin teemoja ja niille annettuja merkityksiä vielä sen mukaan, miten omaa toimijuutta kerronnassa rakennettiin joko aktiivisena tai passiivisena tai toisaalta joko vahvana tai heikkona toimintana suhteessa muihin tarinan tason toimijoihin ja kohteisiin. Lisäksi tarkastelin sitä, miten kertoja asemoi oman toimintansa joko oman kontrollin alaisena tai alisteisena tai riippuvaisena muista tekijöistä. Tätä kautta toiminnalle annetut merkitykset jakautuivat viiteen toimijuuden tapaan, jotka esittelen tarkemmin luvussa 7. Koska kyseessä on nimenomaan pienissä kertomuksissa – tekstikatkelmissa – rakentuva toimijuus, voi yhden kirjoittajan tekstissä rakentua samanaikaisesti useita erilaisia toimijuuksia. Analyysissä ei olekaan ollut keskeistä tarkastella yksittäisen kertojan toimijuutta vaan hänen tuottamassaan tekstissä rakentuvaa subjektiutta ja toimijuutta, joka on tilanteellista ja konstruoitua.

4.5 Tutkimuksen eettiset ratkaisut

Tutkimuksessa on noudatettu Niilo Mäki Instituutin sisäistä eettistä ohjeistusta ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2019) laatimia periaatteita: Tutkimukseen osallistuminen on ollut vapaaehtoista ja tutkittavien henkilöllisyys pidetään salassa antamalla jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla anonymiteettisuoja. Tutkimukseen osallistuneita on informoitu tutkimuksen tarkoituksesta ja heille on annettu yhteystiedot lisäkysymyksiä varten. Tuloksia raportoitaessa kirjoittaneisiin viitataan pseudonyymein tai numerokoodein. Tutkimukseen osallistuvilta on pyydetty kirjalliset suostumukset aineistonkeruuta ja aineiston käyttöä varten. Mukana olleet saivat myös tutustua työn tuloksiin ennen niiden julkaisemista syksyllä 2022 (ns. member checking). Esittelen tätä tarkemmin tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin yhteydessä luvussa 8.3.

Tutkimukseen osallistuneilla on ollut mahdollisuus jäädä pois tutkimuksesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ja tämä on selkeästi ilmaistu. Tutkittavien henkilökohtaisia tietoja on käsitelty huolellisesti ja luottamuksellisesti. Tutkimusaineistoja on käsitelty asianmukaisella tavalla, niitä säilytetään tietoturvallisella Niilo Mäki Instituutin palvelimella ja kaikki hanketyössä aineiston kanssa tekemisissä olleet ovat allekirjoittaneet vaitiolosopimuksen. Tutkimuksen toteutusta ja eettistä korkeatasoisuutta on ohjannut ja valvonut Hahmottamisen kuntoutus -hankkeen ohjausryhmä. Tutkimuksen eettisiä kysymyksiä on pohdittu tarkemmin ja laajemmin hankkeen tiedonkeruusuunnitelmassa.

Katson kokemusasiantuntijoiden kannalta eettiseksi kysymyksiä myös väitöskirjan valmistumisen suunnitellusti. Kirjoittaneet kertovat aineistossa asioista, joista eivät välttämättä ole koskaan aikaisemmin kellekään puhuneet, koska kokevat aiheen tärkeäksi ja toivovat, että tietoisuus hahmotusvaikeuksista lisääntyisi. Tutkijana olen siis velkaa heille sen, että heidän äänensä pääsee työn julkaisun myötä kuuluville.

Pöysä (2023) tuo esille, kuinka kirjoituskutsun kautta tuotettu aineisto mahdollistaa myös informantille esimerkiksi kyselytutkimusta enemmän toimijuutta oman lausuntonsa suhteen. Kirjoittaminen on itseohjautuvaa ja vapaata. Pöysän mukaan *”kirjoittaja voi myös poiketa annetusta aiheesta, sillä yksityinen vastaamistilanne vahvistaa muistelun assosiativista ominaislaatumaa esimerkiksi haastatteluun verrattuna. Oman tekstin lukeminen ja editointi ennen sen lähettämistä tekee mahdolliseksi myös kirjoittajan kannalta liian henkilökohtaisten tai muulla tavalla arkojen asioiden karstimisen pois vastauksesta.”*

Kun tutkijana analysoin jonkin kategorian rakentumista, osallistun samalla tuon kategorian rakentumiseen ja tuotan tuon ryhmän jäsenyyttä (Juhila, 2012, s. 176). Näin ollen ei ole merkityksetöntä, millä sanoin ja tavoin tässä tutkimuksessa kuvataan kokemuksia hahmotusvaikeuksista. Koska väitöskirjatutkimukseni keskiössä on *hahmotusvaikeudet*-käsitteen alle kootut kokemukset, on tärkeää huomioida se, miten jo kysymyksenasettelu itsessään vaikuttaa tutkimuksen kohteeseen. Kuten aiemmassa hahmotusvaikeuksia neuropsykologisena ilmiönä koskevassa osuudessa kävi ilmi, ilmiö, jota tässä tutkimuksessa lähestytään *hahmotusvaikeuksina*, on lääketieteen ja psykologian näkökulmasta niin vaikea, ettei

sille ole pystytty antamaan omaa diagnoosikoodiaan. Tämänkään tutkimuksen tavoitteena ei ole tuottaa tai luoda pohjaa diagnoosikoodin syntymiselle, vaan tarkastella ilmiötä, joka on olemassa kokemuksellisenä yksilöiden elämässä, mutta näkymätön lääketieteelle ja psykologialle diagnoosikoodin puuttuessa. Ei ole myöskään mahdollista olla *henkilö, jolla on hahmotusvaikeuksia* ennen kuin tällainen käsite on luotu. Kuten Hacking (2006) muistuttaa, käsitteen luominen ja käyttö taas alkavat vaikuttaa siihen, millaista on olla henkilö, jolla on hahmotusvaikeuksia. Tässä mielessä tämäkään tutkimus ei ole vapaa siitä, etteikö se 'tuotaisi ihmisiä'. Koska hahmotusvaikeuksia tunnistetaan ja ymmärretään huonosti, on selvää, että tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on tuoda näkyville ilmiötä, joka on ollut sekä lääketieteellisesti että sosiaalisesti piilossa.

Tässä tutkimuksessa tutkimuskohteena ovat koetut ja kerrotut hahmotusvaikeudet, jolloin tuotan samalla myös *ihmisryhmän, jolla on hahmotusvaikeuksia*. Olen ollut koko tutkimusprosessin ajan tietoinen siitä, että en pysty tutkimaan hahmotusvaikeuksia ilman, että osallistun tämän ilmiön konstruointiin. Tästä syystä olen tässä tutkimuksessa tehnyt valinnan, että tutkimuksen informantteina toimivat henkilöt, joilla on omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista. Kirjoittajat nähdään tässä yhteydessä omien hahmotusvaikeuksiensa asiantuntijoina. Tällä valinnalla haluan korostaa sitä näkökulmaa, että kirjoittajalla on ensisijaista tietoa omista vaikeuksistaan ja hän on oman arkensa asiantuntija. Näkökulma mahdollistaa myös sen tarkastelun, millaista kuvaa hahmotusvaikeuksista rakennetaan tilanteessa, jossa niitä ei ole määritelty diagnoosiluokituksessa eikä myöskään julkisessa keskustelussa. Lähtökohtana on, että kirjoittaneet ovat joutuneet omassa elämässään refleктоimaan hahmotusvaikeuksiaan ja määrittelemään ne sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Asiantuntijuuden kriteeriksi riittää tässä yhteydessä se, että kirjoittaja on tunnistanut ja tulkinut omia hahmotusvaikeuksiaan.

5 HAHMOTUSVAIKEUKSIEN KATEGORIAAN KUULUMISEN LEGITIMOINTI

Tässä luvussa vastataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen siitä, *millä tavoin hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset kuvaavat ja perustelevat hahmotusvaikeuksiaan*. Hahmotusvaikeudet eivät ole diagnostisena luokkana kansainvälisessä ICD-10-tautiluokituksessa, eivätkä täten virallisesti diagnosoitavissa. Lisäksi aineisto on kerätty vuosina 2014–2016, jolloin hahmotusvaikeuksista puhuttiin yleisessä keskustelussa vain vähän. Yhä edelleen ilmiö on ammattilaisillekin vaikeasti tunnistettavissa. Tämä on asettanut kirjoittajat tilanteeseen, jossa omia hahmotusvaikeuksia täytyy legitimoida erilaisin kielellisin ja retorisin keinoin.

Kirjoituksissa käytettiin viittä eri legitimoinnin tapaa, jotka nimesin hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuuden todistamiseksi, asiantuntijätietoon nojaamiseksi, diagnostiseksi erontekemiseksi, vaikeuksien pysyvyyteen vetoamiseksi sekä hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittamiseksi. Joissakin kirjoituksissa käytettiin useampaa legitimoinnin tapaa, toisissa taas perustelut omien hahmotusvaikeuksien olemassaolosta rakennettiin vahvemmin vain yhden legitimoinnin tavan varaan. Seuraavaksi esittelen nämä legitimoinnin tavat aineistoimerkkien kautta siinä järjestyksessä, miten yleisesti niitä käytettiin kirjoituksissa.

5.1 Hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuuden todistaminen

Tutkimusaineistossa yleisimmin käytetty legitimoinnin keino on hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuuden todistaminen. Tällöin omista hahmotusvaikeuksista ja niiden ilmenemisestä arjessa kirjoitetaan pitkiä kuvauksia, joissa hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta tuotetaan kuvaamalla arjen vaikeuksien määrällistä yleisyyttä ja laajuutta omassa elämässä. Kuvauksissa korostuu se, miten hahmotusvaikeuksia ei voi olla huomaamatta omassa arjessa: niiden kerrotaan ilmenevän arjessa toistuvasti, kerrasta toiseen samoilla tavoin ja olevan myös muiden

ihmisten huomattavissa. Suuri tekstin määrä on yksi tapa todistaa, kuinka monella eri tavalla ja useissa eri yhteyksissä hahmotusvaikeudet ilmenevät. Arjen kokemusten kuvaukset toimivat näin ollen todisteena siitä, että hahmotusvaikeudet ovat totta ja olemassa.

ESIMERKKI 7

Olen itse kuvannut hahmotusvaikeuttani niin, että minulla ei ole avaruudellista hahmotuskykyä – tai ainakin se on poikkeuksellisen huono.

Ensinnäkään minulla ei ole suuntavaistoa. Eksyn helposti melko tutussakin paikassa, jos en selvästi kykene hahmottamaan, mistä suunnasta tulen. Jos astun kaupungissa johonkin rakennukseen eri ovesta kuin mistä tulen ulos – esimerkiksi korttelin eri puolella – en enää hahmota missä olen. Näin kun on käynyt, olen hukannut autoni. Autoa ei löydy myöskään parkkihallista, jos en tarkkaan paina mieleeni kerrosta ja paikkaa, johon sen jätin. Jos minulla ei ole selviä maamerkkejä, hukkaan suunnan kaupungissa ja missä tahansa vieraammassa paikassa täydellisesti. Suunnistamista ei helpota kartta, sillä sitä en osaa lukea lainkaan. En osaa tutkia sitä niin, että löytäisin oikean suunnan – se on minulle täysin käsittämätön paperi. Nykyään on onneksi navigaattorit, ja niihin turvaudunkin säännöllisesti, myös tutummissa paikoissa. Vasta, kun olen oppinut jonkin reitin täydellisesti, voin ajaa tai kävellä eksymättä ilman navigaattoria. Kaupungeissa vältän bussien, raitsikan ja metron (!) käyttöä viimeiseen asti, sillä jos reitti ei ole minulle aivan selvä, en hahmota, kumpaan suuntaan minun pitäisi lähteä. En kerta kaikkiaan ymmärrä siitä järjestelmästä. Minun on tiedettävä tarkkaan pysäkki ja numero sekä päätepysäkin nimi, muuten en osaa perille. (–) Toisekseen en hahmota ohjepiirroksia – lapseni ovat rakentaneet legoilla ohjeista, jotka ovat minulle täysin mahdottomia. En ikinä osaisi kasata jotain huonekalua. Ylipäätään kaikenlaiset rakenteet ovat vaikeita hahmottaa. Kuvaisin tätä myös sillä, että kaikenlaiset pulmalelut ovat minulle täysin, täysin mahdottomia. (Kristiina, 43 v)

Esimerkissä 7 kuvataan hahmotusvaikeuksien laajuutta ja ilmenemistä useissa eri tilanteissa. Esimerkki 7 edustaa monia aineiston kirjoituksia, joissa kuvataan kaikille tuttuja arjen tilanteita ja tätä kautta esitetään samaistuttavia päivittäin toistuvia tilanteita, joissa hahmotusvaikeudet näkyvät. Esimerkissä 7 kirjoittaja aloittaa vaikeuksien konkreettisen kuvauksen virkkeellä *ensinnäkään minulla ei ole suuntavaistoa* ja kuvaa tämän jälkeen 13 rivin verran tilanteita, jotka todistavat tämän lauseen paikkaansa pitävyyden erilaisissa yhteyksissä ja vahvistavat kuvaa hahmotusvaikeuksista tosiasiana. Tosiällisuuden todistamiseksi kirjoituksessa tuotetaan ikään kuin poikkileikkaus omasta elämästä ja kaikesta siitä, missä hahmotusvaikeudet siinä näkyvät. Lisäksi kuvauksen aloittaminen adverbillä *ensinnäkään* antaa ymmärtää, että esimerkit toimivat vain yhtenä puolena koettujen vaikeuksien koko kirjosta.

Esimerkissä 7 arjen vaikeuksien kuvauksissa käytetään paljon myös erilaisia ääri-ilmauksia viestiä korostamaan. Tällöin hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta tuodaan esille käyttämällä sanoja ja sanontoja, jotka korostavat hahmotusvaikeuksien muuttumattomuutta, hallitsevuutta ja ilmenemistä toistuvasti erilaisissa tilanteissa. Hahmotusvaikeudet näkyvät *aina* ja *kaikkialla*, ne ilmenevät *joka ikinen kerta* ja samoihin vaikeuksiin törmää *lukemattomia kertoja*. Hahmottamista vaativat taidot ovat *täysin, täysin mahdottomia*. Mahdoton-sana ilmaisee jo itsessään ehdottomuutta ja sanan edessä kahdesti oleva *täysin* on äärimmäistä mahdottomuuden alleviivaamista. Nämä äärimmäisyyttä kuvaavat sanavalinnat korostavat hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta ja tuottavat mielikuvan siitä, että tilanteet ovat kirjoittajalle tosiasiallisesti ylivoimaisia.

Esimerkin 7 kirjoittaja kuvaa myös useita asioita, joita hän ei koe osaavansa. Kirjoittajan käyttämä lausuma *"En ikinä osaisi kasata jotain huonekalua"* tuottaa mielikuvan pysyvistä taidon puutteesta, joka ei ole muutettavissa eikä siis myöskään kirjoittajan hallittavissa. Ylipäätään negatiivien käyttö (esim. *minulla ei ole, en osaa, en ymmärrä*) on esimerkissä tyypillistä. Negatio tuottaa samalla normin odotuksenmukaisuudesta eli siitä, mitä "muut osaavat" ja korostaa kirjoittajan osaamattomuutta verrattuna tähän. (VISK §1615, §1616)

Osaamattomuutta ja vaikeuksien intensiteettiä tuodaan esimerkissä esille myös vertaamalla kirjoittajan ja hänen lapsensa taitoja. Kirjoittajan lapsen kuvaan osaavan rakentaa legoilla ohjeista, mutta kirjoittajalle tämä ei ole mahdollista hahmotusvaikeuksien takia. Tällä tavalla tuotetaan mielikuvaa siitä, että kyseiset tehtävät ovat lapsellisen helppoja, mutta hahmotusvaikeuksien takia kirjoittajalle itselleen *"täysin mahdottomia"*, vaikeita tai ylivoimaisia. Tekstin sanavallinnoilla tuotetaan kahtiajako, jonka toiselle puolelle kuuluvat muut ja toiselle puolelle kirjoittaja. Tämä tulee ilmi myös niin, että *"Vasta, kun olen oppinut jonkin reitin täydellisesti, voin ajaa tai kävellä yksymättä ilman navigaattoria"*. Kirjoittajalle osaamattomuuden vastapuolena on täydellinen oppiminen, jolla voidaan kompensoida muuten ilmeneviä hankaluuksia. Kirjoittaja näkee vain kaksi vaihtoehtoa, täydellisyyden tai mahdottomuuden, korostaen kahtiajakoa ja sitä, kuinka vaikeaa reitin oppiminen hänelle on. Esimerkiksi oppimisprosessille on tällaisessa kuvauksessa vain vähän tilaa.

Hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta korostavissa kirjoituksissa kuvataan myös ympäristöltä saatua palautetta ja läheisten ihmisten tekemiä huomioita. Koska hahmotusvaikeudet ovat myös muiden huomattavissa, niiden täytyy olla totta, joten muiden tekemien havaintojen kertomisen kautta pystytään vahvistamaan hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta ja legitimoimaan niitä.

ESIMERKKI 8

Hahmottamisen vaikeudet näkyivät lapsuudessani lähinnä siinä, että sain usein kuulla olevani poissaoleva, muistamaton tai ymmärtämätön ja toinen vanhemmistani epäili minulla olevan jotain "häikkää päässä". Työtovereiltani olen joskus kuullut, että olen heidän mielestään toivoton "käytännön asioissa". (Sofia, 27 v)

Esimerkissä 8 vedotaan työkavereiden kommentteihin ja tuotetaan mielikuvaa hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuudesta kertomalla niiden näkymisestä arjessa (*toivoton käytännön asioissa*). Koska muutkin ihmiset huomaavat tietyt arjen vaikeudet tai henkilön poikkeavuuden, sitä kautta voidaan legitimoida hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta, kuten yllä olevassa esimerkissä, jossa kirjoittaja kuvaa, kuinka hänen hahmotusvaikeutensa ovat kirjoittaneet kommentteja muilta ihmisiltä. Lapsuudessa kommentoija on ollut toinen vanhempi, lisäksi tekstissä tuotetaan mielikuva usein saaduista kommenteista, joiden sanojina on voinut olla myös muita henkilöitä. Sama palaute on toistunut myös myöhemmin työelämässä. Vaikka ympäristön tulkinnat ovatkin voineet asettaa hahmotusvaikeudet osaksi jotakin toista kategoriaa, tai arjen vaikeuksia ei ole osattu nähdä hahmotusvaikeuksista johtuviksi, kirjoittaja tuottaa näiden välille selkeän asiayhteyden ja tätä kautta legitimoii hahmotusvaikeuksia niiden tosiasiallisuudella.

Hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuutta tuotetaan myös siten, että hahmotusvaikeuksien kuvataan rajoittavan elämää tai mahdollisuuksia. Hahmotusvaikeuksien ja tietynlaisten rajoitteiden välille tuotetaan kirjoituksissa kausaalisuutta kuvaamalla rajoittavia vaikutuksia, konkreettisin esimerkein ja kausaalisuutta osoittavin sanavalinnoin.

ESIMERKKI 9

Hahmottamisen vaikeudet vaikuttavat elämänlaatua heikentävästi. Matkalle täytyy lähteä aina niin, että on kieliä osaava kaveri mukana. Vieraissa kaupungeissa menetän suuntavaistoni hyvin äkkiä. Pelkään, että eksyn. Ulkomailla varsinkaan en uskalla päästää ryhmän jäseniä silmistäni. Kaupungeissa en liiku omalla autollani, koska auton pysäköinti tuottaa suurta tuskaa. Parkkihallit ovat kauhistus. Vaikka kuinka yritän painaa mieleeni paikan, mihin autoni jätän, pitää sitä etsiä. (Tuulikki 61 v)

Esimerkissä 9 kuvataan, kuinka tietyt asiat ovat hahmotusvaikeuksien takia mahdottomia tehdä. Tekstin tasolla tuotetaan mielikuva hahmotusvaikeuksien luonnollisista seurauksista tai vaikutuksista. Tätä mielikuvaa tuotetaan sanavalinnoin (*aina, hyvin äkkiä*) ja kuvaamalla tekemistä verbein, joilla on kielteinen merkitys hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta (*pelkään*) tai negatioiden kautta (*en uskalla, en liiku*). Kirjoittaja kuvaa hahmotusvaikeuksien ja jonkin asian välttelyn tai tekemättä jättämisen välille syy-seuraussuhteen käyttämällä kausaalisuutta tuottavia sanavalintoja (*koska, vaikka*).

5.2 Asiantuntijatietoon nojaaminen

Toinen aineistossa esiintyvä tapa osoittaa kuuluvansa hahmotusvaikeuksisen kategoriaan on nojautuminen olemassa olevaan asiantuntijatietoon. Asiantuntijapuhe legitimoinnin välineenä tuodaan esille usein heti kirjoituksen alussa ja siihen vetoaminen tavallaan oikeuttaa kaiken sen jälkeen kerrotun. Oletettavaa on, että asiantuntijatietoon nojautuminen on kulttuurissamme kirjoittajan näkökulmasta vastaansanomaton legitimoinnin keino ja siihen vedotaan aina, kun se on mahdollista. Esimerkiksi ”lausunto” ja ”on todettu” termeinä tuottavat mielikuvan asiantuntemukseen nojautuvasta kirjallisesta tuotoksesta, joka legitimoit hahmotusvaikeudet. Kirjoittajalla siis todella on mustaa valkoisella omista hahmotusvaikeuksistaan ja tätä kautta hänen on helppo oikeuttaa kuulumisensa hahmotusvaikeuksisen kategoriaan. Myös niissä kirjoituksissa, joissa ei vedota asiantuntijapuheeseen, saatetaan mainita, että mitään lausuntoa hahmotusvaikeuksista ei ole. Tämä viittaa siihen, että asiantuntijan arvio tilanteesta olisi ollut toivottava ja tavoiteltu tapa osoittaa hahmotusvaikeuksien olemassaolo.

Koska hahmotushäiriö ei ole tautiluokituksen mukainen virallinen diagnoosi, vaihtelevat kirjoittajien lainaamien asiantuntijatietojen lähteet jonkin verran. Kirjoituksissa tuotetaan asiantuntijapuheeksi sekä erilaiset terveydenhuollon ammattilaisten tekemät lausunnot (yleisimmin neuropsykologin lausunto hahmotusvaikeudesta) että heidän kanssaan käydyt keskustelut aiheesta. Osalla kirjoittajista on siis lausunto (laaja-alaisista) hahmotusvaikeuksista, kun taas osalla hahmotusvaikeudet ovat osa jotakin muuta diagnoosia tai siihen liittyvää

lausuntoa. Lisäksi asiantuntijatiетoon nojataan kuvaamalla saatuja tuloksia erilaisista standardoiduista, ammattilaisten tekemistä älykkyys- ja muista psykologisista testeistä.

ESIMERKKI 10

Minulla on todettu hahmotusvaikeus vuonna 2006 ja laitan tähän vielä kohdat lausunnosta.

”Tutkimusmenetelmät: vanhempien haastattelu, WISC-III, NEPSY (osin), Lukilasse (osin), mielialakysely, yhteisneuvottelu (asianomainen, vanhemmat, isosisko, luokanvalvoja, erityisopettaja, sosiaalityöntekijä ja perhetyöntekijä)

Tutkimusajankohta: 13.9., 21.9., 22.9. ja 27.9.2006” (Anna, 24 v)

Esimerkissä 10 kirjoittaja legitimoii hahmotusvaikeuden saamaansa lausuntoon perustuen. Liittämällä kirjoitelmaan autenttisen suoran lainauksen lausunnosta vahvistetaan oman kerronnan uskottavuutta, sillä suoralla lausunnon lainauksella pystytään todistamaan, että kirjoittajalla todella on asiantuntijan kirjoittama lausunto. Myös kerrotut tarkat päivämäärät vahvistavat tekstin uskottavuutta ja todentavat, että kirjoittajalla on lausunto, johon hän nojaa hahmotusvaikeuksia legitimoidessaan. Lisäksi esimerkissä kuvataan tarkkaan käytetyt tutkimusmenetelmät ja mukana olleet henkilöt osana lausuntoa. Tämän tiedon mukaan ottamalla kirjoittaja pystyy näyttämään toteen tutkimusten aitouden.

Kirjoituksessa saatetaan myös viitata asiantuntijan suulliseen arvioon, vaikka kirjoittajalla ei olisikaan varsinaista kirjallista lausuntoa. Tämä suullinen arvio, johon nojaututaan, voi olla saatu niin virallisissa kuin epävirallisissa yhteyksissä, mutta keskeistä on se, että siinä vedotaan arvion tuottaneen henkilön ammattistatukseen. Asiantuntijapuheen tuottaman oikeutuksen lisäksi kirjoituksissa vedotaan erilaisiin psykologisiin testeihin, joiden tulokset tuotetaan luotettaviksi hahmotusvaikeuksien todistajiksi.

ESIMERKKI 11

Minulla on hahmotushäiriö, vaikkakaan ei diagnoosia siihen. Psykologiystäväni ovat kuitenkin todenneet minun olevan aika tavalla klassinen esimerkki ihmisestä, jolla on vaikea visuo-spatiaalinen hahmotushäiriö. (Tarja, 47v.)

ESIMERKKI 12

Tätä ei ole todettu virallisesti, tätä hahmottamisen vaikeutta - mutta kyllä sen itsessään tuntee. Kun minulla todettiin lukihäiriö, todettiin, että siihen voi liittyä tämä suunnattajan puute. En ole tiennyt, kun vasta artikkelia lukiessani, että tällainen häiriö on, oikeasti. (Tiina, 31v.)

ESIMERKKI 13

Olen myös huomannut, että useissa älykkyystesteissä en selviä avaruudellista hahmottamiskykyä mittaavista kysymyksistä edes niiden harjoitusversioissa. (Sofia, 27 v)

Esimerkin 11 kirjoittaja aloittaa tekstinsä toteamalla, että hänellä on hahmotushäiriö. Tätä ei kyseenalaisteta tai epäillä tekstissä, vaikka diagnoosia tai lausuntoa siitä ei olekaan. Sen sijaan häiriön olemassaolo perustellaan sillä, että kirjoittaja toteaa ystäviensä, jotka ovat ammatiltaan psykologeja, todenneen hänen hahmotushäiriönsä. Ystävä-sana korostaa sitä, että nämä henkilöt tuntevat kirjoittajan ja hänen arkensa, ja lisäksi heillä on myös psykologin ammattitaitoa arvioida tilannetta. Lisäksi kirjoittaja käyttää itsestään ja hahmotusvaikeudestaan ilmauksia *klassinen esimerkki ja vaikea*, joilla hän korostaa sitä, että hän selvästi ja

vastaansanomattomasti täyttää hahmotusvaikeuksisen kategoriaan kuulumisen yleiset kriteerit.

Myöskään esimerkissä 12 hahmotusvaikeutta *"ei ole todettu virallisesti"* eli kirjoittaja ei voi vedota minkään yksittäisen muodollisen tahon antamaan arviioon. Hän kuitenkin jatkaa selontekoaan vetoamalla omaan asiantuntemukseensa ja kokemukseensa asiasta: *"mutta kyllä sen itsessään tuntee"*. Tämän jälkeen hän tuo ilmi todennäköisesti ammattilaisten taholta saadun diagnoosinsa eli lukihäiriön. Tietoa hahmotusvaikeuksista hän on puolestaan saanut *artikkelista*, jossa lukivaikeus on liitetty hahmotusvaikeuksien kaltaiseksi piirteeksi. Artikkelin voi tässä yhteydessä tarkoittaa esimerkiksi aiheeseen paneutunutta aikakausi- tai sanomalehtiartikkelia tai tutkimusartikkelia, jolloin sen painoarvo faktuaalisesti on vieläkin isompi. Joka tapauksessa artikkelin kautta hän on yhdistänyt oman aiemman kokemuksensa ja asiantuntijatiedon itsestään ja tämän seurauksena hän pystyy toteamaan, *"että tällainen häiriö on, oikeasti"*. Hahmotushäiriö tuotetaan tällä tavoin vakavasti otettavana tosiasiana, jonka totuusarviota myös sanavalinnalla *"oikeasti"* vankistetaan. Kirjoittaja tuottaa mielikuvan, että hän tunnistaa ja tuntee itsessään asiantuntijatiedon tuottaman kuvan hahmotusvaikeuksista ja tätä kautta kirjoittaja oikeuttaa itsensä hahmotusvaikeuksisen kategoriaan.

Esimerkissä 13 kirjoittaja vetoaa ensin omaan asiantuntemukseensa aloittamalla, että hän on itse tehnyt havaintoja vaikeuksistaan älykkyystestien tietyissä osioissa. Älykkyystestit luovat mielikuvaa asiantuntevista ja pätevistä mittareista, vaikkakaan teksti ei kerro, onko kyseessä standardoitu, ammattilaisen tekemä psykologinen testaus. Kirjoittaja viittaa tekstissään useisiin älykkyystesteihin eli hän perustaa oman arvionsa määrälliseen vakuuttavuuteen, kyse ei ole yhden testin tuloksesta vaan lukuisista samankaltaisista arvioista. Samalla kuitenkin tämä antaa viitteen siitä, että tällöin tuskin on kyseessä ammattilaisten tekemät psykologiset arviot ja tekstissä jää auki se, mihin älykkyystestillä viitataan. Älykkyystestien pätevyys korostuu kuitenkin muissa sanavalinnoissa, esimerkiksi *avaruudellista hahmottamiskykyä mittaavista kysymyksistä* korostaa mittamista, mikä voidaan nähdä tarkkana toimenpiteenä, josta saadaan eksakti tulos. Vaikeudet näkyvät jo *harjoitusversioissa*, jolla viitataan siihen, että jo helpot kysymykset tuottavat vaikeuksia.

5.3 Diagnostinen erontekeminen

Kolmas tapa legitimoida hahmotusvaikeuksia kirjoitelmissa on erottaa ne jostain sellaisesta, mitä ne eivät olet. Erontekoja tehdään erityisesti leimallisena pidettäviin kategorioihin, kuten mielenterveys- tai päihdeongelmiin, älylliseen kehitysvammaisuuteen tai muuhun vammaisuuteen sekä stigmaattisiin tai negatiivisävytteisinä ominaisuuksina pidettäviin piirteisiin, kuten tyhmyyteen tai laiskuu-teen. Samalla erotutaan olemassa olevista kategorioista, joihin kirjoittaja on joskus virheellisesti saatettu sijoittaa, ja vahvistetaan hahmotusvaikeuden kategorian itsenäistä ja erillistä olemassa oloa.

ESIMERKKI 14

Kaipaisin hyvin monenlaista tietoa. Haluaisin myös, että pääsisin tutkimuksiin/testiin minkälaisuudesta häiriöstä on kyse? Joudun usein tilanteisiin, että ne voidaan pian tulkita muistisairaudesta johtuviksi. (Tuulikki, 61 v)

ESIMERKKI 15

Opinnoissa olen ollut keskinkertainen, nyt opiskelen sairaanhoitajaksi ja menestyin opinnoissani hyvin. Muistissani ei ole ns. mitään vikaa. Pystyn lukemaan esim. farmakologian tenttiin 300 sivua sunnuntaina ja saada K5 tentistä maanantaina. (Meri, 30 v)

ESIMERKKI 16

Neuropsykologin tutkimuksissa todettiin aikoinaan tuo selkeä suuntiin liittyvä erityisvaikeus ja samoin tuo lukemiseen liittyvä ongelma. Varsinaista lukihäiriötä ei ole ja olen mielestäni kielellisesti ja matemaattisesti lahjakas. (Johanna, 43 v)

ESIMERKKI 17

Olen 46-vuotias nainen ja olen tullut siihen tulokseen monista ja lukuisista testeistä tutkimuksista yms. ja lukuisista diagnooseista että asiani ei ole ongelma mutta avun puute on...sillä minulla ei ole todettu mitään psyykkistä ongelmaa mutta olen niin kuin puoleksi totta. (--) rupesin tätä asiaa miettimään kun kävin psykologilla elämäntilanteeni kriisiytyttyä...ja halusin vähän jäsentää asioita...asia ilmeni hänen sanomisessaan kun hän katsoisi ja tuli vahva tietotunne vankalla ammattitaidollaan, ettei minulla ole mitään psyykkistä vaan hänen mukaan se olisi enemmän lääketieteellistä eliikkä neurologisella puolella. (Carita, 46 v)

Eronteot tuotetaan tärkeiksi monella tavalla. Esimerkissä 14 ilmenee, että hahmotusvaikeuden näkyvät seuraukset ovat usein sellaisia, joiden pohjalta voisi olla mahdollista joutua tulkituksi väärään, muistisairauden kategoriaan. Vaikka varsinaista väärään kategoriaan sijoittamista ei kerrota tässä esimerkissä vielä tapahtuneen, kirjoittaja ennakoii, että hän tulee pian väärinymmärretyksi, jos hän ei pysty osoittamaan, mistä hahmotusvaikeuksissa on kyse. Samoin esimerkissä 15 kirjoittaja korostaa, ettei hän koe muistissaan olevan mitään vikaa.

Esimerkissä 16 kirjoittaja puolestaan kertoo, että *varsinaista lukivaikeutta* hänellä ei ole, minkä jälkeen hän korostaa kielellistä ja matemaattista lahjakkuuttaan. Sanan *varsinainen* käyttö tuottaa mielikuvan siitä, että lukivaikeus ei ole vaikeuksien pääasiallinen syy. Lisäksi negaatio tuottaa oletuksen, että hahmotusvaikeuksiin liittyvät haasteet voisivat muistuttaa myös lukivaikeutta, mutta hänen tilanteessaan näin ei ole. Tällä tavoin irtaudutaan siitä tulkintamahdollisuudesta, että hahmotusvaikeudet voisivat selittyä esimerkiksi lukivaikeuden kautta. Lisäksi kirjoittaja tekee lahjakkuutta korostamalla erontekoa yleiseen kykyprofiiliin heikkouteen. Näiden erontekojen lisäksi esimerkin ensimmäisessä virkkeessä omia hahmotusvaikeuksia legitimoidaan myös asiantuntijatietoon nojaamisen kautta tuomalla esiin neuropsykologin tutkimukset ja niissä ilmennyt *selkeä suuntiin liittyvä erityisvaikeus*, jossa korostuu hahmotusvaikeuksien muista diagnooseista erottava olemus.

Viimeisen esimerkin 17 eronteossa vedotaan sekä omaan kokemukseen että ulkopuoliseen asiantuntijuuteen erotettaessa hahmotusvaikeudet mielenterveysongelmista. Kirjoittaja kuvaa, kuinka hän on elämänsä kriisitilanteessa hakeutunut psykologille ja kuinka psykologi on vahvistanut kirjoittajan aiempaa omaa käsitystä siitä, että hahmotusvaikeudet eivät selity millään psyykkisillä tekijöillä. Tämä ammattilaisen arvio tuotetaan kiistattomaksi käyttämällä adjektiiveja *vankka* ja *vahva*. Ammattilaisen osaamista korostetaan myös vetoamalla tämän

ammattitaitoon sekä kirjoittajan kertomien kokemusten jäsentämiseen, jossa on yhdistetty asiantuntijatieto ja tunnekokemukset.

Hahmotusvaikeudet erotetaan joidenkin virallisten diagnostisten luokkien lisäksi myös muista mahdollisista piirteistä, jotka saattavat kirjoittajien mukaan virheellisesti sekoittaa hahmottamisen vaikeuksien näkymiseen yksilön toiminnassa.

ESIMERKKI 18

Kun joku kysyy, mitä tein edellisenä päivänä taikka edellisenä viikonloppuna, käy usein niin, että minun on mietittävä pitkä tovi ennen kuin tapahtumat palaavat mieleeni (eikä muuten johdu päihteiden käytöstä, kun en mitään käytä). Tämäkin on melko kiusallinen piirre ja saa minut tuntemaan itseni kummalliseksi. (Annikki, 60 v)

ESIMERKKI 19

Vaikka jokainen päivä tappelen hahmotushäiriöitäni vastaan, suututan helposti toisia ihmisiä, kun he kuvittelevat minun olevan vain piittaamaton, laiska tai saamaton. On lannistavaa törmätä äärimmäisen kovasta yrittämisestäni huolimatta jatkuvasti siihen, että aiheutan jollekulle harmia vaikeuksillani. (Sanni, 23 v)

Esimerkissä 18 tuotetaan mielikuva siitä, että hahmotusvaikeudet on tulkittavissa päihteistä johtuviksi tai päihteiden vaikutuksen alaisena saattaa ilmetä samantyyppisiä vaikeuksia kuin joita hahmotusvaikeuksiset henkilöt kokevat arjessaan. Kirjoittaja kertoo kokevansa omat hahmotusvaikeutensa ja niistä johtuvat vaikeudet kiusalliseksi piirteeksi, ja joutuu selkeästi sanoutumaan irti siitä, että olisi itse jotenkin omalla toiminnallaan tai valinnoillaan aiheuttanut tilanteet. Samoin esimerkissä 19 tuotetaan mielikuvaa siitä, kuinka hahmotusvaikeudet eivät ole oma valinta ja kuinka eroa tehdään laiskuuteen ja yrittämisen puutteeseen. Tätä korostetaan käyttämällä esimerkiksi verbiä ”*tappelen*”, mikä korostaa aktiivista toimintaa ja yrittämistä erona laiskuudelle, saamattomuudelle tai sille, ettei tekisi asialle mitään. Kirjoittaja myös korostaa, kuinka toisten tulkinta on edelleen väärä ja sanavalinnoin tuottaa mielikuvaa taistelusta, jota korostaa omaa toimintaansa äärisanoin kuvaamalla. Näin laiskuudesta tai yrittämisen puutteesta sanoudutaan irti korostamalla omaa aktiivista, äärimmilleen vietyä toimintaa jatkuvana taisteluna.

5.4 Hahmotusvaikeuksien pysyvyyteen vetoaminen

Kirjoituksissa neljäntenä legitimoinnin keinona käytetään hahmotusvaikeuksien pysyvyyteen vetoamista. Tietyntylaiset pysyvyyttä ja ajallista jatkuvuutta kuvaavat sanavalinnat tuottavat mielikuvan siitä, kuinka hahmotusvaikeudet ovat olleet osa heidän elämänsä jo lapsuudesta lähtien tai kuinka jokin asia on ollut hahmotusvaikeuksien takia aina vaikeaa. Hahmotusvaikeudet tuotetaan siis muuttumattomaksi ominaisuudeksi, joka on ollut osa itseä aina. Lisäksi hahmotusvaikeudet arvioidaan muuttumattomiksi ja pysyviksi myös tulevaisuudessa, jota aikaisempi ajallinen jatkumo todentaa.

ESIMERKKI 20

Jo vuonna 1986 ollessani päiväkodin esikoulussa, oli koulukypsyyttäni arvioitaessa kiinnitetty huomiota hahmottamisen pulmiini. (Laura, 35 v)

ESIMERKKI 21

Ensimmäisen kerran minulla on mahdollisuus kirjoittaa asiasta, joka vaikuttaa ja vaikeuttaa paljon elämäni. On aina tehnyt niin ja tulee niin tekemään. Tästä tulee varmaan pitkä kirje.

Lapsuus ja nuoruus

Ensimmäisen kerran jouduin kohtaamaan asian toisella luokalla Nurmijärven kirkonkylän kansakoulussa, jolloin opettajani sanoi: "Sinä olet muuten hyvä oppilas, mutta laskea et osaa." (Pirkko, 60 v)

ESIMERKKI 22

Olen jo 71-vuotias ja kärsinyt koko elämäni ajan siitä, että en opi/osaa kaikkea, mitä pitäisi. (-) Minua ei ole koskaan tutkittu tästä hahmotusasiasta. Se on jotenkin vain aina ollut osa minua. Nuorempana asia ei edes haitannut niin paljon. Mutta nyt ikääntyessä ja muistin muutenkin huonontuessa vaikeuksia on alkanut tulla paljon enemmän. (Liisa, 71 v)

Esimerkeissä 20–22 korostuvat sanavalinnat, joilla pysyvyyttä tuotetaan läpi elämän kulkevana jatkumona. Kaikissa näissä esimerkeissä kirjoittajat kuvaavat hahmotusvaikeuksien olleen nähtävillä jo lapsuudessa. Esimerkkien 20 ja 21 kirjoittajat mainitsevat selkeän yksittäisen asiayhteyden tai tilanteen, joissa hahmotusvaikeudet ovat tulleet ensimmäisen kerran esiin. Molemmissa esimerkeissä nämä tilanteet liittyivät kouluvuosien alkuun: "Jo vuonna 1986 ollessani päiväkodin esikoulussa" (esimerkki 20) ja "toisella luokalla Nurmijärven kirkonkylän kansakoulussa" (esimerkki 21). Adverbin *jo* käyttö vuosiluvun 1986 edessä luo myös ajallista jatkuvuutta vuosikymmenten läpi: kokemus omista hahmotusvaikeuksista on alkanut jo niinkin varhain kuin 1980-luvulla ja jatkuu edelleen muuttumattomana (ks. VISK § 1518).

Vaikeuksien lapsuuteen paikantamisen lisäksi esimerkin 21 kirjoittaja rakentaa kirjoitelmansa eri elämänvaiheiden mukaisesti väliotsikoihin (*esim. Lapsuus ja nuoruus*), joiden alla hän kuvaa hahmotusvaikeuksien ilmenemistä eri elämänvaiheiden läpi kulkevana ajallisena jatkumona. Hän esittää hahmotusvaikeuksien ja niiden tuottamien hankaluuksien olevan osa myös hänen tulevaisuuttaan, mikä korostaa edelleen vaikeuksien pysyvää ja muuttumatonta luonnetta: *On aina tehnyt niin ja tulee niin tekemään*. Adverbin *aina* käyttö korostaa tilanteen jatkuvuutta ja säännöllistä toistuvuutta (ks. VISK § 652).

Myös esimerkissä 22 rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista läpi koko elämän jatkuneena kokemuksena. Kirjoittaja kertoo ikänsä (*71-vuotias*) ja jatkaa samassa lauseessa, että on *kärsinyt koko elämäni ajan*. Kirjoittaja käyttää lauseessa perfektimuotoa, mikä viittaa samanaikaisesti sekä menneisyyteen että tähän hetkeen. Hän viittaa myös kokemuksiinsa *nuorempana* ja rakentaa kuvaa hahmotusvaikeuksien pysyvyydestä elämän läpi kulkevana jatkumona, joka *nyt ikääntyessä* on pahentumassa. Tilanteen ei arvioida siis millään tavalla helpottavan tulevaisuudessa. Myös lause "*Se on jotenkin vain aina ollut osa minua*" kuvaa kuinka pysyvistä piirteistä on kirjoittajan mukaan kyse. Hahmotusvaikeudet ovat niin pysyviä, että niitä ei voi ottaa ihmisestä pois.

5.5 Hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittaminen

Viides tapa legitimoida hahmotusvaikeuksia on osoittaa lukijalle erilaisia syy-seuraussuhteita hahmotusvaikeuksien ja ajallisesti niitä ennen tapahtuneiden asioiden välillä. Hahmotusvaikeuksien aiheuttajina kuvataan perinnöllisiä tekijöitä, varhaislapsuuden tai äidin raskauden aikaisia tekijöitä sekä muihin, tunnetumpiin diagnooseihin, liittyviä kytkentöjä. Kirjoittaja siis osoittaa tällä tavoin pystyvänsä tunnistamaan hahmotusvaikeuksiin johtaneita tekijöitä, ja seurauksellisuus toimii osaltaan myös hahmotusvaikeuksien tosiasiallisuuden todistajana.

ESIMERKKI 23

Mielenkiintoisinta on, että oirekuva näyttää olevan jollain tavoin perinnöllinen ja nimenomaan tyttärien kautta. Toisella sisaristani, hänen tyttärellään sekä omalla tyttärelläni on aivan samanlaisia vaikeuksia, tosin yksilöllisesti eri osa-alueita affisoiden. Samoin jokainen on verbaalisesti lahjakas ja akateemisesti menestynyt. (Annikki, 60 v)

ESIMERKKI 24

Parin päivän ikäisenä minulta leikattiin suolisolmu, jonka seurauksena ilmeisesti pääsi bakteeri verenkiertoon. Tämän seurauksena minulle tuli aivokalvontulehdus, jonka seurauksena ilmeisesti myöhemmin todettiin hydrokefalus. Tämä aiheuttaa minulla tasapainovaikeuksia ja hahmottamisvaikeuksia. (Johanna, 43 v)

ESIMERKKI 25

Diagnoosi: F89 Määrittelemätön psyykinen kehityshäiriö (ongelmia tarkkaavaisuuden, toiminnan ohjauksen ja näönvaraisen hahmottamisen kanssa)

Olen 36-vuotias nainen, joka on saanut yllämainitun diagnoosin noin 4 vuotta sitten. Diagnoosin syyksi on sanottu se, että synnyin täysiaikaisena mutta silti keskosena. Äitini istukka oli niin kalkkeutunut, etten saanut sitä kautta tarpeeksi ravintoa ja hapetta. (Pauliina, 36 v)

Esimerkissä 23 hahmotusvaikeuksien seurauksellisuutta rakennetaan perinnöllisysoletusten kautta. Kirjoituksessa kuvataan, kuinka samanlaisia vaikeuksia on omalla tyttärellä, omalla sisarella sekä sisarentyttäreillä. Kirjoittaja ei kerro, onko hänellä myös veljiä tai poikia, mutta kirjoitus tuottaa kuvan periytyemisestä äidiltä tyttärelle. Lausahdus *nimenomaan tyttärien kautta* tuottaa kuitenkin mielikuvan siitä, että kirjoittajan suvussa hahmotusvaikeudet eivät ole periytyneet miehille vaan kyseessä olisi myös sukupuoleen kiinnittyvä tekijä. Hahmotusvaikeuksien lisäksi kirjoittaja kuvaa suvun naisten samankaltaisuutta myös lahjakkuuden suhteen: *Samoin jokainen on verbaalisesti lahjakas ja akateemisesti menestynyt*. Samankaltaisten vahvuuksien esiin tuominen osaltaan vahvistaa käsitystä geneettisestä periytymisestä. Lausahdus *oirekuva näyttää olevan jollain tavoin perinnöllinen* liittyy perinnöllisyyden kuitenkin vain yhdeksi hahmotusvaikeuksien taustatekijäksi ja jättää auki sen, kuinka suurella roolilla perinnöllisyys voidaan selittävänä tekijänä nähdä esimerkiksi samankaltaiseen kasvuympäristöön verrattuna.

Perinnöllisyyden lisäksi hahmotusvaikeuksien syytekijät liitetään erilaisiin varhaislapsuuden tapahtumiin tai äidin raskaudenaikaisiin tekijöihin (esim. hapenpuute). Esimerkeissä 24 ja 25 syy-seuraussuhde ja erilaisten tekijöiden ketjuuntuminen osoitetaan selvästi kausaalisuutta tuottavilla kielellisillä ilmauksilla.

Esimerkissä 24 tapahtumat kytketään toisiinsa ”jonka seurauksena” -rakenteen kautta: yhden tapahtuman (suolisolmun leikkauksen) esitetään aiheuttaneen seuraavan tapahtuman (bakteerin aiheuttama tulehdus), joka taas johtaa seuraavaan. Lopputuloksena on hahmotusvaikeuksia, joiden kausaalisuuden lähtöpiste on muutaman päivän ikäisenä tehty leikkaus. Modaalinen adverbi *ilmeisesti* ilmaisee kuitenkin epävarmuutta ja sitä, että kausaalisuutta ei ole todennäköisesti pystytty aukottomasti osoittamaan esimerkiksi lääketieteellisesti. Kirjoittaja kuitenkin toteaa lopuksi, että onpa syy-seuraussuhde aukoton tai ei, kokonaisuutena hänen mainitsemansa tapahtumat *aiheuttavat* hänen hahmotusvaikeutensa.

Toisin kuin esimerkeissä 23 ja 24, esimerkissä 25 kirjoittaja vetoaa myös ulkopuoliseen mutta tarkemmin määrittelemättömään tahoon, joka on todennut syy-seuraussuhteen hahmotusvaikeuksien ja raskaudenaikaisten tekijöiden välillä (*”syyksi on sanottu”*). Syy perustellaan myös lääketieteellisesti eli istukan kalkkeutumisen ja siitä johtuvan ravinnon ja hapen puutteen kautta, mikä tuottaa mielikuvan syy-seuraussuhteen todenneen tahon asiantuntemuksesta.

Ajallisten syy-seuraussuhteiden osoittamisen lisäksi seurauksellisuutta luodaan kirjoituksissa myös merkitsemällä hahmotusvaikeuksien taustasyyksi tietyt diagnoosit, joihin hahmotusvaikeudet liitetään. Tällöin hahmotusvaikeuksia legitimoidaan sitä kautta, että kirjoituksessa todetaan jokin toinen diagnoosi ja esitetään tietämys siitä, että kyseiseen diagnoosiin liittyy myös hahmotusvaikeuksia. Hahmotusvaikeuksien syyksi esitetään tässä legitimoinnin tavassa esimerkiksi CP-vamma tai ADHD-diagnoosi: *”Minulla on esimerkiksi ADHD:n ja Aspergerin syndrooman takia useita eri hahmotushäiriöitä, joihin törmään oikeastaan päivittäin”* (Sanni, 23v.). Toisen tunnistetun ja tunnustetun diagnoosin olemassaolo vahvistaa siis myös kokemusta hahmotusvaikeuksista, koska kahden vaikeuden kytkäytyminen toisiinsa oletetaan olevan tutkittu tosiasia. Kahden diagnoosin välistä kausaalisuutta luotaessa ei siis korosteta hahmotusvaikeuksien erottumista jostain toisesta diagnoosista vaan toista diagnoosia käytetään pikemmin perusteluna hahmotusvaikeuksien olemassa ololle.

Muita olemassa olevia diagnooseja käytettiin sekä eronteon että kausaalisuuden legitimoinnin tavoissa. Eronteossa hahmotusvaikeuksia legitimoitiin siten, että ne nimenomaan haluttiin erottaa toisista diagnooseista eikä nähdä niiden välillä kytköksiä. Tällöin myös tilanne oli usein se, että kirjoittajalla ei ollut myöskään sitä diagnoosia, josta hän puheessaan hahmotusvaikeudet erotti.

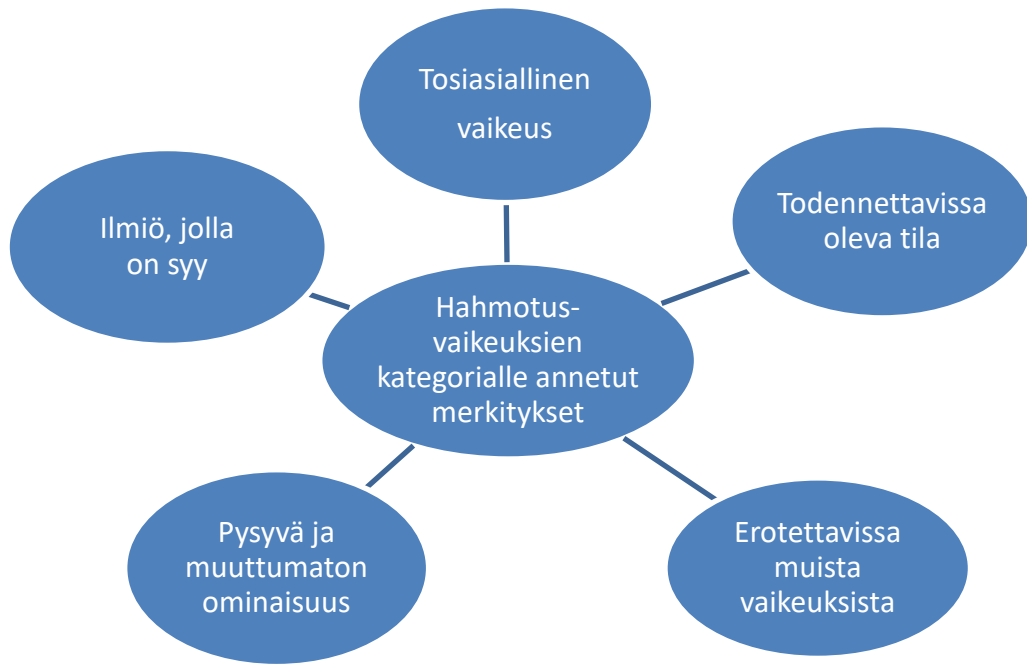
5.6 Hahmotusvaikeuksien kategorialle annetut merkitykset

Koska valmista ja yleisesti hyväksyttyä hahmotusvaikeuksien diagnoosiluokkaa tai sosiaalisesti jaettua kategorialla ei ollut aineistonkeruuvaiheessa olemassa, kirjoittajilla on tarinoissaan selontekovelvoite: kirjoittajien täytyy osoittaa kuuluvansa hahmotusvaikeuksien kategoriaan ja samalla heidän tulee legitimoida kategorian olemassaolo. Kokijoiden kirjoituksista löytyvät viisi erilaista hahmotusvaikeuksien legitimoinnin tapaa osoittavat, että legitimointi voi tapahtua eri tavoin. Nämä viisi tapaa on nimetty tässä tutkimuksessa tosiallisuuden

todistamiseksi, asiantuntijatietoon nojaamiseksi, diagnostiseksi eronteoksi, vaikeuksien pysyvyyteen vetoamiseksi sekä hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittamiseksi.

Tosiasiallisuuden legitimoitien kautta hahmotusvaikeuksista piirtyy kuva, jossa hahmotusvaikeudet näkyvät toistuvasti arjessa, hankaloittavat arkea ja rajaavat mahdollisuuksia. Hahmotusvaikeudet tai niistä johtuvat vaikeudet arjessa ovat myös muiden huomattavissa eivätkä vain kirjoittajan kokemia vaikeuksia. Ympäristöltä saadun palautteen kerrotaan olevan useimmiten negatiivista ja ympäristön tulkintana on ollut jokin muu kuin hahmotusvaikeudet, mikä osaltaan on aiheuttanut tarpeen *erotella hahmotusvaikeudet* esimerkiksi päihde- tai mielen-terveysongelmista, laiskuudesta, saamattomuudesta ja tyhmyydestä sekä yrittämisen puutteesta. Erilaisten erontekojen kautta kuva hahmotusvaikeuksien kategoriasta myös tarkentuu. Hahmotusvaikeudet erotetaan tarinoissa muista oppimisvaikeuksista, fyysisistä rajoituksista, älyllisestä kehitysvammaisuudesta sekä esimerkiksi muistin tai toiminnanohjauksen vaikeuksista. Tällä tavoin legitimoidaan hahmotusvaikeuksien kategoriaa. Hahmotusvaikeudet ovat kirjoittajien mukaan *todennettavissa ja nähtävissä* (neuro)psykologisissa testeissä ja arvioinneissa, vaikka ne eivät olekaan virallinen diagnoosi. Lääketieteen ammattilaisten, erityisesti neuropsykologien, asettaminen asiantuntijan asemaan kirjoituksissa, määrittelee hahmotusvaikeudet nimenomaan lääketieteelliseksi, erityisesti neurologiseksi vaivaksi, joka on todettavissa (neuro)psykologisina menetelmin. Muita olemassa olevia diagnooseja käytetään sekä eronteon että kausaalisuuden legitimoiminnin tavoissa. Eronteossa hahmotusvaikeuksia legitimoidaan siten, että ne nimenomaan halutaan erottaa toisista diagnooseista. Tilanne on usein sellainen, että kirjoittajalla ei ole myöskään sitä diagnoosia, josta hän puheessaan hahmotusvaikeudet erottaa. *Hahmotusvaikeuksien pysyvyys* kuvaa sitä, että kyse on oikeasta ja toistuvasta ilmiöstä, joka on ollut olemassa aina. Lisäksi hahmotusvaikeuksien taustalla nähtävät *syy-seuraussuhteet* korostavat hahmotusvaikeus-kategorian olemassaoloa, koska hahmotusvaikeuksille voidaan löytää selvä syy. Taustasyinä hahmotusvaikeuksille nähdään perinnöllisyys, varhaislapsuudessa tai sikiöaikana aiheutuneet vammat sekä muiden diagnoosien (esim. CP-vamma, ADHD) liitännäisoina nähdyt hahmotusvaikeudet.

Kirjoittajien tarinoissa ne saavat erilaisia merkityksiä, jotka on koottu kuvioon 3. Samalla kun kirjoittajat legitimoivat kuulumisensa hahmotusvaikeuksien kategoriaan, he myös tuottavat tuota kategoriaa eli raamittavat sitä, mitä hahmotusvaikeudet ovat ja millainen henkilö on *hahmotusvaikeuksinen*. Kokijoiden kuvaamana hahmotusvaikeudet voidaankin määrittää selkeästi muista erotettavaksi olevaksi, tosialliseksi vaikeudeksi, joka on myös muiden huomattavissa ja todennettavissa. Kyse on myös pysyvästä ja muuttumattomasta ominaisuudesta tai piirteestä, jolle on löydettävissä syy.



KUVIO 3. Hahmotusvaikeuksien kategorialle annetut merkitykset.

Hahmotusvaikeuksien legitimointi tuottaa selkeää ja yhdenmukaista kuvaa koe-
tuista vaikeuksista, jolloin se tuottaa ilmiötä näkyväksi myös niille, keille hah-
mottaminen on sujuvaa ja vaivatonta. Yksittäiset kirjoittajat käyttivät useampia
legitimoinnin tapoja, joten legitimoinnin tapoja ei ole tarkastelu tässä yhteydessä
kirjoittajakohtaisesti. Oletettavaa kuitenkin on, että yksittäinen kirjoittaja käytti
niitä kaikkia legitimoinnin tapoja, jotka hänelle olivat mahdollisia ja jotka hän
omassa elämässään tunnisti.

6 KERTOMUKSET HAHMOTUSVAIKEUKSIEN KANSSA ELÄMISESTÄ

Tässä luvussa tarkastelen sitä, *Millaisia merkityksiä aikuiset kokijat antavat hahmotusvaikeuksilleen omasta elämästään kertomissaan tarinoissa.* Löysin aineistosta yhteensä kuusi tarinatyyppiä, jotka nimesin tragediatarinoiksi ($N = 13$), etsimistarinoiksi ($N = 11$), selviytymistarinoiksi ($N = 10$), kasvutarinoiksi ($N = 7$), seikkailutarinoiksi ($N = 6$) ja valistustarinoiksi ($N = 2$). Määrällisesti kirjoitukset jakautuvat eri tarinatyyppeihin siten, että eniten aineistosta löytyi traagispainotteisia kuvauksia, joissa keskeistä oli kokemus jäämisestä yksin ja vaille tukea ja ymmärrystä. Toiseksi eniten löytyi etsimistarinoita, joissa tarinan ydin muodostui vastausten ja tiedon etsinnästä ja joissa kirjoituspyyntö nähtiin mahdollisuutena tukeen ja ratkaisuihin. Kolmanneksi eniten analyysissä löytyi selviytymistarinoita, joissa tarinan ydintä oli eteen tulevista haasteista selviäminen omin avuin. Vähiten analyysissä löytyi kasvu-, seikkailu- ja valistustarinoita, mikä on ymmärrettävää, koska hahmotusvaikeuksista on ollut saatavilla niin vähän tietoa, jolloin omaa toimijuutta on voinut olla haastava rakentaa.

Seuraavaksi esittelen jokaisen tarinatyyppin sille ominaisine piirteineen. Jokaista tarinatyyppiä edustaa yksi tyyppitarina, joka on lyhennelmä aineiston autenttisesta kirjoituksesta. Esittelen tarinatyyppit siinä järjestyksessä, miten yleisiä ne aineistossa olivat.

6.1 Tragediatarinat

Heidin, 36, tarina

Pääsin aikoinaan psykologin testattavaksi työnvoimatoimiston läheteellä ammatinvalinnan ohjauksen yhteydessä. Niissä todettiin mm. hahmotusvaikeuksia, tarkkaavuuden ongelmia ja toiminnanohjauksen vaikeuksia. Sain siis yllä mainitun lausunnon ja se oli minulle järkytys, koska minulle tuli siitä tunne, että tyhmyyteni oli nyt sitten ihan virallisesti todettu. Koulussa olin kuitenkin pärjännyt aina keskitasoa paremmin lukuun ottamatta englannin kieltä ja tiettyjä matematiikan juttuja ja olin pitänyt kuitenkin itseäni "normaaliälyisenä". Olin kuulemma onnistunut kompensoimaan vaikeuksiani verbaalisella lahjakkuudellani... Toki olen aina huomannut, että tietyt

asiat ovat minulle vaikeita ja olen aina kokenut olevani samaan aikaan sekä tyhmä että älykäs ja tämä ristiriita on aiheuttanut minulle paljon psyykkistä kärsimystä vuosien varrella.

Päädyin lopulta ammattikouluun ja tekemään ns. hanttihommia, joista en ole koskaan pitänyt ja joissa en ole hirveän hyvä. Sitten niihin arjen haasteisiin... Autolla ajaminen vieraassa ympäristössä on minulle todella vaikeaa, eksyn siis naurettavan helposti ja tarvitsen lukuisia toistoja ennen kuin opin kunnolla jonkin reitin. Tämä aiheuttaa luonnollisesti ahdistusta ja tiettyjen asioiden välttelyä. Auton ratin takaa minun on muutenkin hankala hahmottaa etäisyyksiä enkä hallitse esim. taskuun pysäköimistä tai peruuttamista... Ajokortin onnistuinkin kuitenkin jollain ilveellä saamaan ensi yrittämällä nuorena.

Tämä hankaluuksien lista on kuitenkin loputon: En osaa sanoa minkälaisia ratkaisukeinoja olen käyttänyt ongelmiini, ilmeisesti käytän verbaalisia kykyjäni tilanteissa, joissa pitäisi käyttää jotain muuta kykyä... Kirjalliset ohjeet, muistilaput, selitykset miksi en voi jotain asiaa tehdä, asian kääntäminen vitsiksi (blondivitsit) jne. Ja olen mieluummin laiska kuin tyhmä, eli annan ihmisten mieluummin uskoa, että jätän jonkin asian tekemättä laiskuuttani kuin tyhmyyttäni. Ja kyllä ihmiset varmasti pitävät minua myös tyhmänä, etenkin mieheni hermostuu usein kun en tajua jotain yksinkertaista asiaa (vaikka tietää vaikeuteni)...

Elämäni on ollut aina vaikeaa ja itsetuntoni on ajoittain todella huono. Yläkouluikäisenä vaikeudet alkoivat kasaantua ja aloin tajuta olevani jotenkin erilainen, en vaan oikein osannut päättää, että olenko tyhmä, laiska vai hullu...

Olen pakottanut itseni tekemään asioita, jotka ovat minulle vaikeita ja aiheuttavat ahdistusta... Normaalit työt ja käytännön hommat ovat minulle paljon stressaavampia kuin muille. Olen erittäin katkera näistä vaikeuksista... Haluaisin matkustella, mutta en pysty koska eksyn niin helposti enkä pysty kommunikoimaan kenenkään kanssa vieraalla kielellä. Haluaisin tehdä jotakin mielekästä työtä, mutta en pysty, koska minulla ei ole riittävä koulutusta... Haluaisin harrastaa kuntonyrkkeilyä, mutta jouduin lopettamaan sen, koska olin liian hidas ottamaan lyöntejä vastaan ja ranteeni kääntyivät jotenkin omituisesti ja lopulta tunsin itseni tyhmäksi ja nöyryytyksi enkä pystynyt enää menemään harkkoihin...

En ole koskaan saanut tai edes hakenut minkäänlaista tukea vaikeuksiini, koska osaan aika sujuvasti ne piilottaa... Usein joku kuitenkin hermostuu kanssani tyyliin, että miten ihmeessä noin fiksu ihminen ei tajua näin yksinkertaista asiaa?! Ahdistus on se, joka nousee pintaan heti, kun jään ns. kiinni tyhmydestäni tai osaamattomuudestani. Toisaalta tieto vaikeuksista auttoi ja toisaalta taas lisäsi tuskaa... Antaisin kyllä mitä vaan jos minulla olisi "normaalit" aivot...

Kertojalla on tieto omista vaikeuksistaan ja niille on annettu virallisesti nimikin, mutta tämä ei ole ollut kertojalle helpotus vaan pikemminkin todistus siitä, että muutkin tietävät nyt kertojan olevan muista poikkeava. Ennen saamaansa psykologin lausuntoa kertoja on pitänyt itseään kognitiivisilta edellytyksiltään normaalina. Kertoja ei tunnista käyttämiään kompensatiokeinoja ja kokee ettei pysty niitä tietoisesti hyödyntämään. Heikkouksien ja vahvuuksien yhdistelmä tekee kertojan voimattomaksi ja aiheuttaa hänelle kärsimystä.

Kertoja kokee ajautuvansa elämässä tilanteesta toiseen, eikä hän lue saavutuksiaan omaksi ansiokseen. Jos kertoja on onnistunut jossain, esimerkiksi ajokortin saamisessa, hän antaa ymmärtää sen tapahtuneen hänestä itsestään riippumatta, sattumalta. Sen sijaan vaikeudet johtuvat *hänestä itsestään*, koska hän on huono. Tilanteiden välttely, ahdistavat kokemukset ja vaikeudet kuuluvat luonnollisena osana kertojan arkielämään.

Tarina on täynnä kuvauksia epäonnistumista ja vaikeuksista, joita kertoja alleviivaa niitä tehostavilla sanavalinnoillaan. Kertoja uskoo olevansa tyhmempi kuin muut, mutta kokee tarvetta selitellä tai peitellä omaa osaamattomuuttaan muilta esimerkiksi käyttämällä yhteisesti jaettuja selityksiä, kuten blondivitsejä. Kertojan kokemat vaikeudet eivät kosketa vain häntä itseään, vaan hänen toimintansa vaikuttaa myös muihin, jotka joutuvat kärsimään hänen osaamattomuudestaan. Kertojan saama palaute voi olla lannistavaa ja kertoja saa päällensä myös muiden turhautumisen. Kertoja ei myöskään halua, että hänen vaikeutensa paljastuisivat muille ihmisille. Tästä syystä kertoja jää yksin, vaille muiden tukea ja ymmärrystä.

Kertoja kokee kohtaamansa vaikeudet pysyviksi. Kokemus omasta erilaisuudesta on alkanut syntyä vertailun kautta ja jäänyt kertojan itsensä ratkaistavaksi. Itse itseään vastoin toimiessaan kertoja on pakottanut itsensä kohtaamaan vaikeita ja ahdistavia tilanteita sekä tekemään sellaista työtä, josta hän ei pidä tai jossa hän ei koe voivansa hyödyntää vahvuuksiaan. Tätä kautta ei ole kuitenkaan syntynyt onnistumisen kokemuksia vaan katkeruutta ja vaille jäämisen kokemusta siitä kaikesta, mitä kertoja ei koe voivansa tehdä.

Tarinasta syntyy kuva, jossa kertojan toimintamahdollisuudet ovat rajalliset. Muilla ihmisillä on valta määrittää, mikä on oikein tai normaalia. Kertoja kuvaa elävänsä olosuhteiden pakottamana ilman, että hänellä itsellään on vaikutusvaltaa tapahtumiin tai niiden määrittelyihin. Kertojan mahdollisuus toimia on hänen näkökulmastaan rajattu, mikä tekee hänestä uhrin.

6.2 Etsimistarinat

Jennin, 29, tarina

Saattaisin olla henkilö, jolla on hahmottamisen vaikeuksia. Kerron hiukan niistä minun "omituisuuksistani", jotka saattaisivat liittyä asiaan. Minulla ei ole mitään diagnoosia mistään, vaikkakin aina olen tuntenut olevani jotenkin kummallinen ja minusta on tuntunut että tavassani havaita asioita on jotain poikkeavaa. Koskaan en oikein ole tarkalleen pystynyt lyhyesti erittelemään mitä se on. En ole tyhmä (äo:n uskon olevan keskivertoa korkeampi), mutta erilaisuuteni saa aikaan sen että tietyissä tilanteissa tunnen itseni tyhmäksi. Olen koittanut löytää vastauksia mitä tämä minun omituisuus on ja mm. olen tutustunut Aspergerin syndroomaan ja ADHD:hen, sillä löydän piirteistäni paljon yhtäläisyyksiä näiden kahden oireisiin. Olen käynyt juttelemassa erään neuropsykiatrin kanssa asiasta ja hän oli keskustelumme pohjalta sitä mieltä, ettei minulla ole kumpaakaan äsken mainitsemaani. Edelleen asia kuitenkin vaivaa minua ja etsin "nimeä" tälle mitä minussa on niin outoa. Ensimmäinen kummallisuus on, ettei minulla ole lainkaan suuntavaistoa. Toinen kummallisuus: kasvosokeus. Tämä kummallisuus on mielestäni erittäin ikävä ja on saanut minut lukemattomia kertoja hyvin kiusallisiin tilanteisiin. Kolmas erikoinen piirre on se, että tunnen oppivani normaalia poikkeavalla tavalla. Opin hyvin omaehtoisesti kokeilemalla. Nämä ovat tilanteita joissa usein tunnen itseni hyvin tyhmäksi ja tyhmyyttä on hyvin vaikeaa tunnustaa. Yleisesti minulla on elämään ja maailmaan sellainen tuntu, että kykyprofiilini on epätasainen: usein tuntuu, että olen asiassa kuin asiassa joko erittäin hyvä tai erittäin huono. Olisin ehdottomasti tarvinnut enemmän tukea ja opastusta oppimiseen.

Olen aina tuntenut olevani jotenkin kummallinen, mutta erityisen voimakkaasti sen koin, ikään kuin asia paiskautui minulle päin naamaa, kun aloin opiskella edellisessä oppilaitoksessa, jossa oltiin hyvin tiiviissä yhteisössä. Se näkyi vaikeuksina oppia sekä

vaikeuksina sosiaalisessa elämässä. En osannut selittää ja tuoda vaikeuksiani esiin, vaan koitin vain selviytyä asioista joten kuten. Tuolloin mietin, että jos vain oireillani olisi joku nimi, minun olisi paljon helpompi ottaa asia puheeksi ja pyytää apua vaikeuksiini.

Tarina alkaa omaan itseän liittyvästä kummallisuuden tai poikkeavuuden kokemuksesta, joka on ollut olemassa kirjoittajan elämässä jo pitkään. Tämä epämääräisyys vaivaa kertojaa ja tuottaa tarinaan jännitteen, halun löytää vastauksia ja nimen tälle kummallisuudelle. Etsintä ei ole kuitenkaan tuottanut tulosta ja vaikka kertoja kokee yhtäläisyyksiä tiettyjen diagnoosien (esim. ADHD) kanssa, lääkäri ei ole kuitenkaan ollut samaa mieltä asiasta. Motiivi kirjoituksen tuottamiselle liittyy myös vastausten etsimiseen. Kirjoituspyyntöön vastaaminen ja oman tarinan kertominen on ollut kertojalle yksi keino etsiä vastauksia.

Etsinnän ja hämmennyksen kuvaamisen jälkeen kertoja käy läpi arjen esimerkkejä, joissa hänen erityispiirteensä ilmenevät. Tilanteet ovat kertojalle hämmentäviä, kiusallisia ja aiheuttavat ikäviä kokemuksia. Tilanteet ja vaikeudet, joille ei ole nimeä tai selitystä, tuottavat kokemuksen normaalista poikkeamisesta ja tyhmyydestä. Sen sijaan, että näistä kokemuksista ja tunteista voisi avoimesti keskustella muiden kanssa, kertoja ennemmin piilottaa ne muilta. Koska kertoja reflektoi asioita lähinnä itsekseen, hän ei tosiasiallisesti tiedä, kuinka muut samantyyppiset asiat kokevat. Kertojalla ei ole ketään vertaista, joka olisi samalla puolella hänen kanssaan ja jakamassa samoja kokemuksia ja tunteita.

Koska vaikeuksien aiheuttaja on tuntematon, kertoja ei ole löytänyt vaikeisiin tilanteisiin muita ratkaisuja kuin kokeilla oma-aloitteisesti vaihtoehtoisia toimintatapoja. Kertoja tuo myös esiin sen, että kukaan muu ei suoraan näe hänen kohtaamiaan vaikeuksia, koska ne eivät näy ulospäin. Kertoja ei myöskään itse avoimesti kerro omista vaikeuksistaan ja tunteistaan, joten toisten on mahdollista myöskään näitä tunteita ja kokemuksia huomioida. Kertojalla on vahvuuksia, mutta heikkoudet syövät voimavaroja ja vastausten etsiminen kuormittaa.

Tarinassa diagnosoimattomuus ikään kuin passivoi ja kaventaa kertojan mahdollisuuksia. Koska tietoa ei ole riittävästi, kertoja kokee jäävänsä oman henkilökohtaisen kokemuksensa vangiksi, yksin ja epänormaaliksi. Ratkaisu on kuitenkin kertojan ulkopuolella ja hänen oman toimintansa ulottumattomissa, sillä vaikka kertoja pohtii asioita mielessään, tieto ja vastaukset ovat jollakulla toisella, ei kertojalla itsellään. Vaikka kertoja siis kuvaakin omaa toimintaansa aktiiviseksi etsinnäksi, tuottaa hän kuitenkin oman positionsa passiivisena. Toisin sanoen auktoriteetti ja valta määritellä se, mistä on kyse ja millainen kertojan positio on suhteessa hahmotusvaikeuksiin, on jollakin ulkopuolisella. Kertojaa kannattelee kuitenkin toivo siitä, että ratkaisu on mahdollista löytää diagnoosin, lääkärinlausunnon tai tiedon muodossa ja sen kautta hänen elämänsä muuttuu parempaan suuntaan. Siksi kertoja ei voi luopua etsinnästä, sillä hän kokee, että ainoa mahdollisuus saada apua ja tukea olisi se, että vaikeuksilla olisi nimi.

6.3 Selviytymistarinat

Lauran, 35, tarina

Jo ollessani päiväkodin esikoulussa, oli koulukypsyyttäni arvioitaessa kiinnitetty huomiota hahmottamisen pulmiini. Eräs neuropsykologi oli testannut ikäluokkani oppilaita opinahjossani tehdessään omaa väitöskirjaansa. Olin yksi hänen tuolloin testamistaan oppilaista. Tuolloin minulla oli todettu matemaattinen hahmotushäiriö. Tämän tiimoilta kyseinen neuropsykologi oli keskustellut 2. luokan luokanopettajani kanssa, kehoittanut tätä ottamaan yhteyttä vanhempiini ja kertomaan heille tilanteestani että kuntoutukseni aloittaminen mahdollistuisi. Tuota yhteydenottoa opettajaltani vanhemmilleni ei koskaan tullut. Sen sijaan minut laitettiin muutaman muun oppilaan kanssa koulumme erityisopettajan luokse äidinkielen tuntien ajaksi saadaksemme LuKi-opetusta. Äidinkieli on ollut aina vahvuuteni koulussa, lukemaan opin jo 1. luokan aikana. Muistan lapsena ihmetelleeni miksi olen erityisopettajan luona harjoittelemassa lukemista ja sanojen ääntämistä koska näissä asioissa minulla ei hankaluuksia ollut. Ala-aste minulla meni kohtalaisesti, koulukiusaamisesta huolimatta. Vahvuuksiani olivat äidinkieli, historia, uskonto sekä musiikki.

Siirryin yläasteelle. Varsin pian ongelmia oppimisen suhteen tuli matematiikan, fyysiikan ja kemian osalta. Muistan elävästi kuinka tuolloin jo iäkäs matematiikan opettaja kannusti luokassa pyytämään apua jos koki ettei tunnilla jotain asiaa ymmärtänyt tai osannut tehdä. Toistuvasti joutuessani apua pyytämään sain kuulla opettajaltani olevani tyhmä ja laiska. Näin lopulta uskoin itsekkin ja tyydyin kohtalooni. Oppivollisuuden sain kuitenkin suoritettua. Jatko-opiskelupaikkaa pohtiessani koulumme silloinen opinto-ohjaaja totesi minulle ettei minun ehkä kannata miettiä lukio-opintoja vaan hakeutua ennemmin ammatilliseen koulutukseen. Koska kotitalous oli yläasteella yksi mieliaineistani, hain opiskelemaan ammattikouluun hotelli-ravintola-alalle. Opiskelupaikan sinne sain, mutta en sitä kuitenkaan ottanut vastaan. En ollut alavälinnastani varma. Koska päivälukioon sisään pääsemiseksi ei peruskoulun päättötodistukseni keskiarvo riittänyt aloitin lukio-opinnot lukion iltalinjalla.

Kolmannen lukiovuoden alkupuolella lukion ruotsin opettajani totesi minulle ettei minusta tulisi koskaan ylioppilasta, hän ei uskonut että mitenkään selviäisin ylioppilaskirjoituksista ruotsin kielen osalta koska kielioppi ja sen oppiminen oli minulle varsin työlästä. Tuossa vaiheessa mietin lukio-opintojen lopettamista ja hakeutumista ammatilliseen koulutukseen. Jokin sai minut kuitenkin jatkamaan, opettajien kannustuksen puutteesta huolimatta. Ylioppilaskirjoituksista selvisin kohtalaisin arvosanoin. Lukion kurssitkin olin saanut suoritettua, lukuun ottamatta yhtä matematiikan kurssia (geometria), jota uusin ja uusin, yhteensä viisi kertaa siinä läpi pääsemättä. Ylioppilaskirjoituskini oli siis yhden matematiikan kurssin vuoksi lähellä jäädä saamatta.

Ylioppilaskirjoituskeväänä hakeuduin työvoimatoimiston ammatinvalintapsykologin juttusille. Kerroin hänelle hankaluuksistani opinnoissani. Tapaamisemme päätteeksi hän päätyi tekemään minusta lähetteen neuropsykologisiin tutkimuksiin, löytyisikö niiden avulla syy vaikeuksiin oppimisessäni. Itse uskoin tuolloin edelleenkin olevani vain tyhmä, laiskuutta en enää tunnustanut.

Kuin kohtalonani, neuropsykologi, jolle lähetteen sain oli sama henkilö jonka olin tavannut jo lapsena. Yllätys oli melkoinen kun kävi ilmi että hän on jo aiemmin tutkinut minut ja todennut matemaattisen hahmotushäiriön. Hän tutki minut uudelleen ja totesi matemaattisen hahmotushäiriöni olevan laaja-alainen, mutta painottuvan erityisesti avaruudelliseen hahmottamiseen. Lisäksi hän ihmetteli ja oli kiinnostunut kuulemaan, kuinka olen kaikki nämä vuodet tapaamisemme välissä selvinnyt ja sinnitellyt. Itsehän olin tuohon saakka ollut täysin tietämätön siitä että oppimisvaikeuksilleni oli tiedossa oleva selitys. Tuolloin hän kertoi myös kuntoutussuosituksista. Se etten asianmukaista kuntoutusta tuolloin saanut herätti meissä molemmissa kummastusta. Diagnoosin saaminen oli suuri helpotus, joka vaikutti myös itsetuntooni. En ollutkaan tyhmä ja laiska, vaan vaikeuksilleni löytyi selitys. Äitini soitti tiedon saatuaan vuonna 1988 luokanopettajanani toimineelle opettajalle ja tiedusteli miksi asiaa ei oltu lähdetty

hoitamaan. Opettaja oli muistanut ”tapaukseni”, hän totesi ajatelleensa ettei kuntoutus ja vanhempiin yhteydessä oleminen ollut merkityksellistä tai tärkeää. Oman itsetuntoni ja kokemieni vaikeuksien jälkeen voin todeta: kyllä se olisi ollut. Sen verran kivisen tien olen opintieilläni kulkenut. Lisäksi uskon että mikäli kyseinen yhteydenotto olisi tullut, olisivat vanhempani vaatineet minulle avun ja tuen järjestämistä.

Neuropsykologin tekemän lausunnon pohjalta sain ylioppilastutkintolautakunnalta puoltolauseen tuon yhden puuttuvan matematiikan kurssin suorittamiseen erityisjärjestelyin. Vain kaksi viikkoa ennen lakkiaispäivääni sain vahvistuksen: Minusta tulee sittenkin ylioppilas.

Tavoitteenani on vielä joku päivä valmistua terveystieteiden maisteriksi. Opintoihini kuuluu tilastotieteen perus- ja jatkokurssit. Peruskurssin sain suoritettua neljännellä tentti kerralla, nyt meneillään on jatkokurssi, joka on luonnollisesti aiheuttanut itkua ja hampaidenkiristystä kun olen koettanut selvittää erilaisten yhtälöiden merkitystä ja koettanut ymmärtää kuinka tilastomatriisi jossa on numeroita voi kertoa jollekulle ihmiselle jotakin informaatiota, minulle se ei kerro mitään. Sisua ja uskoa riittää, vaikkakin se on välillä koetuksella. Vaikeudet olen voittanut tähänkin mennessä. Oppimiseeni olen joutunut vuosien saatossa kehittämään omat metodini, ilman näitä en olisi yksin selvinnyt. Arjessa sattuvat kummellukset hahmottamisen vaikeuksistani joutuin pystyn nykyisin jo melko hyvin kääntämään huumoriksi. Olen avoimesti kertonut vaikeudestani esimerkiksi työpaikallani.

Omien kokemuksieni myötä olen ymmärtänyt kuinka tärkeää on tarttua hyvissä ajoin kiinni havaittuihin oppimisvaikeuksiin. Lisäksi olen pohtinut kuinka suuri merkitys opettajilla on lapsen ja nuoren itsetuntoon. Kannustuksen puuttuessa olisin itsekin voinut valita toisin, luovuttaa. En sitä kuitenkaan tehnyt, enkä aio tehdä. Kouluvuosina kuulemani opettajien kommentit kyvyttömyydestäni ja motivaationi puutteesta oppimiseen olen kääntänyt vahvuudeksi, näyttämisen halu on tällä hetkellä suuri, ja se ajaa myös jatkamaan opintoja vielä aikuisiälläkin. Koskaan ei kannata luovuttaa.

Kertoja kuvaa, kuinka hän on saanut lannistavaa palautetta yläkoulusta lähtien ja miten se oli alkanut jo vaikuttaa itsetuntoon. Kertoja ei kuitenkaan tyydy muiden antamiin määrittelyihin ja itsensä asemointiin heidän näkökulmastaan vaan hakee omaa ratkaisuaan. Lukion aikana kertoja alkaa luottamaan omaan tekemiseensä yhä enemmän sekä hakee aktiivisesti ratkaisua siihen, miten läpäisisi mahdottomilta tuntuvat kurssit.

Kertojan puolella on vanhempien lisäksi sama neuropsykologi, jonka hän on tavannut jo lapsena ja joka toimii tarinassa päähenkilön auttajana. Myös vanhemmat puolustavat kertojaa ja etsivät vastauksia kysymyksiin hänen puolestaan. Kertoja myös tunnustaa sen, että tuen saannilla olisi ollut merkitystä, mutta ei jää silti tuntemaan katkeruutta vaan kiittää itseään sinnikkyydestä ja omasta toiminnastaan.

Kertoja uskoo omiin mahdollisuuksiinsa selvitä hankaliltakin tuntuvista tilanteista ja uskaltaa asettaa tavoitteita, joihin pyrkii. Kertoja kuvaa toistuvasti kohdanneensa tilanteita, joissa toiset eivät usko häneen ja hänen kykyihinsä selvitä. Vaikka kertoja tunnustaakin tilanteiden tuntuneen välillä vaikeilta, hän kuitenkin kannustaa itseään ja puskee eteenpäin. Hän hakee ymmärrystä ja hyväksyntää kertomalla vaikeuksistaan avoimesti ja pyrkii aktiivisesti näkemään asioiden hyvät puolet ja käyttää apunaan huumorin keinoja. Vaikeuksiin ei jäädä liiaksi kiinni eikä niille anneta kyseisen tilanteen ulkopuolella enempää painoarvoa.

Kohdatut vaikeudet eivät määrittele kertojan identiteettiä, sitä määrittelee enemmänkin hänen itsensä hallussa olevat asiat, joihin hän voi vaikuttaa, kuten hänen oma toimintansa ja suhtautumisensa asioihin. Kokemus omasta koulupolusta on ollut rankka, mutta siitä ei koeta katkeruutta. Kertoja on saanut kuulla negatiivista palautetta, joka on vaikuttanut hänen itsetuntoonsa ja olisi voinut lannistaa. Hän näkee, että vaihtoehtona olisi ollut myös luovuttaa, mutta on valinnut toimia toisin. Luovuttaminen ei kuitenkaan ole vaihtoehto ja kertoja on löytänyt keinoja kääntää saamansa palautteen voimavaraksi, ikään kuin polttoaineeksi, joka vie häntä eteenpäin. Kertojan vaivannäkö on myös palkittu, hän on saavuttanut tavoitteensa ja tätä kautta pystynyt konkreettisesti todistamaan oman toimintansa vaikutukset.

Kertoja näkee omat toimintamahdollisuutensa avoimina ja kokee, että hän itse positioi itsensä ja antaa merkitykset omille hahmotusvaikeuksilleen. Muiden yritykset asemoida tai kategorisoida kertoja ovat enemmänkin haaste, johon tarttumalla kertoja pystyy ylittämään itsensä ja joka motivoi häntä toimimaan. Kertoja puolustaa avoimesti ja aktiivisesti omaa oikeuttaan asemoida itse itsensä suhteessa hahmotusvaikeuksiinsa.

6.4 Seikkailutarinat

Mikon, 31, tarina

Viimeistään koulussa huomasin, että hahmottamiskykyäni sijaintien ja matemaattisten ongelmien suhteen on aivan surkea. Lukemisen kanssa ei onneksi ole ollut ongelmia. Näin jälkikäteen on hassua ajatella koulu-aikaa - minulla on edelleenkin vaikea muistaa esimerkiksi maita kun katson karttaa, kaupungeista puhumattakaan. Ei yksinkertaisesti jää päähän. Esimerkiksi yksinkertaisimmatkaan "biologiset laskut" (miten silmienväri määräytyy jne.) eivät myöskään menneet jakeluun. Osittain tiettyjen aineiden koulumenestykseen ja opiskeluasenteeseenkin saattoivat vaikuttaa se, että opettajat ottivat henkilökohtaisena loukkauksena tai luulivat että vain heitä kiusatakseni en ymmärtänyt asioita. On vaikea selittää esimerkiksi tuota maailmankartta -asiaa, jotenkin tuntuu että näen sen jokaisella vilkaisulla ensimmäistä kertaa. Tämähän on myös jo näillä kilometreillä helvetin noloa, mutta minkäs teet.

Tuntuu hassulta, että näillä aivoillani ja jatkuvalla ajatuksenjuoksullani tietyt asiat eivät vain tunnu kehittyvän. Olen todella idearikas ja mielikuvituksellinen, taiteellinen jopa voitaisiin sanoa. Mutta sitten kaikki edellä mainitut aivan lapsenkengissä. En koe, että olisin saanut tukea tai ymmärrystä asian suhteen. Ihmiset ehkä kokevat, että tämä kaikki on vain ns. oppimislaiskuutta tai jotain. Toisaalta en halua tehdä asiasta numeroa, en ole itseasiassa koskaan ajatellutkaan että mitä tähän vaivaani kaipaisin. Tämä kaikki vaikuttaa arkeen sillä tavalla, että olen yrittänyt heittää juttua välillä vitsiksi. Ehkä myös jollain tavalla olen myös luovuttanut ja siksi varaan aina lähtöön sekä kohteeseen suunnistamiseen reilusti aikaa tai sitten yksinkertaisesti liikun jonkun kanssa / ryhmässä. Olen myöhästynyt työhaastatteluista ja eksynyt matkalla projekteihin, pyörinyt kännykän navi silmiäni edessä ympäri keskustaa ja silti loittonen kohteesta... Yksin en ole käynyt vielä koskaan ulkomailla, sitä odotellessa. Nautin kyllä matkustamisesta, eikä tämä vaikuttaisi lainkaan intooni lähteä yksinkään matkaan! Olen todella epävarma, mitä tulee liikkumiseen mutta en anna sen vaikuttaa. Tällä päällä jokainen päivä on seikkailu!

Tarinassa kertoja kuvaa, miten hän on pystynyt vaikeuksistaan huolimatta elämään mielekäästä ja toiveidensa mukaista elämää. Hän huomasi yläkoulussa

hahmottamisen olevan hänen heikkoutensa, joka vaikeutti koulumenestystä tiettyissä aineissa. Kertoja näkee kuitenkin osaselityksenä heikkoon koulumenestykseensä opettajien ymmärtämättömän ja syyttävän suhtautumisen. Opettajilta mahdollisesti saatu negatiivinen palaute ei ole mennyt kertojalla kuitenkaan "ihon alle" vaan hän suhtautuu vaikeuksiinsa rennosti ja uteliaasti.

Kertoja kuvailee erilaisia sattumuksia, jotka ovat vain tulleet eteen. Vaikeudet kyllä herättävät kertojassa ohimeneviä tunteita, mutta tilanteita tai omia tunnereaktioita ei jäädä sen enempää miettimään. Epävarmuus ei myöskään estä kertojaa toimimasta tai tekemästä sitä, mitä hän itse haluaa. Kertoja luottaa omaan kykyynsä selvitä, tuli eteen mitä tahansa eikä siis välttämättä käytä aikaa ennakointiin tai varmisteluun. Sen sijaan kertoja kuvaa "luovuttamisena" sitä, että varautuu tilanteisiin etukäteen ikään kuin olisi joutunut antamaan omille vaikeuksilleen enemmän painoarvoa kuin haluaisi.

Kertoja on hyväksynyt heikkoutensa osaksi itseään: niistä voi vitsailla eikä niiden anneta estää elämästä nauttimista. Kertoja kokee itsellään olevan myös vahvuuksia ja kuvaa vaikeuksiaan osin huvittaviksi. Kertoja ei jää siten miettimään arjessa kohtaamiaan haastavia tilanteita tai toisten suhtautumista itseän, vaan suhtautuu itseensä, kokemuksiinsa ja tulevaisuuteensa luottavasti, jopa kevyesti. Hän ei ole saanut ymmärrystä tai tukea muilta ihmisiltä, mutta toisaalta ei ole myöskään miettinyt apua kaipaavansakaan.

Kertoja näkee omat toimintamahdollisuutensa hyvinä. Vaikeudet eivät määrittele sitä, mitä kertoja kokee olevansa tässä ja nyt, vaan kertoja kokee heikkouksiensa tuottavan pikemminkin ennalta arvaamattomia tilanteita, jotka hän kokee seikkailuna. Siksi hän suhtautuu tulevaisuuteensa odottavin ja innokkain mielin.

6.5 Kasvutarinat

Annan, 24, tarina

Hahmottamisen vaikeuteni ilmenee varsinkin sellaisilla elämän osa-alueilla, joissa joudun laskemaan, suunnistamaan, päättelemään, askartelemaan käsilläni ja joskus myös silloin, kun yksinkertaisesti yritän noudattaa ohjeita. Koulussa olen ollut aina huono matematiikassa, fysiikassa, kemiassa, käsitöissä ja kotitaloudessa. Arjessa olen edelleen huono tämänkaltaisissa asioissa, mutta suurimpina ongelmoina ovat aina olleet suunnistaminen, uusien asioiden hallitseminen, ruoanlaitto ja joskus saatan sekoittaa aivan asiat kuin asiat päässäni lähes missä tilanteessa tahansa. Joskus näihin tapauksiin liittyy stressiä ja edelleen, mutta harvemmin, tunnekuohuja – kuten vaikka häpeää. Tietenkin, jos olen yksin, kaikelle on helppo naureskella, mutta jos unohtaa jonkun itsestäänselvyyden toisen läsnä ollessa, saattaa mokasta tulla välillä voimakas häpeätunne.

Kun näitä vaikeita asioita on vain toistanut ja toistanut epäonnistumisista huolimatta, ovat ne alkaneet juurtua mieleen ja oma mieli vahvistua pikkuhiljaa onnistumisten myötä, ja myös kyky vastaanottaa ja oppia uutta on tuntunut parantuneen. Itsellensä nauraminen on se juttu, mikä on aina helpottanut omaa oloani ja opettanut kohtaamaan vaikeasti ymmärrettävät tilanteet, mutta sekään ei olisi ollut mahdollista, jos elämänlaatu muutoin ei olisi parantunut iän myötä. Varmasti olen myös oppinut kohtaamaan vaikeat asiat, enkä väistämään niitä. Jos olisin aina väistänyt, tuskin olisin oppinut jouduttamaan arkeani näinkään sujuvasti. Nuoremmalla iällä koin, että

elämänlaatuni oli paikoitellen heikko ja minäkuvani huono. Hahmotusvaikeus oli yksi osasyys tähän, koska silloin vaikeus ilmeni paljon pahempana kuin mitä nykypäivänä, ja se lisäsi paljon jo muista asioista kertynyttä stressiäni. Hahmottamisen vaikeuksiini on suhtauduttu toisaalta hyvin kannustavasti, mutta myös paljolti negatiivisesti. 15-vuotiaana minut huostaanotettiin lastensuojelulaitokseen aina 18-vuotiaaksi saakka, mikä on varmasti ollut suurin syy siihen, että olen kasvanut vahvan minäkuvan omaavaksi nuoreksi aikuiseksi ja pystyn tänä päivänä nauramaan omille mokilleni. Laitoksessa oppimisvaikeuteni otettiin vakavissaan, minua tuettiin ja autettiin paljon.

Tänä päivänä minusta tuskin huomaa (enää) ulospäin mitenkään, että minulla olisi hahmotusvaikeus. Jos kerron, että minulla on oppimishäiriö, toiset ovat olleet todella yllättyneitä ja jotkut taas löytävät silloin myös syyn mahdolliselle sekoilemiselleni ja haahuilemiselleni. Kukaan ei kuitenkaan osaa päätellä minusta enää nykyisin, että minulla olisi diagnoosia mistään, vaan kenties pitävät ominaisuuksiani ihan persoonallisina piirteinä – ja niin minäkin. Olen täysin sujut itseni kanssa ja iloinen siitä, että olen saanut kehittää ja tutkiskella itseäni sekä ajatuksiani paljon – ja ehkä enemmän kuin monet muut ikätoverini.

Elämäni aikana olen saanut tukea erityisopettajilta, perhetyöntekijöiltä, lastensuojelun työntekijöiltä ja lasten- ja nuorisopsykiatreilta/psykologeilta ja ystäviltäni. Paras tuki hahmotusvaikeuteen olisi varmasti toisten ihmisten ymmärrys. Tukeminen kullekin sopivalla tavalla, kuten haastavien asioiden kohtaaminen tuettuna ja avustettuna. Kuitenkin, olen kokenut erittäin tärkeäksi myös sen, että saan opetella asioita yksin, koska tällöin saan tehdä virheeni rauhassa ilman painetta ja opin paljon paremmin löytämään reitit ja suunnat. Sitä varten vain olisi löydettävä jostakin rohkeutta ja itsevarmuutta, joten pitäisin ylipäättänsä itsetuntoa vahvistavia harrastuksia (esimerkiksi liikunta-, luonto- ja elämysharrasteet) erittäin hyvänä tapana saada voimakkaita onnistumisen kokemuksia. Se fiilis on tärkeä, että tuntee toimivansa itsensä kanssa tiiminä, eikä itseään vastaan.

Kertoja kuvaa itseään myönteisessä valossa, jossa hahmotusvaikeudet omassa arjessa on tunnistettu ja hyväksytty. Kertojan minäkuva on myönteinen ja hän kokee olevansa aktiivinen toimija, jonka on mahdollista myös oppia. Myös ympäristö hyväksyy kertojan, osittain kertojan tekemän aktiivisen työn vaikutuksesta, koska kertoja kuvaa avoimesti puhuvansa omista vaikeuksistaan ja niiden vaikutuksista arjessa.

Kertoja kuvaa ympäristön odotusten ja omien kykyjen välistä suhdetta tasapainoiseksi. Ympäristö ei odota liikoja ja kertoja osaa mukauttaa tehtäviä omia kykyjään vastaaviksi, jolloin hänellä on mahdollisuus saada myönteistä palautetta onnistuneista suorituksista. Kertoja ei pelkää madaltaa rimaa, jos se auttaa häntä onnistumaan.

Avun pyytäminen on luonnollinen osa omaa toimintaa. Kertoja kuvaa, kuinka saa apua tarvittaessa ja kuinka osaa sitä ympäristöltään pyytää. Hän myös tietää, minkälaisesta avusta hyötyy ja osaa myös sanoittaa tämän. Kertoja voi olla monessa tilanteessa riippuvainen toisten avusta, mikä edellyttää sitä, että tarinassa toiset henkilöt nähdään luotettavina ja myönteisessä valossa. Tarinassa pyritään tasapainotilaan, joka ei ole kuitenkaan pysyvä vaan jatkuvaa, aktiivista sosiaalista toimintaa. Tämä tulee näkyviin esimerkiksi kokemuksissa virkailijoista, joiden toiminnan ei nähdä olevan kertojaa auttavaa. Tässä ei kuitenkaan syytetä yksittäisiä ihmisiä vaan toiveena olisi esimerkiksi virastoissa olevat vammaisvirkailijat eli tietyt henkilöt, joilla olisi tietoa, ymmärrystä ja keinoja tukea ja auttaa kertojaa ja hänen kaltaisiaan. Tässä tulee samalla ilmi kertojan käsitys siitä, että hän ei ole yksin ja ainoa, jolla on tämäntapaisia vaikeuksia, vaan tietää tai uskoo, että myös muilla on samanlaisia vaikeuksia.

Kertoja luottaa omiin toimintamahdollisuuksiinsa. Kertojalle on selvää se, että hänen omalla asemoitumisellaan ja suhtautumisellaan hahmotusvaikeuksiin on enemmän merkitystä kuin ulkopuolisten käsityksillä. Muiden mahdollisia yrityksiä asemoida kertojaa ei nähdä uhkana. Tarinaa leimaa luottamus sekä muihin että omiin mahdollisuuksiin ja itsellä olevaan valtaan. Asiat eivät tapahtu elämässä olosuhteiden pakosta, mutta toisaalta kertoja myös pääsääntöisesti hyväksyy olosuhteet ja ne asiat, joihin ei voi vaikuttaa. Omat voimavarat ja mahdollisuudet toimia ja vaikuttaa keskitetään sinne, missä ne koetaan aidosti merkityksellisinä ja vaikuttavina.

6.6 Valistustarinat

Tarjan, 50, tarina

Synnyin maalla. Kouluun pääsi kävellen, tarvitsi oppia kulkemaan vain oikein muuttamasta risteyksestä. Sain varhain mielikuvan itsestäni lahjakkaana lapsena. Tämä mielikuva on seurannut minua läpi elämän. Opin puhumaan hyvin nuorena. Opin myös lukemaan paljon aiemmin kuin muut. Minulla on hahmotushäiriö, vaikkakaan ei diagnoosia siihen. Suhtaudun vaikeuksiini ristiriitaisin tuntein.

En siedä leikinlaskua hahmottamisvaikeuksistani, pidän sitä huonona käytöksenä. Mielestäni minulla on samanlainen oikeus tulla hyvin kohdelluksi kuin opiskelijoillakin on. Itse toimin opettajana enkä koskaan tee pilaa omista opiskelijoistani. Tiedän, mitä on häpeä ja pelko ja sen, että pelätessään ei opi. Puolustan lujasti ja sitkeästi erilaisen oppijan oikeuksia.

Kerran kerroin uudelle rehtorille, että minulla on hahmottamisvaikeus. Hän ihmetteli sen jälkeen, kuinka ihmeessä voin olla opettaja, jos minulla itselläni on tuollaisia vaikeuksia. Hän sai minulta sen jälkeen kirjeen, jossa kerroin hänen mielestäni syyllistyneen epäasialliseen käytökseen, olinhan jo ehtinyt saada viran ja viran antanut, edellinen rehtori oli tietoinen hahmottamisvaikeudestani. Sain sen jälkeen anteeksipyyntöni, ja uudelta rehtorilta lupauksen, että hänen käytöksensä ei enää toistu.

Samantyyppiset tapahtumat toistuivat myös autokoulussa: siellä oli mielestäni ymmärtämätöntä ja epäasiallista käytöstä, jonka jälkeen selitin hahmottamisvaikeuttani autokoulun johtajalle kirjoittamalla pitkän kirjeen. Myös silloin sain anteeksipyyntöni autokoulun johtajalta. Sen jälkeen sain monta sataa euroa pienemmän laskun maksettavakseni, autokoulun opettajani vaihdettiin ja ajo-opetukseeni kiinnitettiin entistä enemmän huomiota. Sitten sainkin ajokortin. Hän on kertonut minulle myöhemmin olevansa minulle aika kiitollinen: avasin hänen silmiään ja autoin häntä opetuksen kehittämisessä.

Kuitenkin tietyissä tilanteissa minun täytyy pyytää ihmisiltä turvatakuut. En koskaan lähde ulkomaille, jos en ole ensin kertonut hahmottamisvaikeudestani matkalle mukaan tuleville ihmisille. Minusta kyllä huolehditaan tällöin hyvin, mutta valitettavasti se on tehnyt minusta ulkomaanmatkoilla välillä liian passiivisen. Tämän vuoksi yritän aina ulkomailla liikkua myös yksinään, edes lähikortteleissa. Silloin minulle jää tarpeeksi aikaa perehtyä liikenneympäristön hahmottamiseen. Usein hyvää tarkoittavat lähimmäiset eivät tarkoita pahaa huolehtiessaan hyvin hahmottamisvaikeudesta kärsivästä läheisestä. Olisi kuitenkin todella tärkeää, että kaikkea ei neuvottaisi valmiiksi, vaan liikuttaisiin yhdessä ja annettaisiin hahmottamisvaikeudesta kärsivät itsensä kertoa, mieltä ja suunnistaa.

Olen oppinut sitkeyttä. Sain ajokortin. Osaan käyttää tietokoneita siinä, missä muutkin. Pystyn hyvin autoilemaan peruutustutkan ja navigaattorin avulla. Kävelen usein koiran kanssa vieraisissa paikoissa, sillä ajattelen, että jos minulla ei ole rohkeutta tehdä

niin, hahmotusvaikeuteni pahenee. Tiedän, että toimintakykyni on melko hyvä siksi, että olen toiminnanohjauksessa aika taitava. Olen oppinut myös kannustamaan itseäni. En voi kiittää itseäni siitä, että olisin hyvä visuo-spatiaalisessa hahmottamisessa. Siksi yritän kannustaa itseäni siinä, että olen kuitenkin vaikeuksistani huolimatta aika reipas. Välillä tunnen kurjaa oloa hahmotusvaikeuteni takia. Alan miettiä, mihin kaikkiin asioihin ne vaikuttavat. Pohdin, voiko olla niin, että tämän syyn vuoksi en enää voisi edetä elämässä. Enimmäkseen olen kuitenkin hyväksynyt asian ja minulla siltikin on pääsääntöisesti osaavan, ihan hyvin pärjäävän ihmisen identiteetti. Hahmotusvaikeudestani on ollut minulle myös paljon hyötyä.

Valistustarina alkaa lapsuudesta ja kouluajoilta, joita sivutaan vain lyhyesti. Kertojan tietoisuus omista vaikeuksista on lähtenyt rakentumaan kouluaikana vertailun kautta. Kertoja ei kuvaa tarkasti sitä, onko vertailu ollut omaa toimintaa vai myös toisten tuottamaa, mutta vaikeuksista huolimatta kertojalla on ollut aina vahva minäpystyvyyden kokemus oppijana.

Omia vaikeuksiaan kertoja kuvaa neutraaliin sävyyn. Vaikeudet todetaan, mutta niihin ei liitetä vahvoja tunnekokemuksia. Hahmotusvaikeudet ovat osa itseä ja yhden kirjoittajan kuvaamana kokemuksena *"tuntuu aina, että aivoista puuttuu palasia"*. Valistustarinassa kertoja kuvaa itsensä aktiiviseksi toimijaksi, jolla on vahvuuksia ja luottoa oman toimintansa vaikutuksiin. Kertoja on joutunut pohtimaan, millä tavoin hahmotusvaikeudet omassa elämässä vaikuttavat, mutta tarinassa painotetaan enemmän sitä, mihin itse voi vaikuttaa. Kokemus itsestä on myönteinen ja hahmotusvaikeuksista voi olla myös hyötyä.

Tarinassa etsitään aktiivisesti ratkaisuja eteen tuleviin ongelmiin, vaikeita tilanteita ei vältellä ja kertojalla on rohkeutta kokeilla ja uskoa omaan kykyyn oppia ja onnistua. Valistustarinassa keskeisenä ristiriitana näyttäytyvät sellaiset ihmiset, jotka eivät tiedä hahmotusvaikeuksista ja jotka eivät ymmärrä tai hyväksy niitä. Kertoja on aktiivinen toimija ja näkee omaksi roolikseen toisten valistamisen ja rohkeasti havaitsemiinsa epäkohtiin puuttumisen. Omista hahmotusvaikeuksista ollaankin valmiita kertomaan avoimesti myös muille ja muiden reaktioita tai palautetta ei pelätä. Avoimuus ja muiden valistaminen on koko valistustarinan ydintä. Muut ihmiset kuvataan joko samalla puolella olevina, tietoisina ja ymmärtävinä tai vastapuolella olevina toisina, ymmärtämättöminä. Tarinan päähenkilön tehtävä on auttaa näitä henkilöitä ymmärtämään ja valistumaan. Motiivina on epäluulojen hälveneminen ja asiallisen kohtelun takaaminen erilaisille oppijoille, jonka kuvataan auttavan myös muita kuin itseä. Toisaalta tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen auttavat myös omissa pyrkimyksissä ja saavat juonen kulkemaan haluttuun suuntaan. Tarinassa ymmärtämättömät ihmiset ottavat avun vastaan ja muuttuvat. Valistuksen myötä tarinassa nämä henkilöt vaihtavat puolta ja kiittävät päähenkilöä saamastaan avusta.

Vaikka keskiössä on muiden ihmisten suhtautumisen ja tätä kautta ympäristön muuttuminen, valistustarinassa myös tarinan päähenkilö haluaa aktiivisesti kehittää itseään ja etsii tapoja, joilla kuntouttaa itseään ja onnistua omissa tavoitteissaan. Oma rooli nähdään tässäkin aktiivisena. Kuitenkin hahmotusvaikeus asettaa esteitä ja vaikeuttaa omaa toimintaa, joten tarinassa myös tulevaisuuden nähdään olevan samaa ratkaisujen etsimistä aktiivisesti itse. Päämäärään pääsemiseksi ollaan valmiita näkemään vaivaa. Vaikeat tilanteet siis kohdataan jatkossakin ja matkan varrella eteen tulevat hölmöläiset saatetaan valoon. Kertoja

haluaa, että hänellä itsellään on valta asemoida itsensä ja suhteensa hahmotusvaikeuksiinsa ja hän puolustaa tätä oikeuttaan aktiivisesti ikään kuin omat toimintamahdollisuudet olisivat uhattuna, jos kertoja joutuisi muiden asemoitavaksi.

6.7 Erilaisia tarinoita hahmottamisesta

Aineistosta löytyneet kuusi erilaista tarinatyyppiä on nimetty tässä tutkimuksessa tragediatarinoiksi etsimistarinoiksi, selviytymistarinoiksi, kasvutarinoiksi, seikkailutarinoiksi ja valistustarinoiksi. Taulukkoon 7 on koottu tarinatyyppien keskeiset piirteet, jotka myös erottavat tarinatyyppit toisistaan. Näitä ovat ydinkysymys, johon tarinassa etsitään ratkaisua, itsensä asemointi, kerrotut kokemukset vuorovaikutussuhteista, suhde diagnoosiin sekä toivottu ratkaisu.

TAULUKKO 7. Tarinatyyppien keskeiset piirteet.

| Tarina tyyppi | Ydinkysymys | Itsensä asemointi | Kokemukset vuorovaikutussuhteista | Diagnoosille annettu merkitys | Toivottu ratkaisu |
|---------------|---------------------------------------------------------|-------------------|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| TRAGEDIA | Miksi elämäni on tällaista? | Uhri | Toiset vastustavat | Kipupiste | Ratkaisua ei ole mahdollista löytää |
| ETSIMIS | Miksi olen erilainen kuin muut? | Etsijä | Toisten suhtautumisella ei painoarvoa | Kaivattu auttaja | Tieto/diagnoosi/ymmärrys |
| SELVIYTYMIS | Miten voin saavuttaa tavoitteeni? | Taistelija | Toiset auttavat ja toiset lannistavat | Selittävä tekijä | Elämässä onnistuminen, omien tavoitteiden saavuttaminen |
| KASVU | Miten lisätä omaa hyvinvointia? | Reflektioija | Toiset auttajina ja ymmärtäjinä | Prosessoitu tosiasia | Ratkaisun avainten löytäminen itseltä |
| SEIKKAILU | Miksi turhaan miettiä asioita, joihin en voi vaikuttaa? | Huoleton | Toisten suhtautumisella ei ole väliä | Merkityksetön, asia asioiden joukossa, sivuseikka, ei painoarvoa | Ratkaisua ei tarvita |
| VALISTUS | Miten saan muut ymmärtämään? | Valistaja | Toisia pitää opastaa ja valistaa | Neutraali tosiasia | Muiden ymmärryksen lisääntyminen |

Erilaisista tarinatyypeistä havaittavissa olevat itsensä asemoinnit olen nimennyt *uhriksi*, *etsijäksi*, *taistelijaksi*, *reflektioijaksi*, *huolettomaksi* ja *valistajaksi*. Itsensä

asemointi paljastaa kertojan näkemyksiä siitä, mitä häneltä odotetaan ja mihin hän uskoo omien kykyjensä riittävän. Etsijä, taistelija ja valistaja ovat aktiivisia ympäristössään toimijoita, joilla on mahdollisuuksia vaikuttaa. Huoleton ei ota kantaa ja kääntää selkensä koko keskustelulle. Uhriksi asemointi tuottaa mielikuvan siitä, että kertojan kyvyt eivät riitä suhteessa vaatimuksiin. Reflektoija ottaa ympäristön ja omien kykyjensä välisen suhteen suurennuslasin ja aktiivisen tarkastelun alle.

Tarinatyypit eroavat lähtökohdiltaan myös siinä, mikä on tarinan *ydinkysymys* ja ikään kuin motivaatio tarinan kertomiselle. Traagisen tarinan ydinkysymys "*miksi elämäni on tällaista?*" ohjaa katseen yksilöön, kun taas valistustarinan ydinkysymys "*miten saan muut ymmärtämään?*" tuo keskiöön sosiaalisen vuorovaikutuksen ja sen kuinka kyse ei ole varsinaisesti yksilössä olevasta patologiasta vaan hahmotusvaikeuksille sosiaalisesti tuotetusta ymmärryksestä. Etsimistarinoiden ydinkysymys "*miksi olen erilainen kuin muut?*" eroaa vahvasti esimerkiksi seikkailutarinoiden kysymyksestä "*miksi turhaan mieltii asioita, joihin en voi itse vaikuttaa?*" Etsimistarinoiden ydinkysymyksen keskiössä on normaaliuden ja poikkeavuuden kategoriat, kun taas seikkailutarinoiden ydinkysymys ohjaa katseen kokonaan pois tästä kysymyksestä. Poikkeavuuden sijoittaminen joko yksilön tasolle tai sosiaalisesti tuotetuksi tulee myös näkyville ydinkysymyksistä. Myös elämänlaatuun liittyvät tekijät nousevat esille tarinoista. Kertoja voi pohtia traagisen tarinan tapaan elämän varjopuolia tai selviytymistarinoiden tapaan kysyä "*miten voin saavuttaa tavoitteeni?*" tai kasvutarinoiden ydinkysymyksen mukaan mennä suoraan hyvinvoinnin ytimeen pohtimalla "*miten voin lisätä omaa hyvinvointiani?*"

Etsimistarinassa korostuu erityisesti ammattilaisten rooli vastausten antajina. Seikkailutarinassa toisten ihmisten palaute jätetään huomiotta ja mahdollisia ristiriitoja pidetään enemmän niitä esittävien ihmisten ongelmina. Traagisessa tarinassa vuorovaikutusta kuvataan lannistavana ja toiset ihmiset nähdään vastustajina. Selviytymistarinassa vuorovaikutus ja sosiaaliset suhteet vaihtelevat sen suhteen, millä tavoin toiset auttavat tai vastustavat kertojaa hänen päämäärissään. Valistustarinassa keskeistä on lisätä toisten ihmisten tietoa ja opastaa heitä. Kasvutarinassa erityisesti läheisten ihmisten rooli korostuu auttajina ja ymmärtäjinä.

Tarinatyypit eroavat toisistaan myös siinä, mikä on kertojan esittämä toivottu loppuratkaisu tarinassa esitettyyn ydinkysymykseen. Lisäksi ratkaisuihin muiden ihmisten rooli nähdään hyvin erilaisena, täysin merkityksettömästä aina hyvin keskeiseksi. Toivottu loppuratkaisu kytkeytyy vahvasti tarinan ytimeen ja kerronnassa rakentuvaan kertojan pyrkimykseen. *Traagisessa tarinassa* ratkaisua ei tunnu löytyvän tai toivottu ratkaisu on mahdoton. *Etsimistarinassa* tarinan keskiössä on löytää sanat ja nimilappu omille vaikeuksille tai jos ne on jo saanut, niin löytää tietoa siitä, mistä hahmotusvaikeuksissa on kyse. *Selviytymistarinassa* tavoitellaan itse asetettujen tavoitteiden saavuttamista. *Kasvutarinassa* taas keskitytään itseen muutoksen kohteena. *Seikkailutarinassa* ei kaivata loppuratkaisua, jolloin kertojan ei tarvitse myöskään pohtia mahdollisia ongelmia. *Valistustarinassa* muutoksen kohteena ovat toiset ihmiset, joiden ymmärrystä halutaan lisätä.

Tarinoissa otetaan kantaa myös diagnoosiin ja sille annettuihin merkityksiin. Diagnoosin saamat sosiaaliset merkitykset tarinatyypeissä olen nimennyt *kipupisteeksi, kaivatuksi auttajaksi, selittäväksi tekijäksi, prosessoiduksi tosiasiaksi, merkityksettömäksi sivuseikaksi ja neutraaliksi tosiasiaksi*. Nämä eri tavoin nimetyt diagnoosin saamat merkitykset tuottavat kuvaa siitä, kuinka eri tavoin diagnoosi -tai tässä tapauksessa sen puuttuminen- sosiaalisessa vuorovaikutuksessa näyttäytyy. Tämä tuo hyvin esille sen, että diagnoosin saamiin sosiaalisiin merkityksiin vaikuttavat useat tekijät. Kokijat ovat heterogeeninen joukko ja diagnoosi tai sen puuttuminen, on vain yksi tekijä heidän elämässään. Jos diagnoosi saa merkityksen kaivattuna auttajana, on sen merkitys hyvin erilainen kuin tullessaan tulkituksi kipupisteenä. Kertojien tarinoista ei kuitenkaan voi tehdä pitkälle meneviä tulkintoja diagnoosien sosiaalisesta rakentumisesta, koska kyseessä on yhdessä hetkessä tuotettu teksti ja tarina, jossa ei erikseen ole pyydetty pohtimaan hahmotusvaikeuksia diagnoosin tai sen puuttumisen näkökulmasta.

Kirjoituksia voidaan tarkastella myös sitä kautta, onko kertojan iällä vaikutusta kerrottuun tarinaan. Iällä näyttää kuitenkin olevan hämmästyttävän vähän vaikutusta tarinatyyppien suhteen. Tragedia-, seikkailu- ja valistustarinoiden kertojista löytyy tasaisesti kaiken ikäisiä vastaajia. Näin on myös etsimis- ja selviytymistarinoiden kohdalla, mutta vastaajien iät painottuvat tiettyyn ikäryhmään. Suurin osa etsimistarinoiden kertojista on 20- tai 30 -vuotiaita. Selviytymistarinoiden kertojissa painottuvat taas 30- ja 40 -vuotiaat. Kasvutarinat ovat ainoa tarinatyyppi, jossa kaikki vastaajat ovat alle 45-vuotiaita. Erot ovat kuitenkin iän painottumisissa niin pieniä, että ilman tarkempaa tarkastelua niistä ei voi tehdä kovin pitkälle meneviä johtopäätöksiä.

7 KERRONNASSA RAKENTUVA TOIMIJUUS

Tässä luvussa tarkastelen sitä, *miten hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset rakentavat omaa toimijuuttaan suhteessa hahmotusvaikeuksiinsa*. Toimijuus nähdään tässä yhteydessä kerrontahetkellä rakentuvana ja keskeistä on se, kuinka kertoja asemoi itsensä suhteessa arjen toimintaan ja arjessa tekemiinsä valintoihin. Kerronnallisesti rakentuvan toimijuuden tarkastelu paljastaa aineistosta viisi erilaista toimijuuden rakentamisen tapaa, jotka on nimetty hahmotusvaikeuksien rajoittamaksi toimijuudeksi, sosiaalisesti muokkautuvaksi toimijuudeksi, omien vaatimusten ohjaamaksi toimijuudeksi, toisiin nojautuvaksi toimijuudeksi ja omista mahdollisuuksista rakentuvaksi toimijuudeksi. Seuraavaksi käydään läpi nämä erilaiset tavat rakentaa omaa toimijuutta.

7.1 Hahmotusvaikeuksien rajoittama toimijuus

Ensimmäinen tapa rakentaa omaa toimijuuttaan on hahmotusvaikeuksien rajoittama tapa. Tällöin kertoja mieltää hahmotusvaikeudet vammaksi, joka rajoittaa omaa toimijuutta ja toimintamahdollisuuksia. Kertoja antaa tavallaan osan valastaan pois ja rajoittaa omaa tekemistään ja toimintaansa hahmotusvaikeuksiensa takia. Tätä kuvataan kerronnassa tietoisena asioiden välttelynä ja aktiivisena päätöksenä luopua itselle mahdottomilta tuntuvista asioista. Vaikka vamma tuotetaan kerronnassa rajoittavaksi, siihen liittyvät omat ratkaisut ovat kuitenkin aktiivista toimintaa.

ESIMERKKI 26

Pahin tilanne on se, että joudun isoon, moneen suuntaan lähtevään risteykseen, josta en taatusti osaa valita oikeaa reittiä. Joskus minulle on tullut jopa tietynlainen "musta aukko" päähän tällaisessa tilanteessa eli olen vain yrittänyt selvittää turvallisesti pois tietämättä, mihin olen menossa. Siksipä välttelen tilanteita, joissa olisi pakko lähteä autolla esim. vieraaseen kaupunkiin tai paikkaan, jota en tunne ennakolta. (Ritva, 58 v)

Esimerkissä 26 kertoja kuvaa mielestään pahinta eteen tulevaa tilannetta ja omaa toimintaansa siinä. Kertoja on aktiivinen toimija, mutta viittaa myös "mustaan

aukkoon”, joka on vain tullut häneen ja ohjannut kertojan toimintaa jopa pako-reaktion aiheuttaen. Samantapaisiin tilanteisiin joutumisen välttely tulevaisuudessa on kuitenkin kertojan aktiivinen päätös, hänen oman toimijuutensa tulos, jossa hän huomioi hahmotusvaikeuden tuottamat reunaehdot omille mahdollisuuksilleen.

Kertojat tuottavat kuvaa myös siitä, kuinka hahmotusvaikeudet itsessään ja niistä seuraavat tilanteet rajoittavat omia toimintamahdollisuuksia. Kulttuurinen mallitarina jokaisen yksilön valinnanvapaudesta ei toteudu, joten kertoja siirtää vastuun päätöksestä toiselle toimijalle, hahmotusvaikeudelle.

ESIMERKKI 27

Ammatinvalintaa hahmotusvaikeus ohjaa siinä mielessä, etten voi mennä työhön, joka vaatii matemaattista lahjakkuutta, tai ehdotonta tarkkuutta ja keskittymistä tilanteessa kuin tilanteessa. (Milla, 29 v)

ESIMERKKI 28

Osittain huono motoriikka ja hahmottamisen vaikeus, yhdistettynä nuoruudessa puhjenneeseen vakavaan (mutta lopulta itsestään väistyneeseen) ahdistuskauteen johti minut siviilipalveluksen valitsemiseen. Pelkäsin joutuvani armeijassa rangaistusmiehialan ja simputuksen kohteeksi, joten päätin säästää itseäni, enkä mennyt inttiin. Ajatus aseiden purkamisesta ja kokoamisesta, sulkeisharjoituksista ja tahdissa marssimisesta tuntui todella ahdistavalta. Päätöstäni en kuitenkaan kadu, enkä koe mitään menettäneeni. Eikä sota(väki) yhtä miestä kaipaa, eihän? (Samppa, 29 v)

Esimerkissä 27 kertoja antaa hahmotusvaikeudelleen personifikaation kautta toimijan roolin, joka ohjaa kertojan tulevaisuutta ammatinvalinnan näkökulmasta. Tällöin hahmotusvaikeudesta tulee vahva toimija, kun taas kertoja asettuu objektiiviseksi, jota hahmotusvaikeus voi ohjata. Tämä sekä kaventaa kertojan omaa toimijuutta että vaikuttaa myös hänen valinnanvapauteensa. Kertoja käyttää myös negatiivista kertoessaan siitä, mitä hän ei pysty tekemään hahmotusvaikeutensa takia. Hahmotusvaikeus siis rajaa kertojan mahdollisuuksia kertojan kuitenkin ottamatta kantaa siihen, millaisen merkityksen tämä rajaus hänen elämässään saa. Samalla tuotetaan mielikuva siitä, että kertojan kuvaamassa tilanteessa kyse on asiasta, jonka kuuluisi olla valittavissa ja päätös rajoittaa omaa toimintaa estää kertojaa päätyvästä ennalta tiedettyyn epäonnistumiseen.

Samalla tavalla kuin esimerkissä 27 myös esimerkissä 28 hahmotusvaikeus yhdessä muiden tekijöiden kanssa on toimija, joka ohjaa kertojaa hänen valinnoissaan. Myös erilaiset tunteet, kuten pelko ja ahdistus, ovat ohjanneet kertojaa valintojen teossa. Personifikaation lisäksi kertoja käyttää kuitenkin myös aktiivista toimintaa kuvaavaa verbiä ”päättää”, joilla hän ottaa vastuun päätösten teosta, vaikka sen tekemistä ovatkin ohjanneet hahmotusvaikeudet ja pelko. Kertoja käyttää ratkaisunsa oikeuttamisessa negatiivista: hän ei kadu eikä koe menettäneensä mitään. Lisäksi hän esittää retorisen kysymyksen käyttämällä sananlaskua yhden sotamiehen tärkeydestä. Kyseinen sanonta viittaa yhteistyöhön, jolloin kertoja ikään kuin erottaa itsensä tästä joukosta ja sen yhteenkuuluvuudesta. Viimeisessä virkkeessä oleva retorinen kysymys on mielenkiintoinen myös kertojan näkökulmasta, koska siinä käydään vuoropuhelua lukijan kanssa ja kutsutaan hänet jakamaan kertojan näkökulma asiaan. Kysymysmuoto voidaan nähdä myös epävarmuutena omasta päätöksestä ja sen merkityksestä ja se tarjoaa tekstin lukijalle mahdollisuuden olla eri mieltä kertojan kanssa.

Hahmottamisvaikeuksien rajoittamaa toimijuutta rakennetaan myös häivyttämällä oma toimijuus kokonaan. Oman toimijuutensa kätkeminen kuvaamalla tapahtumia geneerisesti voi Pöysän (2009) mukaan kertoa nimenomaan toimijuuden vähäisestä arvostuksesta. Aineistossa oli mukana myös kirjoituksia, joissa kertoja ei toimi minä-muodossa.

ESIMERKKI 29

- Hahmotushäiriö havaittu ala-asteella, käyty toimintaterapeutilla sekä lapsena että myöhemmin lukiossa.
- Ajokortti mahdottomuus, avaruudellinen hahmottaminen auton kanssa hengenvaarallisen heikkoa
- Käsialan takia jonkin verran joutunut kuulemaan naljailua, mutta ei voi puhua kiusaamisesta (Lasse, 27 v)

Yllä olevassa esimerkissä 29 kertoja häivyttää itsensä käyttämällä passiivia ja nominaalimuotoa, jossa toimintaa ja tapahtumia kuvataankin verbien sijaan substantiivien kautta. Samalla kerronnasta tulee persoonatonta ja vähäeleistä, jolloin ikään kuin vain todetaan asioita tapahtuneeksi. Asiat tapahtuvat kerronnassa kertojan ulkopuolella, kuin ulkopuolisen havainnoitsijan tekemin merkinnöin. Silti kerronta tuottaa niukkuudessaankin vahvan kuvan siitä, mikä on mahdotonta tai herättänyt muiden huomion. Kertoja esimerkiksi tuottaa kuvan henkilöstä, jolle ajokortin ajaminen on mahdotonta. Vaikkei hän henkilöikään itseään suoraan kertomuksen päähenkilöksi, kertoja on tässä tapauksessa nuori mies. Tällöin kertomusta voidaan tarkastella myös siitä näkökulmasta, miten ajokortin ajamista kulttuurisesti arvostetaan ja miten sen nähdään olevan enemmänkin henkilökohtainen ja taloudellinen päätös kuin minkään muun tekijän sanelema. Esimerkissä kertoja tuottaa kuvan siitä, kuinka hänellä havaittu hahmotushäiriö on määräävä tekijä päätöksen teossa.

Omien toimintamahdollisuuksien rajoittaminen rakentuu kertomuksissa aktiiviseksi ja mahdollisesti myös itseä suojaavaksi toiminnaksi. Oma toimintaa ja mahdollisuuksia mieluummin aktiivisesti rajoitetaan kuin lähdetään kokeilemaan eri asioita ilman takeita onnistumisesta. Samalla omien toimintamahdollisuuksien rajoittaminen kuitenkin kaventaa omaa toimijuutta. Oman toimijuuden rajoittaminen tuo myös näkyväksi sen, että kertoja hyväksyy ne institutionaaliset, rakenteelliset ja kulttuuriset valtarakenteet, jotka edellyttävät yksilöltä tietynlaisia ominaisuuksia ja valmiuksia onnistuneen suoriutumisen ehtona. Näitä valtarakenteita ei lähdetä kyseenalaistamaan tai uudistamaan, vaan pikemminkin niitä uusinnetaan hyväksymällä ne omia toimintamahdollisuuksia rajoittavina. Kertoja ei siis odota tässä toimijuuden rakentamisen tavassa ympäristöltä joustoa hahmotusvaikeuksiensa huomioon ottamiseksi, vaan rajoittaa omaa toimijuuttaan hahmotusvaikeuksien ja ympäristön muuttumattomuuden takia.

7.2 Sosiaalisesti rajoitettu toimijuus

Sosiaalisesti rajoitetussa toimijuudessa kertoja rajoittaa omaa toimintaansa tai mahdollisuuksiaan kokemiensa sosiaalisten odotusten sekä suoran tai aiemmin

koetun palautteen perusteella. Tämä ilmenee kerronnassa omien hahmotusvaikeuksien piilotteluna muilta tai oman toiminnan määrittelynä muilta saadun tai oletetun palautteen perusteella. Kertoja korostaa siis toisten toimijuutta omansa yli.

Toisten määrittelemäksi on päädytty erityisesti kertojien lapsuudessa, jolloin aikuisilla on ollut ymmärrettävästi lasta enemmän valtaa ja resursseja tehdä määrittelyjä ja kertojalla on ollut vähemmän mahdollisuuksia kiistää tai haastaa näitä määrittelyjä. Useissa kirjoituksissa nämä tilanteet liittyivät siihen, että kertoja ei oppinut jotakin, mitä muut oppivat, jolloin oletettavasti kertojan toimijuutta määrittelevä aikuinen on ollut opettaja. Kuvauksissa tulee ilmi myös se, että toimijuuden rakentuminen liittyy kontekstiin, jossa oppimista on vertailtu todennäköisesti toisiin, saman ikäisiin tai samassa tilanteessa oleviin lapsiin.

ESIMERKKI 30

Oireillut olen koko ikäni mutta koska syytä vaikeuksiini ei ole lapsuudesta lähtien tiedetty, minut on vahvasti päiväkodin, koulun, kavereiden ja perheenikin taholta määriteltä laiskaksi ja tyhmäksi ihmiseksi. Tämä on aiheuttanut huonoa itsetuntoa ja ahdistuneisuushäiriön. (--) Minun kohdallani sellaista ei ole kuin itsestään selvä asia, kun opettelen uusia asioita. Toimintaterapiassa on haasteena myös arkuuteni tehdä asioita, koska koetut vaikeudet ja niiden tuomat tapaturmat ovat opettaneet, ettei mitään kannata tehdä, koska voin satuttaa itseni tai tehdä asiat väärin (tästä aina minulle huudettu mm. päiväkodissa). En luota itseäni siis tarpeeksi. (Pauliina, 36 v)

ESIMERKKI 31

Olen aina pitänyt itseäni jotenkin outona. Olen ymmärtänyt asiat eri tavalla kuin muut, tai en ollenkaan. En ole uskaltanut lapsena kysyä, jos en ymmärrä jotain, koska en ole halunnut paljastua. Nykyäänkin joskus vielä toimin samalla tavalla. (Hannele, 47 v)

Esimerkissä 30 kertoja kuvaa, kuinka lapsuudessa kertoja on kokenut tullessa toisten määrittelemäksi erilaisissa ympäristöissä. Päiväkoti, koulu, kaverit ja perhe kattavat hyvin pitkälti koko kertojan lapsuuden elämänpiirin ja tämäntapainen kaikenkattava, useissa eri ympäristöissä tapahtunut samankaltainen määrittely onkin vaikuttanut kertojan identiteettiin, kuten hän itsekin toteaa. Kertojan muistissa ovat kokemukset lapsuudesta, jolloin hänelle on huudettu, jos hän on tehnyt asioita väärin ja hän kokee sen vaikuttavan häneen edelleenkin siten, että hän ei luota itseensä ja on arka tekemään asioita. Oma toimijuus on siis vahvasti toisten tekemien määritelmien muokkaamaa. Toisaalta kuitenkin kertoja kertoo opettelevansa uusia asioita eli hän ei ole luovuttanut omien oppimis mahdollisuuksiensa suhteen. Samalla hän kumoo määritelmän laiskuudesta, jonka koki saaneensa lapsuudessa. Kertoja myös kyseenalaistaa toisten tekemät määrittelyt kertomalla niiden seuraukset sen sijaan, että toteaisi itsekin uskovansa olevansa tyhmä. Hän ei siis itse usko olevansa tyhmä vaan kokee, että muilta saadun palautteen perusteella hänelle on aiheutunut ahdistusta ja muotoutunut heikko itsetunto. Omat kokemukset ja vaikeudet nähdään opettajina eli kertoja kokee suhteessa sosiaalisen kontekstiin ja omaan toimintaansa oppineensa niistä.

Esimerkissä 31 kertoja ei rajoita omaa toimintaansa suoraan hahmotusvaikeuksien takia vaan siksi että ei halua "paljastua". Kertoja kuvaa kokemustaan outoudesta ja siitä, että hän ei ole halunnut tämän kokemansa outouden selviävän muille. Outouden kokemus rakentuu suhteessa muihin, kertoja on kokenut

ymmärtävänsä asiat eri tavalla kuin muut. Samalla kertoja rakentaa käsitystä jos-takin ei-toivotusta ja ei-arvostetusta ominaisuudesta itsessään. Kyse ei siis ole suorasta toisten palautteesta vaan enemmänkin kertojan omista tulkinnoista ja koetuista odotuksista. Kertoja ei esimerkiksi kyseenalaista sitä, miten asiat on hänelle kerrottu, vaan pitää ymmärtämättömyyttään omana syynään.

ESIMERKKI 32

Tällä hetkellä näillä hahmotus- tms. vaikeuksilla ei ole juuri muuta vaikutusta elämäni, kuin ajoittainen alemmuuden tai typeryyden tunne ja pelko siitä, että muut jossakin sosiaalisessa tilanteessa huomaavat, että en ymmärrä ollenkaan, mistä puhutaan / mitä jotkin luvut merkitsevät. (Sofia, 27 v)

ESIMERKKI 33

Ja olen mieluummin laiska kuin tyhmä, eli annan ihmisten mieluummin uskoa, että jätän jonkin asian tekemättä laiskuuttani kuin tyhmyyttäni. (Heidi, 36 v)

Esimerkissä 32 kertoja toteaa, että hahmotusvaikeudet eivät suoranaisesti vai-kuta tällä hetkellä hänen elämänsä, mutta niiden kautta tehdyt tulkinnat itsestä ja oman ymmärtämättömyyden peittely muilta haittaa ajoittain. Kertoja kuvaa sitä alemmuuden tai typeryyden tunteeksi, jolloin hän vertaa itseään muihin ja ennakoii muilta saamaansa palautetta, jos asia huomattaisiin. Kertoja ei myös-kään määrittele katkelmassa näitä muita, mikä tuottaa mielikuvan siitä, että tä-mäntapaisia tilanteita voi tulla vastaan erilaisissa ympäristöissä. Kertoja tuottaa myös normina sen, että kaikkien tulisi ymmärtää, mistä puhutaan tai mitä luvut merkitsevät. Samalla hän omalla tulkinnallaan estää itseään esimerkiksi pyytäm-ästä apua tai tarkennusta. Hän siis ennakoii sosiaalista kontekstia ja muiden mahdollisuuksia ymmärtää hahmotusvaikeuksia sekä pelkää muiden reaktiota ja palautetta. Kiintoisaa katkelmassa on se, että kertoja näkee tämän omana vaja-vuutenaan, joka tekee hänestä muita huonomman tai typerämmän, sillä yhtä hy-vin ymmärtämättömyydestä tai typeryydestä voisi syyttää näitä ”muita”, jotka eivät ymmärrä kertojan hahmotusvaikeuksia.

Esimerkissä 33 kertoja toteaa suoraan, että hän tulee mieluummin määritel-lyksi muiden toimesta laiskaksi kuin tyhmäksi. Hän siis haluaa muiden uskovan, että hänellä on valinnanvaraa sen suhteen, tekeekö hän jotakin vai onko hänen valintansa vain jättää se tekemättä. Lyhyt katkelma ei tarjoa juurikaan mahdolli-suutta tarkemmin pohtia sitä, mitä kertoja kokee seuraavan siitä, jos hän jäisi kiinni omasta tyhmyydestään tai osaamattomuudestaan. Oman vapaudenvalin-nan korostaminen viittaa kuitenkin kulttuuriseen mallitarinaan postmodernista itsenäisestä yksilöstä, jonka on mahdollista tehdä omat valintansa. Samalla se tuo ilmi sen, että meillä on kulttuurisesti jaettuja käsityksiä tyhmyydestä. On pa-rempi olla laiska, mikä voidaan nähdä omana valintana toiminnan suhteen, kuin tyhmä, joka nähdään määrittävänä piirteenä kyseisestä henkilöstä. Jos saadun stigman valinta on mahdollista ja henkilö haluaa tulla määritellyksi mieluummin laiskaksi kuin tyhmäksi, se kertoo näiden kahden määritelmän kulttuurisista pai-noarvoista. Tyhmyys todistaa oppimiskyvyttömyyttä ja kulttuurivalinnan näkö-kulmasta tekee ihmisestä vähemmän kykenevän selviämään yhteiskunnasta. Tyhmyys on myös rajatonta. Jos tulee leimatuksi tyhmäksi, sen ei nähdä välttä-mättä koskevan vain kyseistä tilannetta, vaan kuvaavan henkilöä laajemmin.

7.3 Omien vaatimusten ohjaama toimijuus

Kahdessa aiemmin esitellyssä toimijuuden tavassa kertoja rajoittaa omaa toimijuuttaan. Seuraavaksi kuvattavassa omien vaatimusten ohjaamassa toimijudessa rakennetaan puolestaan vahvaa omaa toimijuutta, jossa kertoja toimii vaikeuksistaan huolimatta eikä pyri rajoittamaan omaa toimijuuttaan. Omat toimintamahdollisuudet nähdään olevan kiinni enemmän itsestä kuin ympäristön asettamista rajoitteista tai hahmotusvaikeuksista. Tästä syystä ollaan valmiita näkemään paljon vaivaa ja itseä ohjataan kohtaamaan vaikealta tuntuvat asiat. Kertoja esimerkiksi korostaa omaa toimijuuttaan kuvaamalla, kuinka pakottaa itsensä kohtaamaan vaikeita tilanteita ja ponnistelemaan jopa yli omien voimavarojensa. Kertoja ei siis halua antaa hahmotusvaikeuksille ja niistä aiheutuille tilanteille arjessa valtaa vaan vie hahmotusvaikeuksilta valtaa pois omalla toiminnallaan. Samalla oma toiminta pyritään ikään kuin asettamaan kulttuurisiin mallitarinoihin sopivaksi eli oman elämän kuvataan täyttävän kulttuuriset tavoitteet ja normit. Kuten esimerkeistä käy ilmi, tämän tapaisen toimijuuden toteuttamisen saatetaan kuitenkin kertoa johtavan siihen, että kertoja lopulta uupuu, kuormittuu tai ahdistuu.

ESIMERKKI 34

Olen pakottanut itseni tekemään asioita, jotka ovat minulle vaikeita ja aiheuttavat ahdistusta... Siivoaminen ja järjestyksen pito olivat minulle aikoinaan vaikeita asioita: niinpä opiskelin laitoshuoltajaksi ja tein siivoustyötä 2 vuotta... (Heidi, 36 v)

ESIMERKKI 35

Yleisesti ottaen olen tehnyt paljon asioita jotka ovat minulle hankalia, matkustan paljon vaikka eksyn hyvin helposti ja myöhästelen. Olen harrastanut paljon lajeja, jotka ovat minulle hankalia kuten acrobatiaa ja lumilautailua. Opin hitaasti. En ole vaikeuden antanut rajoittaa, vaikka harrastukset eivät aina kyllä ole kivoja vaikeuden takia. (Karoliina, 33 v)

Esimerkissä 34 kertoja on *pakottanut* itsensä kohtaamaan vaikeat ja ahdistavat asiat. Hän on tehnyt huomioita itselleen vaikeista asioista ja lähtenyt opiskelemaan alaa, jonka on kokenut heikkoudekseen. Pakottaa-verbi kuvaa tekemiseen liittyvää tuskaa, kyseessä ei ole ollut miellyttävä ratkaisu (VISK § 465). Esimerkissä 35 kertoja kuvaa puolestaan tehneensä elämässä paljon juuri niitä asioita, jotka ovat hänelle hankalia ja kokenut oppivansa hitaasti. Kertoja kuvaa, kuinka harrastukset eivät ole tästä syystä aina olleet kivoja. Hän ei ole kuitenkaan halunnut antaa hahmotusvaikeuksille toimijan roolia. Hahmotusvaikeudet eivät ole saaneet häntä luopumaan mistään tai välttelemään mitään. Esimerkeissä oma toimijuus nähdään vahvana ja vaikeudet koetetaan voittaa omien voimavarojen rajoilla toimimisella. Tämä tarkoittaa ikään kuin itsensä sovittamista uudelleen muottiin, jossa ei koeta olevan mitään vikaa vaan hahmotetaan, että itse on vastuussa muuttumisesta tai oman toiminnan muuttamisesta. Kulttuuriset odotukset ja valtarakenteet ovat osittain näkymättömissä, mikä tekee myös niiden kyseenalaistamisesta mahdotonta. Kertoja uskoo individualistiseen ajatukseen, jossa jokainen selviää ja pärjää, kunhan riittävästi yrittää.

Itseä velvoittava toimijuus voi käännyä kerronnassa myös uuvuttavaksi. Tällöin kuvataan sitä, miten oma toiminta vaatii tietyissä tilanteissa liikaa itseltä.

ESIMERKKI 36

Raha-asioiden hahmottamattomuus on aiemmin aiheuttanut sen, että lisäsin työntekoa, että sain laskut maksuun. Sitten kyllä taas saattoi tuhlata mihin sattuu matkoihin ym. Välillä tein töitä aivan yli omien voimavarojeni. Seurauksena on ollut loppuun palamista ja jatkuvia työpaikan vaihdoksia. (Marjatta, 58 v)

ESIMERKKI 37

Hahmottamisvaikeudet näkyvät esimerkiksi arkisissa asioissa, kuten siivoaminen tai asioiden tekeminen. Saatan haalia ihan hirveästi tekemistä ja kuvitella, että saan sen päivän aikana tehtyä. En osaa hahmottaa voimiani tai ajankäyttöäni. Vaadin itseltäni liikaa, enkä osaa hahmottaa kuinka kauan jonkin asian tekeminen kestää, joten asiat saattavat pahimmillaan kasautua ja aiheuttaa pahaa mieltä, väsymystä ja alemmuudentunnetta. Hahmottamisvaikeudet saavat tuntumaan itsensä huonommaksi ja typerämmäksi kuin muut. Lisäksi se välillä harmittaa, kun muut ihmiset eivät ymmärrä sitä, kuinka paljon saatan joutua ponnistelemaan heidän mielestään helpon asian saavuttamiseksi. (Elina, 30 v)

Esimerkissä 36 kertoja kuvaa sitä, kuinka hän on lisännyt työntekoa ja tehnyt töitä yli voimavarojensa, koska ei ole hahmottanut raha-asioita ja rahankäyttöä. Kertoja tunnistaa oman toimintansa seuraukset eli loppuun palamisen ja rikko-naisen työuran, mutta ei silti tuo lyhyessä tekstikatkelmassa esille vaihtoehtoisia tapoja toimia. Kertoja kuvaa kuitenkin toimintaansa menneessä aikamuodossa, mikä viittaa siihen, että hän olisi muuttanut toimintatapaansa nykyisyydessä. Liiallisen itseltä vaatimisen seuraamuksia kuvataan taas perfektissä, joka ilmaisee sitä, että tapahtumien seuraamukset olisivat edelleen jollain tavalla näkyvissä. Esimerkissä 37 kertojalla on vaikeuksia hahmottaa omia voimiaan ja ajankäyttöään ja hän kertoo vaativansa itseltään liikaa joustamatta omista odotuksistaan. Kertojan mukaan asiat saattavat kuitenkin kasautua, jolloin ne aiheuttavat pahaa mieltä, väsymystä ja alemmuudentunnetta, ilmeisesti kertojalle itselleen. Esimerkissä tulee näkyviin myös sosiaalinen konteksti ja se, kuinka muut eivät huomaa tai arvosta sitä työmäärää, mitä henkilö tekee onnistuakseen. Kertoja vertaa itseään muihin ja pitää itselleen hankalia asioita muille helposti saavutettavina, jolloin hän tarkastelee omaa toimintaansa sosiaalisesta kontekstista käsin. Vaikka sosiaalinen ympäristö on tarkastelussa mukana, vaatimukset tulevat kuitenkin kertojalta itseltään, kuten omasta työmoraalista. Kertojaa harmittaaakin epäonnistumisten tai vastoinikäymisten sijaan se, että toiset eivät ymmärrä, kuinka paljon hän näkee vaivaa ja kuinka paljon hän on valmis tekemään saavuttaakseen tavoitteensa arjessa. Vaikka kertoja tunnistaa hahmotusvaikeudet omaksi ominaisuudekseen tai haasteekseen, hän kokee itsensä vahvasti toimijaksi, jolla on kontrolli arjen asioista.

7.4 Sosiaalisesti nojautuva toimijuus

Toimijuus voi rakentua ja toteutua myös sosiaalisessa kontekstissa siten, että omaa toimijuutta tuotetaan vahvasti toiseen nojautuen. Tällöin on ikään kuin mahdollista laajentaa omia toimintamahdollisuuksia turvautumalla toisen

apuun tai ottamalla toisista mallia. Vaikka kertojan toimijuus on omaa ja itse toteutettua, sen mahdollistaa toisten tarjoama tuki tai malli. Toisen apuun tai malliin tukeutuminen voi olla oma valinta tai jopa oman toimijuuden elinehto. Tämentyyppisen toimijuuden rakentumisessa valta on jaettu sosiaalisesti.

Sosiaalisesti nojautuva toimijuus voidaankin nähdä myös sosiaalisten käytänteiden ja valtarakenteiden hyödyntämisenä (ns. läheistoimijuus, ”*proxy agency*”), yhdessä tuotettuna ja jonkun toisen avulla mahdollistuvana toimijuu-tena, joka on tällöin laajempaa kuin se mihin ihminen itse kykenisi. Samalla toimintatapa antaa huomattavasti valtaa sille, keltä mallia otetaan tai ketä seurataan. Lisäksi apua pyytäessä oma toimijuus on riippuvainen toisen hyväntahtoisuudesta ja halusta auttaa.

Yhtenä tapana sosiaalisesti nojautuvassa toimijuudessa on suora avun pyytäminen. Tällöin avoimuus omista haasteista tuottaa sosiaalisen tilan kohtaamiselle ja ohjaa myös saatua palautetta.

ESIMERKKI 38

Virastoissa asioidessani olen ainakin diagnoosin saamisen jälkeen sanonut heti, etten ymmärrä kyseisistä asioista mitään ja tarvitsen virkailija apua. Olen sitä myös saanut, kun olen selkeästi pyytänyt. (Marjatta, 58 v)

ESIMERKKI 39

Samoin on vieraaseen paikkaan menemisen laita. Siinä tarvitsen apua, koska kartta on minulle vain paperi, jossa on viivoja mitkä eivät merkitse minulle mitään, koska aivoni eivät osaa tätä ”hepreaa” kääntää mielikuviksi paikasta johon haluan mennä. Yleensä pyydän tässä apua, että joku lähtisi neuvomaan minua tai vastaavasti pyydän neuvojaa selittämään mitä rakennuksia sen paikan lähistöllä on, mihin minun on kulloinkin tarkoitus mennä. (Emilia, 33 v)

Esimerkeissä 38 ja 39 kuvataan, kuinka omalla toiminnalla tuotetaan tila avun pyytämiseksi ja saamiselle. Kertoja tunnistaa tietyissä tilanteissa kohtaamansa vaikeudet, ja ratkaisuna tilanteista selviämiseen on avun pyytäminen. Esimerkissä 38 kertoja kuvaa toimintaansa virastoissa, jolloin hän monikkomuodon kautta tuottaa kuvan toistuvasta toiminnasta. Kertoja kuvaa, kuinka hän pyytää apua ”heti”, jolloin eteen ei tule tilannetta, jossa virkailija kertoisi asioita, joita kertoja ei koe ymmärtävänsä. Hän on kertomansa mukaan toiminut näin sitä asti, kun sai itse tietää omista vaikeuksistaan, mihin hän viittaa ilmaisulla ”diagnoosin saamisen jälkeen”. Oman toiminnan taustalla on siis kertojan oma tietoisuus omista vaikeuksista tietyissä tilanteissa ja oletettavasti myös toisten ihmisten suhtautuminen näissä tilanteissa ilman selkeää selontekoa. Kertoja kokee saaneensa myös apua, kun on selkeästi ilmaissut avun tarpeen. Itsensä hän asettaa avuntarvitsijan rooliin ja virkailijan auttajan rooliin, mutta toiminnan ollessa hyvinkin proaktiivista eli kertoja pyytää apua ennen kuin virkailija sitä ehtii tarjota, kertoja säilyttää oman toimijuutensa hakiessaan aktiivisesti apua. Samalla tavalla esimerkissä 39 kertoja kuvaa, kuinka hän navigoidessaan yleensä pyytää apua olettavasti tässä tapauksessa täysin vierailta, ei välttämättä ammattiroolissa toimivilta henkilöiltä. Kertojan oma toimijuus on aktiivista, sillä vaikka hän asettuu-kin autettavan rooliin ja tarjoaa toiselle henkilölle auttajan roolia, hän myös toimii aktiivisesti tarvitsemansa avun eteen kertomalla, millaisesta avusta hän hyötyy. Molemmissa esimerkeissä toiminta kuvataan konfliktittomana, jolloin

voidaan olettaa, että aktiivinen toiminnan kehystäminen auttaa myös avun tarjoajaa toimimaan tilanteessa niin, että se on molemmille osapuolille selkeää ja toimivaa.

Sosiaalisesti nojautuvaa toimijuutta voidaan toteuttaa myös läheisissä ihmissuhteissa, kuten alla olevissa esimerkeissä. Esimerkeissä kuvataan, kuinka puolison ymmärtävä tuki ja vahvuudet laajentavat kertojan omaa kykyä toimia tilanteissa, jotka ensisilmäyksellä vaikuttavat haastavilta.

ESIMERKKI 40

Saan tukea lähinnä mieheltäni, joka hyvin ymmärtäväisesti opastaa minua monissa haastavissa tilanteissa mm. matkoillamme vieraisissa ympäristöissä. Hän on todella hyvä suunnistamaan ja hahmottamaan asioita. Hänen tuellaan pystyn toimimaan paremmin aluksi vaikeilta näyttävissä arjen tilanteissa. (Amanda, 28 v)

ESIMERKKI 41

En opi reittejä useallakaan ajamisella, en hahmota etäisyyttä seuraavaan autoon, reunaan tai keskiviivaan, en hahmota kaistoja enkä varsinkaan monimutkaisia risteyksiä. Parkkeeraus on hankalaa. Sain kyllä kortin toisella yrittämällä, mutta jotenkin hyödyn siitä toisesta, joka on kyydissä ja sanoo minne ajetaan. Nykyään ajan mieheni opettama paria reittiä yksin. Hän osaa hyvin opettaa. (Marika, 49 v)

Esimerkissä 40 kertoja kuvaa puolisonsa toimintaa tilanteissa, joissa kertojan on vaikea toimia itsenäisesti. Toimijoina katkelmassa ovat kertoja ja hänen puolisonsa. Puolison rooli on toimia auttajana, jolloin kertoja asemoi itsensä autettavan rooliin. Kertojan toiminta on kuitenkin aktiivista ja hän kokee, että puoliso ei tee asioita hänen puolestaan, vaan puolison tuella hän itse pystyy toimimaan vaikeissa tilanteissa.

Esimerkissä 41 kertoja kuvaa ensin sitä, kuinka hahmotusvaikeus rajoittaa hänen toimintaansa luettelemalla asioita, joihin hän ei itse kykene. Kertoja kuvaa vaikeutena sitä, ettei hän opi reittejä, mikä vaikuttaa mahdollisuuteen ajaa itsenäisesti paikasta toiseen. Kertoja asemoi puolisonsa hyväksi opettajaksi ja kertoo, kuinka pystyy *nykyään* ajamaan itsenäisesti muutamaa reittiä, jotka hänen puolisonsa on hänelle opettanut. Puolisoa kuvataan hyväksi opettajaksi preesensissä, mikä mahdollistaa sen, että puoliso voi myös jatkossa tukea kertojaa esimerkiksi uusien reittien oppimisessa.

Osittain toisten apuun tukeutuminen voi alkaa muistuttaa jopa asioiden välttelyä, koska toinen henkilö voidaan laittaa tekemään itselle hankalat tehtävät. Lisäksi vahva toisen tukeen nojautuminen voi alkaa osittain muistuttaa sosiaalisesti nojautuvan sijaan jopa sosiaalisesti riippuvaista, jolloin on mahdollista, että omaa toimijuutta pienennetään ja häivytetään.

ESIMERKKI 42

Turvaudun usein mieheeni, olen ikään kuin hänen ohjattavanaan. Hän lukee kartat, tuntee ajoreitit, minä tulen vain mukana. (Maria, 30 v)

ESIMERKKI 43

Aikataulujen lukeminen on minulle hyvin hankalaa ja joudun jatkuvasti laittamaan jonkun muun tekemään sen puolestani. (Sanni, 23 v)

Esimerkissä 42 on kaksi toimijaa, kertoja ja hänen miehensä. Kertoja kuvaa, kuinka hän turvautuu puolisoonsa. Verbi ”turvautua” tuottaa mielikuvan kertojan tarvitsemasta turvasta, suojasta tai avusta; ilman puolisoaan hän voisi olla

avuton tai turvaton. Kertoja asemoi myös puolisonsa vahvana toimijana, kun taas kertojan rooli on olla "hänen ohjattavanaan" tai tulla vain mukana. Kertojan toimijuus on siis alisteista hänen puolisolleen. Toisaalta jos puolison tarjoama turva on kertojan tavoite, hän on tällöin saavuttanut oman tavoitteensa toiminnassaan. Toisaalta katkelma vahvistaa miehistä toimijuutta naisen suojelijana ja naisen roolia miehelle alisteisena. Esimerkissä 43 kertoja puolestaan kuvaa itselleen hankalaa aikataulujen ymmärtämistä kertoen, kuinka toistuvasti laittaa sen jonkun muun hoidettavaksi. Kertoja on aktiivinen toimija, joka ohjaa vaikeasti ymmärrettävät aikataulut muiden selvitettäväksi, mutta samalla tunnustaa olevansa hyvinkin riippuvainen toisten avusta. Lisäksi auttajat ovat tässä katkelmassa nimettömiä, jolloin on vaikea arvioida, onko kyseessä tilanteissa yhdessä tuotettu toimijuus vai kertojan auttajalle alisteinen asema.

Toisten apua ja tukea voidaan käyttää oman toimijuuden laajentamisessa myös silloin, kun toiset eivät tähän rooliin vapaaehtoisesti asetu, tule pyydetyksi tai ole edes tietoisia tilanteesta.

ESIMERKKI 44

Lukemattomia kertoja olen ollut paniikissa etsiessäni perille, koulun käytävillä, ostoskeskuksissa, ihmisten kotiin...Suunnistus koulun liikuntatunneilla on ollut minulle kauhistus. Olen aina yrittänyt pysyä muiden mukana, sillä jos eroan koulukavereista esim. vessaan mentyä, minulta saattaa mennä pitkään ennen kuin löydän sinne minne pitää. Muistan yläasteelta eksyneeni luokissa, ja olleeni paniikissa että jään yksin luokkaa etsimään. (Meri, 30 v)

Esimerkissä 44 kertoja kuvaa omia tuntemuksiaan, kun hän on erilaisissa tilanteissa yrittänyt löytää oikeaan paikkaan. Navigointinsa apuna hän kertoo käyttäneensä toisia ihmisiä ja seuranneensa heidän esimerkkiään. Syystä tai toisesta kertoja ei ilmeisesti ole halunnut tuoda avuntarvettaan esille, jolloin on myös mahdollista, että sosiaalisissa tilanteissa syntyy hämmentäviä hetkiä, joissa kertoja on toiminut ikään kuin toisten, tässä katkelmassa nimettömien toimijoiden ehdoilla. Kertojaa motivoi tietynlaisten tilanteiden välttäminen, hän kuvaa koulu-aikojen toistuvia tilanteita ja sitä kuinka yksin jääminen on tuottanut ikävän tunnetilan.

Erilaisissa tilanteissa voidaankin tukeutua sosiaaliseen malliin tai hyödyntää toisia ilman, että nämä ovat välttämättä edes tietoisia siitä, että kertoja tukeutuu heidän toimintaansa. Tällainen sosiaalisen tilanteen luku ja mahdollisuuksien näkeminen tukee kertojan omaa toimijuutta siten, että muut eivät välttämättä edes huomaa ympäristössä olevia esteitä. Toisilta mallin ottaminen auttaa kertojaa myös säilyttämään kasvonsa ja toimimaan ulkoisesti sosiaalisten odotusten ja kulttuuristen käytänteiden mukaisesti. Näin ei tarvitse kohdata toisilta tulevaa palautetta tai häpeää omasta osaamattomuudesta, koska se ei tule sosiaalisesti näkyväksi.

7.5 Omista mahdollisuuksista rakentuva toimijuus

Omista mahdollisuuksista rakentuva toimijuus perustuu kertojan omalle kekseliäisyydelle ja luottamukselle siitä, että hän löytää itselleen sopivat ratkaisut selviytyäkseen arjessa. Omista mahdollisuuksista rakentuva toimijuus on siten vahvasti itse rakennettua ja omistettua. Oma toimijuus pohjautuu kertojasta riippuen tietoisuudelle vaikeista tilanteista, oivalluksille niissä käytettävistä apukeinoista, omasta vireystilasta ja jaksamisesta huolehtimiselle sekä sinnikkäälle harjoittelulle. Lisäksi kertoja ottaa itselleen vallan määrittellä hahmotusvaikeudet ja niiden merkityksen omasta näkökulmastaan.

Kertoja kuvaa toimijuutensa perustuvan ennen kaikkea omille vahvuuksille. Omista mahdollisuuksista rakentuvassa toimijuudessa kertoja näkee vallan olevan omissa käsissään, jolloin se ei ole kenenkään pois otettavissa. Vahvuuksien varaan rakentuva toimijuus vie myös valtaa pois toimintaa rajoittavilta tekijöiltä ja tuottaa itse määriteltyä kuvaa hahmotusvaikeuksista. Omien oivallusten varaan rakentuva toimijuus auttaakin kertojaa valtaistumaan. Omat oivallukset kuvataan omana aktiivisena toimintana, joka näkyy esimerkiksi siten, että niiden yhteydessä harvemmin tuodaan esiin sosiaalisista kontekstia eli muiden vaikutusta oivallusten syntyymiseen. Hahmotusvaikeudet nähdään tietyinä rajallisena osana itseä eikä niille anneta suurta painoarvoa.

ESIMERKKI 45

Kielellisesti olen lahjakas: opin nopeasti kielten ääntämyksen ja sanaston sekä omaksuman erilaiset aksentit helposti. Leikin edelleen paljon äänelläni, harrastan näyttämistä jo viidettätoista vuotta ja pidän erilaisista sanaleikeistä ja assosiaatiopeleistä. Lukemaan opin nelivuotiaana ilman aikuisten opastusta. Olen myös nopea lukija ja omaksuman suuria määriä tietoa sekä yhdistelen eri kokonaisuuksia toisiinsa vaivatta. Hahmotukseen ja motoriseen toimintaan liittyvät häiriöt eivät siis ole juurikaan vaikuttaneet kielellisiin kykyihini. (Samppa, 29 v)

Esimerkin 45 tekstikatkelmassa kertoja tuo esille omia vahvuuksiaan toteamalla olevansa kielellisesti lahjakas. Kertoja erittelee taitojaan ja tuo ilmi, missä yhteyksissä kielellistä lahjakkuuttaan käyttää ja miten se näkyy esimerkiksi hänen mieltymysten kautta. Kertoja tuo ilmi myös, kuinka on oppinut hyvin nuorena lukemaan ilman aikuisten apua. Kertoja perustelee omaa kielellistä lahjakkuuttaan usealla eri havainnolla itsestä ja rakentaa kerronnassa toimijuutta, jossa näkee itsensä tietyistä puutteistaan huolimatta taitavana ja osaavana. Hahmotukseen liittyvät pulmat hän erottaa omista kielellistä kyvyistään, jotka hän näkee ominaisuutenaan esimerkiksi systemaattisen harjoittelun tuloksen sijaan.

Omista mahdollisuuksista rakentuvaa toimijuutta tuottavassa kerronnassa oma toimijuus rakentuu sellaisten tekijöiden varaan, jotka ovat kertojan hallittavissa. Oman toiminnan suunnittelu, toimivat rutiinit, erilaisten konkreettisten apuvälineiden käyttö tai oman toiminnan ohjaaminen tilanteissa, joissa kertoja joutuu tekemään itselleen vaikeita asioita, ovat kaikki kertojan omissa käsissä. Kokemuksen kautta on tehty myös havaintoja siitä, että oppiminen ja omien toimintamahdollisuuksien lisääminen on mahdollista sinnikkään harjoittelun ja runsaiden toistojen kautta. Hahmotusvaikeuksista johtuvat haitat on mahdollista

poistaa siten oman tavoitteellisen toiminnan avulla, ja omia toimintamahdollisuuksia pyritään kasvattamaan joko kompensatiokeinojen löytämisellä tai tietoisella taitojen harjoittelulla.

ESIMERKKI 46

En yleensä myöhästy tapaamisista, koska olen joutunut harjoittelemaan ajoissa olemista koko ikäni: mietin etukäteen, mitä vaiheita lähtemiseen ja matkaan sisältyy, ja varaan kaikkeen ylimääräistä aikaa. Työtehtävätkin saan yleensä valmiiksi ajallaan, vaikka usein se vaatii edellisen yön loppupuristusta. (Emma, 37 v)

ESIMERKKI 47

Usein numerosarjoissa järjestys vaihtuu (esimerkiksi puhelinnumerot tai laskujen viitteet). Lisäksi teen huolimattomuusvirheitä numeroiden kanssa, jos en ole todella tarkka ja pinnistele saadakseni ne oikein. Tarkistan tilinumerot ja viitteet monta kertaa, jotta ne varmasti menevät oikein. Puhelinnumeroiden kanssa on sama homma. (Maija, 35 v)

ESIMERKKI 48

Oppiakseni suunnistamaan jonkin reitin, sitä pitkin on mentävä usein (= enemmän kuin kerran viikossa) vähintään kuukauden ajan. Painan mieleeni maamerkkejä (pikaruokaravintolan kyltti, kauppojen ja ravintoloiden logot, postilaatikot, määränpään oven materiaali ja väri, toisinaan toki myös kadunnimikyltit) ja suunnistan reittini maamerkiltä toiselle. (Milla, 29 v)

Esimerkissä 46 kertoja kuvaa omaa toimintaansa erilaisissa tilanteissa. Kertoja ennakoi, harjoittelee, miettii ja varautuu. Tällä tavalla hän on oikeaan aikaan tapaamisissa ja saa työtehtävät valmiiksi ajallaan. Kertoja kuvaa itseään aktiivisena toimijana, joka suunnittelee toimintaansa ja myös reflektoi ja muuttaa sitä tarvittaessa. Kertoja ei kerro, miten on päätynyt tähän, mutta hän toteaa ettei yleensä myöhästy ja että hän on *joutunut harjoittelemaan*, mikä viittaa siihen, että hän on pohtinut itselleen vaikeita asioita ja miettinyt, miten voisi toimia siten, että vaikeudet eivät vaikuta toimintaan erilaisissa tilanteissa.

Esimerkissä 47 kuvataan laskemiseen ja numeroihin liittyvää epävarmuutta. Kertoja on tunnistanut tekevänsä numeroiden kanssa huolimattomuusvirheitä eikä hänellä ole luottoa tarkkaan numeroiden kanssa operointiin. Näin ollen kertojan ratkaisu on *tarkistaa* toimintansa. Taustalla on kokemusten kautta muodostunut tieto siitä, missä tilanteissa vaikeudet tulevat esille ja millaisia vaikutuksia niillä on lopputulokseen. Kokemus siitä, että numerot menevät sekaisin voi tuottaa sen, että laskut ja puhelinnumerot menevät sekaisin, mutta kokemuksen kautta opittu taito tarkistaa tarvittaessa vaikka useamman kerran auttaa luottamaan lopputulokseen.

Esimerkissä 48 kertoja kuvailee omaa oppimisprosessiaan uusia reittejä opitellessaan. Kertoja on sekä tietoinen kyvystään oppia että luottaa siihen. Hän on pilkkonut opeteltavan taidon ja tunnistaa myös mitä oppiminen vaatii. Reitin oppiminen vaatii toistoja ja kertoja kykenee määrittelemään myös tarkemmin, mitä tämä käytännössä tarkoittaa. Kertojalla on oman oppimisprosessinsa omistajuus.

Oman toimijuuden tukena kerrotaan käytettävän myös erilaisia toimivaksi todettuja apukeinoja, kuten älypuhelin, navigointisovelluksia, kalenteria ja ajanhallinnan sovelluksia. Apukeinoja käytetään siellä, missä omat toimintamahdollisuudet olisivat muuten rajoittuneita, jolloin apuvälineet mahdollistavat

oman toimijuuden toteutumisen halutulla tavalla. Kirjoituspyynnössä pyydettiin kertomaan hyväksi havaittuja tukikeinoja arjessa, mistä huolimatta kuvauksia niistä oli hyvin vähän. Monella käytössä olevat apuvälineet olikin löydetty itse, ehkä jopa sattuman kautta, eikä tieto toimivista apuvälineistä ollut aineistonkeruuhetkellä kovin laajaa.

ESIMERKKI 49

Arjen haasteisiin vastaan suosimalla pienempiä kauppoja, gps:ää, suunnitelmallisuutta, suunnistaessa jonnekin tekemällä päinvastoin kuin aivot sanovat. Siten löytää varmimmin sinne minne on menossa. (Eveliina, 24 v)

ESIMERKKI 50

Älypuhelimesta on lisäksi yllättävän paljon hyötyä, sisältyväthän siihen muun muassa kalenteri, muistutustoiminnot, internet, Google Maps ja erilaisia ajanhallintaan sekä keskittymiseen liittyviä sovelluksia. Laskenkin älypuhelimien minulle samanlaiseksi apuvälineeksi kuin esimerkiksi silmälasini. (Sanni, 23 v)

Esimerkeissä 49 ja 50 kertoja kuvailee omaa arkeaan helpottavia tekijöitä. Apua saadaan teknisistä apuvälineistä kuten GPS:stä tai älypuhelimesta ja sen sovelluksista. Tukikeinoja voivat olla myös omat ratkaisut kauppavalinnan suhteen ja kuten jo aiemmin tuli ilmi, suunnitelmallisuus ja ennakointi. Esimerkissä 49 kertoja myös toteaa lähtevänsä eri suuntaan kuin aivot käskevät. Hän on siis hyvin tietoinen omasta toiminnastaan ja osaa reflektoida sitä hetkessä, jolloin pystyy tätä kautta vaikuttamaan omiin ratkaisuihinsa. Kertoja myös osuvasti kuvaa kuinka *vastaa arjen haasteisiin*. Hän siis tunnistaa arjessa eteen tulevat vaikeudet ja on miettinyt niihin toiminnallisen vastineen. Hahmotusvaikeudet ja niistä johtuvat arjen haasteet saavat kerronnassa vastustajan roolin ja kertoja ottaa itselleen aktiivisen itsensä auttajan aseman. Esimerkissä 50 kertoja asemoi myös itsensä aktiiviseksi toimijaksi. Vaikka hän ensin luettelee erilaisia arkeaan tukevia teknisiä ratkaisuja ja sovelluksia, toteaa hän sen jälkeen, että laskee älypuhelimien apuvälineeksi samaan tapaan kuin silmälasit. Se on siis jotain ulkoista, joka otetaan apuun tiettyyn tarkoitukseen.

Omista mahdollisuuksista rakentuvaan toimijuuteen liittyy myös se, että omia hahmotusvaikeuksia neutralisoidaan ja normalisoimaan kertomalla niistä avoimesti. Hahmotusvaikeuksien hahmotetaan olevan myös rikkaus, kun ne nostetaan yhteiseen sosiaaliseen tarkasteluun ja tätä kautta omalta osaltaan myös haastetaan kulttuurisia normeja ja odotuksia. Vaikka diagnoosin voidaan nähdä tuottavan medikalisoituneen kuvauksen hahmotusvaikeuksista, se voidaan nähdä myös helpottavana taustana, johon nojata ja joka antaa oikeutuksen esimerkiksi tietynlaiselle käytökselle sosiaalisissa tilanteissa. Avoimuus on oma valinta, joka tukee omaa toimijuutta ja omia mahdollisuuksia määrittellä vaikeuksia. Lisäksi yhtenä vahvan toimijuuden osoituksena on omista vaikeuksista vitsailu ja erilaiset huumorin käyttötavat.

ESIMERKKI 51

Kasvosokeus minulla diagnosoitiin n. v. 2013 ja se oli varsinainen ahaa-elämys. Nyt olen hyödyntänyt tietoa siten, että uusia ihmisiä tavatessani kerron suoraan että olen kasvosokea, että jos en tunnista ainakaan seuraavaan kymmeneen tapaamiskertaan sinua, se johtuu kasvosokeudestani, ei siitä että olisin tyly. Minulla on läheinen ystäväkin, jolla on kasvosokeutta, ja olen hänen kanssaan keskustellut kokemuksiemme yhtäläisyyksistä. (-) Kasvosokeuden en pahemmin anna haitata elämäni. Se on

ominaisuuteni ja kerron mielelläni muille mikä se on ja miten se ilmenee. Olen tehnyt siitä myös blogikirjoituksen, blogia kun kirjoitan. (Sandra, 27 v)

ESIMERKKI 52

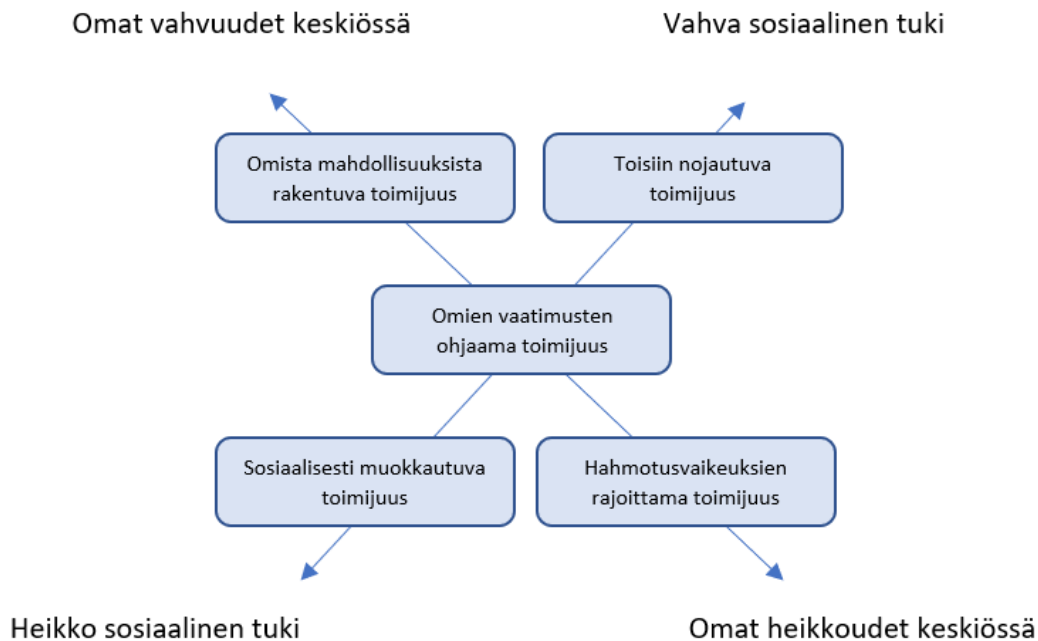
Oppimiseeni olen joutunut vuosien saatossa kehittämään omat metodini, ilman näitä en olisi yksin selvinnyt. Arjessa sattuvat kammellukset hahmottamisen vaikeuksistani johtuen pystyn nykyisin jo melko hyvin kääntämään huumoriksi. Olen avoimesti ker-
tonut vaikeudestani esimerkiksi työpaikallani. (Laura, 35 v)

Esimerkin 51 tekstikatkelmassa kertoja kertoo saamansa diagnoosin vaikutuksesta sosiaalisessa kontekstissa. Kertoja on ottanut diagnoosin kasvosoikeudesta omakseen pitäen sitä ominaisuutenaan ja kertoo tuovansa sen esille uusia ihmisiä tavatessaan. Lisäksi kertoja tuo esille ystävänsä samankaltaisuuden ja mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Avoimuus on kertojan valitsemaa ja tällä tavalla hän itse pystyy määrittelemään kasvosoikeuden merkityksen myös sosiaalisissa tilanteissa antamalla tietylle toiminnalleen selityksen jo etukäteen. Kertoja tuo esille, kuinka hän on suorastaan maksimoinut avoimuutensa kirjoittamalla siitä blo-
giinsa. Kertoja asettuu siis aktiivisen toimijan rooliin ja kehystää tapaamiensa uusien ihmisten toiminnan tätä kautta alisteiseksi omalle kokemukselleen ja tulkin-
nalleen kasvosoikeudesta. Lyhyessä katkelmassa kertoja ei kuvaa saamaansa pala-
lautetta, mutta tämän kuvauksen puuttuminen voidaan tulkita myös ristiriidat-
tomuudeksi, koska kertoja ei tuo esille konflikteja tai tilanteita, joissa hänen va-
lintansa ei olisi toiminut.

Esimerkin 52 kertoja painottaa puolestaan omia ratkaisujaan, jotka ovat mahdollistaneet hänen oppimisensa. Kertoja viittaa muutokseen omassa toiminnassaan *nykyisin jo melko hyvin* -määritelmällä, jonka perusteella asiat eivät ole aina onnistuneet samalla tavalla. Kertoja korostaa omaa rooliaan toteamalla, että ilman näitä omia metodejaan hän ei olisi *yksin selvinnyt*. Toimijuutta ei siis jaeta kenenkään kanssa vaan omat ratkaisut, kuten myös vastuu niistä, on kertojalla itsellään. Arjen kammellukset kertoja kääntää huumoriksi, jota hän ei kuitenkaan tarkemmin määrittele. Hän asemoi itsensä toimijaksi, joka pystyy määrittelemään omat hahmotusvaikeutensa itse ja asettaa muut, esimerkiksi työtoverit, kuulijan rooliin. Huumorin konteksti asemoi myös kuulijat ja tuottaa hahmotusvaikeuksista ja niistä johtuvista arjen kammelluksista puhumisella tilan, jossa niille voidaan yhdessä esimerkiksi nauraa tai niihin voidaan suhtautua kevyesti.

7.6 Kerronnassa rakentuvat toimijuudet

Kerronnallisesti rakentuvan toimijuuden tarkastelu paljastaa aineistosta viisi eri-
laista toimijuuden rakentamisen tapaa, jotka on nimetty *hahmotusvaikeuksien ra-
joittamaksi*, *sosiaalisesti muokkautuvaksi*, *omien vaatimusten ohjaamaksi*, *toisiin nojau-
tuvaksi* ja *omista mahdollisuuksista rakentuvaksi* toimijuudeksi. Kertoja hyödyntävät
ja saavat eri tavoin sosiaalista tukea omalle toimijuudelleen. Myös omille vah-
vuuksille tai heikkouksille annetut painoarvot vaihtelevat kirjoituksissa. Kuvio-
ossa 4 erilaiset kerronnassa rakentuvat toimijuudet on sijoitettu sen mukaisesti,
mikä on oman toimijuuden muodostumisen keskeisin lähtökohta.



KUVIO 4. Kerronnassa rakentuvat toimijuudet.

Omista mahdollisuuksista rakentuva toimijuus korostaa yksilön vahvuuksia ja mahdollisuuksia. Kertoja lähtee rakentamaan omaa toimijuuttaan ja toimintamahdollisuuksiaan vahvuuksiensa kautta. Toimijuudelle on tällöin paljon tilaa. *Hahmotusvaikeuksien rajoittama toimijuus* peilautuu taas medikalisoituneeseen yhteiskuntaan, jossa patologisoidaan yksilön poikkeavuus. Hahmotusvaikeudet näytetään kerronnassa oman toimijuuden esteenä, henkilökohtaisena ominaisuutena, joka ohjaa nimenomaan yksilön toimintaa. Hahmotusvaikeudet saattavatkin vammauttaa kertojaa ja niiden nähdään rajoittavan omia toimintamahdollisuuksia. Tämän tyyppisen toimijuuden tuottamisessa ei kyseenalaisteta yhteiskunnan odotuksia ja vaatimuksia, vaan keskiössä ovat omat heikkoudet.

Sosiaalisesti muokkautuva toimijuus lähtee taas nimensä mukaisesti sosiaalisesta kontekstista, jossa kerronnassa rakentuva toimijuus määrittyy hahmotusvaikeuksien saamisen sosiaalisten merkitysten kautta. Ympäristöltä saatu tuki näytetään kerronnassa myös heikkona. *Sosiaalisesti nojautuvassa toimijuudessa* toiset ihmiset koetaan päinvastoin resurssina, joka auttaa selviämään ja jaksamaan. Kertoja tunnistaa kerronnassaan sekä ympäristön odotuksia ja rajoitteita että sosiaalisesti rakentuvia mahdollisuuksia selvitä niistä. Kokemus saadusta sosiaalisesta tuesta on vahva.

Kuvion keskellä jäävässä *omien vaatimusten ohjaamassa toimijuudessa* kulttuuriset mallitarinat esimerkiksi kyvykkyydestä, pystyvyydestä, yksin selviytymisestä ja työmoraaalista on sisäistetty omaan kerrontaan, vaikka kerronnassa toimijuutta koetaan kehystävän erityisesti omat, sisäistetyt vaatimukset. Omaa toimijuutta ei rakenneta samalla tavalla sosiaalisen tuen ja omien vahvuuksien tai heikkouksien varaan kuin neljässä muussa tavassa. Kulttuuriset odotukset ja

valtarakenteet ovatkin kerronnassa osittain näkymättömissä, mikä tekee myös niiden kyseenalaistamisesta vaikeaa. Koska kulttuuristen normien ja valtarakenteiden vaikutusta ei tuoda aktiivisesti esille, herää kysymys jäävätkö ne ja niiden merkitys kertojalta itseltään tiedostamatta.

Yksittäinen kertoja saattoi käyttää useampaa erilaista tapaa rakentaa toimijuuttaan kerronnassaan, eikä kirjoituksia ole tarkasteltu kokonaisuuksina vaan niin sanottuna pienenä kerrontana. Näin ollen ei ollut mielekäästä tarkastella esimerkiksi iän vaikutusta toimijuuden tapoihin tässä yhteydessä. Kiinnostavampana näyttäytyikin tarinatyyppeiden ja kerronnassa rakentuvan toimijuuden yhteydet. Tarkastelen tätä kysymystä pohdinnassa, jossa mietin hahmotusvaikeuksille annettuja merkityksiä laajempaa yksilön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutuksena yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta.

8 POHDINTA

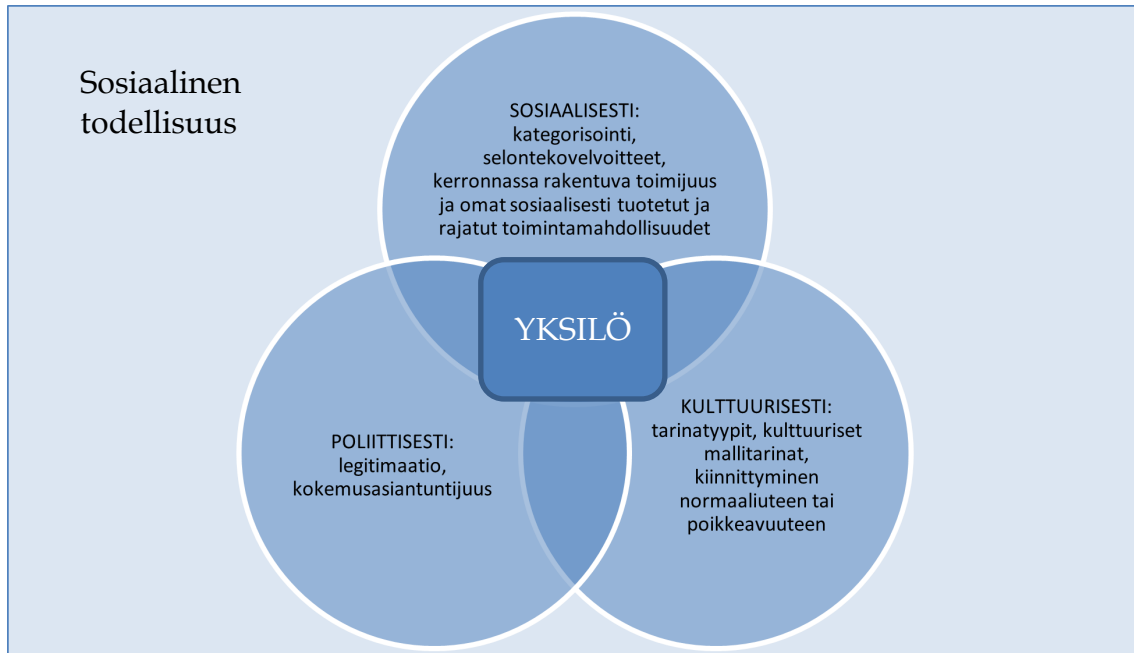
Lähdin tässä väitöskirjassa tutkimaan hahmotusvaikeuksia kokijoiden itsensä kertomana ilmiönä. Alusta asti minua kiinnosti se, kuinka hahmotusvaikeuksille annetut merkitykset rakentuvat sosiaalisesti. Hahmotusvaikeudet on vähemmän tunnettu ilmiö, jonka sijoitan tässä väitöskirjassa oppimisvaikeuksien kategoriaan. Hahmotusvaikeuksien sosiaalista rakentumista on tarkasteltu tässä tutkimuksessa kokijoiden omista hahmotusvaikeuksista tuottaman aineiston avulla. Aineistona olen käyttänyt 58 kirjoitusta hahmotusvaikeuksista, joita olen analysoinut narratiivisesti; narratiivisen kategoria-analyysin, narratiivien analyysin ja kerronnassa rakentuvan toimijuuden avulla. Tieteenfilosofisena tulokulmana on tässä tutkimuksessa ollut sosiaalinen konstruktionismi ja teoreettisena näkökulmana olen nojannut yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen. Tutkimus on toteutettu aineistolähtöisesti.

Postmoderni yhteiskunta odottaa kansalaiseltaan yksilöllistymistä ja oman elämän haltuun ottoa – yhteiskunnan jäsenelleen asettamia vaatimuksia ovat rationaalisuus, itsekontrolli, valintojen tekemisen pakko ja niistä seuraavien riskien kohtaaminen, jolloin minuus ja oma elämäntarina täytyy rakentaa itse (Beck, 1992, 1997; Baumann, 2000, 2001; Giddens, 1991). Tämä asettaa tiettyjä vaatimuksia yksilölle ja määrittelee osaltaan sitä, mitä yksilöiltä toivotaan tai oletetaan. Tässä tutkimuksessa olen lähtenyt tarkastelemaan nimenomaan kerrottuja kokemuksia hahmotusvaikeuksista. Minua on kiinnostanut se, millä tavalla hahmotusvaikeuksia konstruoidaan, legitimoidaan ja kategorisoidaan ja mitä merkityksiä kokijat hahmotusvaikeuksille antavat. Tutkimuksen ensimmäinen tutkimuskysymys koski hahmotusvaikeuksien legitimoitua, toinen sitä tapaa, jolla omista hahmotusvaikeuksista kerrotaan ja millaisia merkityksiä niille annetaan ja kolmas kerronnassa rakentuvaa toimijuutta, jossa kokija rakentaa käsitystä omista mahdollisuuksistaan ja rajoituksistaan peilaten niitä kokemuksiinsa ja sosiaaliseen todellisuuteensa. Vastasin jokaiseen tutkimuskysymykseen omassa tulosluvussaan.

Tässä luvussa vedän tutkimuksen tuloksia yhteen ja tarkastelen sitä, miten hahmotusvaikeuksia kokeneiden henkilöiden puheessa rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista ja mitä ne kokijoille itselleen ja heidän toimijuudelleen

merkitsevät. Tarkastelen ensin hahmotusvaikeuksia diagnoosien sosiaalisen muodostumisen näkökulmasta, kulttuuristen mallitarinoiden roolia kerronnan peilinä sekä hahmotusvaikeuksia kokevien henkilöiden mahdollistuvia ja rajautuvia toimijuuksia. Tämän jälkeen keskityn pohtimaan hahmotusvaikeuksia normaaliuden ja poikkeavuuden rajapinnalla esiintyvänä ilmiönä nimenomaan kerronnassa syntyvien kategorioiden kautta. Arvioin tässä luvussa myös tutkimuksen luotettavuutta. Lopuksi esittelen jatkotutkimusaiheita ja käyn samalla lyhyesti läpi tutkimuksen merkitystä hahmotusvaikeuksien tarkastelulle neuropsykologisena, kehityksellisenä ja oppimiseen linkittyvänä ilmiönä.

Lähdin tutkimaan hahmotusvaikeuksia yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta. Kuviossa 5 on tiivistettynä se, miten tässä tutkimuksessa on tarkasteltu hahmotusvaikeuksien sosiaalista, kulttuurista ja poliittista rakentumista. Sosiaalinen, kulttuurinen ja poliittinen hahmotusvaikeuksien konstruointi on limittyvää eikä tarkkarajaista. Kuviossa havainnollistan kuitenkin sitä, kuinka kaikki nämä kolme näkökulmaa ovat tässä tutkimuksessa mukana. Todellisuuden sosiaalinen luonne, käytetty kieli ja narratiivit tuottavat ja kehystävät merkityksiä (ks. Burr, 1995; Berger ym., 1994; Riessman, 2008; Heikkinen, 2015). Tuottamalla narratiiveja hahmotusvaikeuksista, on mahdollista hyväksyä ja uusintaa sosiaalisia merkityksiä tai lähteä haastamaan niitä ja sitä kautta uudistaa sosiaalisen todellisuuden rakentumista. Ilman lääketieteellisen diagnoosin ohjaamaa ja kehystämää, valmista käytössä olevaa kategoriaa hahmotusvaikeuksia on erityisen kiinnostavaa tarkastella suhteessa kulttuurisiin mallitarinoihin sekä käsityksiin normaaliudesta ja poikkeavuudesta. Näen, että ilman diagnoosin antamaa selkärankaa hahmotusvaikeuksien konstruoinnin tarkastelu paljastaa mahdollisesti myös muita kiintoisia teemoja, jolloin hahmotusvaikeuksien tarkastelu kulttuurisidonnaisena sopimuksena yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta luokin tilaisuuden tarkastella myös oppimiseen, kyvykkyyteen ja normaaliuteen liittyviä kysymyksiä. Hahmotusvaikeuksien tarkastelu sosiaalisena konstruktiona kytkee hahmottamisvaikeudet niin oppimisvaikeuksiin, koulutuspolitiikkaan kuin elinikäisen oppijan ja kyvykkään kansalaisen kulttuurisiin mallitarinoihin.



KUVIO 5. Hahmotusvaikeuksien rakentumisen tarkastelu sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti.

Vaikka tämän tutkimuksen keskiössä ei ole poliittiset ulottuvuudet, on hyvä huomioida, että se kenelle annetaan ääni ja kenellä nähdään olevan tietoa ja asiantuntemusta, kytkeytyy myös valtaan. Samoin tarjolla olevat tai rajautuvat toimitukset tuovat näkyville sitä, miten erilaiset kategoriat avaavat tai sulkevat mahdollisuuksia. Kerronnassa rakentuva toimijuus on arkista toimijuutta, joka rajautuu kuitenkin samanaikaisesti vahvasti sosiaalisesti ja kulttuurisesti. Kokemusasiantuntijuus taas on myös organisaatioiden tunnustamaa toimijuutta. Kokemusasiantuntijuus kytkeytyy vahvasti lääketieteellisiin diagnooseihin, joiden mandaatti hahmotusvaikeuksilta puuttuu ja jonka takia hahmotusvaikeuksia kokevat joutuvat legitimoimaan vaikeuksiaan eri tavoin.

Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan tutkimuksen tuloksia teemoittain. Ensin tarkastelen hahmotusvaikeuksia diagnoosien sosiaalisen rakentumisen näkökulmasta. Tämän jälkeen pohdin hahmotusvaikeuksista kerrottuja omakohtaisia narratiiveja peilaten niitä kulttuurisiin mallitarinoiniin medikalisoituneessa yhteiskunnassa. Siirryn sen jälkeen tarkastelemaan hahmotusvaikeuksia suhteessa yksilön toimijuuteen ja linkitän tämän teeman keskusteluun kokemusasiantuntijuudesta. Tämän jälkeen pohdin vielä hahmotusvaikeuksia normaaliuden ja poikkeavuuden teemojen kautta sosiaalisesti tuotettuna kategoriana.

8.1 Hahmotusvaikeudet kulttuurisidonnaisena ilmiönä

8.1.1 Hahmotusvaikeudet sosiaalisesti rakentuvana diagnoosina

Yksi tämän tutkimuksen keskeinen teema on hahmotusvaikeuksiin liittyvä epämääräisyys. Vaikka erityisesti (neuro)psykologista tutkimusta hahmottamisesta on olemassa runsaasti, yksimielisyyteen hahmotusvaikeuksien kriteereistä ei ole päästy. Kansainvälisellä tutkimuskentällä näkemys hahmotusvaikeuksista ei ole useinkaan yhtä kokonaisvaltainen kuin tässä tutkimuksessa vaan tutkimuksen kohteina ovat yksittäiset kognitiot. Tässä suhteessa se, ettei hahmotusvaikeuksia löydy diagnosointiluokituksesta, voidaankin tulkita myös niin, että ne katsotaan normaaliuteen kuuluvaksi, niitä ei ole patologisoitu ja sitä kautta ei nähdä, että yksilössä olisi mitään korjattavaa. Hahmotusvaikeuksissa kyse ei ole sairaudesta siinä mielessä, että siitä voisi tai pitäisi parantua. Ylipäänsä voidaan kysyä, ovatko hahmotusvaikeudet millään lailla yksilön patologinen tila vai onko kyse ennemminkin ominaisuudesta, jonka suhteen yksilölliset erot ovat normaaleja, tavallaan neuronormatiivisuuteen kuuluva asia. Vaikka tämän voitaisiin lähtökohtaisesti ajatella olevan myönteinen asia, saattaa siitä kuitenkin seurata myös se, ettei yksilön tuen tarpeita tunnisteta tai häneltä odotetaan ”normaaliksi” luokiteltua toimintaa ja kyvykkyyttä.

Osassa aineistossa olleista kertomuksista diagnoosi tai pikemminkin diagnoosittomuus nousikin tarinan keskeiseksi temaksi. Diagnoosia etsittiin tai sen oletettiin olevan ratkaisu. Tällöin diagnoosi sai merkityksiä osana itseymmärryksen rakentumista tai tuen ja avun saamisen väylänä (ks. myös Korkeamäki, 2023). Osalle kirjoittajista diagnoosi oli taas yhdentekevä tai diagnosoimattomuus toimi jopa todisteena normaaliudesta. Diagnooseista, tai niiden saamista merkityksistä, puhutaan usein negatiivisesti (Kulmala, 2006). Kuitenkin esimerkiksi oppimisvaikeuksiin liittyvä diagnoosi saattaa auttaa kokijan itseymmärryksen kasvua ja helpottaa sosiaalista kanssakäymistä, koska omille vaikeuksille on nimi ja sanat, miten puhua siitä yhdessä (Korkeamäki, 2023).

Louhialan (2019) mukaan olemassa olevat diagnoosit heijastavat sitä, mikä tutkijoita kiinnostaa ja millaisia menetelmiä erilaisten sairauksien tai oireiden tunnistamiseen on käytössä. Hahmotusvaikeuksien kohdalla keskeistä on todennäköisesti ilmiön epämääräisyys ja monimutkaisuus; diagnosiluokituksen luomiseksi ei ole riittävästi eksaktia lääketieteellistä tietoa. Tai mahdollisesti tieto on liian eksaktia ja sitä on liian paljon, jotta se voitaisiin koota ja yhdistää yksilöiden kokemuksiin vaikeuksiin aukottomasti. Jutelín (2009) esittelemässä uuden diagnoosin syntymisen viidessä vaiheessa hahmotusvaikeuksien kohdalla ollaankin mahdollisesti vasta ensimmäisessä vaiheessa eli sen tunnistamisessa, että tietynlaiset vaikeudet eivät koske kaikkia vaan ainoastaan rajattua joukkoa. Tämän jälkeen pitäisi pystyä paikantamaan ilmiö lääketieteen sisällä, käydä siitä keskustelua ja antaa sille määritelmä, jonka jälkeen on mahdollista institutionalisoida koetut vaikeudet diagnosikoodin alle. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että matka kohti diagnosiluokituksen luomista on jo alkanut.

Vaikka medikalisoituneessa yhteiskunnassa helposti ajatellaan, että diagnooseja hallitsevat lääketiede ja sen ammattilaiset, voi uuden diagnoosin tarve syntyä myös omakohtaisista kokemuksista. Uuden diagnoosin syntyminen vaatii ainakin sitä, että löytyy henkilöitä, jotka kokevat olevansa diagnoosin mukaisia. Diagnoosi kutsuu olemaan sen mukainen henkilö (Hacking, 2006). Toisaalta yhteiset kokemukset, vertaistuki ja erilaisuuden tunnistaminen voivat alkaa kasvattaa painetta siihen, että tietynlaisille oireille tai käyttäytymiselle lähdetään määrittelemään diagnoosia. Näen, että osaltaan tämä tutkimus toimii äänitorvena heille, jotka kokevat hahmotusvaikeuksia arjessaan. Se, että koetut hahmotusvaikeudet on nostettu tutkimuksen keskiöön, on tapa kerätä, jäsentää ja todentaa kokemuksia ja antaa niille ymmärrettävä muoto.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastatessani tarkastelin sitä, millä tavoin hahmotusvaikeuksia omakohtaisesti kokevat aikuiset kuvaavat ja perustelevat hahmotusvaikeuksiaan. Kokijoiden kirjoituksista löytyi viisi erilaista hahmotusvaikeuksien legitimoinnin tapaa, jotka nimesin tässä tutkimuksessa tosiasiallisuuden todistamiseksi, asiantuntijatietoon nojaamiseksi, diagnostiseksi eronteoksi, vaikeuksien pysyvyyteen vetoamiseksi sekä hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittamiseksi. Hahmotusvaikeuksien legitimointi erottaa hahmotusvaikeudet selkeästi muista tunnistettavista vaikeuksista erilliseksi, omaksi vaikeudekseen, vaikka kirjoittajat myös tunnistivat päällekkäistymistä ja pohtivat kirjoituksissaan sitä, mikä arjen hankaluus johtuu mistäkin. Myös kokemukset siitä, että vaikeudet ovat pysyviä, liittyvät toistuvasti samantyyppisiin asioihin ja ovat muidenkin huomattavissa, tukevat sitä, että kokijoiden näkökulmasta hahmotusvaikeuksien diagnosoinnille olisi tarvetta. Tämä tarve korostuu toisen tutkimuskysymyksen tarinatyypin kohdalla erityisesti etsimistarinoissa, joissa ydinkysymyksenä oli se, mistä hahmotusvaikeuksissa on kyse ja miten koetuille vaikeuksille voi saada muidenkin tunnistaman nimilapun eli esimerkiksi diagnoosin.

Aikuisten kohdalla oppimisvaikeuden diagnosointi näyttäytyy usein helpotuksena, kun elämässä kohdatuille haasteille löytyy vihdoon nimi tai selitys ja tätä kautta voidaan hakea ja saada myös tukea ja apua (Korkeamäki, 2023; Korkeamäki ym., 2021). Näin ei kuitenkaan aina ole hahmotusvaikeuksien kohdalla, sillä vaikka ne huomattaisiin, tukea ja apua ei välttämättä ole saatavilla ja ihminen saattaa jäädä yksin ja epätietoiseksi "diagnoosinsa" kanssa. Oppimisvaikeuksien ohella hahmotusvaikeudet voivat rajoittaa yksilön toimintakykyä, sosiaalisia suhteita, opiskelu- ja työpaikan saantia ja vaikeuttaa merkittävästi itsestä elämää (Isomäki, 2015). Juuri tämä tekee hahmotusvaikeuksista kiintoisan tutkimuskohteen: Millaista kuvaa yksilö tällöin itsestään rakentaa, mihin hän sitoutuu ja millaisia tunteita tilanteessa herää? Palaan tähän kysymykseen luvussa 8.2.

Voidaan toki myös pohtia, mitä etuja tai haittoja siitä olisi, jos hahmotusvaikeudet määriteltäisiin omaksi diagnoosiluokakseen. Diagnoosit ohjaavat lääketieteen toimijoiden huomiota, koska tavoitteena on tunnistaa yksilön kokemat oireet ja osata nimetä ne (Jutel, 2009). Diagnoosit siis myös ohjaavat sitä, mihin lääketieteen ammattilaiset kiinnittävät huomiota, mitä tarkastelevat ja minkä

kokevat merkitykselliseksi (Louhiala, 2019). Tästä syystä hahmottamiseen liittyvät pulmat arjessa jäävät tällä hetkellä lääketieteen ja psykologian näkökulmista katvealueeseen, niitä ei pidetä kiinnostavina tai tärkeinä, koska niihin liittyvät havainnot eivät johda diagnosointiin. Samalla hahmottamiseen liittyvät pulmat jäävät yksilön henkilökohtaisiksi kokemuksiksi ilman, että ne tunnistettaisiin yksilöä laajempaan ilmiönä. Monet hanketyön kautta kohtaamani hahmotusvaikeuksia kokevat henkilöt ovatkin kuvanneet kokemuksiaan siten, että ”vika” on heissä itsessään, he ovat tyhmiä tai eivät ymmärrä kuten muut. Sama ilmiö näkyi vahvasti myös aineistossa. Tämä heijastaa hyvin sitä, että koska ilmiötä ei ymmärretä institutionaalisesti, ymmärtämättömyyden paino siirtyy yksilöön. Yksilö voi kokea olevansa vääränlainen, koska ei istu diagnoosiluokituksiin ja hänen arjessa kohtaamansa vaikeudet eivät taivu lääketieteellisiin määritelmiin. Diagnoosi ei myöskään oikeuta normista poikkeamista, jolloin selityksiä haetaan helpommin yksilöstä itsestään.

Hahmotusvaikeuksien määrittely lääketieteen mukaisena diagnoosina toisi siis nämä yksilön arjessa kohtaamat vaikeudet institutionaalisesti hyväksytyiksi, antaisi niille yhteisesti hyväksytyyn määritelmän ja tätä kautta myös mahdollistaisi prosessin, jonka tarkoituksena olisi avun ja tuen tarjoaminen, ”hoito” (ks. Jutel, 2009). Toisaalta diagnosointiin liittyvänä riskinä olisi se, että diagnoosi itsessään voisi alkaa ohjata kokemuksia ja hahmotusvaikeuksien määritelmää (ks. Hacking, 2006). Diagnosoidut henkilöt voisivat alkaa nähdä arjessaan enemmän hankaluuksia, kun he saisivat kuulla, mitä kaikkea diagnoosin saaneet henkilöt määritelmän mukaan kokevat. Toisaalta he voisivat pystyä erottelemaan tietyt arkiset tilanteet selkeämmin niin, että arjen vaikeudet saisivat selityksen. Esimerkiksi epämääräisemmän tyhmyyden kokemuksen sijaan olisikin mahdollista todeta, että tämä asia ei suju, koska aivojen poikkeuksellinen kehitys tekee siitä kognitiivisesti haastavaa ilman, että tämän kokemuksen tarvitsee määritellä henkilön identiteettiä tai kokemusta sen laajemmin.

Jos henkilöllä itsellään ei ole sanoja kokemuksilleen, jotka johtuvat hahmottamisen vaikeuksista, hän ei pysty ottamaan näitä kokemuksia osaksi vuorovaikutustaan muiden kanssa (Liimakka, 2014). Yksi diagnoosin vaikutus voisikin siis olla se, että hahmotusvaikeuksille löytyisivät sanat, jolloin hahmotusvaikeuksia kokevalla henkilöllä olisi uusia mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa ystäviensä, perheensä tai työyhteisönsä kanssa. Tällä on monella tavoin merkitystä yksilölle, esimerkiksi vertaistuen kautta yksilön hyvinvointiin ja kokemuksen sanoittamisen kautta kokemusasiantuntijuuteen (Rissanen, 2015a).

Ilman hahmotusvaikeuksien diagnosointia kokijat ovat kuitenkin vapaita medikalisoitumisesta; lääketiede ei pyri luokittelemaan, hallinnoimaan ja normalisoimaan henkilöitä, jotka kokevat hahmotusvaikeuksia arjessaan. Heidän ei tarvitse käydä kamppailua lääketieteen asiantuntijoiden tai instituutioiden kanssa omista arkisista kokemuksistaan (ks. Hacking, 2006). Toisaalta he ovat tällöin enemmän arkisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja oman ymmärryksensä varassa ja vaarassa jäädä näkymättömiksi, koska hahmotusvaikeudet jäävät lääketieteellisesti katveeseen.

Hahmotusvaikeuksien löytyminen tautiluokituksesta voi olla jo askeleen lähempänä, sillä Margolixen ja kumppaneiden (2020) mukaan Yhdysvalloissa hahmotusvaikeuksien lisäämistä on ehdotettu tulevaan DSM-6-tautiluokitukseen. Ehdotuksen takana on joukko tutkijoita, jotka edustavat etenkin ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimusperinnettä. Tämän lisäksi kyseiset tutkijat ehdottavat ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimusperinteen näkökulmasta uutta kansainvälistä nimitystä hahmotusvaikeuksille (Developmental Visual Spatial Disorder), mikä saattaa tulevaisuudessa tuoda eri tutkimusperinteet lähemmäksi toisiaan ja tätä kautta kansainvälinen kuva kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista saattaa tarkentua. Jutelin (2009) diagnoosien syntymisen prosessissa Margolixen ja kumppaneiden avaus ja Yhdysvalloissa käytävä keskustelu ovatkin jo selkeä suunta kohti uuden diagnoosin syntymistä.

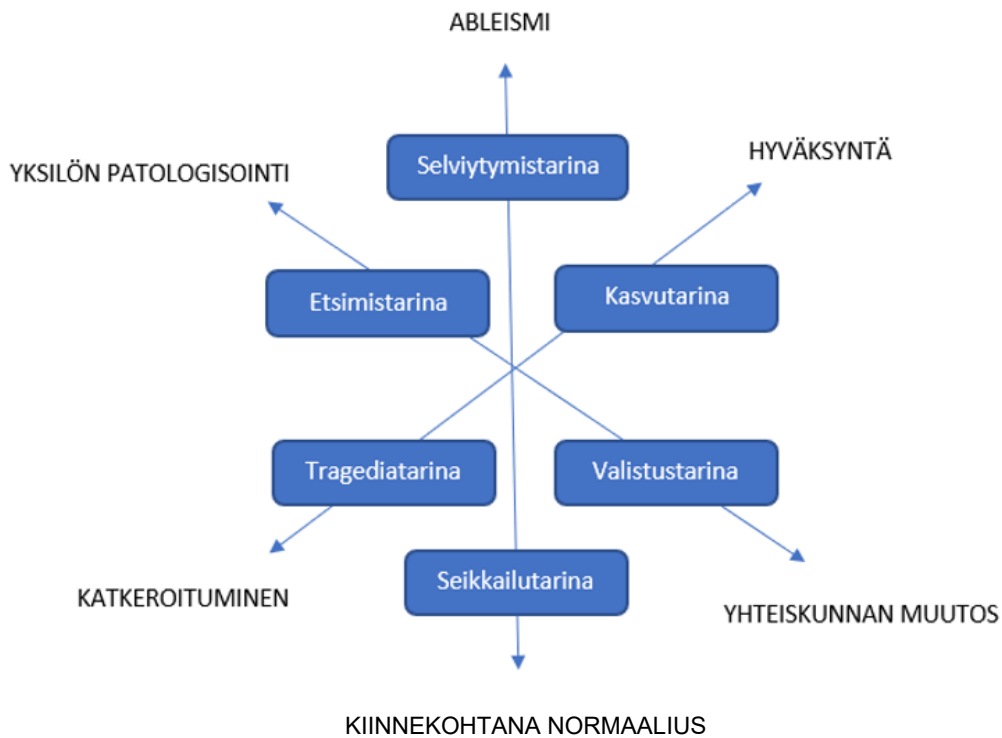
Palaan vielä luvussa 8.4 siihen, millä tavalla diagnoosi mahdollisesti vaikuttaisi hahmotusvaikeuksien parempaan tunnistamiseen, seulontaan ja yksilöille tarjottuun kohdennetun tukeen koulun, opintojen ja työelämän konteksteissa.

8.1.2 Kulttuuriset mallitarinat kerronnan peilinä

Narratiivisessa analyysissä päädytään usein hyvin samankaltaisiin tarinatyyppeihin, koska kerrotut tarinat mukailevat tarinallisuuden kaavaa ja niiden ainekset rakentuvat samantapaisista kulttuurisista mallitarinoista. Esimerkiksi selviytymistarina, traaginen tarina ja komedia ovat tarinoiden arkkityyppejä. Tässä tutkimuksessa tarinatyyppejä on käytetty hahmotusvaikeuksille annettujen merkitysten tarkasteluun. Hahmotusvaikeuksista kerrotut tarinat tuottavat kuvaa kertojan ja muiden toimijoiden suhtautumisesta hahmotusvaikeuksiin ja rakentavat kuvaa siitä, miten kerronnassa merkityksellistetään eri asioita. Katson, että löydettyjen tarinatyyppeiden sopiminen kulttuurisiin tarinnankerronnan tapoihin vahvistaa kuvaa siitä, että kertoja on käyttänyt kulttuurisia mallitarinoita kerronnan lähteenä.

Narratiivien analyysi paljasti aineistosta kuusi erilaista tarinatyyppeä, jotka nimesin tragediatarinoiksi, etsimistarinoiksi, kasvutarinoiksi, selviytymistarinoiksi, seikkailutarinoiksi ja valistustarinoiksi. Tarinatyypit toivat ilmi hahmotusvaikeuksille omassa elämässä annettuja merkityksiä ja niiden vaikutusta hyvinvointiin. Tarinatyypit ovat hyvin samantyyppisiä kuin muissakin narratiivisissa tutkimuksissa havaitut tarinallistamisen tavat, jolloin voidaan ajatella, että vaikka yksilö tuottaa omaa henkilökohtaista tarinaansa omista kokemuksistaan ja tulkinnoistaan käsin, hän käyttää siinä hyväkseen kulttuurista tarinavarastoa. Omista hahmotusvaikeuksista kerrotut tarinat eivät ole tulkittavissa todellisuuden heijastumaksi, vaan ne ovat tapa rakentaa ja tuottaa todellisuutta (Abbott, 2008; Berger ym., 1994; Bruner, 1987; Burr, 1995; Hyvärinen, 2007; Hänninen, 2015). Kokijoiden kertomana hahmotusvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen heijastelee, uusintaa ja osittain käy myös kamppailua kulttuuristen mallitarinoiden merkitysten ja tulkintojen kanssa. Tässä luvussa tarkastelen aineistosta löydettyjä tarinatyyppejä suhteessa *kulttuurisiin mallitarinoihin*.

Alla olevassa kuviossa (ks. kuvio 6) havainnollistetaan sitä, kuinka aineistosta nousseet tarinatyyppit suhteutuvat erilaisiin kulttuurisiin mallitarinoihin ja miten kuudesta tarinatyyppistä muodostuu tietyssä mielessä toistensa vastinpareja. Tarinatyyppit asettuvat yhtäältä ableismin ja inklusion kulttuuristen mallitarinoiden vastakkainasettelulle, toisaalta ottavat kantaa yksilön patologisoinnin ja neurodiversiteetin kulttuurisiin mallitarinoihin ja kolmantena rakentuvat erilaisina tunnekokemuksina uusliberalististen kykyoletusten kulttuuriseen mallitarinaan.



KUVIO 6. Tarinatyyppien kulttuurinen rakentuminen.

Ensimmäinen tarkastelu asettaa vastakkain *ableismin* ja *inklusion*. Ableismi liittyy esimerkiksi siihen, kuinka tietynlaisia oppilaiden kykyoletuksia idealisoidaan (Campbell, 2008). Nykyään ihanteena on kykenevä ja aktiivinen oppija, jonka oletetaan olevan tuottava, taitava, motivoitunut ja kykenevä oppimaan (Goodley, 2017). Tämä näkyi myös aineistossa siten, että monet kertojat ottivat lähtökohdaksi tai normiksi oppilaan, työntekijän tai yleisemmin toimijan, joka kykenee itsenäiseen ja oletettuun toimintaan erilaisissa ympäristöissä. Kulttuurisista oletuksista poikkeaminen on myös normista poikkeamista tai negatiivista erityisyyttä, jota voidaan kuvata ableismina (Goodley, 2017; Tervasmäki, 2022;). Sama kyvykkyyden, aktiivisuuden ja oman elämän rakentamisen vaatimus koskee myös opintoja ja työelämää. Kulttuuriset mallitarinat helposti tukevat oletuksia, kuten esimerkiksi elinikäistä oppimista, kaikilla oletettavasti olevia valinnanmahdollisuuksia, itsensä kehittämistä, kyvykkyyttä ja tutkintoja ja koulutusta oppimisen ja osaamisen todisteina (ks. da Silva Gonçalves & Ikävalko, 2022; Korkeamäki 2023; Tervasmäki, 2022). Esimerkiksi da Silva Gonçalves ja Ikävalko

(2022) tuovat esille, kuinka korkeakouluopiskelijoiden kerronnassa sekä tuote-taan että kyseenalaistetaan uusliberalistisen aktiivisen ja yrittäjähenkisen työnte-kijäkansalaisuuden ihanteita.

Tervasmäki (2022) esittääkin, että syrjäyttävät yhteiskunnalliset käytännöt syntyvät, kun ihmisenä olemisen moninaisuutta ei oteta huomioon vaan koulu-tuksen ja työelämän lähtökohtana ovat toimintakykyoletusten ihannointi. Lisäksi normalisaatiota ja integraatiota korostavat diskurssit tuottavat sosiaalista todel-lisuutta, jossa yhteiskunnan osallisuus on ehdollista ja riippuvaista yksilön kun-toutumisesta (Saloviita, 2006). Tämän tutkimuksen informantit peilasivat omissa tarinoissaan kokemuksiaan, elämäänsä ja kykyjään oletettuihin normeihin. Se, että hahmotusvaikeudet tulkittiin yksilön viaksi tai esteeksi, tuotti kokemusta, jossa kirjoittaja ei kokenut täyttävänsä odotuksia tai joutui *selviytymään* arjessaan. Kuten tarinatyyppien kohdalla tuli esille, tällä on vaikutusta yksilön hyvinvoin-tiin ja mahdollisuuksiin.

Seikkailutarinassa ympäristön suhtautuminen on samantapaista kuin sel-viytymistarinassa, mutta kertoja on valinnut toisenlaisen suhtautumisen eikä ta-voittele hampaat irvessä selviytymistä vaan ikään kuin ajautuu tilanteesta toi-seen ja ottaa kokemukset vastaan seikkailuna, jonka voi tulkita myönteisenä il-maisuna. Ableistisia oletuksia ei oteta henkilökohtaisesti eikä tietynlaisiin kyky-oletuksiin pyritä omassa elämässä, vaan ne nähdään merkityksettöminä. Korkea-mäki (2023) on tuonut esille sen, kuinka oppimisvaikeuksista huolimatta yksi-löllä voi olla käytössään resursseja tai taitoja, joiden varaan omaa elämäänsä voi rakentaa. Kyse voikin olla siis siitä, että hahmottamista ei taitona nähdä niin tär-keänä tai sen suhteen ei vaadita itseltä kovin paljoa vaan keskitytään enemmän omiin vahvuuksiin ja kiinnostuksen kohteisiin.

Selviytymis- ja seikkailutarinassa ympäristö ei suhtaudu ymmärtävästi tai tukevasti hahmotusvaikeuksiin. Ableismin vastakkaisena kulttuurisena mallita-rinana, jonka varaan toivoisi oppimis- tai hahmotusvaikeuksia kohdanneen oman tarinansa pystyvän rakentamaan, voidaankin nähdä inklusio. Saloviidan (2012) mukaan inklusioon liittyy ajatus siitä, että kaikkien perusoikeus osallis-tua yhteiskuntaan toteutuu oikeanlaisen tuen avulla. Tällöin taustaoletuksena kuitenkin on, että kaikkien tuen tarpeet tunnistetaan ja tarjolla on oikeanlaista tukea. Näin ei hahmotusvaikeuksien kohdalla ole, koska ne jäävät niin usein tun-nistamatta eikä esimerkiksi tutkimusperustaista tuen polkua ole olemassa. Ink-lusio on kuitenkin suomalaisen peruskoulun läpäiseviä periaatteita ja sen ta-voitteena on yhteisöllisyyden kasvattaminen ja osallistumisen esteiden poistami-nen (Vanhanen ym., 2022).

Yhteiskuntatieteen peruskysymyksiä ovat yhteiskunnan ja yksilön väliset suhteet. Tämä on keskeinen teema myös yhteiskuntatieteellisessä vammaistutki-muksessa. Tarinatyypeissä tämä tuli näkyviin yksilön näkökulmaa korostavissa etsimistarinoissa, joissa kulttuurisena mallitarinana toimii medikalisaatio ja yk-silön patologisointi ja toisaalta taas ympäristön muutokseen tähtäävissä valistus-tarinoissa, joissa peilataan enemmän kulttuurisiin mallitarinoihin neurodiversi-teetistä, jolloin lähestytään yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näke-myksiä vammaisuutta tuottavista tekijöistä. Keskeisenä elementtinä

molemmissa tarinoissa oli tieto ja asiantuntemus. Kenellä nähtiin olevan asiantuntemusta ja tietoa ja kenet nähtiin tiedon kohteena, olivat tarinatyypeissä täysin päinvastaiset näkökulmat. Etsimistarinoissa yksilön toiveena oli asiantuntemustieto, joka nähtiin yksilön ulkopuolisena. Etsimistarinoissa korostui diagnoosin kaipuu, joka nähtiin ratkaisuna tilanteeseen. Diagnoosi legitimoitui koetut vaikeudet, antaa niille nimen ja tuottaa ymmärrystä. Ratkaisut tulevat tällöin kertojan ulkopuolelta. Valistustarinoissa tieto ja asiantuntemus olivat kertojan hallussa ja tätä tietoa vailla olevana kohteena nähtiin esimerkiksi ammattilaiset ja asiantuntijat tai erilaisissa työrooleissa toimivat ihmiset, joita hahmotusvaikeuksia omaavat henkilöt arjessaan kohtaavat. Valistustarinoissa onkin kiintoisia yhtymäkohtia kokemusasiantuntijuuteen ja siihen, kuinka kokijan tehtävänä on valistaa ammatillisessa roolissa toimivia ja tuottaa ymmärrystä.

Diagnosointi tai sen toive paikantaa helposti poikkeavuuden yksilöön (Conrad & Schneider 1992; Oliver & Oliver, 1990; Vehmas, 2005). Etsimistarinoissa onkin sisäänkirjoitettuna yksilön patologisointi. Poikkeavuus nähdään yksilöllisenä ominaisuutena ja ratkaisut nähdään yksilön ulkopuolisina. On myös kiintoisaa pohtia, voiko etsimistarina muuttua tiedon ja hyväksynnän lisääntymisen myötä. Lähtökohtaisesti jonkin ilmiön tarkastelu kerrottuna tarinana ymmärtää tuon ilmiön muuttuvana ja kontekstiinsa sidottuna (Hänninen, 1991). Etsimistarinoissa korostuu havahtuminen uusien kysymysten äärelle ja ratkaisujen näkeminen lääketieteessä. Tämä korostaa medikalisoitunutta tapaa tarkastella asioita, jolloin kerrottujen kokemusten peilinä toimii valtavirran mukainen kulttuurinen mallitarina. Valistustarinoita oli aineistossa määrällisesti vähemmän, mutta niissä tuotiin esiin myös kertojan pitkäaikainen kokemus omista hahmotusvaikeuksista. Ajallisesti kertojalla oli ollut siis mahdollisuus tarkastella omaa suhtautumistaan hahmotusvaikeuksiin ja peilata niitä muunkin kuin medikalisoituneen mallitarinan kautta. Voidaankin ajatella, että valistustarinoissa otettiin myös kantaa medikalisoituneeseen kertomisen tapaan tuottamalla *vastakertomuksia* (Hyvärinen, 2020). Osaltaan valistustarina lähestyykin sankaritarinan arkkityyppiä, jossa kertoja pyrkii vaikuttamaan sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen ylivoimaista vastustajaa, tässä tapauksessa medikalisoitunutta yhteiskuntaa, haastaessaan.

Tragediatarina ja kasvutarina asettuvat toistensa vastinpariksi hyväksynnän ja katkeroitumisen suhteen. Yhteistä tarinatyypeissä on se, että yksilö on todennut, ettei voi täyttää kulttuurisen mallitarinan mukaisia kykyoletuksia, mutta ratkaisut näyttäytyvät erilaisina. Tragediatarinassa keskeistä ovat negatiiviset tunnekokemukset, joiden voidaan nähdä syntyvän siitä, että hahmotusvaikeuksia ei tunnisteta ja ymmärretä sosiaalisesti vaan kokija jää niiden kanssa hyvin yksin. Kasvutarinassa tuodaan esille taas saatua ja koettua sosiaalista tukea. Keskeistä molemmissa tarinatyypeissä on narratiivisen identiteetin tuottaminen ja itsetutkiskelu, jonka peilinä käytetään kulttuurisia mallitarinoita kasvusta, hyvinvoinnista ja yksilöllisyydestä sekä pohditaan niitä kategorioita, joihin kertoja itsensä asettaa tai tulee muiden puolesta asetetuksi (McAdams, 2011).

Tragediatarinassa ja kasvutarinassa korostuvat tietynlainen itsetutkiskelu. Kasvutarinassa se on johtanut uusliberalistisen itsensä kehittämisen kautta

sisäiseen kasvuun (da Silva Gonçalves & Ikävalko, 2022). Narratiivista identiteettiä voidaankin McAdamsin ja McLeanin (2013) mukaan tarkastella sopeutumisen ja kasvun näkökulmista, jolloin kertoja käy läpi kohtaamiaan vastoinkäymisiä ja kärsimystä. Tällöin voidaan ajatella, että negatiivisten kokemusten reflektointi ja toimiva kategorisaatio voivat johtaa kohti kertojan hyvinvointia ja sisäistä kasvua. On kuitenkin huomioitava myös toisenlainen mahdollisuus, jolloin tarinassa korostuvatkin itsenä olemisen esteet (*barries of being*) psykoemotionaalisten vaikutusten, kuten erilaisten huonommuuden tunteiden korostuessa (Sang ym., 2022; Thomas, 1999). Jos taas tarinassa korostuu henkilökohtainen muutos yhdistettynä kasvuun ja oppimiseen ja kertoja johdattelee tarinaa näiden kautta kohti myönteistä loppua, on kertojan hyvinvointi aivan erilaista (McAdams ja McLean, 2013), mikä on nähtävissä kasvutarinoissa. Jos taas kertojalla on kokemus väärin kategorisoinnista, lamauttavasta tunnekuormasta, sosiaalisen tuen heikkoudesta ja omasta kyvyttömyydestä ja tätä peilataan uusliberalistiseen itsensä kehittämisen eetokseen, ei ole lainkaan yllättävää, että lopputuloksena on traaginen tarina ja katkeroituminen, kun ratkaisut eivät olekaan omissa käsissä, kuten kulttuurinen mallitarina antaa ymmärtää.

Tragediatarina tuo esille myös sitä, kuinka syvälle ihmisenä olemisen kokemukseen ja omaan identiteettiin kokemukset hahmotusvaikeuksista voivat vaikuttaa. Korkeamäki (2023) on nostanut esille huolta aikuisten oppimisvaikeuksien eriarvoistavasta vaikutuksesta ja siitä, kuinka kaikilla ei ole samanlaisia resursseja käytettävissään aikuisuudessa johtuen esimerkiksi koulutustaustausta, saadusta tuesta, kokemuksista omasta kyvykkyydestä ja ennen kaikkea siitä sosiaalisesta kehyksestä, jossa oppimisvaikeuksia merkityksellistetään. Korkeamäen mukaan esimerkiksi oppimisvaikeuksien nimeäminen ja diagnosointi legitimoivat niitä koulutuksessa ja työelämässä siten, että niihin on mahdollista saada tukea. Toisaalta Korkeamäki tuo esille, että pelkkä nimeäminen ei riitä vaan tukitoimet ovat aina neuvottelun tulos, koska Suomessa ei ole vielä olemassa selkeitä malleja aikuisten oppimisvaikeuksien tukemiseen esimerkiksi työelämässä.

Tragediatarina paljastaa niitä riskejä, jotka jäävät yksilön kohdattavaksi, jos hahmotusvaikeuksia ei sosiaalisessa kontekstissa tunnisteta tai hyväksytä, niihin ei ole tarjolla tukea ja yksilö joutuu väärin kategorioiduksi kulttuuristen oletusten pysyessä kuitenkin voimassa. Syrjäytymisestä ollaan huolissaan sen aiheuttamien kustannusten takia, vaikka samalla tulisi pitää mielessä, että syrjäytyminen on myös yksilön kannalta tilanne, jonka vakavuutta tai tunnekuormaa ei voida mitata pelkästään rahassa (Vauhkonen & Hoikkala, 2020). Tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmällä ei ollut mahdollista tavoittaa jo syrjäytyneitä henkilöitä, mutta tragediatarina antaa viitteitä syrjäytymisen mekanismeista, jotka eivät ole, ja joiden ei kuulukaan olla, yksilön itsensä ratkaistavissa. Palaan vielä luvussa 8.2 hahmotusvaikeuksien kategorian sosiaaliseen rakentamiseen ja niihin riskitekijöihin, mitä tähän prosessiin liittyy pohtiessani toiseuttavaa poikkeavuutta muodostuvana kategoriana.

8.1.3 Hahmotusvaikeuksia kokevien mahdollistuvat ja rajautuvat toimijuudet

Tämän tutkimuksen aineistona toimivat hahmotusvaikeuksista laaditut oma-kohtaiset kirjoitukset voidaan nähdä toimijuutena, jossa omat kokemukset ja niistä tehdyt tulkinnat tuotetaan kokijan itsensä toimesta tarinoiksi. Olen tarkastellut kokijoiden tuottamia tarinoita erityisesti toiseen tutkimuskysymykseen vastatakseni, jonka jälkeen tarkastelin toimijuuden rakentumista kerronnassa niin sanotuissa pienissä tarinoissa vastaten kolmanteen tutkimuskysymykseen. Itsensä asemointi kerronnassa on sosiaalisten kategorioiden tuottamista itselle ja muille (Bamberg, 2004a; 2004b). Kerronnassa rakentuvassa toimijuudessa tuote-taankin kuvaa siitä, kuinka hahmotusvaikeudet sosiaalisesti rakentuvat ja mil-laisten sosiaalisten kategorioiden kanssa kertoja neuvottelee kerronnassaan joko hyväksyen ja uusintaen niitä tai torjuen ja uudistaen niitä. Kerronnallisesti raken-tuvan toimijuuden tarkastelu paljasti aineistosta viisi erilaista toimijuuden raken-tamisen tapaa, jotka nimesin *hahmotusvaikeuksien rajoittamaksi, sosiaalisesti muokkautuvaksi, omien vaatimusten ohjaamaksi, toisiin nojautuvaksi ja omista mahdol-lisuuksista rakentuvaksi* toimijuudeksi (ks. luku 7.6). Tämän lisäksi näen hahmo-tusvaikeuksien legitimoinnin olevan kokijan toimijuuden ilmaus, jossa hahmo-tusvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen on aktiivista omaa toimintaa ja jota raamittaa se sosiaalinen todellisuus, missä se tapahtuu.

Korkeamäki (2023) tuo esille, kuinka aikuisten oppimisvaikeustaustaisten henkilöiden toimijuus kytkeytyy yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja kuinka toimi-juudet mahdollistuvat sosiaalisen tuen avulla. Korkeamäen mukaan myös yh-teiskunnalliset käytännöt ja resurssit sekä normatiiviset oletukset kehystävät op-pimisvaikeustaustaisen aikuisen toimijuutta. Tässä tutkimuksessa huomiota on kiinnitetty vähemmän esimerkiksi formaaliseen tukeen, koska moni hahmotus-vaikeuksia kohdannut henkilö ei ollut saanut juurikaan ulkopuolista tukea. Sen sijaan näen Korkeamäen tavoin, että normatiiviset oletukset ja sosiaalinen tuki mahdollistavat ja rajaavat hahmotusvaikeuksia kohdanneiden toimijuuksia. Hahmotusvaikeuksia kohdanneiden toimijuudet mahdollistuvat ja rajautuvat kerronnassa rakentuvan toimijuuden tarkastelun myötä vahvasti kahden ulottu-vuuden varaan, joista toinen on omaan itseen liittyvät kykyoletukset eli koke-mukset omista vahvuuksista ja heikkouksista ja toinen on sosiaalinen tuki, joka voi toteutua vahvana tai heikkona.

Korkeamäki ja kumppanit (2021) tuovat esille myös kolme erilaista oppi-misvaikeuksia kokeneen toimijuuden tapaa, jotka on nimetty rajoitetuksi, lannis-tuvaksi ja muuttuvaksi toimijuudeksi. Näistä kirjoittajat katsovat rajoitetun toi-mijuuden paikantuvan erityisesti lapsuuteen, lannistuvan toimijuuden nuoruu-teen ja muuttuvan toimijuuden olevan aikuisen henkilön tapa toimia työelä-mässä ja aikuisuudessa enemmän mahdollisuuksien kuin rajoitusten kautta. Hahmotusvaikeuksia kokevat toivat ilmi kokemuksia lapsuudesta nykyhetkeen, mutta toimijuutta ei tarkasteltu elämänkulun näkökulmasta vaan enemmän ny-kyhetkessä niin sanotuissa pienissä tarinoissa rakentuvana (Bamberg, 2006; Be-well & Stokoe, 2006), joka voi olla muuttuvaa ja paikallista. Tässä mielessä näen, että se lähestyy Korkeamäen ja kumppaneiden käsitystä aikuisuuden

muuttuvana toimijuutena. Toisaalta kerronnassa rakentuva toimijuus saattoi olla myös Korkeamäen ja kumppaneiden termein rajoitettua tai lannistuvaa.

Keskeistä hahmotusvaikeuksia kokevien kerronnassa rakentuvassa toimijuudessa ovat kokemukset omista toimintamahdollisuuksista. Toimijuutta rakennetaan kerronnassa positioimalla itseä sosiaaliin ja kulttuurisiin odotuksiin (Bamberg, 2006). Mahdollistuvat toimijuudet korostavat itsensä positioimista aktiiviseen rooliin, kun taas itsensä näkeminen passiivisessa roolissa saattaa rajata toimintamahdollisuuksia. Esimerkiksi kokemukset omista vahvuuksista avaavat toimintamahdollisuuksia, koska kokijalla on luottoa omaan toimintaansa. Tällöin toimijuus rakentuu vahvuusajattelun kautta. Käsitteet vahvuuksista rakentuvat usein sosiaalisesti, esimerkiksi vertailun tai saadun palautteen kautta. Kokijat toivat esille myös hyödyntävänsä erilaisia arkea helpottavia apuvälineitä, kuten navigaatiosovelluksia tai älypuhelinta. Nämä ovat nykypäivänä sosiaalisesti hyväksytyjä ja ymmärrettyjä, koska niin monet käyttävät niitä arjessaan. Toisin sanoen toisessa hetkessä ja sosiaalisessa tilanteessa niiden käyttö ei olisi yhtä helppoa ja hyväksyttyä kuin se on kirjoittajien kuvauksissa.

Sosiaalisesti nojautuvassa toimijuudessa toisilta saatu apu mahdollisti oman toimijuuden laajentamista. Lähtökohtaisesti omassa toimijuudessa ei jääty kiinni omiin heikkouksiin, vaikkakin oma avuntarve tunnistettiin. Myös luotto sosiaaliseen tukeen oli vahvaa. Kokijat kuitenkin toivat esille sitä, kuinka muotoilivat avunpyynnön konkreettisesti tai kuinka nojautuivat sosiaalisesti toistuvasti samoihin, luotettaviin kokemuksiin henkilöihin. Korkeamäki (2023) tuo esille, kuinka oppimisvaikeustaustaisten aikuisten toimintamahdollisuudet voivat olla myös sukupuolittuneita. Näin voi olla myös sosiaalisesti nojautuvassa toimijuudessa, koska tietyt toimet ja vahvuudet saatetaan nähdä erityisesti sukupuoleen linkittyneinä. Näin ollen esimerkiksi avun pyytäminen jonkin asian koamisessa, reitin löytämisessä tai vaikkapa teknisten laitteiden kanssa voi olla helpompaa naisille kuin miehille.

Sosiaalisen ja kulttuurisen vaikutuksen omalle toimijuudelle näki hyvin sosiaalisesti muokkautuvan, omien vaatimusten ohjaaman ja hahmotusvaikeuksien rajoittaman toimijuuden kohdalla. Näissä kaikissa toimijuuden tavoissa esiin tuli se, kuinka hahmotusvaikeudet kokemuksena vammauttavat kertojaa, koska niitä tulkitaan sosiaalisen ja kulttuurisen kehityksen kautta. Toisin sanoen hahmotusvaikeudet itsessään fyysisenä tai kognitiivisena tekijänä eivät estä tai rajoita kokijaa, vaan hänen sosiaalisesti väritynyt kokemuksensa niistä.

Hahmotusvaikeuksien rajoittamassa toimijuudessa kertoja kuvaa omaa aktiivista toimintaansa, joka kuitenkin on ristiriidassa sen kanssa, mitä postmodernissa yhteiskunnassa kansalaisilta odotetaan. Kertojalla ei ole oman kokemuksensa mukaan vapautta tehdä valintoja vaan hän on omien rajoitustensa vankina. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta rajoittavana tekijänä ei kuitenkaan ole yksilön ominaisuudet tai puutteet, vaan se kulttuurinen, sosiaalinen ja poliittinen todellisuus, johon omia ominaisuuksia peilataan (Oliver, 1993; Vehmas, 2012). Hahmotusvaikeuksien rajoittama toimijuus tuokin esille vahvasti sitä, mitä yhteiskunnassa pidetään oletettuna. Kokijan kokemus rajoituksista heijastelee ableistisia ajatuksia kyvykkyydestä.

Sosiaalisesti rajoitetussa toimijuudessa kokijan lähellä toimivat toiset henkilöt ja näiden asenteet ja antama palaute korostuu. Kokijat tuovat esille etenkin lapsuuden kokemuksia, jolloin tämä kerronnassa rakentuva toimijuuden tapa lähestyy Korkeamäen ja kumppaneiden (2021) kuvaamaa rajoitetun toimijuuden käsitettä. Toisaalta vaikka kertoja tuo ilmi lapsuudessa saatua palautetta, siihen pohjautuva toiminta on nähtävissä edelleen. Lapsuuden kokemukset tuovat kuitenkin esille niitä keskeisiä sosiaalisia näyttämyitä, jotka ovat kehystäneet omia toimintamahdollisuuksia ja joilla on vaikutusta myös nykyhetkessä. Päiväkotii, koulu, vertaissuhteet ja perhe kehystävät toimijuuden rakentumista ja omien toimintamahdollisuuksien muotoutumista. Tämä tuokin esille sen, kuinka tärkeää olisi lisätä tietoa sekä hahmotusvaikeuksista kasvatus- ja opetusalan ammattilaisille että lapsiperheille.

Omien vaatimusten ohjaama toimijuus korostaa postmodernin subjektin vapautta ja heijasteleekin sitä kautta vahvasti kulttuurisia ja sosiaalisia odotuksia. Valinnat tulee tehdä itse, mutta samalla niistä mahdollisesti koituvat riskit ovat yksilöllisiä. Julkisuudessa ollaan huolissaan esimerkiksi nuorten ja nuorten aikuisten uupumisesta erilaisten paineiden alla. "Hampaat irvessä" ponnistelu saattaa toimia hetkellisesti, mutta on yksilölle itselleen valtava riski jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. Kiintoisaa onkin pohtia, mikä tässä ajassa tuottaa kokemuksen, että kaikesta tulee selvitä yksin. Onko kyse uusliberalistisista kykyhanteista tai ableistisesta ajattelusta, jota ei tunnusteta ja kyseenalaisteta?

Kerronnassa rakentuvat toimijuudet näyttäytyivätkin tietyssä tilanteessa ja ympäristössä tehtyinä valintoina, joita kehystivät niin omat tavoitteet kuin yhteisön ja kulttuurin asettamat reunaehdot. Näin ollen ne onkin tulkittavissa yhdenmukaisiksi Archerin (2000; 2003) näkemysten kanssa. Toisaalta taas esimerkiksi toisiin nojautuva toimijuus lähestyi Banduran (2001) käsitystä läheistoimijuudesta, jolloin sosiaalisen tuen avulla on mahdollista laajentaa omia toimintamahdollisuuksiaan. Tämä on kiintoisa havainto myös erityispedagogiikan näkökulmasta, koska voisi ajatella, että oppimisen tuen tarpeen ilmetessä tarkoitus on juurikin auttaa onnistumaan ja ylittämään omia rajoja toisen tuen avulla. Toisaalta toiset voivat heikentää kokijan toimintamahdollisuuksia, jos omaa toimintaa lähdetään mukauttamaan esimerkiksi saadun negatiivisen palautteen perusteella ja tätä kautta ikään kuin pienennetään itseä.

Myös omien vahvuuksien ja heikkouksien akselilla on sosiaalinen ja kulttuurinen ulottuvuus, sillä näkemys siitä, mitkä ovat tässä ajassa tarvittavia tai arvostettavia vahvuuksia ja mitkä taas nähdään yksilön heikkouksina ovat sosiaalinen konstruktio. Ajallemme on tyypillistä arvostaa hyvää hahmotuskykyä, mikä linkittyy teknologisesti orientoituneeseen yhteiskuntaan. Jos mennään historiassa taaksepäin ja ajatellaan paikallisia agraariyhteisöjä, joissa paikasta toiseen navigointi tai aikataulujen noudattaminen ei ole ollut keskeistä, on hahmotusvaikeuksia kokeville voinut löytyä enemmän paikkoja arvostettuun ja hyväksyttyyn toimintaan. Nykypäivänä hyvin vahvana oletuksena on, että kaikki osavat liikkua paikasta toiseen tai noudattaa aikatauluja, jos vain haluavat. Näitä ei nähdä välttämättä edes vahvuuksina vaan nimenomaan itsestään selvinä pidettyinä oletuksina.

Voidaan myös pohtia sitä, onko oman kyvykkyyden lähtökohdaksi ottavassa tarkastelutavassa sisäänkirjoitettuna medikalisoituneet näkemykset yksilön poikkeavuudesta. Sosiaalisen tuen näkökulma korostaa näin ollen enemmän todellisuuden sosiaalisesti rakentuvaa luonnetta jättäen yksilön kyvykkyyden tai ei-kyvykkyyden vähemmän merkitykselliseen rooliin. Toisaalta sosiaalisen tuen mahdollistava tai rajaava toiminta voi heijastella myös toisten ihmisten suhtautumista yksilön kyvykkyyteen ja tätä kautta olla heijastuma medikalisoituneista oletuksista.

Tässä tutkimuksessa on sivuttu temaattisesti myös kokemusta, kokemustietoa ja kokemusasiatuntijuutta. Osittain tämä näkökulma on seurausta valitusta tutkimusasetelmasta. Laadullisena tutkijana, jonka juuret ovat yhteiskuntatieteissä, halusin tässä tutkimuksessa kutsua informanteiksi kokijat ja rakentaa kuvaa hahmotusvaikeuksista sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Kokemusasiatuntijuus on myös teema, joka on ajankohtainen ja osittain vielä hahmotusvaikeuksien tapaan epämääräinen. Kysymykset kokemusasiatuntijuudesta liittyvät erityisesti kysymyksiin siitä, kuka saa toimia kokemusasiatuntijana, miten kokemusasiatuntijuus rakentuu ja kenen ohjaamaa se on. Kyse on myös toimijuudesta ja sen kehystämisestä. Osalle kokijoista on olemassa yhteiskunnallisesti hyväksytyjä toimijuuden malleja. On kuitenkin tärkeää pohtia, mahdollistuuko tällainen toimijuus yksiselitteisesti ja automaattisesti kaikille kokijoille vai onko sillä tiukat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset reunaehdot, jotka sulkevat osan pois. Koska kokemusasiatuntijuus on yhteiskunnallisesti legitimoitu kokijoiden ja heidän tietonsa ja asiantuntemuksensa arvon näkemisen tapana, koen kiintoisana pohtia hahmotusvaikeuksia kohdanneiden henkilöiden mahdollisuuksia tai rajoituksia kokemusasiatuntijana toimimiseen.

Jos kokemusasiatuntijaksi tulemisen prosessin osana nähdään kokemukset vertaisuudesta tai ehtona on kokemusasiatuntijakoulutuksen käyminen, on aiheellista pohtia myös sitä, ketkä suljetaan pois kokemusasiatuntijuuden piiristä. Lääketieteen ammattilaisilla ja järjestötoimijoilla on iso rooli kokemusasiatuntijuuden portinvartijoina. Sillä, miten kokemusasiatuntijuus määritellään ja millaista tilaa sille yhteiskunnassa luodaan, tuotetaan sosiaalista järjestystä ja kategorisoidaan sitä, ketkä saavat osallistua palvelujärjestelmien kehittämiseen ja kenen ääni tulee kuulluksi. Jos ei ole mahdollista lähteä pohtimaan itseään, omia kokemuksiaan ja identiteettiään diagnoosikategorian kautta, on oman kokemuksen jalostaminen asiantuntijuudeksi huomattavasti hankalampaa. Kokemukselle ei välttämättä ole edes sanoja, jotka muut tunnustaisivat (ks. Jones, 2018; Liimakka, 2014).

Tämän tutkimuksen informantteina olleet kokijat täyttävät kokemusasiatuntijuuden yksilötason vaatimuksista oman kokemuksen sanoittamisen, jolloin he tekevät eron eletyn kokemuksen ja siitä syntyneen tiedon välille (ks. Jones, 2018). Osassa tarinatyyppettä ja kerronnassa rakentuvaa toimijuutta näkyy myös oman identiteetin työstäminen siten, että kertoja näkee itsensä omien hahmotusvaikeuksiensa asiantuntijana, jolla on annettavaa myös muille ja mahdollisuus jakaa tietoaan (ks. Jones, 2018). Tunnustetun ja jaetun hahmotusvaikeudet-kategorian puuttuminen lääketieteen kontekstista jättää kuitenkin

kokemustiedonkin huomiotta eikä tuota tarvetta tämän tiedon jakamiselle. Tällöin voidaan ajatella, että lääketiede edelleen asettaa raamit sille, kuka saa tulla kuulluksi. Kokemusasiantuntijuus ei siis ole aidosti kokijoista itsestään lähtevää vaan hallinnollista.

Myös Palukka kumppaneineen (2019, s. 33) esittää huolensa siitä, että *”kokemusperäiseen tietoon liittyvä asiantuntijuus voi jäykistää kokemusasiantuntijuuden ammattilaisten määrittelemäksi toiminnaksi. Samalla kokemusperäinen osaaminen lokeroidaan ja määritellään ammattilaisten osoittamiin asemiin, mikä kaventaa kansalaistoimintaa”*. Lisäksi useat kokemusasiantuntijuutta käsittelevät tutkimukset ottavat lähtökohdakseen koulutuksen ikään kuin porttina kokemusasiantuntijuuteen. Taustana näissä ovat erityisesti mielenterveys- ja päihdekuntoutujat, jolloin potentiaaliset tulevat, kokemusasiantuntijakoulutukseen soveltuvat tai ohjattavissa olevat henkilöt on kategorisoitu. Järjestöpuolella koulutetaan kokemusasiantuntijoita myös oppimisvaikeustaisista henkilöistä, jolloin koulutukseen on ohjautettu esimerkiksi sitä kautta, että henkilö on hakenut järjestöstä ensin vertaistukea, ohjausta ja neuvoja ja tätä kautta on lähdetty jalostamaan omia kokemuksia kokemusasiantuntijuudeksi yhdessä vertaisten kanssa.

Jos tutkimusta tehdään Jonesin (2018) tavalla kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneiden kokemuksista, on tällöin otettava huomioon, että informantit hyvin olettavasti tuottavat juuri sen tiedon, joka on koulutusprosessin aikana muotoutunut. Tällöin tämä tieto ei ole verrattavissa tilanteeseen, jossa asiantuntemusta ja tietoa nähdään olevan kokijalla myös ilman ulkopuolisen tahon järjestämää koulutusta. Mielenkiintoista olisikin ollut kuulla kokemuksia kokemusasiantuntijuudesta siten, että haastateltavat olisivat reflektoineet myös koulutusta ja sen sisältöjä tai että heidät olisi haastateltu ennen ja jälkeen koulukseen osallistumisen, jotta voitaisiin tarkastella sitä, miten koulutus itsessään tuottaa erilaisia jäsenkategorioita. Nyt Jonesin tutkimus kuvaa syntyneitä kategorioita eikä sen syntyneen tapoja tältä osin.

Jos koulutus asetetaan kokemusasiantuntijaksi ”pätevöitymisen” ehdoksi, on myös hyvä kriittisesti tarkastella sitä, kuka ja millä ehdoilla kokemusasiantuntijoita kouluttaa. Meriluoto (2016) on tuonut esille, kuinka kokemusasiantuntijuus on ylhäältä päin johdettu hallinnollinen prosessi, jossa jokin taho organisoii ja valikoi kokemusasiantuntijat tuottamalla samalla sekä mahdollisuudet että toiminnan rajat. Tällöin ei ole merkityksetöntä, kuka kokemusasiantuntijatoimintaa organisoii vaan kriittisen tarkastelun alle pitäisi ottaa myös prosessi ja toiminta. Meriluoto nostaakin esille myös sen, että kokemusasiantuntijat kutsutaan usein mukaan silloin kuin se sopii hallinnolle ja tarve on määritelty ylhäältä päin. Kokemusasiantuntijan tulisi edustaa sitä ryhmää, johon liittyviä kokemuksia hänellä on, mutta Meriluodon mukaan on usein epäselvää, kenelle kokemusasiantuntija vastaa toiminnastaan, puhujakeikan tilanneelle työntekijälle tai organisaatiolle vai sille kategoriaryhmälle, jota hän tilaisuudessa puhuessaan edustaa. Ylhäältäpäin organisoidussa kokemusasiantuntijatoiminnassa kokemusasiantuntijoista pyritään tuottamaan tietynlaisia ja kokemusasiantuntijuus määritellään epäpoliittiseksi ja kokemuksista rakentuvaksi, mutta silti objektiiviseksi toiminnaksi.

Tämän tutkimuksen aihepiirin näkökulmasta on aiheellista pohtia, millaisia mahdollisuuksia kokemusasiantuntijuuteen on henkilöllä, jolla on omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista. Hahmotusvaikeuksia kohdanneille ihmisille ei ole tällä hetkellä Suomessa olemassa omaa järjestöä, joka kokoaisi samanlaisia kokemuksia omaavat ihmiset yhteen, tarjoaisi vertaistukea ja tätä kautta mahdollisuuksia hakeutua kokemusasiantuntijuuskoulutukseen. Teemaa on kuitenkin sivuttu esimerkiksi Erilaisten oppijoiden liiton ja ADHD-liiton kokemusasiantuntijakoulutuksissa, joihin on pyydetty mukaan asiantuntija Niilo Mäki Instituutin Hahku-hanketoiminnasta⁸. Yhdistävänä tekijänä koulutukseen osallistujille ovat kuitenkin olleet kokemukset ADHD:sta tai esimerkiksi lukivaikeuksista, vaikka myös hahmotusvaikeudet ovat herättäneet paljon keskustelua.

Hahmotusvaikeuksien kohdalla tunnistamista ei myöskään tapahdu lääketieteen kontekstissa siten, että diagnoosin saaneet ihmiset hakeutuisivat yhteen ja vertaisuuden kautta lähtisivät ajamaan omia etujaan. Myöskään palvelujärjestelmien kehittämissvaiheissa ei todennäköisesti tunnisteta omaksi ryhmäkseen henkilöitä, joilla on hahmotusvaikeuksia. Vertaisten pariin on mahdotonta löytää, jos ihmisryhmää, jolla olisi samanlaisia kokemuksia hahmottamisesta, ei tunnisteta.

Jos kokemusasiantuntijuus vaatii toteutuakseen osallisuuden ja vertaisuuden kokemukset, onko hahmotusvaikeuksisilta kategorisesti suljettu mahdollisuus toimia kokemusasiantuntijoina? Koska vertaistukea ei ole juuri lainkaan tarjolla ja monet ovat jääneet omien kokemusten kanssa yksin, tarkoittaako se automaattisesti sitä, että osallisuuden ja vaikuttamisen mahdollisuuksia ei ole? Vai voiko kokemus ja sen läpi käyminen myös johtaa asiantuntijuuteen omasta kokemuksesta? Mielestäni tässä on kyse vahvasti myös siitä, millä tavalla erilaiset termit ja niihin ”pätevytyminen” määritellään ja kenen toimesta ja etujen mukaan niin tehdään. Kategorisesti ei ole olemassa jotain kokemusasiantuntijuutta itsessään vaan se on aina tuotettu sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti. Koska kokemusasiantuntijuudessa kyse on myös vaikuttamisesta, on tärkeä kiinnittää katse siihen, millä tavalla kokemusasiantuntijuutta tuotetaan ja millaista poliittista tilaa ja toimijuutta kokemusasiantuntijoille mahdollistetaan. Tämän prosessin tulisi olla läpinäkyvä ja tunnustettu, koska samalla hyvinkin mahdollisesti osalta evätään mahdollisuuksia ja toimia.

Meriluoto (2018) nostaa saman asian esille korostaen sitä kategorisoinnin näkökulmasta. Jotta on mahdollista tuntea kuuluvansa johonkin kategoriaan ja olla osa sitä, tuon kategorian täytyy olla olemassa. Meriluoto tuo esille myös sen, että järjestöt toimivat Suomessa yleensä valmiina yhteisöinä myös kokemusasiantuntijatoiminnalle. Oppimisvaikeuksiin liittyvää kokemusasiantuntijatoimintaa organisoidaankin Suomessa vahvasti järjestölähtöisesti, esimerkiksi Erilaisten oppijoiden liiton toimesta.

Yhtenä ehtona kokemusasiantuntijuudelle nähdään oma ja riittävän pitkälle edennyt kuntoutuminen (Paattiniemi, 2019). Tämäkin on ongelmallista

⁸ Syksyllä 2023 järjestettiin Erilaisten oppijoiden kokemusasiantuntijakoulutus, jossa keskeisenä teemana oli hahmotusvaikeudet. Osallistajat olivat käyneet aiemmin kokemusasiantuntijakoulutuksen ja heille yhdistävänä tekijänä oli omakohtaiset kokemukset hahmotusvaikeuksista.

hahmotusvaikeuksien näkökulmasta, koska toimivia tunnistamisen ja kuntoutumisen polkuja ei ole diagnoosiluokituksen puuttuessa. Kyse on myös tässäkin hallinnollisesta asiasta; kuka arvioi riittävän kuntoutumisen täyttymisen? Kuka antaa henkilölle luvan ja mahdollisuuden toimia kokemusasiantuntijana?

Aiheellista onkin kysyä, kenellä ja millä ehdoilla on mahdollisuus toimia kokemusasiantuntijana. Riskinä on, että kokemusasiantuntijakoulutukset luovat ja määrittelevät uudenlaisia rakenteita, jotka antavat toisille äänen ja hiljentävät toiset. Tällöin legitimoidaan joihinkin sairauksiin ja kokemuksiin liittyvää asiantuntemusta ja toiseutetaan taas kokijoita, jotka eivät istu näihin raameihin. Tämä koskee esimerkiksi niitä, joilla on diagnoosi, mutta ei kokemusasiantuntijakoulutusta sekä niitä, joiden kokemukset eivät istu tautiluokitukseen, kuten hahmotusvaikeuksia ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia kohdanneita. Jotta olisi mahdollista toimia esimerkiksi hahmotusvaikeuksien kokemusasiantuntijana, täytyy kokijan joko sitä ennen tai samanaikaisesti legitimoida myös hahmotusvaikeutensa.

Päivätyössäni hahmotusvaikeuksiin liittyvässä hanketyössä kokemuspuhujen tuominen mukaan koulutuksiin tai webinaareihin on saanut paljon kiitosta. Samalla näissä yhteyksissä pidetyt keskustelutilaisuudet ovat olleet monelle ensimmäinen kerta, kun omista hahmotusvaikeuksista on ollut mahdollista puhua toisten kanssa ja saada ja antaa vertaistukea. Tästä on kuitenkin pitkä matka siihen, että esimerkiksi erilaiset institutionaaliset tahot tunnustaisivat hahmotusvaikeuksien kokemusasiantuntijat.

8.2 Hahmotusvaikeudet normaaliuden ja poikkeavuuden rajanvetona

Hahmotusvaikeuksien tarkastelu diagnoosien sosiaalisen rakentumisen, kokijoiden kertomuksista muodostuneiden tarinatyyppeiden ja kulttuuristen mallitarinoiden sekä mahdollistuvien ja rajautuvien toimijuuksien ja kokemusasiantuntijana toimimisen mahdollisuuksien näkökulmista tuottaa kuvaa siitä, millä tavoin kokijoiden kertomuksissa rakennetaan kuvaa hahmotusvaikeuksista ja mitä ne itselle ja omalle toimijuudelle merkitsevät. Tässä luvussa tarkennan vielä niitä mekanismeja, joilla hahmotusvaikeudet sijoitetaan joko poikkeavuuden ja tätä kautta vammaisuuden tai normaaliuden kategoriaan (ks. esim. Goodley, 1997; Harris, 1995; Vehkakoski, 2000; Vehmas, 2005) ja sitä, millä tavoin kokijat kiinnittyvät tai tulevat määritellyiksi näihin kategorioihin (Gerber, 2012; May, 2011; Meisenbach, 2010; Nario-Redmont ym., 2013, Valle ym., 2004) ja mitä seuraamuksia siitä heille itselleen mahdollisesti on.

Teittinen ja Vesala (2022) sekä Vaahtera ja Honkasalo (2022) tuovat esille, että usein keskustelua vammaisuudesta hallitsevat lääketieteen tai psykologian näkökulmat, vaikka vammaisuus on aina myös yhteiskunnallista ja poliittista. Täten vammaisuutta tulisi tutkia myös yhteiskuntatieteiden kysymyksenä. Kiinnostuksen kohteena onkin omakohtaisten kokemusten ja niille annettujen merkitysten ohella ne ympäristön käytänteet, jotka ”vammauttavat” henkilöä, jolla

on hahmotusvaikeuksia. Tässä tutkimuksessa näitä käytänteitä ei ole lähestytty suoraan, esimerkiksi havainnoimalla, vaan niitä tarkastellaan kokijoiden kertoman kautta ja kielessä rakentuvina (Vehmas, 2005).

Yhteiskuntamme on hyvin medikalisoitunut, mutta diagnoosit ja niille annetut merkitykset rakentuvat aina myös sosiaalisesti (Jutel, 2009; Louhiala, 2019). Se, että johonkin arjessa havaittavaan ilmiöön tai vaikeuteen ei löydy sopivaa diagnoosia, on nykyisessä medikalisoituneessa yhteiskunnassa poikkeavaa. Sen sijaan, että hahmotusvaikeuksiin suhtauduttaisiin arjessa kategorisaation vaikeuden näkökulmasta, niihin suhtaudutaan helposti yksilön poikkeavuutena. Tällöin ollaan yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta mielenkiintoisten kysymysten äärellä: miten vammaisuutta tai poikkeavuutta tuotetaan sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti?

Hahmotusvaikeudet sijoittuvat siten kiinnostavalla tavalla normaaliuden ja poikkeavuuden välimaastoon. Virallinen tautiluokitus ei tunnista niitä, joten tästä näkökulmasta tämän tyyppisiä vaikeuksia ei ole ikään kuin olemassakaan. Hahmotusvaikeuksia ei seulota koulussa tai opinnoissa ja niihin ei ole olemassa selkeää tuki- tai kuntoutuspolkua. Toisaalta osalle ihmisistä hahmotusvaikeudet ovat konkreettinen, toistuva, pysyvä ja selkeä osa elämää. Koska muut ihmiset eivät useinkaan tunnista tai ymmärrä hahmotusvaikeuksia, niistä tulee yksilön ongelma, vaikkakin eri tavalla mitä medikalisaatio tuottaa. Hahmotusvaikeudet eivät ole jaettavissa eivätkä ne ole osa yhteistä sosiaalista todellisuutta. Yhteistä ymmärrystä on myös vaikea rakentaa ilman sanoja ja vuorovaikutusta (Liimakka, 2014). Kokija jää kokemuksensa kanssa yksin. Ilman hahmotusvaikeuksien kategoriaa tarjolla on muita, mahdollisesti itselle vieraalta tai väärältä tuntuvia kategorioita, kuten tyhmän, laiskan tai saamattoman kategoria.

Tässä tutkimuksessa kategorisoin hahmotusvaikeudet kuuluvaksi oppimisvaikeuksiin. Samalla tulen kuitenkin tuottaneeksi tilanteen, että kaikki oppimisvaikeuksien kategoriaan liitetyt piirteet tai stereotypiat ulottuvat koskemaan myös hahmotusvaikeuksia. Oppimisvaikeuksiin liitetyjä piirteitä tai stereotyyppioita voidaan tarkastella esimerkiksi kulttuuristen mallitarinoiden tai oppimisvaikeuksia kokevien kokemusten kautta. Esimerkiksi oppimisvaikeuksien kohdalla normaalista erottelevana tekijänä on jollain tavalla poikkeava kyky oppia ja monet oppimisvaikeustaustaiset kertovatkin kokemuksistaan, joissa heidät on leimattu tyhmiksi tai saamattomiksi (ks. Korkeamäki, 2023). Erityisen leimaavia ovat sellaiset mukana kulkevat identiteetit, jotka läpäisevät useita kategorioita (Juhila 2012, 184) ja tyhmyyden kokemus näyttää olevan yksi tällaisista identiteettiin tiukasti kiinnittyvistä määritteistä. Tämä korostaa myös vertaisryhmän löytymisen merkitystä, sillä vertaisryhmän jäsenenä ei tule kategorisoiduksi samalla tavalla poikkeavana tai epätavallisena kuin oppimisvaikeuksiset ovat muuten suhteessa "tavallisesti" tai "normaalisti" oppiviin. Oppimisvaikeuksien kategoriaan liittyvät piirteet eivät kuitenkaan ole ohjanneet aineistonkeruuta ja kokijoiden kirjoituksia, jolloin onkin mielenkiintoista havaita, että myös aineistossa tuotetut merkitykset ja kategoriat linkittävät hahmotusvaikeudet kokemuksena lähelle esimerkiksi Korkeamäen (2023) tutkimuksen oppimisvaikeustaustaisten aikuisten kokemuksia.

Kategorisoimme koko ajan toisiamme, asioita ja ilmiöitä (Juhila, 2012). Henkilö, jolla on hahmotusvaikeuksia, saattaa tässä prosessissa tulla väärinymmärretyksi. Voisikin sanoa, että isoin ongelma hahmotusvaikeuksien kohdalla on se, että ne yhdeksän kymmenestä, joille hahmottaminen on vaivatonta tai jopa vahvuus, eivät kykene ymmärtämään sitä noin kymmentä prosenttia, joille hahmottaminen on haastavaa. Koska hahmottamista ei opeta esimerkiksi koulussa, sitä ei tehdä näkyväksi. Se vain on jotain, mitä toiset tuntuvat osaavan luonnostaan. Koska sillä ei ole diagnoosiluokitusta ja kyse on vähän tunnetusta ilmiöstä, hahmotusvaikeuksia kokevia ihmisiä ei useinkaan kategorisoida *hahmotusvaikeusiksi* kuten vaikkapa lukivaikeuksia kokevat voidaan kategorisoida *lukivaikeusiksi*. Kiinnostava kysymys kuuluukin, että miten kokijoita sitten heidän omasta toimestaan ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kategorisoidaan ja mitä siitä seuraa.

Kategorisointiin kuuluu Juhilan (2012) mukaan aina myös toiseuden tuottaminen. Kategoriat sulkevat sekä sisäänsä että ulkopuolelle. Kuulumisen johonkin kategoriaan saattaa Juhilan mukaan automaattisesti sulkea pois jonkin toisen kategorian jäsenyydestä. Juhila tuo ilmi, kuinka ihmiset voivat itse määritellä kuulumisensa joihinkin kategorioihin, toisaalta toisiin kategorioihin he voivat tulla määritellyiksi vastoin tahtoaan. Juhila nostaa esille, kuinka jotkin kategoriat saattavat olla halutumpia kuin toiset ja joihinkin kategorioihin kukaan ei halua tulla liitettyksi. Esimerkiksi luonnehdinta tyhmäksi tuottaa helposti mukana kulkevan identiteetin ja kategorian, joka läpäisee myös niitä muita kategorioita, joihin ihminen kuuluu.

Kokemuksena ja ilmiönä hahmotusvaikeuksia voidaan jäsentää sen mukaan, millä tavalla kokijat katsovat kiinnittyvänsä normaaliuteen tai poikkeavuuteen ja onko kiinnittyminen itsekategorisaatiota, sisäryhmän jäsenyyteen perustuvaa (kuulumista "meihin") tai tapahtuuko se toisten toimesta tai itse itsensä ulkoryhmään asettumalla (kuulumista "heihin") (ks. Juhila, 2012). Tällä tavoin rakentuu neljä erilaista suhtautumistapaa (ks. taulukko 8), joilla on erilaisia seuraamuksia sekä yksilön hyvinvoinnin että yksilöllä olevien sosiaalisten rajoitteiden ja mahdollisuuksien kannalta. Jaottelu tuo esille sitä, millaisia identiteettikategorioita sosiaalisessa kontekstissa tuotetaan hahmotusvaikeuksista. Identiteettikategorioihin liittyy aina kulttuurisia oletuksia ja niihin linkittyviä erilaisia moraalisia arvostuksia (Suoninen, 2012), mikä tulee hyvin näkyviin esimerkiksi normaaliuden ja poikkeavuuden kategorioissa. Esimerkiksi sillä näyttää olevan merkitystä, tapahtuuko kategorisointi itsekategorisaationa, jolloin yksilö itse määrittelee itsensä johonkin ryhmään kuuluvaksi (tai ryhmän ulkopuoliseksi) vai onko kategorisointi toisten tekemä (Jokinen ym., 2012).

TAULUKKO 8. Hahmotusvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen.

| Mihin kiinnitytään | Sisäryhmän jäsenyys | Ulkoryhmän jäsenyys |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Normaaliuteen</i> | KIINNEKOHTANA NORMAALIUS "Olen ihan tavallinen, vaikka minulla on hahmotusvaikeuksia" | VAILLA KATEGORIAA OLEVA "En oikein tiedä mikä minulla on ja miten siihen pitäisi suhtautua" |
| <i>Poikkeavuuteen</i> | HYVÄKSYTTY POIKKEAVUUS "Olen hahmotusvaikeuksinen, mutta pärjään silti ihan hyvin" | TOISEUTTAVA POIKKEAVUUS "Minulla on hahmotushäiriö, joten olen tyhmä, vääränlainen, ulkopuolinen, outo, kummallinen" |

8.2.1 Kiinnekohtana normaalius

Hahmotusvaikeudet voivat hyvinkin olla osa normaalia. Osa kirjoittajista kuvasi omia hahmotusvaikeuksiaan luonnollisena osana itseä. Normaaliuden sisäryhmään kiinnittyminen onkin itsekategorisaatiota, jossa nähdään enemmän yhtäläisyyksiä normaalina tai tavallisena pidetyn kuin mahdollisesti leimaavan tai vähemmän arvostetun poikkeavuuden kanssa (Juhila ym., 2012). Tyypillistä tällöin oli ensinnäkin se, että hahmotusvaikeudet olivat lievemmästä päästä ja toisaalta se, että ympäristö suhtautui hahmotusvaikeuksiin hyväntahtoisesti ja ymmärtävästi. Osa kiinnittyi normaaliuden kategoriaan omien vahvuksiensa kautta ja korosti sitä, kuinka he kokevat olevansa jossakin toisessa asiassa lahjakkaita tai millä tavalla he kokivat itsensä älykkääksi, vaikka heillä olikin hahmotusvaikeuksia. Hahmotusvaikeudet saatettiin nähdä vain yhtenä piirteenä tai ominaisuutena. Tällöin muut luonnehdinnat itsestä korostuivat tai kokijalla itsellään oli laaja käsitys siitä, mitä normaaliin katsotaan kuuluvaksi. Käsitys normaaliudesta oli myös sosiaalisesti hyväksyttyä ja tuotettua. Myös Korkeamäki (2023) on tuonut esille, kuinka oppimisvaikeuksien nimeäminen ja niistä puhuminen koettiin helpottavana ja kuinka sen nähtiin tuottavan normaaliutta.

Koska hahmotusvaikeudet eivät tuottaneet tilannetta, jossa normaaliuden kategoriaan kuulumista joutuisi tarkemmin pohtimaan, ei synny myöskään selontekovelvollisuutta. Myöskään suurempaa tarvetta vertaistuelle ei välttämättä ollut. Kokemusasiantuntijuuden näkökulmasta voidaan pohtia, että missä yhteydessä vahvasti normaaliin kiinnittyvä henkilö voisi toimia kokemusasiantuntijana ja ketä hän silloin edustaa.

8.2.2 Hyväksytyt poikkeavuus

Hahmotusvaikeudet voivat selvästi nousta myös piirteeksi, joka erottaa normaaliudesta. ”Meitä” on muitakin kuin itse ja kokija on kategorisoinut itsensä kuuluvaksi kyseiseen ryhmään ja tätä kautta ottanut omakseen kyseisen identiteetikategorian ja siihen liittyvät piirteet (Juhila ym., 2012). Poikkeavuuteen voidaan kiinnittyä kahdella tavalla. Ensinnäkin yksilöllä voi olla ”valmiita” poikkeavuuden kategorioita (esimerkiksi muut diagnoosit tai lapsuudesta asti olleet fyysiset vammat), jotka toimivat kiinnekohtana myös hahmotusvaikeuksille. Vahva sisäryhmään kiinnittyminen tulee siitä, että tarjolla on ollut vertaistukea ja usein toisen diagnoosin kautta kokemus siitä, että kuuluu johonkin ryhmään. Jos hahmotusvaikeudet koetaan jonkin muun diagnoosin liitännäisoina, se vähentää painetta saada nimitys tai tautiluokituksen koodi niille. Se vähentää myös selontekovelvollisuutta, paitsi mahdollisesti muiden sisäryhmäläisten kanssa, joilla ei ole kokemusta hahmotusvaikeuksista. Lisäksi jos oma poikkeavuuden kokemus rakentuu jäsenryhmäkategorialle, on helpompaa kokea kuulumista ulkopuolisuuden sijaan.

Toisaalta aineistosta oli tunnistettavissa myös uuden poikkeavuuden kategorian luominen. Tällöin kiinnityttiin poikkeavuuteen ja oletukseen siitä, että ryhmään kuuluu muitakin. Kielessä se tuotettiin esimerkiksi monikkomuodolla tai tuottamalla uutta kategoriaa, johon muut voisivat samaistua (*”kaltaiselleni reititvammaiselle...”*). Poikkeavuuden kategoriaan sisäryhmäläisenä kiinnittymisellä on myös etunsa. Oma itseyymmärrystä on mahdollista kasvattaa ja omia etuja ja oikeuksia mahdollista vaatia ja ajaa (*”toivoisin että virastoihin palkattaisiin vammaisvirkailejoita”*). Toisaalta kiinnittyminen kategoriaan, johon kuuluvia muita ei tunne, ei tuota esimerkiksi mahdollisuuksia vertaisuuteen. Se kuitenkin tarjoaa Hackingin (2006) sanoin mahdollisuuden olla tuon kategorian mukainen henkilö. Tällöin ei ole välttämätöntä tuntea muita samaan kategoriaan kuuluvia henkilökohtaisesti, riittää, että tunnistaa tuon kategorian olemassaolon ja kiinnittyy siihen itse. Kokemusasiantuntijuuden näkökulmasta poikkeavuuteen kiinnittyminen on mielenkiintoista, koska se tarjoaa mahdollisuuksia oman kokemuksen jakamiseen, koska kokemukselle on sanat (ks. Liimakka, 2014). Sisäryhmään kuulumisen tekee myös kokemusasiantuntijana toimisesta mielekästä, koska kokiolla on kokemus siitä, että hän edustaa ryhmää, johon katsoo kuuluvansa.

8.2.3 Vailla kategoriaa oleva

Kategoriattomuus tai kahden kategorian väliin jääminen ei ole optimaalinen tila. Kategoriattomuuden kokemus voi olla esimerkiksi seurausta sopimisesta kahden tai useampaan erilaiseen tai keskenään ristiriitaiseen kategoriaan. Myös se on mahdollista, että kokee tulleen kategorisoiduksi väärin. Jos tämä tapahtuu normaaliuden sisällä, voi kokemus johtaa epä tietoisuuteen, jossa kokija haluaisi saada nimen ja sanat omalle kokemukselleen ja tiedon siitä, onko olemassa jokin ryhmä, johon kuuluu. Toive diagnoosista tai jonkinlaisesta ulkopuolisesta tilanteen toteamisesta voi olla suuri, mutta siihen voi helpotuksen lisäksi liittyä muunlaisia ja osittain ristiriitaisia tunteita. Jos ei ole mahdollista kiinnittyä

normaaliuteen ja kokea kuuluvansa sen sisällä oleviin ”meihin”, tuottaa se ulkopuolisuutta ja selontekovelvollisuutta. Kokemus voi ohjata vahvasti myös peittelemään omia vaikeuksiaan ja kokemuksiaan (Korkeamäki, 2023). Vertaistukea on vaikea löytää ja mahdollisuudet kokemusasiantuntijana toimimiseen ovat heikot, koska omaa kokemusta ei ole mahdollista sanallistaa (ks. Liimakka, 2014).

Kerrottuja identiteettejä tarkastellessaan Kulmala (2006) toi esille kuinka vahvasti yksilö peilaa käsitystä itsestään siihen, millä tavalla hän kokee tulevansa määritellyksi toisten toimesta. Kulmala tuo esille myös henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin käsitteet, joista sosiaalisella identiteetillä tarkoitetaan tiettyyn ryhmään liitettävää identiteettiä. Se siis lähestyy kategorisoinnin näkökulmasta identiteetikategorian käsitettä. Henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin erottaminen tuovat kategorisointiin sen näkökulman, että kokijalla saattaa olla itseltään erilainen käsitys kuin se, miten häntä sosiaalisesti tarkastellaan. Tämän tutkimuksen aineistossa yksilön kannalta epämiellyttävänä tai hyvinvointia estävänä näyttäytyi etenkin se, jos kertojalla oli kokemus, että hän ei kykene vastaamaan identiteetikategoriansa mukaisiin kykyoletuksiin tai hän tulee sosiaalisesti väärin kategorioiduksi. Vailla kategoriaa olevan kohdalla kyse voikin olla liian suuresta ristiriidasta oman kokemuksen ja henkilökohtaisen identiteetin ja toisaalta taas mahdollisten sosiaalisten identiteettien ja tarjolla olevien identiteetikategorioiden kohdalla. Yksilö voi kokea olevansa riittämätön niihin kategorioihin, joihin hänet on sijoitettu. Kuten yksi kirjoittaja asian tiivistä *”olen aina kokenut olevani samaan aikaan sekä tyhmä että älykäs ja tämä ristiriita on aiheuttanut minulle paljon psyykkistä kärsimystä vuosien varrella”*. Jos on samanaikaisesti kokemus tyhmyydestä tai älykkyydestä tai jos tulee tulkituksi esimerkiksi älykkyyden kykyoletuksista käsin, se asettaa yksilön toiminnalle vaatimuksia.

Normaaliuden käsitys saattaa myös olla joko henkilökohtaisesti tai sosiaalisesti kapea, jolloin on vaikea täyttää kulttuuristen mallitarinoiden odotuksia. On myös tärkeää kysyä, onko rajoittavana tekijänä tosiasiallisesti yksilölliset ominaisuudet vai ennemmin kulttuuristen käytänteiden ja rakenteiden mahdollisuudet ymmärtää erilaisuutta. Onko siis rajoittavana tekijänä ennemminkin se, kuinka hahmotusvaikeudet ymmärretään ja tulkitaan ja millä tavalla ne suhteutuvat normina pidettyihin tapoihin toimia? Kokemus siitä, että omia vaikeuksia täytyy piilotella ja peitellä muilta, vaikka se rajoittaa omia mahdollisuuksia toimia, viittaa siihen, että kyseessä on nimenomaan valtarakenteiden rajoittama toimijuus. Valtarakenteena tässä ovat esimerkiksi kulttuuriset normit siitä, miten tulkitsemme ohjeita, neuvoja tai sitä mitä aikuiselta ihmiseltä odotetaan oman toiminnan osalta.

Kategoriattomuuteen tai liminaalitilaan voi liittyä myös tarve valita ”vähiten väärä tai huono” kategoria. Esimerkiksi tyhmyyden kategoria näyttää olevan sellainen, johon joutumista vältellään. Tällöin saatetaan valita mieluummin vähiten huono kategoria, joka on kuitenkin uskottava. Se voi olla esimerkiksi laiskan tai saamattoman kategoria. Tällöin muilta peitetään se työmäärä, mitä on jonkin päämäärän eteen tehty, koska pelätään että lopputulos ei ole tuon työmäärän mukainen. Aiemmasta oppimisvaikeustaustaisten aikuisten tutkimuksesta tiedetään, että omaa hyvinvointia ja toimijuutta tukevia tekijöitä ovat esimerkiksi sinnikkyys ja ahkeruus (Raskind ym., 1999). Laiskuuden korostaminen

tilanteissa, joissa henkilö on tehnyt paljon töitä, mutta pelkää lopputuloksen perusteella tulevansa leimatuksi tyhmäksi, piilottaa myös tehdyn työn, sinnikkyys- den ja ahkeruuden. Tällöin ei ole mahdollista saada hyvää palautetta siitä osasta prosessia, jonka on tehnyt hyvin. Jos lopputuloksessa onnistuu, se myös vahvis- taa lahjakkuuden ja kyvykkyyden mallitarinoita, kun mahdollisimman vähällä työmäärällä on saavutettu hyvä lopputulos.

8.2.4 Toiseuttava poikkeavuus

Poikkeavuus voi olla myös vahvasti toiseuttavaa. Kokemus siitä, että on poik- keava jollain sellaisella tavalla, mitä muut eivät ole, sulkee pois ja voi olla mo- nella tapaa vahingollista. Verrattuna kategoriattomuuteen, toiseuttavassa poik- keavuudessa omaa kategoriansa ei voi valita, vaan joko itsekategorisaation tai muiden tuottaman kategorisaation kautta tulee määritellyksi poikkeavaksi vas- toin tahtaan. Jos poikkeavuudelle ei kuitenkaan ole selkeitä määritelmiä, tuot- taa se vahvan kokemuksen ulkopuolelle jäämisestä ja kuulumisesta ”heihin”. Vertaiskokemusten puuttuminen on iso kipupiste ja osa toiseuttavaa kokemusta.

Korkeamäen (2023) mukaan aikuisten omista oppimisvaikeuksista muo- dostamat tulkinnat saattavat muodostua hyvin negatiivisiksi, jolloin kielteiset käsitykset itsestä ja kuormitus koulutus- ja työympäristössä voivat olla yhtey- dessä uupumukseen ja masennukseen. Sama ilmiö on havaittu myös tilastolli- sesti, sillä lapsuudessa havaitut oppimisvaikeudet ovat yhteydessä masennuk- seen, ahdistukseen ja työttömyyteen aikuisuudessa (Eloranta, 2019). Oma ana- lyysini tuo esille yksilötason mekanismeja hahmotusvaikeuksien, eriarvoisuu- den ja toiseuden sosiaalisesta rakentumisesta, jota voi olla vaikea arjessa havaita tai kyseenalaistaa. Jos oma identiteetti on rakentunut toiseuden aineksista, se ei tarjoa samanlaisia mahdollisuuksia toimijuuteen kuin henkilöllä, joka on kiinnit- tynyt normaaliuteen tai jolla on kokemus vertaisuudesta poikkeavuuden katego- rian sisällä.

Kulmala (2006) puhuu leimatuista identiteeteistä, joita hänen tutkimukses- saan olivat esimerkiksi asunnoton, alkoholisti tai mielisairas. Omassa aineistos- sani eivät korostuneet diagnoosit, koska niitä ei hahmotusvaikeuksiin ole saata- villa, mutta tyhmän, laiskan, saamattoman, kyvyttömän, ulkopuolisen tai muita huonomman tai arvottomamman kokemukset olivat vahvasti läsnä osassa kirjoi- tuksia. Kategorioiden muodostumisen tarkastelu tarkentaakin kuvaa niistä pro- sesseista, joissa nämä kokemukset muodostuvat. Osa näistä on enemmän omaan henkilökohtaiseen identiteettiin liittyviä ja luo kokijalle mahdollisesti vahvan tar- peen piilottaa omat vaikeutensa muilta, kuten myös Korkeamäki (2023) on ha- vainnut aikuisten oppimisvaikeuksien kohdalla. Tarinoissa tuotiin lisäksi esille sitä, kuinka samoja kokemuksia tai leimattuja identiteettejä heijasti myös se sosi- aalinen peili, jonka valossa kertoja itseään tarkasteli.

Toiseus käsitteenä tiivistää hyvin leimattuun identiteettiin ja hahmotusvai- keuksiin liittyviin kielteisiin tunnekokemuksiin liittyvät keskeiset asiat. Kulmala (2006) määrittelee toiseuden kokemukseksi erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja eriarvoisuudesta. Toiseus on kuulumattomuutta, ulossulkemista. Kategorisoin- nin näkökulmasta se on kuulumista ”heihin”, jonkin ryhmän ulkojäsenyyttä.

Hahmotusvaikeuksien sosiaalisen rakentumisen riskinä on toiseuden kokemus. Toiseuttavasta poikkeavuudesta ei ole mahdollisuuksia puhua itseään pois kategoriasta, johon ei mahdollisesti koe kuuluvansa tai valita vähemmän huonoa vaihtoehtoa. Kyse voi olla esimerkiksi tyhmyyden kategoriasta. Jos tulee luokitelluksi tyhmäksi, se on usein mukana kulkeva (Zimmerman, 1998) ja identiteettiä määrittävä kategoria, joka osaltaan poistaa myös selontekovelvollisuuden. Myöskään mahdollisuuksia toimia kokemusasiantuntijana ei ole, koska kokemus ulkopuolisuudesta ja huonommuudesta on niin suuri. Toiseuttava poikkeavuus on riskitekijä yksilön hyvinvoinnin ja toimintamahdollisuuksien kannalta. Tämän takia hahmotusvaikeuksien tunnistaminen, ymmärtäminen, hyväksyminen ja tarjottava tuki ovat tärkeitä.

Korkeamäki (2023) nostaa esille, kuinka aikuisten kokemukset oppimisvaikeuksista vaihtelevat ja kuinka niillä on erilaisia vaikutuksia elämänkulkuun. Osan kohdalla oppimisvaikeudet eivät Korkeamäen mukaan muodostu riskitekijäksi aikuisuudessa, mutta osan kohdalla on nähtävissä eriarvoisuuden mekanismeja ja riskejä. Vaikka kaikilla olisikin samantapaisia vaikeuksia arjessa, esimerkiksi sosiaalinen tuki, käytössä olevat resurssit, omat vaikeuksille annetut merkitykset ja tulkinnat ja omaa merkitysten antoa kehystävät kulttuuriset mallitarinat ovat kytköksissä siihen, millä tavalla yksilön toimijuudet mahdollistuvat ja rajautuvat ja mikä merkitys hahmotusvaikeuksilla on yksilön hyvinvointiin. Myös hahmotusvaikeuksien kohdalla näyttää siltä, että kokemus ja merkitykset eivät näyttäyty kaikkein kohdalla samanlaisina vaan keskeistä ovat ne sosiaaliset raamit, missä tulkintoja tehdään.

Kategorisointi tuokin esille erilaisia tarpeita ja suhtautumistapoja liittyen hahmotusvaikeuksille annettuihin merkityksiin ja toimijuuden mahdollisuuksiin. Esimerkiksi yksilön hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja kyky toimia kokemusasiantuntijana liittyvät vahvasti hahmotusvaikeuksille annettuihin merkityksiin ja siihen identiteettikategoriaan, johon kertoja kokee kuuluvansa. Lisäksi keskeistä on se, millaisia sosiaalisia merkityksiä ”diagnoosi”, tai ennemminkin sen puute, ovat saaneet. Tällöin myös esimerkiksi kokemusasiantuntijakoulutuksen merkitys tai tarve saattaa olla hyvinkin yksilökohtainen. Se, miten sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät vammauttavat kokijaa ja mistä taas voi löytää voimavaroja ja vahvuuksia, näyttäytyy moninaisena ja vaihtelevana.

Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että kategorisoinnilla todellakin on väliä. Selkeät ja ymmärrettävät kategoriat auttavat ihmisiä toimimaan keskenään ja tiivistävät tietoa ja kategoriat ovat siten sosiaalisen yhteisen ymmärryksen perusta (Jokinen ym., 2012). Mutta jos yksilö tulee joko omasta toimestaan itsekategorisoituna tai toisten toimesta kategorisoituna sijoitetuksi väärään kategoriaan tai selkeää ja ymmärrettävää kategoriaa ei löydy, se saattaa aiheuttaa sosiaalista hämmennystä ja olla riskitekijä yksilön hyvinvoinnille ja toimintamahdollisuuksille. Erityisesti silloin, jos sekä kategorisaatio on vaikeaa että yksilö kokee oman tarinansa eroavan selkeästi kulttuurisesta mallitarinasta, lähestytään poikkeavuuden ja toiseuden syrjäytymistä ja eriarvoisuutta tuottavia mekanismeja.

Olisikin erittäin tärkeää tunnistaa ne vammauttavat tekijät, joista yksilötasolla kärsitään, yhteiskunnalliseksi ja yksilötasoa laajemmiksi. Esimerkiksi

kokemus tyhmyydestä on toiseuttavaa ja kertautuvaa. Sen sijaan, että puhuttai-
siin kehityksellisistä hahmotusvaikeuksista vaikkapa erityisen tuen tarpeena tai
yksilölle vaikeuksia tuottavana tosiasiana, voitaisiin keskustella siitä, mikä nyky-
yhteiskunnassa tekee hahmottamisesta niin kriittisen taidon tai millä tavalla kai-
killa olisi aidosti mahdollisuuksia tasa-arvoiseen osallisuuteen ilman oletuksia
tietynlaisesta kyvykkyydestä tai neurotyypillisyydestä. Se, että hahmotusvai-
keuksia kokevat henkilöt ovat uskaltaneet kertoa kokemuksistaan, tunteistaan ja
hahmotusvaikeuksille annetuista merkityksistä tämän tutkimuksen kontekstissa,
on äärettömän arvokasta. On rikkaus nähdä ja kokea asioita eri tavoin, koska sitä
kautta voi löytää aina jotain uutta.

8.3 Tutkimuksen luotettavuuden arviointia

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla on paljon mahdollisuuksia ja vapauksia
lähteä rakentamaan tutkimusasetelmaa (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka,
2009, s. 24). Tutkijan vapaus tarkoittaa kuitenkin myös vastuuta. Puusa ja Juuti
(2020, s. 175) tuovat esille, kuinka laadullisen tutkimuksen arviointi kiteytyy tut-
kimuksen uskottavuuden, luotettavuuden ja eettisyyden ympärille. Uskottavuu-
della viitataan kirjoittajien mukaan siihen, että toiset tutkijat, tutkimuksen koh-
dejoukko ja niin sanottu suuri yleisö hyväksyvät tutkimuksen tulokset ja tutki-
musaineisto on asianmukaisesti kerätty ja huolellisesti raportoitu. Luotettavuu-
della tarkoitetaan kirjoittajien mukaan huolellista ja uskottavaa tutkimuksen ku-
lun avaamista tutkimusraportissa ja tutkijan kykyä vakuuttaa lukijat siitä, että
tutkimuksen lähestymistavat ja menetelmät on valittu ja toteutettu perustellusti
ja oikeanlaisesti. Eettisyys koskee kirjoittajien mukaan koko tutkimusprosessin
ajan toteutuvaa eettisyyden periaatteiden noudattamista ja pitää sisällään sekä
menetelmävalinnat, analyysitavat että tutkimuksen seuraamukset sen kohteena
oleville ihmisille.

Aaltio ja Puusa (2020, s. 179) tuovat esille, kuinka laadullista tutkimusta voi
olla vaikea arvioida realibiliteetin ja validiteetin käsitteiden kautta samaan ta-
paan kuin määrällistä tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen kontekstissa he nä-
kevät tutkimuksen validiteetin koskevan tutkittavan ilmiön eheyttä. Kirjoittajat
tuovat esille, kuinka samanlaista realibiliteettiä ei voida edes olettaa laadulliselta
tutkimukselta kuin oletetaan määrällisen tutkimuksen näkökulmasta. Kirjoittajat
puhuvatkin mieluummin laadullisen tutkimuksen siirrettävyydestä, millä he
viittaavat siihen, kuinka hyvin tutkimus on yleistettävissä ja kuinka käyttökeli-
poisia tutkimuksen tulokset ovat muissa yhteyksissä. Laadullisen tutkimuksen
tuloksiin liittyy kuitenkin aina tietynlaiset rajoitteet siirrettävyyden osalta, koska
tutkimuksen toteutus ja tulokset ovat kontekstisidonnaisia.

Näen, että tutkimustulokseni ovatkin hyvin kontekstisidonnaisia ja tulkit-
tavissa nimenomaan siitä hetkestä käsin, missä ja miten ne on tuotettu. Esimer-
kiksi tarinatyyppien tarkoitus ei ole luonnehtia ihmistä, vaan tarkastelun koh-
teena on hänen tietynlaisessa tilanteessa tutkimuskontekstiin tuottamansa tarina. Sa-
malla tapaa kerronnassa rakentuva toimijuus on pientä, hetkessä rakentuvaa

toimijuutta. Toisaalta taas nämä pienet ja hetkittäiset asiat ovat niitä, joista sosiiaalinen todellisuutemme rakentuu ja missä sitä tuotetaan. Tästä näkökulmasta tulosten kautta voidaan tarkastella kategorisaation merkityksiä, diagnoosin saamia merkityksiä, kokemusasiatuntijuutta, normaaliutta ja poikkeavuutta sekä kulttuuristen mallitarinoiden toimimista peilinä näille prosesseille. Tämän tyyppiset metatason teemat ovat mielestäni kiintoisia myös suhteessa vaikkapa muihin oppimisvaikeuksiin ja vammaisuuteen. Tässä suhteessa näen, että esimerkiksi tutkimusasetelma, aineistonkeruumenetelmät ja analyysitavat ovat siirrettävissä myös muihin konteksteihin ja toisaalta taas tämän tutkimuksen tulokset ovat metatasolla siirrettävissä myös muihin tilanteisiin.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat kuitenkin samansuuntaisia kuin aiemmat aikuisten oppimisvaikeuksiin tai yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen liittyvät tutkimukset, jolloin tutkimus on ikään kuin linjassa aiempien tutkimuksen kanssa (ks. Korkeamäki, 2023, Honkasilta, 2016; Teittinen & Vesala, 2022; Vaahtera & Honkasalo, 2022). Tämä osaltaan vahvistaa tutkimuksen siirrettävyyttä ja luotettavuutta.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että olen kuvannut tutkimuksen informantit, aineistonkeruumenetelmät, analyysin toteutuksen ja omat lähtökohtani tutkijana mahdollisimman tarkasti. Myös havainnot aineiston kylläntymisestä lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Näen näin tapahtuneen tutkimuksen aineiston osalta. Tosin aineistoa voidaan myös arvioida uskottavuuden osalta. Tutkimukseen osallistuneista suurin osa oli naisia, minkä takia naisten hahmotusvaikeuksiin liittyvät kokemukset ovat aineistossa yliedustettuina. On hyvin tyypillistä, että kirjoittamaan tottuneet naiset ovat yliedustettuina tämän tyyppisissä tutkimusasetelmissa (Pöysä, 2023). Lisäksi kirjoittajat eivät todennäköisesti ole edustava joukko henkilöitä, joilla on hahmotusvaikeuksia vaan edustavat ennemminkin sitä joukkoa, jolla on kykyjä ja mahdollisuuksia ensinnäkin havaita kirjoituspyyntö sekä toisaalta vastata siihen (ks. Pöysä, 2023).

Uskottavuus viittaa myös siihen, kuinka tutkimuksen tulokset vastaavat informanttien käsitystä asiasta. Tässä tutkimuksessa on käytetty niin sanottua *member checking* -menetelmää eli tulokset on viety mahdollisuuksien mukaan tutkimuksen informanteille ennen tutkimuksen julkistamista. Uskottavuutta voidaan arvioida myös pohtimalla tutkijan omia lähtökohtia ja sitä mistä positioista käsin tutkittavaa ilmiötä pyrkii ymmärtämään ja tulkintoja tekemään ja uskottavuutta voidaan vahvistaa kuvaamalla tutkimusprosessi, ratkaisut, analyysin tulokset ja tehdyt tulkinnat mahdollisimman tarkasti (Puusa & Juuti, 2020; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Seuraavaksi kuvaan vielä tarkemmin erityisesti aineiston luotettavuuteen ja autenttisuuteen liittyviä asioita, analyysin luotettavuutta ja siihen liittyvää osallistujatarkistusta sekä omaa rooliani tutkijana. Tutkimuksen eettisistä ratkaisuista olen tarkastellut tutkimuksen toteutuksen yhteydessä luvussa 4.

8.3.1 Aineiston luotettavuus ja autenttisuus

Kokijoiden valinta tutkimuksen informanteiksi saattaa tuntua itsestään selvältä, mutta ei sitä ole. Kokemuksia hahmotusvaikeuksista olisi ollut mahdollista

kysyä myös vaikkapa opettajilta, vanhemmilta tai puolisoilta. Kokemuksia olisi ollut mahdollista kerätä siis heiltä, jotka tarkastelevat tutkimuksen kiinnostuksen kohteena olevaa kategoriaa ja siihen kuuluvia ihmisiä ikään kuin ulkopuolelta tai itsestä poikkeavina. Itselle luontevinta oli kuitenkin kysyä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä heiltä, ketä ilmiö eniten koskee ja ketkä ovat tässä tutkimuksessa tuotetun tiedon objekteja ja näen tämän myös eettisesti kestävimmäksi ratkaisuksi (ks. Liimakka 2014, s. 174).

Tutkimusprosessin alkuvaiheessa pohdin käytössäni olevia aineistoja ja niiden käyttöä. Omakohtaisten kirjoitusten lisäksi käytössäni olisi ollut osittain samojen henkilöiden teemahaastatteluja, ryhmähaastatteluja, läheisten kirjoituksia ja haastatteluja sekä opettajilta kerättyä tietoa. Laadullisen tutkimuksen aineistoksi tämä oli siis runsas. Koko aineistoa tutkiessani päätin, että tässä tutkimuksessa keskityn pelkästään kirjoitusten analysointiin. Ehkä onkin muutamalla sanalla syytä perustella tätä valintaa.

Kirjoitusaineisto ($N = 58$) yllätti minut rikkaudellaan. Vaikka kyse oli ilman tutkijan varsinaista läsnäoloa tuotetuista teksteistä, ne olivat kaikki erilaisia. Kuten Pöysä (2023) on kuvannut kirjoituspyynnön kautta syntyneitä aineistoja, kaikki vaihtelee: *kirjoitusten pituus, tyyli, oikeakielisyys ja kirjoitusalue eli media (käsin, koneella, tietokoneella, älypuhelimella). Suullisiin haastatteluihin verrattuna kirjoituskutsujen tuottamat aineistot ovat tyypillisesti suullisen ja kirjallisen rajapinnassa. Kirjoituksen rakenne voi sisältää sekä keskusteluille ominaisia pieniä kertomuksia että laajemman kertomuksellisen kaaren, joka voi kattaa koko vastauksen tai sen osan.*

Haastattelutilanteessa tutkija ja haastateltava kohtaavat ja jutustelu ennen ja jälkeen haastattelun luo kontekstin, jossa keskustellaan. Kirjoituskutsuun vastanneista suurin osa ei ollut koskaan tavannut minua ja silti he suhtautuivat minuun lämmöllä ja avoimuudella. Myös Pöysä (2023) tuo esille sen, kuinka kirjoituskutsun kautta kerättyyn aineistoon tutustuminen voi olla tutkijalle positiivinen, avartava ja jopa voimaannuttava kokemus, kun itselle tuntemattomat kirjoittajat avaavat luottamuksellisen sisäisen maailmansa tekstinsä kautta. Minut myös yllätti se, kuinka henkilökohtaisesti kirjoitukset oli minulle lähetetty ja kuinka luottavaisin mielin kirjoittajat ovat elämäänsä minulle avanneet. Koen, että aineiston yksi rikkaus onkin siinä, kuinka yksityiskohtaisesti ja tarkasti siinä on kuvattu kirjoittajien arkea, sosiaalisia suhteita, omia tunteita ja kokemuksia ja avattu jopa saatuja lääkärinlausuntoja.

Tutkimusaineiston luotettavuuteen vaikuttaa erityisesti se, kuinka hyvin kirjoituspyyntö (ks. liite 1) oli onnistunut tavoittamaan tutkimuksen näkökulmasta tärkeitä kokemuksia ja toisaalta kuinka paljon tutkimuspyyntö mahdollisesti ohjasi kirjoittajia heidän kertomuksissaan. Kirjoituspyynnössä pyydettiin kuvaamaan vapaamuotoisesti sitä, millä tavoin hahmotusvaikeudet omassa elämässä näkyvät ja millaisia merkityksiä ne eri yhteyksissä saavat. Mukana oli apukysymyksiä sekä lyhyt kuvaus siitä, millä tavoin hahmotusvaikeudet voivat arjessa näkyä, jotta kirjoituspyynnön näkevät voisivat tunnistaa aiheen koskevan itseään. Kirjoituspyynnössä mukana ollut muutaman rivin luonnehdinta hahmotusvaikeuksista on voinut osaltaan ohjata kirjoituspyyntöön vastanneita, mutta koska vuonna 2014 hahmotusvaikeuksista oli hyvin vähän tietoa saatavilla, koin sen perustelluksi. Muuten kirjoituspyyntö olisi tavoittanut vain ne henkilöt, joilla

oli ennestään tieto omista hahmotusvaikeuksista esimerkiksi neuropsykiatristen tutkimusten tuloksena ja tavoittamatta olisivat jääneet kokonaan ne, jotka eivät olleet osanneet vielä nimetä omia arjen haasteitaan tai jäsentää niitä hahmottamisen näkökulmasta. Kirjoituspyynnön tarkoituksena oli myös herättää kokemus siitä, että tämä asia koskee minua ja motivoida osallistumaan. Kirjoituspyynnössä listatut arjen esimerkit eivät korostuneet mitenkään merkittävästi kirjoituksissa, lisäksi mukana oli paljon sellaisia kokemuksia, joita ei kirjoituspyynnössä ollut lainkaan mainittu. Joissakin kirjoituksissa tosin todettiin, että esimerkkinä olleet arjen tilanteet ja niissä koetut vaikeudet olivat kirjoittajalle tuttuja, mutta hän ei ollut tullut aiemmin ajatelleeksi, että ne kaikki voisivat liittyä hahmottamiseen. Näenkin kirjoituspyynnön ennemmin laajentaneen kuvaa hahmottamisesta kuin kaventaneen sitä.

Pöysä (2023) nostaa esille myös minua tutkijana mietityttäneen teeman aineiston edustavuudesta. Kirjoittaminen ei ole kaikille luonteva tapa ilmaista itseään eikä kirjoituskutsu tavoita kaikkia tutkimuksen kohdejoukkoon kuuluvia. Kirjoitusaineistossa korostuvat usein kirjoittamaan tottuneet naiset, kuten tässäkin tutkimuksessa, joten oleellista on pohtia, onko aineisto riittävän edustava. Kuva hahmotusvaikeuksista ja niille annetuista merkityksistä olisi voinut olla vieläkin monipuolisempi, jos aineistossa olisi ollut mukana enemmän miehiä ja etenkin enemmän henkilöitä, joilla ei ole ollut selkeitä kompensatiokeinoja. Kirjoitusaineistossa korostuvat esimerkiksi kielelliset taidot ja kyky ja halu ilmaista itseään kirjallisesti. Toisaalta tutkimuksen aineistoa kerätessä olisi ollut lähes mahdoton tavoittaa henkilöitä, joilla ei ole välttämättä edes tiedossa omat hahmotusvaikeudet tai kykyä tai halua ilmaista kuulumistaan kyseiseen kategoriaan. Tätä varten tarvittaisiin esimerkiksi hahmotusvaikeuksia kartoittava seula, jolloin voitaisiin poimia vaikkapa heikoin kymmenes haastatteluihin. Tämäkään ei välttämättä tuota tilannetta, jossa henkilöllä olisi hahmotusvaikeuksistaan huolimatta kykyä kertoa kokemuksistaan sanallisesti, sillä se vaatii sitä, että koki on pystynyt kielellistämään omat kokemuksensa ja refleктоimaan niitä.

Kirjoituspyyntö on tuottanut tarpeen liittyä mukaan kategoriaan, johon voi olettaa kuuluvan myös muita. Tämä on voinut olla yksi syy, miksi kirjoittaja on kokenut tarvetta kuvata omat hahmotusvaikeutensa kuvaamalla niitä mahdollisimman tarkasti. Hahmotusvaikeuksien asema ei-virallisena ja heikosti tunnistettuna on osaltaan tuottanut tilanteen, jossa monet hahmotusvaikeuksiseksi itsensä kokevat ovat hyvin yksin omien kokemustensa kanssa. Kirjoittamalla voidaankin siis hakea oikeutusta omille kokemuksille ja samalla tuottaa itselleen merkityksellinen kokemus siitä, että ei ole omien arjen vaikeuksiensa kanssa yksin. Tämän takia aineistossa onkin voinut korostua selonteot ja omien hahmotusvaikeuksien legitimointi.

Yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta on välillä kritisoitu siitä, että se näkee vammaiset ihmiset liian homogeenisenä ryhmänä, eikä ota huomioon yksilöllisiä merkityksiä ja tulkintoja (Vehmas, 2005). Tässä tutkimuksessa tämä tilanne on pyritty välttämään siten, että aineistoksi on valittu kokijoiden tuottamia kirjoituksia, aineiston analyysi on toteutettu vahvasti aineistolähtöisesti ja samaa aineistoa on analysoitu eri tavoin.

8.3.2 Analyysin luotettavuus ja osallistujatarkistus

Analyysin luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi aineiston systemaattinen luenta, aineistoesimerkkien ja tulkintojen vastaavuus ja triangulaatio (Puusa & Juuti, 2021). Aineisto muodostui itselleni hyvin tutuksi ja olen käynyt sen läpi lukemattomia kertoja. Toisaalta tutkimuksen kolme analyysia on tehty yksi kerrallaan ja välissä on joskus pitkiäkin taukoja, mikä auttoi tarkastelemaan aineistoa tuorein silmin. Analyysejä tehdessäni olen pyrkinyt systemaattiseen ja tarkkaan aineiston läpikäyntiin ja aineiston analyysin jälkeen vielä tarkistanut analyysin luotettavuuden ja vastaavuuden aineiston kanssa ja tehnyt tarvittavia tarkennuksia. Tässä prosessissa väitöskirjani ohjaajat ovat olleet vahvasti tukena ja läsnä ja lukeneet muun muassa aineistoesimerkkejä. Tätä voisikin kutsua jopa eräänlaiseksi tutkijatriangulaatioksi, joka on yksi tapa lisätä analyysin luotettavuutta (Puusa & Juuti, 2020, s. 177).

Yksi tapa tarkastella laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on niin sanottu osallistujatarkistus eli member checking. Siinä tutkimuksen tulokset viedään tutkimuksen kohdejoukolle, jolloin tutkimukseen osallistuneet saavat arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja osuvuutta (ks. esim. Bir ym., 2016; Candela, 2019). Osallistujatarkistukseen tulee suhtautua tietyin varauksin, jotta se ei itsessään vaikuta tutkimuksen tuloksiin (Carlson, 2010). Tässä tutkimuksessa kirjoituksia ei ole annettu kirjoittajien tarkistettavaksi, mutta aineiston analyysit on viety kokijoiden itsensä tarkasteltaviksi ennen tutkimuksen julkaisua. Tässä tarkistusprosessissa on käytetty kahta erilaista tapaa, joissa on ollut myös erilaiset vuorovaikutuksen mahdollisuudet.

Aineiston analyysi on esitelty tuoreeltaan kokijoille itselleen, kun tuloksista on keskusteltu Hahku-hankkeen kokemuspaneelin tapaamisessa⁹. Osa kokemuspaneelin jäsenistä on osallistunut myös aineiston tuottamiseen vastaamalla kirjoituspyyntöön. Tulokset herättivät kokemuspaneelissa paljon keskustelua ja kokemusten vaihtoa. Ristiriitaisia näkemyksiä ei herännyt, joten oletettavaa on, että kokemuspaneelin jäsenet kokivat tulokset omien kokemustensa mukaisiksi. Vaikka kokemuspaneeli on ollut mukana vuodesta 2018 ja tottunut keskustelemaan hahmotusvaikeuksista erilaisista näkökulmista, herättivät tutkimustulokset myös vahvoja tunnereaktioita. Tunnereaktioiden purku toi esille sen, kuinka kokemuspanelistit kokivat, että vihdoinkin joku ymmärtää heitä tai osaa sanoittaa heidän kokemuksensa.

Syksyllä 2022 järjestettiin Niilo Mäki Instituutin Nuorten Hahmola -hankkeen toimesta kaksi maksutonta, kaikille avointa webinaaria, joissa esittelin

⁹ Työikäisten hahmottamisen taitojen tuki -hankkeen (2018–2020) aikana toimi niin sanottu Hahku-kokemuspaneeli, joka koostui kymmenestä hahmotusvaikeuksia kokevasta vapaaehtoisesta aikuisesta. Mukana oli sekä henkilöitä, joilla oli kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia että henkilöitä, joiden hahmotusvaikeudet olivat aikuisuudessa tapahtuneen vaurion tai sairauden seurausta. Kokemuspaneelin varsinainen tehtävä oli osallistua Hahmola-oppimisympäristön tekemiseen.

väitöskirjan tuloksia.¹⁰ Esittelin legitimoinnin tavat 17.11.2022 järjestetyssä webinaarissa. Legitimoinnin tapojen esittelyn jälkeen osallistujilta kysyttiin yksi legitimoinnin tapa kerrallaan, kuinka osuvaksi he sen kohdallaan kokevat¹¹. Vastaukset on koottu alla olevaan taulukkoon 9. Vastaukset mukailevat yleisyyden osalta aineistoa ja tukevat tekemiäni tulkintoja. Webinaarin jälkeen pidetyssä keskustelutilaisuudessa legitimoinnin tavat herättivät osallistujissa paljon keskusteluja ja monella oli tarve tuoda esiin omakohtaisia kokemuksiaan. Tässä tilaisuudessa, sen jälkeen henkilökohtaisesti tai webinaarin palautekyselyssä en ole saanut kokijoilta palautetta, jossa he kyseenalaistaisivat tekemäni tulkinnan, vaan tulkinta otettiin vastaan sekä aineiston informanttien että muiden kokijoiden toimesta.

TAULUKKO 9. Legitimoinnin tapojen osallistujatarkastuksen tulokset.

| LEGITIMOINNIN TAPA | KYLLÄ | EI | Vastaajien määrä |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|------------------|
| Koen että hahmotusvaikeuteni ovat tosiasiallisia. | 66 (96%) | 3 (4%) | 69 |
| Koen hahmotusvaikeuteni pysyvänä ominaisuutena. | 60 (92%) | 5 (8%) | 65 |
| Koen, että hahmotusvaikeuteni on erotettavissa muista diagnooseista tai vaikeuksista. | 49 (82%) | 11 (18%) | 60 |
| Koen että muutkin henkilöt tunnistavat hahmottamisesta johtuvat vaikeuteni arjessa. | 48 (80%) | 13 (16%) | 61 |
| Tunnistan hahmotusvaikeuksiini liittyvät syyt tai taustat. | 41 (72%) | 16 (26%) | 57 |

¹⁰ Näihin tilaisuuksiin kutsuttiin henkilökohtaisella sähköpostiviestillä kaikki kirjoitusaineistoon kirjoittaneet henkilöt. Koska aineiston keruusta oli jo vuosia aikaa, osan sähköpostiosoite oli vaihtunut. Lisäksi yksi henkilö oli alun perin lähettänyt kirjoituksensa postissa ilman yhteystietoja, joten häntä oli mahdotonta kutsua. Sähköpostiviesti lähetettiin siis 57 kirjoittaneelle ja oletettavasti heistä 49 sai kutsun, sillä 8 viestistä tuli vastaus, että viestiä ei voida kyseiseen osoitteeseen toimittaa. Legitimaation tavat ja kerronnassa rakentuva toimijuus olivat aiheena 17.11. pidetyssä webinaarissa ja tarinatyyppit 29.11. järjestetyssä webinaarissa. Webinaareihin osallistuttiin anonyymisti eli osallistujat eivät nähneet keitä muita oli paikalla. Lisäksi tulosten esittelyn yhteydessä oli mahdollista esittää anonyymisti kysymyksiä ja kommentteja ja webinaarin jälkeen halukkaat pääsivät siirtymään keskustelutilaisuuteen, jossa osallistujat näkivät toisensa ja kaikilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä kirjoittamalla chattiin tai avaamalla mikrofoni. Molemmissa webinaareissa mukana oli myös kokijoita, jotka eivät olleet vastanneet kirjoituspyyntöön.

¹¹ Legitimoinnin tavat esitettiin väitteinä ja kysymys kuului, kokeeko tämän väitteen omalla kohdallaan osuvaksi. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä ja ei. Väittämät oli pyritty muotoilemaan mahdollisimman yksinkertaisesti. Osallistujia ohjeistettiin vastaamisessa siten, että tietyt kysymykset ovat vain niille, joilla on omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista. Kuitenkaan mitään tapaa varmistaa, että vastaajat olivat vain kokijoita, ei ole. Kaikki webinaarissa paikalla olleet eivät vastanneet kysymyksiin, jotka oli suunnattu vain kokijoille, joten oletettavaa on, että ainakin osa ei-kokijoista jätti vastaamatta kyseisiin kysymyksiin.

Samassa webinaarissa 17.11.2022 esittelin myös kerronnassa rakentuvaa toimijuutta. Tilaisuuden luonteen huomioiden esittely oli lyhyt ja konkreettinen. Tämän jälkeen kokijoilla oli mahdollisuus kertoa, tunnistavatko he tämän tyyppistä toimintaa omassa arjessaan eli tällä kysymyksellä halusin varmistaa, että tekemäni tulokset ovat kokijoiden näkökulmasta samaistuttavia (ks. taulukko 10). Yhtä lukuunottamatta kaikki osallistujat vastasivat kyllä. Tämän lisäksi kysyin, jäikö jotain oleellista puuttumaan kuvauksesta. Tässä kohtaa kahdeksan vastaajaa vastasi ei. Tätä asiaa oli mahdotonta tässä yhteydessä tarkentaa, mutta olisi kiintoisaa tietää, ymmärsivätkö vastaajat kysymyksen siten kuin olin sen tarkoittanut vai onko jotain sellaista mitä aineisto ei tavoittanut. Webinaarin jälkeisessä keskustelutilaisuudessa kukaan osallistujista ei esittänyt kerronnassa rakentuvaan toimijuuteen liittyen erimielistä tulkintaa tai tuonut esille, mitä analyysistä mahdollisesti puuttuu.

TAULUKKO 10. Kerronnassa rakentuvan toimijuuden tulosten osallistujatarkistuksen tulokset.

| Kysymys | Kyllä | Ei | Vastaajien määrä |
|----------------------------------------------------------------------------|----------|----------|------------------|
| Tunnistatko tällaisia tapoja toimia omassa arjessasi? | 57 (98%) | 1 (2%) | 58 |
| Koetko että jotain oleellista tai tärkeää jäi puuttumaan äsken kuvatuista? | 8 (14%) | 50 (86%) | 58 |

Esittelin analyysin perusteella kirjoitusaineistosta muodostetut tarinatyyppit lyhyesti 29.11.2022 järjestetyssä webinaarissa, jonka jälkeen osallistujilta kysyttiin ensin, kokivatko he tarinatyyppit ymmärrettäviksi. Vastaajista (27) kaikki vastasivat kysymykseen kyllä. Tämän jälkeen osallistujilla oli mahdollisuus valita, minkä tarinatyypin kokee vastaavan lähimmäksi omaa kokemustaan (ks. taulukko 11). Sekä itse kysymys että siihen saadut vastaukset ovat suuntaa antavia, mutta prosentuaalisesti tarinatyyppit näyttäytyvät hyvin samansuuntaisina sekä analyysin että osallistujatarkistuksen mukaan. Lisäksi muutama aineistoon kirjoittanut henkilö on tullut webinaarin jälkeen henkilökohtaisesti sanomaan, mihin tarinatyyppeihin kokee kuuluvansa ja nämä luokittelut ovat osuneet yhteen tekemäni analyysin kanssa. Webinaarin jälkeen pidetyssä keskustelutilaisuudessa tarinatyyppit herättivät tunteita ja omakohtaisia kokemuksia ja keskustelutilaisuus olikin hyvin koskettava. Tässä tilaisuudessa, sen jälkeen henkilökohtaisesti tai webinaarin palautekyselyssä en ole saanut kokijoilta palautetta, jossa he kyseenalaistaisivat tekemäni tulokinnan, vaan tulkinta otettiin vastaan sekä aineiston informanttien että muiden kokijoiden toimesta.

TAULUKKO 11. Osallistujatarkistus tarinatyypeistä¹².

| Aineistosta löydetty tarinatyyppi | Osallistujatarkistus |
|-----------------------------------|------------------------------|
| Tragediatarina 27% (13/49) | Tragediatarina 26% (7/27) |
| Etsimistarina 22% (11/49) | Etsimistarina 26% (7/27) |
| Selviytymistarina 20% (10/49) | Selviytymistarina 15% (4/27) |
| Kasvutarina 14% (7/49) | Kasvutarina 15% (4/27) |
| Seikkailutarina 12% (6/49) | Seikkailutarina 15% (4/27) |
| Valistustarina 4% (2/49) | Valistustarina 4% (1/27) |

8.3.3 Oman tutkijan roolin tarkastelu

Tutkijan position reunaehdot ovat keskeisiä laadullisessa tutkimuksessa, jotta myös lukija voi arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja tiedon tuottamisen tapaa. Täydellinen objektiivisuus ei kuitenkaan ole edes tavoiteltavaa, sillä laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei useinkaan pysty asettumaan tutkimuskohteensa ulkopuolelle. Keskeisempää on se, että tutkija pohtii ja sanoittaa omat tutkimuskoh-teeseensa liittyvät asenteet ja uskomukset (ks. Saaranen-Kauppinen & Puus-niekkä 2009, 24). Liimakka (2014) tuo esille sen, kuinka myös tutkijan tieto on kokemustietoa, vaikka sitä harvemmin tästä näkökulmasta ajatellaan. Siten myös tutkijan oma kokemus tutkimastaan asiasta on tärkeä nostaa myös tarkastelun kohteeksi. Liimakka (2014, s. 173) tiivistää asian näin: *”kokemus rakentaa tieteellisen tiedon tuotannon ehtoja, niitä mahdollisia maailmoja mistä käsin tutkimuskohdetta voi-daan tarkastella, ymmärtää ja käsitteellistää. Tällaisenaan kokemus rakentaa myös arvo-latautuneen tarkastelupohjan tutkimukselle, erityisesti silloin kun tutkimuksessa tarkas-tellaan erilaisuutta, toiseutta, ei-minää tai ei-minun kaltaistani.”*

Olen aloittanut tämän väitöskirjan teon tietämättä juuri lainkaan hahmo-tusvaikeuksista, sillä aihe tuli minulle Hahmottamisen kuntoutus -hankkeen projektitutkijan työni kautta. Tämä on ollut mielestäni etu, sillä olen pystynyt suhtautumaan uteliain ja avoimin mielin kirjoituspyyntöön vastauksina tulleisiin kirjoituksiin ja päässyt tutustumaan aineistoon aidosti ilman ennako-oletuksia. Toisaalta tästä samasta syystä kirjoituspyynnöstä on saattanut jäädä pois jotakin oleellista, koska oma tietämykseni aiheesta on ollut rajallista. Olen voinut kirjata sinne vain sen, mitä olen sillä hetkellä ymmärtänyt ja tiennyt hahmotusvaikeuk-sista. Toisaalta en näe, että muotoilisin kirjoituspyyntöä kovinkaan paljon eri ta-valla, jos tekisin sen nyt aineistonkeruun jälkeen uudelleen.

Olen tehnyt samaan aikaan väitöskirjaa tehdessäni päivätyötä hahmotus-vaikeuksien parissa Niilo Mäki Instituutin Hahku-hankkeissa. Tästä syystä mi-nulle on kertynyt paljon käytännön tietoa hahmotusvaikeuksista ja myös sellai-sista asioista, jotka eivät tule ilmi tämän tutkimuksen aineistosta. Esimerkiksi osa kirjoituspyyntöön vastanneista on ollut myöhemmin mukana hankkeen toimin-noissa ja täydentäneet näissä kohtaamisissa kirjoituksessaan tuottamaansa kuvaa hahmotusvaikeuksista. Olenkin joutunut olemaan tutkimuksen edetessä

¹² Vasemmalla puolella aineistossa esiintyvien tarinatyyppien lukumäärä muutettuna prosentuaaliseksi ja oikealla osallistujatarkistuksessa paikalla olleiden kokijoiden kokemus siitä, minkä tarinatyyppin kokee kuvaavan omaa tilannetta parhaiten.

tarkkana, että oman tietotaitoni karttuessa en ala nähdä aineistossa sitä, mitä haluaisin siellä olevan. Olen tavannut hanketyön myötä kokijoita, heidän läheisiään ja ammattilaisia ja kaikki nämä käydyt keskustelut ovat rakentaneet osaltaan ymmärrystäni hahmotusvaikeuksista, niiden ilmenemisestä ja merkityksestä. Tutkimuksen toteutuksen näkökulmasta on vaadittu tarkkuutta, jotta nämä kokemukset ja tulkinnat eivät ole vaikuttaneet aineiston analyysiin ja olen pysynyt uskollisena aineistolle ja sieltä aidosti analyysin kautta esiin tuleville asioille. Koen, että myös aineistonkeruun (2014–2016) ja analyysin (2021–2022) välissä ollut pitkäaikoinen aika on auttanut suhtautumaan aineistoon objektiivisemmin.

Aaltio ja Puusa (2020, s. 186–187) tuovat esille narratiivisen tutkimuksen periaatteita korostaen sitä, kuinka tutkijan tekemät tulkinnat ja ymmärrys kertomuksen luonteesta ovat keskeisessä osassa luotettavuutta arvioitaessa. Aineistolle tulee kirjoittajien mukaan olla uskollinen ja tulkinnan tulee rakentua aidosti kerrotulle. Aaltio ja Puusa nostavat esiin, kuinka kertomus ei siten ole pelkkää kertojan ääntä, vaan kertomus muodostuu kertojan ja sen yleisön tai kuulijan kohdatessa. Narratiivisen tutkimuksen arvioimisen ydinkysymyksenä ei kirjoittajien mukaan ole myöskään tutkimuksen yleistettävyyttä, reliabiliteettiä tai validiteettiä vaan enemmänkin epistemologiset kysymykset siitä, mikä katsotaan tiedoksi. Kertomusten tulkinnan kohdalla ajatuksena ei ole, että kertomukset kuvaavat objektiivisesti jotain menneitä tapahtumia, vaan kertomukset tuottavat sosiaalista todellisuutta ja ovat tätä kautta kiintoisa tutkimuksen kohde (Aaltio & Puusa, 2020; Bruner, 2009; Burr, 1995; McAdams, 2011). Aineistoa analysoidesani olen kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että tulkitsen kertojan tuottaman kirjoituksen siinä kontekstissa, mihin se on tuotettu ja ennen kaikkea en kyseenalaista kirjoittajan kokemuksia tai ääntä.

Oman ymmärrykseni rajat asettavat tietenkin raamit tutkimuksen toteutukselle ja aineiston analyysille. Olen pyrkinyt kuvaamaan tarkasti ja objektiivisesti tekemäni valinnat. Kuitenkin minun täytyy ymmärtää myös oman ymmärrykseni rajat. En voi enkä kykene aidosti nähdä itseni ja oman ymmärrykseni ulkopuolelle. Tässä kohtaa koen, että sekä väitöskirjani ohjaajat että muut tekstiä lukee ovat toimineet peilinä omalle ajattelulleni, vaikka toki meitä kaikkia rajaavat samat kulttuuriset reunaehdot. Vaikka olen pyrkinyt mahdollisimman objektiiviseen tulkintaan aineistoa analysoidesani, joku toinen olisi voinut nähdä siinä sellaisia merkityksiä, joihin minun tutkijan katseeni ei kiinnittynyt. Näen tämän kuitenkin olevan myös tutkimuksen toteutuksen sisällä tehty valinta eikä tutkimuksen laadukkuutta heikentävä tekijä.

Valitsin tämän tutkimuksen toteutustavaksi aineistolähtöisyyden ja tutkimus on toteutettu siten induktiivisesti. Tietämykseni erityisesti hahmotusvaikeuksista neuropsykologisesta näkökulmasta on kuitenkin kasvanut prosessin aikana, joten tässä mielessä en ole kuvitellutkaan tarkastelevani aineistoa täysin vailla teoreettista tietämystä. Mutta sitä, mitä aineistosta nousi, eivät ole ohjanneet valmiit teoreettiset oletukset vaan olen vasta analyysin jälkeen lähtenyt tarkentamaan sitä, mihin tulokset teoreettisesti olisi mahdollista sitoa. Toki olin tehnyt monta valintaa jo ennen analyysin tekoa; olin sitoutunut sosiaaliseen konstruktionismiin, yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmaan ja

kiinnostunut kategorisaatiosta. Käyttäisinkin tutkimuksen toteutustavasta käsitettä *aineistosidonnainen*, jolla tarkoitan sitä, että erilaisia valintoja tehdessäni aineisto ja sen analyysi ovat ohjanneet prosessia, mutta tutkimuksen toteutusta ja aineiston analyysiä ovat samalla ohjanneet omat käsitykseni ja taustani tutkijana ja hanketyötä tekevänä. Niissä risteyksissä, missä olisi ollut valittavana useampia polkuja, olen seurannut sitä, minne aineisto minua on ohjannut.

8.4 Johtopäätökset ja tutkimuksen merkitys

Tässä luvussa tarkastelen tämän tutkimuksen merkitystä sekä käytännön tasolla eri näkökulmista kuin sen tutkimuksellista antia eri tieteenaloihin linkittyen. Näen, että väitöskirjan tuloksia voidaan hyödyntää yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen lisäksi myös erityispedagogiikassa ja mahdollisesti myös neuropsykologiassa. Tarkastelen myös sitä, mikä on tämän väitöskirjan merkitys niin yksilön kuin yhteiskunnan tasoilla ja millaisia jatkotutkimusideoita aiheesta nousee.

Hahmotusvaikeuksia on tutkittu runsaasti neuropsykologian näkökulmasta ja etenkin keskittyen yksittäisiin kognitioihin. Tämän tutkimuksen keskeisenä teemana onkin ollut pyrkiä tuomaan tätä spesifiä neuropsykologista tietoa ja omakohtaisesti hahmotusvaikeuksia kohdanneiden aikuisten kokemuksia lähemmäs toisiaan. Näen, että tämä on arvokas tutkimuskohde, joka mahdollistaa myös monia muita tarkastelutapoja, jotka eivät ole olleet keskiössä tässä tutkimuksessa. Tärkeimpien jatkotutkimusaiheiden näen liittyvän kouluun ja koulutukseen ja toisaalta ympäristön ja yhteiskunnan tasa-arvoisen tuottamiseen, josta yhtenä keskeisenä ja tällä hetkellä ajankohtaisena teemana on esteettömyys ja saavutettavuus.

Tutkimus tuottaa kuvaa hahmotusvaikeuksista kokijoiden näkökulmasta ja tätä kautta sillä voi olla merkitystä myös siinä, kuinka erityispedagogiikka ja neuropsykologia jatkossa hahmottamista ja hahmotusvaikeuksia tarkastelevat. Tarvetta olisi hahmotusvaikeuksien operationalisoinnille ja ilmiön ymmärtämiselle siten, että se voitaisiin jatkossa tunnistaa aiempaa paremmin ja että henkilölle, jolla on hahmotusvaikeuksia, osattaisiin tarjota kohdennettua tukea. Ennen kaikkea toivon kuitenkin, että tutkimus tuottaa ymmärrystä hahmotusvaikeuksista ja siitä, millaista on elää arkea kulttuuristen mallitarinoiden tuottamien odotusten keskellä tilanteessa, jossa toisilla ihmisillä ei ole samaa jaettavaa kokemusta.

Jos palaan ensimmäiseen tutkimustehtävän aihioon, jonka varassa lähdin tätä tutkimusta suunnittelemaan ja toteuttamaan, kiinnostukseni suuntautui siihen, millä tavalla hahmotusvaikeudet näyttäytyvät kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta. Vaikka tämä ei olekaan ollut tutkimuksen varsinaista ydintä, se on kulkenut koko tutkimusprosessin mukana ikään kuin sivujuonena. Kokemusasiantuntijuus on jo itsessään hankalasti lähestyttävä ja kokijoiden itsensä ulkopuolelta tuotettu kategoria. Tämän takia tarkastelun kohteeksi tarkentui omakohtaisia kokemuksia hahmotusvaikeuksista omaavien aikuisten kokemukset ja erityisesti näille kokemuksille sosiaalisessa vuorovaikutuksessa annetut merkitykset.

Yksi keskeinen havainto on jo siinä, että hahmotusvaikeudet ilmiönä on löydetävissä arkisten kokemusten kautta ja että kokijoilla itsellään on aiheesta valtavasti tietoa. Tämän tutkimuksen merkitystä näiden kokemusten kokoamisessa ja jäsentämisessä ei voidakaan kokijoiden näkökulmasta vähätellä. Tämä on myös se toistuva palaute, jota olen tämän tutkimusprosessin aikana saanut kuulla. Minna Peltopuro (2023) kuvaa laaja-alaisia oppimisvaikeuksia *riittämättömästi huomioituina*, Korkeamäki (2023) luonnehtii aikuisten oppimisvaikeuksia *piilotettuina* ja Kulmala (2006) käsittelee *leimattuja identiteettejä*. Samalla tavalla hahmotusvaikeudet ovat olleet piilossa ja marginaalissa, osittain jopa kokijoilta itseltään, mutta ennen kaikkea ei-kokijoilta, joista etenkin koulun, oppilaitoksen ja työelämän konteksteissa ne tulisi ehdottomasti tunnistaa ja huomioida.

Tämän väitöskirjan isoin merkitys onkin mahdollisesti siinä, että se nostaa tutkimuskohteeksi ilmiön, jota ei ole tästä näkökulmasta tarkasteltu lainkaan. Hahmotusvaikeuksista kaivataan tietoa monella tapaa ja monesta eri näkökulmasta. Neuropsykologisesti hahmottamisesta ja erityisesti aiheutuneista hahmotusvaikeuksista on olemassa laajasti kansainvälistä tutkimustietoa. Tämän tiedon ymmärtäminen ja käsittely vaatii kuitenkin sellaista asiantuntijuutta, jota tavallisella hahmotusvaikeuksia kokevalla henkilöllä ei välttämättä ole. Neuropsykologinen spesifi tieto hahmottamisesta ja vaikeuksista hahmottaa saattaakin tätä kautta etääntyä kauas eleyistä ja koetuista hahmotusvaikeuksista. Kokijoille hahmotusvaikeuksien näkeväksi tekeminen ja ilmiön jäsentäminen sekä sen merkityksen ymmärtäminen on tärkeää. Keskeistä on myös hahmotusvaikeuksien tunnistaminen koulun ja oppimisen näkökulmista sekä myös elämänkaaren näkökulmasta esimerkiksi työelämässä. Yksilöllisellä tasolla hahmotusvaikeudet voivat olla kuormittava tekijä arjessa ja aiheuttaa välillisesti turhaan sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia.

Yhteiskunnan tasolla on tärkeää huomata, missä kaikessa tarvitaan hahmottamista ja miten itsestään selvänä ”normaalia” hahmotuskykyä pidetään. Toisaalta ilman keskustelua hahmottamisesta on vaikea vetää rajaa normaalin tai siitä poikkeavan hahmotuskyvyn välille. Voidaan myös miettiä, ovatko vaatimukset kohtuuttomia vai onko kyse todellakin yksilön heikoista kyvyistä. Vammaistutkimuksen näkökulmasta pitäisi tuoda esille niitä rajoittavia tai estäviä tekijöitä, jotka vaikuttavat hahmotusvaikeuksia kokevan toimijuuteen, toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Sen sijaan että patologisoidaan yksilö, voidaan miettiä miten ympäristöä, odotuksia ja yhteiskuntaa voidaan muuttaa.

Hahmottamista lahjakkuutena tutkittaessa on havaittu, kuinka hyvä hahmotuskyky ennustaa menestymistä opinnoissa, erityisesti teknisillä aloilla (Malanchini ym., 2020; Nagy-Kondor, 2016; Sorby ym., 2018; Stieff & Uttal, 2015;). Tämä herättää kysymyksen siitä, millainen ennuste opintojen ja työelämän suhteen on niillä, jotka ovat heikkoja hahmottamaan tai mitä ovat ne alat, joissa hahmottamisella on mahdollisimman vähän merkitystä. Tämä linkittyy myös siihen, että yksilötasolla tunnistettaisiin jokaisen vahvuudet ja mahdollisuudet selviytyä erilaisissa opinnoissa ja työtehtävissä. On tärkeää kiinnittää katse myös siihen, mitä tapahtuu, jos hahmottaminen onkin hankalaa ja millä tavalla se mahdollisesti raamittaa elämää tai tuottaa tai kaventaa mahdollisuuksia. Tekniset ja

luonnontieteelliset alat ja niiden tuottama pätevyys tiettyihin tehtäviin (esimerkiksi lääkäri, arkkitehti, insinööri) ovat nyky-yhteiskunnassa usein arvostettuja ja hyvin palkattuja. Teknisiä aloja pääsevät opiskelemaan ne, jotka ovat hyviä hahmottamaan. Niiden, jotka ovat lahjakkaita hahmottamaan, voi olla hyvin vaikea ymmärtää sitä, minkälainen kokemus hahmotusvaikeudet ovat. Samalla esimerkiksi insinöörit ja arkkitehdit vastaavat pitkälti siitä rakennetusta ympäristöstä, jossa me kaikki toimimme. Voikin olla perusteltua kysyä, kuinka paljon esimerkiksi rakennusten, tilojen ja liikennereittien suunnittelussa on huomioitu se, että ne ovat helposti hahmotettavia.

Hahmotusvaikeudet voivat hankaloittaa arkea monella tavoin ja erilaisia palveluita tai tiloja suunnitellessa yleensä lähdetään ableistisesti oletuksesta, että kaikki osaavat niissä liikkua ja suunnistaa vaivattomasti. Tämä tekee hahmotusvaikeuksista mielenkiintoisen tutkimuskohteen myös esteettömyyden ja saavutettavuuden näkökulmasta. Esteettömyydellä viitataan yleensä ympäristön esteiden poistamiseen ja saavutettavuudella tarkoitetaan tiedon ja palveluiden yhdenvertaista saatavuutta sekä tasapuolisia osallisuuden mahdollisuuksia erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa (Niemelä 2007, s. 11; Penttilä 2012, s. 9; Villa & Kivisalmi 2016, s. 7). Villa ja Kivisalmi (2016) tuovat esiin, kuinka esteettömyyttä tulisi fyysisen esteettömyyden lisäksi nähdä kuitenkin myös psyykkisenä ja sosiaalisena. Katsauksessaan korkeakoulujen sosiaalisesta, psyykkisestä ja fyysisestä saavutettavuudesta opiskelijoiden näkökulmasta kirjoittajat tuovat esille, kuinka esimerkiksi pyörätuolia käyttävien tai kehitysvammaisten lisäksi esteettömyyttä tulisi pohtia laajemmassa mittakaavassa, koskien kaikkia. Katsauksessa onkin mukana kaksi sitaattia opiskelijoilta, jotka tuovat esille hahmotusvaikeuksiin saavutettavuuden ja esteettömyyden näkökulmista. Yhä enemmän tulisi kiinnittää huomiota myös digiympäristöjen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen hahmotusvaikeuksien näkökulmasta. Tätä varten tarvittaisiin tarkennettua tietoa siitä, millaiset sisällöt ja ympäristöt ovat hahmotusvaikeuksia kokevan näkökulmasta esteettömiä ja saavutettavia.

Voidaankin myös kysyä, voiko yhteiskunta, joka ei tunnista hahmotusvaikeuksia, olla aidosti esteetön ja saavutettava henkilölle, jolla on hahmotusvaikeuksia. Esteettömyyden ja saavutettavuuden näkökulmasta hahmotusvaikeuksia ei välttämättä osata huomioida, vaikka henkilöillä, joille hahmottaminen on haastavaa, on yhtäläiset oikeudet tulla huomioiduiksi esimerkiksi ympäristössä liikkuaan ja digitaalista tietoa etsiessään. Se, että henkilöt, joilla on hahmotusvaikeuksia, tulevat kuulluksi ja nähdyksi, lisää tietoa hahmotusvaikeuksista ja niiden merkityksestä ja vaikutuksesta arjessa, jolloin hahmotusvaikeudet voidaan huomioida aiempaa paremmin esimerkiksi ympäristöjä, tiloja ja tietoa suunniteltaessa. Tarvittaisiinkin lisätietoa oppimisvaikeustaustaisten, mukaan lukien hahmotusvaikeudet, henkilöiden näkökulmasta siitä, millainen on vaikka saavutettava verkkoympäristö tai digitaalinen palvelu. Keskeisenä kysymyksenä hahmotusvaikeuksien kohdalla ovat myös liikkumiseen ja suunnistamiseen liittyvät tekijät ympäristössä.

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta toimintarajoitteisiin (*disability*), oppimisvaikeuksiin tai vammaisuuteen liittyvä eriarvoisuuden

nähdään muodostuvan yksilön ominaisuuksien tai toimintakyvyn sijaan sosiaalisista tekijöistä (Vehmas, 2005; Watson, 2019). Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuutta lähestytään kulttuurisena konstruktiona ja vammaisuuden rajoitteiden nähdään muodostuvan erilaista yhteiskunnallisista, kulttuurisista, poliittisista ja sosiaalisista käytännöistä sekä ympäristön fyysisistä ja sosiaalisista esteistä, jotka ovat olemassa yksilöstä riippumatta (Oliver, 1993; Vehmas 2012). Oliver ja Barner (2010) sekä Vehmas (2005, 2014) nostavat esille, kuinka yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa tarkastelu siirretään yksilön tai ruumiin vammoista niihin merkityksiin, mitä terveydelle, sairaudelle, vammaisuudelle tai vammattomuudelle kulttuurisesti tuotetaan. Nämä merkitykset eivät ole luonteeltaan pysyviä vaan koska kyse on sosiaalisesti tuotetusta konstruktiosta, ne ovat muutettavissa yhteiskunnan ehtojen ja odotusten muuttuessa (Tarvainen & Teittinen, 2021; Vehmas, 2012, 2015). Tässä tutkimuksessa olen tuottanut kuvaa siitä, millä eri tavoin hahmotusvaikeuksia kategorisoidaan ja miten ne nähdään joko normaaliutena tai poikkeavuutena yksilötasolla.

Monet oppimisvaikeuksia kokevat eivät välttämättä koe kuuluvansa vammaisuuden kategoriaan (Korkeamäki, 2023), vaikka samanaikaisesti oppimisvaikeuksia on kuvattu ”uutena vammaisuutena”, jolla viitataan siihen, kuinka medikalisoituminen laajenee koskemaan muitakin kuin esimerkiksi fyysisesti näkyviä vammoja (Conrad, 2007). Vammaisuus ei ole käsitteenä yksiselitteinen ja oppimisvaikeuksien näkökulmasta kuvaavampaa voisikin olla toimintarajoitteiden käsite (disability) (ks. Korkeamäki, 2023; Tepora-Niemi, 2020). Kuten hahmotusvaikeuksien kategorian sosiaalinen rakentuminen luvussa 8.2 tuo ilmi, hahmotusvaikeudet eivät yksiselitteisesti linkity vammaisuuden tai toimintarajoitteiden kokemukseen, mutta toisaalta eivät myöskään kuulu tämän keskustelun ulkopuolelle, vaikka virallista diagnoosikoodia ei niille olekaan saatavilla. Samankaltaiset vaikeudet arjessa, tässä yhteydessä nimettynä hahmotusvaikeuksiksi, tuottavat erilaisia tulkintoja ja kokemuksia, jotka paljastavat sen, kuinka vammaisuus tuotetaan sosiaalisesti, yhteiskunnan ja esimerkiksi kulttuuristen mallitarinoiden raameissa.

Hahmotusvaikeudet näyttäytyvätkin sosiaalisena konstruktiona, joka rakentuu kokijoiden sosiaalisesta todellisuudesta käsin. Esimerkiksi vertaiskeskustelut hahmotusvaikeuksista koettuna ilmiönä puuttuvat lähes täysin, jolloin yksilön sosiaalinen ympäristö ja sen tuottama konstruktiio korostuvat. Aineisto ei kuitenkaan tuottanut 58 erilaista tarinaa vaan kertojien tarinoista oli löydettävissä yhtymäkohtia. Aineisto ei edusta tasapuolisesti koko väestöä, vaan siinä korostuivat opinnoissa tai työelämässä mukana olevien naisten kokemukset. Hahmotusvaikeuksien kategorian sosiaalista rakentumista olisikin mahdollista tutkia myös muista näkökulmista, ääripäänä mainittakoon vaikkapa työelämästä ja yhteiskunnasta syrjäytyneet miehet, joilla on hahmotusvaikeuksia. Näiden henkilöiden kokemusten tavoittaminen vaatii kuitenkin toisenlaisia tutkimusmetodeja.

Hahmotusvaikeuksien kohdalla voidaankin ajatella tämän tutkimuksen valossa, että vammaisuuden kokemus syntyy nimenomaan yksilön ja ympäristön yhteensopimattomuudesta, kuten vammaisuuden pohjoismaisessa mallissa

ajatellaan (Tøssebro, 2004). Hahmotuskyvyltään lahjakkaiden luoma ympäristö tuottaa päivittäin vaikeuksia niille, joiden on vaikea hahmottaa. Tämän lisäksi ymmärrys ja hyväksyntä hahmotusvaikeuksia kohtaan on vähäistä, koska niitä ei tunnisteta. Hahmotusvaikeuksien kohdalla on hyvin selvästi nähtävissä ableistista suhtautumista, koska oletuksena on monissa yhteyksissä hyvin vahvasti normaali hahmotuskyky. Moni kokija kipuili sen vertailun kanssa, mitä omien kykyjen tai mahdollisuuksien vertaaminen normaalina pidettyyn aiheutti. Koska vammaisten tai toimintarajoitteisten henkilöiden määrittely ja tunnistaminen ei ole täysin riskitöntä (Vehmas, 2014), uhkana on sellaisten kategoriaparien muodostuminen, jotka arvottuvat eri tavoin (Juhila, 2012). Ilman määrittelyä tai tunnistamista ei voida kuitenkaan pohtia, millaisiin toimenpiteisiin tulisi ryhtyä, jotta yhdenvertaisuus toteutuisi.

Hahmotusvaikeudet herättävät kokijoissa paljon tunteita. Kokijoiden saaman palautteen perusteella ne herättävät tunteita ja ihmetystä myös muissa. Olikin tärkeää, että hahmotusvaikeudet tunnistettaisiin, hyväksyttäisiin ja ymmärrettäisiin, jotta jo lapsesta saakka niille löytyisi sanat, jotka auttaisivat kokijan itseymmärryksen kasvussa ja tunnekokemusten kohtaamisessa. Kenenkään ei pitäisi tuntea itseään tyhmäksi, oudoksi tai ulkopuoliseksi siksi, että oppiminen ei mene keskimääräiseen tapaan vaan tapahtuu hieman eri tavalla tai eri tahdissa.

Tässä tutkimuksessa olen keskittynyt aikuisiin kokijoihin, joka tuo mukanaan kysymykset työelämään, aikuisopintoihin ja aikuisuuteen liittyen. Aikuisilla kokijoilla on kokemuksia koulusta ja opinnoista ja tämän lisäksi kokemus siitä, kuinka hahmotusvaikeudet ovat mukana elämänkulussa siirryttäessä aikuisuuteen ja aikuista koskeviin velvollisuuksiin. Aikuisten oppimisvaikeudet tunnustetaan riskitekijäksi niin hyvinvoinnin, koulutustaustan kuin työelämään pääsemisen ja kiinnittymisen näkökulmista (Lavikainen ym., 2006; Peltopuro, 2023). Tutkimus linkittyykin tätä kautta esimerkiksi Korkeamäen (2023) väitöskirjaan aikuisten oppimisvaikeuksista ja niiden vaikutuksesta elämänkulkuun ja tarjoaa selittäviä tekijöitä erilaisille elämänkuluille sekä sitä kautta mahdollisuuden tehdä muutoksia sekä yksilölle että sosiaalisesti. Oppimisvaikeuksien tutkimuksen näkökulmasta tämä tutkimus tuokin kaivattua tietoa oppimisvaikeuksista aikuisuuden perspektiivistä, sillä aikuisten oppimisvaikeudet ovat kiinnostaneet tutkijoita vähemmän kuin lasten oppimisvaikeudet (ks. Korkeamäki, 2023; Korkeamäki ym., 2017). Oppimisvaikeuksien tutkiminen yhteiskunnallisena tai sosiaalisena ilmiönä on myös ollut vähäisempää (Korkeamäki, 2023). Hahmotusvaikeuksien kategorisointi, kokijoiden niille antamat merkitykset ja mahdollistuvat ja rajautuvat toimijuudet osaltaan rakentavat kuvaa siitä, millä erinäisillä tavoilla oppimisvaikeudet aikuisuudessa näyttäytyvät ja millä tavoin rakentuvat sosiaalisesti.

Hahmottamisen epämääräisyys tekee siitä vaikean sosiaalisesti, mutta myös pedagogisesti. Meillä kaikilla on kokemuksia hahmottamisesta, mutta vain osalla on kokemuksia siitä, millaista on, kun hahmottaminen on haastavaa. Hahmotusvaikeuksia ei ole yksiselitteisesti nähty osana oppimisvaikeuksia, jolloin kasvatuksen ja koulutuksen kontekstissa ne jäävät helposti tunnistamatta ja tuen tarpeet huomioimatta. Olen paikantanut hahmotusvaikeudet tässä

tutkimuksessa oppimisvaikeudeksi. Näen myös käyttämäni suomenkielistä käsitettä hahmotusvaikeudet parhaiten kuvaavan englanninkielisen termin olevan *visuo-spatial learning disabilities*. Suomessa termeillä hahmotusvaikeudet tai hahmotushäiriö on pitkä perinne, mutta samalla käsitteet voivat johtaa harhaan tai tuottaa kuvaa epäspesifistä ilmiöstä. Voidaankin esittää kysymys, tulisiko jatkossa hahmotusvaikeuksista käyttää tarkennettua käsitettä *visuospatiaaliset oppimisvaikeudet* tai suomalaisen kieliasuun paremmin istuen puhua näönvaraisten ja tilallisten taitojen oppimisen vaikeuksista, jolloin ilmiönä se linkittyisi tiukemmin oppimisvaikeuksiin. Kuten jo tästä hahmottelusta huomaa, käsite hahmotusvaikeudet on lyhyempi ja tässä mielessä mahdollisesti käyttökelpoisempi. Se pitäisi kuitenkin pystyä määrittelemään täsmällisemmin ja muuttaa selkeästi mitattavaan muotoon.

Oppimisvaikeuksien määrittely eli käsitteen operationalisointi mitattavaan muotoon on keskeistä erityispedagogiikan näkökulmasta, jotta käsitettä käytetään systemaattisesti ja tunnistetaan esimerkiksi koulukontekstissa ne lapset, jotka tarvitsevat erityistä tukea (Ahonen ym., 2019; Rutter & Pine, 2015). Hahmotusvaikeuksien kohdalla käsitettä ei ole voitu yksiselitteisesti operationalisoida, mikä osaltaan vaikuttaa varmasti myös siihen, että se on helposti sivuutettu erityispedagogiikan tai vaikkapa koulussa tarjottavan tuen näkökulmista. Hahmotusvaikeuksien operationalisointi, tuominen osaksi diagnoosiluokitusta ja nimeäminen yhdeksi spesifeistä oppimisvaikeuksista toisi todennäköisesti myös sen aiempaa vahvemmin osaksi erityisopettajien koulutusta. Suomalaisessa peruskoulussa ei vaadita diagnoosia oppimisvaikeudesta tuen tarjoamiseksi, mutta toki se, mitä tunnistetaan ja mihin on tarjolla interventioperustaista tukea ohjaa vahvasti sitä, millaista tukea koulussa tarjotaan.

Konkreettisten visuospatiaalisten taitojen tukemisen lisäksi koulukontekstissa tulisi huomioida myös spatiaalisen ahdistuksen mahdollisuus (Ramirez ym., 2012). Tämän tutkimuksen aineisto ei mahdollistanut erilaisten tunnekokemusten syiden tarkempaa analyysia, mutta aineistosta nousi selvästi osassa tarinatyypeistä sekä kerronnassa rakentuvassa toimijuudessa negatiivisia ja kuormittavia tunnekuvauksia. Spatiaalisen ahdistuksen ilmeneminen hahmottamista vaativissa tilanteissa todennäköisesti vaikuttaa myös niihin merkityksiin, joita kokija omille hahmotusvaikeuksilleen antaa. Se voi myös johtaa hahmottamista vaativien tilanteiden välttelyyn, vahvaan turvautumiseen toisten apuun tai kuormittumiseen ja uupumiseen. Lisäksi se todennäköisesti on myös uhka yksilön hyvinvoinnille ja toimijuudelle.

Vaikka tämän tutkimuksen keskiössä ovat olleet aikuiset, olisi tärkeää pohdita hahmotusvaikeuksia myös lasten ja koulun näkökulmasta. Peruskoulua ja opilaitoksia tulisikin tarkastella oppimisympäristöinä sekä erilaisia opetuksen toteutuksen tapoja ja niiden sopivuutta arvioida sellaisen henkilön näkökulmasta, jolla on hahmotusvaikeuksia. Hahmotusvaikeudet näkyvät esimerkiksi koulussa eri oppiaineissa, mutta myös muussa koulun arjessa, esimerkiksi paikasta toiseen siirtyessä ja aikaa hahmottaessa. Kyse on siis myös yleisemmästä oppimisen mahdollisuuksien tukemisesta ja osittain myös turvallisuuden tunteen kokemuksesta.

Tämän tutkimuksen keskiössä eivät olleet koulumuistot, vaikka monelle kirjoittajalle ne olivat keskeinen osa omaa kertomusta. Lähes kaikissa kirjoituksissa käsiteltiin jollain tavalla erityisesti peruskoulu-aikaa tai opintoja eli se oli kirjoittajille keskeinen teema, johon toki on voinut vaikuttaa myös kirjoituspyyntö. Tämä olisi ollut herkullinen analyysin kohde, mutta haastavan siitä teki se, että kirjoittajat ovat olleet peruskoululaisia hyvin eri ajankohtina, jolloin myös peruskoulu on ehtinyt muuttua ja uudistua. Yli puolet kirjoittajista on käynyt peruskoulunsa 1980-, 1990- tai 2000-luvulla, jolloin tietynlainen peilauspinta olisi ollut olemassa, vaikka tällöinkin peruskoulun ja toisen asteen koulumuistot ajallisesti ylettyvät kolmelle vuosikymmenelle. Toisaalta hämmentävää kyllä, kirjoittajien koulumuistoissa hahmotusvaikeuksien osalta ei ollut havaittavissa suuria eroja huolimatta siitä, että osa kirjoittajista oli käynyt kansakoulua. Tämä osaltaan todistaa sitä, että tieto hahmotusvaikeuksista ei ole lisääntynyt tai muuttunut esimerkiksi opettajien keskuudessa vaan hahmotusvaikeudet ovat edelleen huonosti tunnistettu ja ymmärretty ilmiö. Koulukontekstin tarkastelu olisi kuitenkin voinut tuottaa tarkempaa kuvaa siitä, millaiseksi kokemukset koulusta ja koulutuspolku muodostuvat silloin, kun oppimiseen liittyy tuen tarpeita, joita ei kuitenkaan tunnisteta tai ymmärretä. Toki nuoremmilla kirjoittajilla oli vanhempia enemmän kokemusta erilaisista tukitoimista, vaikka harvemmin niitä oli tarjottu nimenomaan hahmotusvaikeuksien takia.

Tärkeää olisi löytää myös tutkimusperustaisia tapoja tunnistaa eri-ikäisten hahmotusvaikeudet erityisesti opinpolulla varhaiskasvatuksesta toiselle asteelle. Esteenä tutkimusperustaisen seulan tai kartoituksen luomiseen hahmotusvaikeuksille on nähty diagnosoimattomuus. Koska hahmotusvaikeuksia ei voida lääketieteellisesti määrittellä, niitä ei voida myöskään koulun kontekstissa riittävän tehokkaasti tunnistaa. Jos lapsella tai nuorella on vaikeuksia oppimisessa, koulun tulisi tunnistaa tilanne huolimatta siitä, onko kyseinen vaikeus sellainen, joka voidaan diagnosoida. Hahmotusvaikeuksien lisäksi kyse on myös muista, esimerkiksi laaja-alaisista oppimisvaikeuksista, jotka helposti vain ”unohdetaan” (ks. Peltopuro, 2023).

Suomesta puuttuu myös tutkimusperustainen tuki hahmotusvaikeuksiin. Sekä hahmotusvaikeuksien tunnistamiseen että tukemiseen liittyen tarvittaisiin interventiotutkimusta vertailuryhmineen, jotta tuen vaikuttavuus voitaisiin aidosti todeta. Hahmotuskyvyn merkitys tuskin tulee tulevaisuudessa väheneämään, joten koulun velvollisuus on tunnistaa hahmottamisen merkitys ja huolehtia siitä, että hahmotusvaikeudet eivät muodostu yksilölle esimerkiksi syrjäytymistä aiheuttavaksi riskitekijäksi. Koska hahmotusvaikeudet näkyvät monilla eri elämänalueilla, myöskään aikuisia ja heille suunnattua tukea ei tulisi unohtaa. Sekä kansainvälisesti että Suomessa olisikin tarvetta aiheeseen liittyville tutkimushankkeille, joiden tavoite ja tulokset linkittyisivät vahvasti yksilöiden tarpeisiin arjessa.

Neuropsykologian näkökulmasta koen tärkeänä sen, että väitöskirja tuo vahvasti esille kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia ja niiden saamaa merkitystä aikuisuudessa. Hahmotusvaikeuksia on tutkittu huomattavasti enemmän neuropsykologiassa esimerkiksi aivovaurioiden, aivoverenkierronhäiriöiden tai

sairauksien aiheuttamina (Poutiainen ym., 2015). Tämä tutkimus tuokin vahvasti esille kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia, joiden tutkimus on ollut vähäisempää. Samalla siitä voi olla kuitenkin hyötyä myös aiheutuneiden hahmotusvaikeuksien tarkasteluun etenkin, jos halutaan ymmärtää yksilöllisiä kokemukselle annettuja merkityksiä ja ymmärtää sitä sosiaalista kontekstia, jossa nuo merkitykset syntyvät. Tässä väitöskirjassa ei ole tarkasteltu kehityksellisten hahmotusvaikeuksien ilmenemistä aikuisuudessa ja siinä olisikin erinomainen jatkotutkimusaihe, sillä se tuottaisi todennäköisesti erittäin käyttökelpoista tietoa myös neuropsykologian näkökulmasta.

Hahmotusvaikeuksien tutkimus on historiallisesti linkittynyt pitkään ei-kielellisten oppimisvaikeuksien tutkimuksen kanssa. Siitä näkökulmasta on kiintoisaa, että tämän tutkimuksen informantit eivät tuottaneet sellaisia hahmotusvaikeuksien kategorioita, jotka olisivat kallistuneet ei-kielellisten oppimisvaikeuksien suuntaan. Tämä olisi voinut olla mahdollista huomioiden informanttien iän ja sen, että monet ovat käyneet esimerkiksi peruskoulun aikana, jolloin ajatukset ei-kielellisistä oppimisvaikeuksista ovat olleet vahvasti pinnalla. Esimerkiksi sosiaalisten taitojen heikkoudet eivät korostuneet käytössäni olleessa aineistossa (vrt. Rourke, 1995) vaan pikemminkin aineisto ja sen analyysi kirkastavat kuvaa siitä, että hahmotusvaikeuksia kokevien sosiaalisissa suhteissa voi olla hankaluuksia, mutta niiden alkuperä ei ole hahmotusvaikeuksia kokevan sosiaalisissa taidoissa vaan siinä sosiaalisessa kontekstissa, jossa ne ilmenevät ja tulevat kategorisoiduiksi. Tämän tutkimuksen valossa sosiaalisia "vaikeuksia" tuottavat ennemminkin ne sosiaaliset käytännöt ja tulkinnat, jotka vammauttavat hahmotusvaikeuksia kokevaa henkilöä. Myös Mammarella ja Cornold (2014) ovat tuoneet esille, kuinka hahmottamisen taitojen ja sosioemotionaalisten taitojen välillä ei ole tutkimuksissa havaittu merkityksellistä yhteyttä. Yksilön kannalta on väärin, jos hahmotusvaikeuksien ilmenemisen lisäksi sosiaalisissa suhteissa ilmenevät hankaluudet laitetaan kokijan heikkojen sosiaalisten taitojen syyksi sen sijaan, että tarkasteltaisiin vuorovaikutusta ja merkityksiä sosiaalisesti muodostuvina ja huomioitaisiin esimerkiksi ne kulttuuriset mallitarinat ja oletukset kyvykkyydestä, jotka vuorovaikutusta ja tulkintoja raamittavat.

Kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia on tutkittu yllättävän vähän ja tietoa esimerkiksi lapsen hahmottamisen taitojen normaalista kehityksestä ei ole lainkaan samalla tavalla saatavilla kuin vaikkapa on matematiikan tai kielellisten taitojen tai lukemisen kohdalla. Tämä on siinä mielessä yllättävää, että matematiikka tai lukeminen ovat opeteltavia taitoja, kun taas hahmottamista tarvitaan arjessa myös akateemisen maailman ulkopuolella. Tämän takia parempana vertailukohtana toimisivatkin esimerkiksi kielelliset taidot, jotka kehittyvät samaan tapaan kuin hahmottaminen vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa.

Kokijoiden tuottama kuva hahmotusvaikeuksista, jotka ovat olleet osa itseä aina ja joiden nähdään olevan sitä myös tulevaisuudessa, korostaa hahmotusvaikeuksien kehityksellistä ulottuvuutta. Lisäksi osa tutkimuksen informanteista toi esille havaintojaan hahmotuskyvyn perinnöllisyydestä. Aineistossa oli mukana myös henkilöitä, joiden hahmotusvaikeuksien syyt olivat toiset (esimerkiksi CP-oireyhtymä). Tällä näytti olevan vaikutusta esimerkiksi siihen, miten omia

hahmotusvaikeuksia kategorisoitiin ja millaisia merkityksiä niille annettiin. Hahmotusvaikeuksiin saattoi olla helpompi suhtautua, jos itsellä oli vahva kokemus sisäryhmän jäsenyydestä toisten samantapaisia vaikeuksia kohdanneiden kanssa. Hankalampaa kategorisointi ja oman paikan löytäminen oli niille, joiden hahmotusvaikeudet näyttäytyvät kehityksellisinä ja jotka eivät olleet löytäneet esimerkiksi vertaistukea. Tämä olisi hyvä ottaa huomioon, jotta kehitykselliset hahmotusvaikeudet ja niiden merkitys tunnistettaisiin aiempaa paremmin. Samalla voitaisiin yksilötasolla tarjota mahdollisuuksia itseymmärryksen ja hyväksynnän muodostumiseen ja sosiaalisessa kontekstissa tunnistettaisiin vaikeuksien alkuperä ja osattaisiin tarjota ihmettelyn tai väärin tulkintojen sijaan tukea ja ymmärrystä.

Tutkimusten mukaan visuospatiaalisten taitojen harjoittelulla on myönteisiä vaikutuksia ja taidot paranevat harjoittelulla erityisesti niillä lapsilla, joilla lähtötaso on ollut heikko, mutta harjoittelusta on myös hyötyä niille lapsille, joilla ei ole kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia (Borzekowski ym., 2022; Patkin & Dayan, 2011; Sorby & Veurink, 2019; Taylor & Hutton, 2013). Tämäkin havainto tukee sitä, että kehitykselliset hahmotusvaikeudet tulisi tunnistaa ja taitojen harjoitteluun tulisi kiinnittää systemaattisesti huomiota. Harjoittelu ei poista kehityksellisiä eroja taidoissa, mutta se voisi kuitenkin mahdollistaa sen, että lapset, joilla on kehityksellisiä hahmotusvaikeuksia, eivät jää taidoissa jälkeen verrattuna niihin lapsiin, jotka kokevat hahmottamisen helpoksi ja mahdollisesti haakeutuvat koko lapsuutensa leikkeihin, jotka edelleen vahvistavat hahmotuskykyä. Spatiaalisten taitojen harjoittelun on havaittu myös esimerkiksi tukevan matemaattista suorituskkyä (Lowrie ym., 2019) ja hahmotuskyvyn on havaittu olevan yhteydessä motoriikan ja ajattelun kehitykseen (Campos ym., 2000). Esimerkiksi tarinatyyppien kautta ilmenneet suhtautumiset omiin hahmotusvaikeuksiin ja niiden vaikutus yksilön hyvinvointiin tai kokemus omista toimintamahdollisuuksista ja kyvykkyydestä tuovat esille sitä, kuinka tärkeää on olla uskallusta harjoitella ja luottaa omaan oppimiskykyyn. Kehityksellisten hahmotusvaikeuksien tunnistaminen ja tuen ja harjoittelumahdollisuuksien tarjoaminen jo lapsuusiässä voisikin olla hyvin merkityksellistä.

Hahmotusvaikeuksien kohdalla käydään kansainvälisesti keskustelua siitä, pitäisikö ne olla osa diagnoosiluokitusta (DSM-6). Diagnoosiluokituksen luominen hahmotusvaikeuksille saattaisi mahdollistaa niiden paremman tunnistamisen, seulonnan ja kohdennetun tuen niin kouluun, opintoihin kuin työelämään. Samalla siihen liittyy myös riskitekijöitä, kuten leimaantuminen tai medikalisoitunut tapa tarkastella hahmottamista. Tutkijoilla ei kuitenkaan ole vielä yksimielisyyttä siinä, millä tavalla hahmotusvaikeudet tulisi määritellä. Tässä mielessä arjen kokemusten kautta voidaan tarkastella ilmiön vaikutusta ja näkymistä erilaisissa tilanteissa. Jatkotutkimusaiheena pohdinkin arjessa ilmenevien hahmotusvaikeuksien tarkastelua kokijoiden näkökulmasta, sillä sitä kautta voisi olla mahdollista tuoda neuropsykologista, yksittäisiin kognitioihin liittyvää tietoa lähemmäksi arjen toimintakyvyssä ilmeneviä vaikeuksia ja päästä lähemmäs hahmotusvaikeuksien keskeisten piirteiden määrittelyä. Edelleen on myös haastavaa erottaa hahmottamiseen liittyvät vaikeudet muista kognitiivisista tekijöistä,

esimerkiksi sen havaitseminen, onko kyse toiminnanohjauksen vaikeuksista, kaapeasta työmuistista vai hahmotusvaikeuksista. Tämän tyyppiseen erotteluun tarvitaan todennäköisesti eri alan asiantuntijoita, esimerkiksi neuropsykologista tietämystä.

Lisäksi oma aineistoni jätti vielä monia uusia tutkimusmahdollisuuksia. Jopa tässä tutkimuksessa käytetystä kirjoitusaineistosta voisi analysoida vaikka hahmotusvaikeuksien ilmenemistä, tiukemmin koulukontekstiin sijoittuvia kokemuksia tai kokijoiden tuottamana erilaisia suojaavia tekijöitä ja kompensatiokeinoja. Hahmottamisen kuntoutus -hankkeen (2014–2017) aikana keräsin myös haastatteluaineiston, joka mahdollistaa koettujen hahmotusvaikeuksien monipuolisen tarkastelun, opettajien ja läheisten haastatteluista puhumattakaan. Hahmotusvaikeuksia voisi ja tulisi tutkia jatkossakin. Tutkimusta tarvitaan eri tieteenaloilta ja mielellään myös poikkitieteellisesti. Hahmotusvaikeuksien kohdalla soveltava tiede puuttuu, joten tässä kohtaa onkin tarvetta uusille aihepiiriä käsitteleville tutkimuksille. Lisäksi tarvitaan lisää ymmärrystä hahmotusvaikeuksista oppimisvaikeutena ja niiden merkityksestä kokijan arkeen ja elämänkulkuun esimerkiksi pitkittäistutkimuksen muodossa.

9 SUMMARY

This dissertation investigates visuospatial learning difficulties as narrated phenomena. These difficulties fall outside official disease classifications and are less known; hence, they often go unnoticed in various environments. This means that those experiencing them lack support and understanding. The dissertation is based on a qualitative, data-driven, and inductive approach. Theoretically, it is anchored in social constructionism, social science disability research, and narrativity. Its key themes are the social construction of diagnoses, experiential expertise, and cultural master narratives.

In this dissertation, I explore visuospatial learning difficulties as narrated by their experiencers. I am interested in how the meanings attributed to such difficulties are socially constructed. Visuospatial learning difficulties are a poorly understood phenomenon, which I categorize as belonging to the broader array of learning difficulties. In this work, the social construction of these difficulties is examined using the material produced by experiencers about their problems. The data consist of 58 writings on visuospatial learning difficulties, which I analyzed narratively by looking at the forming of narrative categories and the construction of agency in narration. The philosophical perspective adopted in this study is social constructionism, and the theoretical viewpoint draws on social science disability research.

The aim was to investigate how the speech of experiencers constructed images of visuospatial learning difficulties. I used narrativity in three different ways – to produce meanings, guide the methodology, and analyze the material.

9.1 Summary of the results

The central theme of this dissertation is the ambiguity associated with visuospatial learning difficulties. Although there is considerable (neuro)psychological research on perception, no consensus has been reached on the criteria to define visuospatial learning difficulties. In the literature, these

difficulties are often not approached holistically – as in the present work – but by focusing on individual cognitive skills. In this respect, the absence of visuospatial learning difficulties from diagnostic classifications can be interpreted as a product of the notion that such difficulties are normal rather than pathological; thus, they are not something that requires correction. Visuospatial learning difficulties are not a disease, in the sense that one could or should recover from them. Generally, one may ask whether these difficulties are a pathological condition or part of normal individual differences, a view linked to neuronormativity. Although the latter interpretation could be seen as a positive thing, it may also result in the lack of recognition of the needs of individuals, who may be expected to perform as “normal.”

The first research question was: *How do adults who experience visuospatial learning difficulties describe and justify their challenges?* To answer this question, I examined experiencers’ writings on this issue, and I found the following five ways of legitimizing these challenges: 1) *proving reality*, 2) *relying on expert knowledge*, 3) *diagnostic differentiation*, 4) *appealing to the permanence of difficulties*, and 5) *demonstrating the causalities of visuospatial learning difficulties*. The legitimization of visuospatial learning difficulties clearly distinguishes them from other recognizable difficulties, although the participants also recognized overlaps and contemplated the origins of everyday challenges in their writings. Furthermore, the fact that the difficulties are permanent, frequently linked to similar issues, and noticeable by others supports the view that, from the experiencers’ perspective, there is a need for diagnosing visuospatial learning difficulties as a standalone group of difficulties.

For adults, the diagnosis of a learning difficulty is often a relief. When a name or explanation is finally found for the challenges, they have faced in life, support and help can also be sought and obtained. However, this is not always the case with visuospatial learning difficulties because, even if they are noticed, support and help may not be available, and the person may be left to their own devices and uncertain regarding their diagnosis. In addition to hampering learning, visuospatial learning difficulties can limit an individual’s functional capacity, social relationships, access to employment, and independent living. Therefore, the second research question was: *What meanings do adult experiencers give to their visuospatial learning difficulties in the stories they tell about their lives?*

I approached this question by analyzing the collected narratives, and I found six types of stories: 1) *search stories*, 2) *adventure stories*, 3) *tragedy stories*, 4) *survival stories*, 5) *enlightenment stories*, and 6) *growth stories*. These stories revealed the meanings assigned to visuospatial learning difficulties and their impact on individuals’ well-being. The abovementioned story types are very similar to the kinds of narrativization observed in other narrative studies, which suggests that although a person creates their personal story from their experiences and interpretations, they draw from the repository of stories of their culture. The stories told about one’s visuospatial learning difficulties cannot be interpreted as reflections of reality; they are a way to construct and produce reality. The social construction of visuospatial learning difficulties as narrated by those who

experience them reflects, reproduces, and partly struggles with the meanings and interpretations of cultural master narratives.

The personal writings on visuospatial learning difficulties used as data in this study can also be seen as a form of agency, whereby one's experiences and interpretations are turned into stories. In this narrative agency, an image is produced of how visuospatial learning difficulties are socially constructed and which social categories the narrator negotiates with in their story by either accepting and reproducing them or rejecting and renewing them. I examined the construction of agency in narrative in so-called small stories, thus answering the third research question: *How do adults who experience visuospatial learning difficulties construct their agency in relation to their challenges?*

The investigation of narratively constructed agency revealed five ways of constructing agency: 1) *agency constrained by visuospatial learning difficulties*, 2) *socially shaped agency*, 3) *self-imposed agency driven by personal demands*, 4) *agency that leans on others*, and 5) *agency constructed from one's own possibilities*.

Agency Constrained by Visuospatial Learning Difficulties. This form of agency reflects a medicalized society where individual deviations are pathologized. In this narrative, visuospatial learning difficulties are obstacles to personal agency, and they constrain individuals' actions. These difficulties may even disable the narrator, limiting their capacity for action. Importantly, this type of agency does not question societal expectations and demands.

Socially Shaped Agency. Social context plays a central role in determining this type of agency. Narratively constructed agency is defined through the social meanings attributed to visuospatial learning difficulties. Cultural narratives, such as those related to capability, self-sufficiency, and work ethics, are internalized in personal narratives. However, in this case, cultural expectations and power structures remain partially invisible, which makes it difficult to challenge them.

Self-Imposed Agency Driven by Personal Demands. With this form of agency, cultural models – such as narratives of capability and self-reliance – are integrated into personal storytelling. In this case, although people experience agency as framed by internalized demands, cultural expectations and power structures often remain unexamined. This raises the question whether these influences are fully acknowledged by the narrator.

Agency That Leans on Others. In this social construct, others are perceived as resources that help the narrator cope and endure. Within their narrative, the individual recognizes environmental expectations and limitations, as well as socially constructed opportunities for overcoming them.

Agency constructed from one's own possibilities. This perspective emphasizes individual strengths and possibilities. The narrator constructs their agency based on their strengths. Rather than being constrained by external demands, they actively develop their agency and opportunities.

9.2 Visuospatial learning difficulties: the boundary between normality and deviation

My research demonstrated that without strong diagnostic guidance from medicine, the meanings attributed to visuospatial learning difficulties were reflected in cultural narratives. Crucially, the central theme in the narrators' accounts was the definition of the difficulties at the intersection of normality and deviation. After answering the research questions, I considered how environmental practices might disable individuals with visuospatial learning difficulties.

Interestingly, visuospatial learning difficulties occupy a space between normality and deviation. Official diagnostic classifications do not recognize them, which makes this type of phenomenon almost nonexistent from an official perspective. Schools and educational institutions do not screen for them, and no clear support or rehabilitation pathway is available. However, for some individuals, these difficulties are a concrete, recurring, and permanent part of life. Since others often fail to acknowledge or understand visuospatial learning difficulties, they become the individual's problem – albeit in a different way from what medicalization produces. These problems remain unshared and are not part of a common social reality. In the absence of appropriate categories for talking about visuospatial learning difficulties, potentially unfamiliar or unfortunate categories emerge, such as “stupid,” “lazy,” and “inept.”

As experiences, visuospatial learning difficulties can be categorized based on how individuals perceive their connection to normality or deviation (table 12). Is this attachment self-categorization based on belonging to an internal group (“us”), or does it occur through external categorization by others (“them”)? These different orientations yield four distinct attitudes with implications for individuals' well-being and the social limitations and opportunities they face. This classification highlights the identity categories produced in the social context that pertains to visuospatial learning difficulties. These identity categories always carry with them cultural assumptions and moral evaluations, which become particularly evident in discussions of normality and deviation. Notably, whether categorization occurs through self-identification or others seems to matter significantly.

TABLE 12. Social Construction of Visuospatial Learning Difficulties

| Attachment point | Membership of the in-group | Membership of the Tauout-group |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Normality | Attachment to normality <i>"I'm just a normal person, even though I have visuospatial learning difficulties."</i> | Uncategorized <i>"I don't really know what I have and how to approach it."</i> |
| Deviation | Accepted deviation <i>"I have visuospatial learning difficulties, but I manage quite well."</i> | Othering deviation <i>"I have a visuospatial learning disabilities, so I'm stupid, different, an outsider, strange, peculiar, etc."</i> |

9.2.1 Attachment to Normality

Visuospatial learning difficulties can be part of a normal life. Some writers described their difficulties as an ordinary aspect of themselves. In such cases, the difficulties tended to be milder, and the environment responded benevolently and understandingly. Some individuals associated themselves with the category of normality thanks to their strengths. They emphasized their abilities in other areas or highlighted their intelligence, even though they had visuospatial learning difficulties. These difficulties were seen merely as one trait or characteristic among many. The concept of normality was also socially accepted and constructed. From the perspective of lived experience, we may consider situations where individuals strongly attached to normality could act as lived-experience experts, as well as whom they then represent.

9.2.2 Accepted Deviation

Visuospatial learning difficulties can become distinguishing features that set individuals apart from others considered to be normal. There are two ways to attach to deviation. First, an individual may already have categories of deviation (e.g., other diagnoses or physical impairments since childhood) that can serve as reference points for visuospatial learning difficulties. Strong attachment to the in-group comes from having access to peer support and experiencing belonging through another diagnosis. If visuospatial learning difficulties are perceived as the secondary symptom of another diagnosis, the pressure to label them specifically diminishes. This also reduces the need for disclosure, except perhaps among other in-group members who do not have experience of the difficulties in question. Additionally, if an individual's experience of deviation is constructed within a membership category, it is easier to feel belonging rather than exclusion.

Second, the data also revealed the creation of a new category of deviation. In this case, individuals attached to deviation and assumed that others also belonged to the group. Internalizing this category of deviation has its advantages.

It allows personal self-understanding to grow, through which people can assert their rights and advocate for themselves. However, attaching to a category where one does not personally know other members does not provide opportunities for peer support. Still, it offers the chance to identify with that category. It is not necessary to personally know other individuals in the same category; recognizing the existence of it and attaching oneself to it is sufficient. From the perspective of lived experience, attaching to deviation is interesting because it provides opportunities for sharing personal experiences when there are words to describe them. Being part of the in-group also makes acting as a lived-experience expert meaningful because the individual feels they represent a group to which they belong.

9.2.3 Uncategorized

Being uncategorized or caught between two categories is not an optimal state. The experience may involve partial alignment with two or more different or conflicting categories. It is also possible to feel misclassified. If this occurs within the realm of normality, it can lead to uncertainty. The individual may desire a label and words for their experience, seeking clarity about whether there is a group to which they belong. The desire for a diagnosis or external acknowledgment may come with mixed emotions beyond relief. If it is impossible to attach to normality and feel part of "us," the result is exclusion and a sense of obligation to explain oneself. This may strongly encourage concealing one's difficulties and experiences. In this situation, peer support is difficult to find, and opportunities to act as a lived-experience expert are weak because the individual cannot articulate their own experiences.

The concept of normality may also be either personally or socially narrow, which makes it difficult to meet the expectations of cultural narratives. Importantly, we must ask ourselves whether individual characteristics or cultural practices and structures are the limiting factors in understanding diversity. Is the limitation primarily related to how visuospatial learning difficulties are interpreted and how they relate to normative ways of functioning? The experience of needing to hide and conceal one's difficulties, even if it restricts personal agency, suggests that such limitation is imposed by power structures. Cultural norms influence how we interpret instructions, advice, and what is expected of adults when they act.

For some individuals, being uncategorized or in a liminal state leads to the need to choose the least wrong or bad category. For example, being labeled as "stupid" is often avoided. In such cases, individuals may prefer the least negative category that remains believable. This could be the category of "lazy" or "inept." By choosing the least negative category, individuals hide the effort they put into achieving their goals, fearing that the outcomes will not match the effort. Previous research on adults with a history of learning difficulties has shown that persistence and diligence support well-being and agency. Emphasizing laziness in a situation where an individual has worked hard but fears being labeled as stupid conceals their effort, persistence, and diligence. If the outcome is

successful, it reinforces narratives of talent and capability, suggesting that good results were achieved with minimal effort.

9.2.4 Othering Deviation

Deviation can also be strongly othering. The experience of being different from others can lead to exclusion and can be harmful in many ways. Compared to being uncategorized, in the condition of othering deviation, one cannot choose their category; instead, they are defined as deviant either through self-categorization or categorization by others, against their will. If there are no clear definitions of deviation, a strong feeling of being left out and belonging to “them” ensues. The lack of peer experiences is a significant source of pain and part of the othering experience.

My analysis highlights individual-level mechanisms in the social construction of visuospatial learning difficulties, inequality, and otherness that can be difficult to detect or question in everyday life. If one’s identity is built on the elements of otherness, it does not offer the same opportunities for agency as a person who is attached to normality or has experience of peer support within the category of deviation. Experiences of being stupid, lazy, inept, incapable, an outsider, or inferior were strongly present in some of the writings analyzed in this study. Examining the formation of categories clarifies the processes through which these experiences are formed. Some of these are related to personal identity and may create a strong need for the individual to hide their difficulties from others. The stories also illustrated how these experiences and stigmatized identities were reflected in the social mirror with which the narrators looked at themselves. The risk of the social construction of visuospatial learning difficulties is the experience of otherness. There is no possibility to talk oneself out of the category of othering deviation, which one may not feel they belong to, or to choose a less bad option. This could be the category of stupidity, for example. Being classified as stupid often becomes a defining and accompanying category, which removes the obligation to explain oneself. There are also no opportunities to act as a lived-experience expert because the experience of exclusion and inferiority is so great. Othering deviation is a risk factor for an individual’s well-being and opportunities for action. Therefore, it is important to recognize, understand, accept, and provide support for visuospatial learning difficulties.

Categorization brings to light various needs and attitudes related to the meanings given to visuospatial learning difficulties and the possibilities for agency. For instance, an individual’s well-being, opportunities for action, and ability to act as a lived-experience expert are all strongly linked to the meanings attributed to visuospatial learning difficulties and the identity category to which the narrator feels they belong. Furthermore, the social meanings acquired by the “diagnosis,” or rather its absence, are central. Therefore, the significance of or need for training to become a lived-experience expert may be very personal. How sociocultural factors disable the experiencer and where they can find resources and strength both vary.

It would be extremely important to identify societal disabling factors that individuals are influenced by so that they can be recognized beyond the individual level. For example, the experience of stupidity is othering and recursive. Instead of discussing developmental visuospatial learning difficulties as something that requires special support or as traits that cause difficulties, we could discuss what makes perception such a critical skill in contemporary society or how everyone could genuinely have equal opportunities for participation if we got rid of assumptions about certain types of abilities or neurotypicality. The fact that individuals with visuospatial learning difficulties dared to share their experiences and feelings, as well as the meanings attributed to such difficulties, in the context of this study is immensely valuable. Seeing and experiencing things differently should be treasured because it always allows us to discover something new.

9.3 Conclusion

Visuospatial learning difficulties have been extensively studied from a neuropsychological perspective, with the focus being on individual cognition. The goal of this study has been to bring this neuropsychological knowledge closer to the experiences of adults with visuospatial learning difficulties. The study looked at such difficulties from the points of view of those who experience them. Doing so may influence how special education and neuropsychology will consider perception and the difficulties in question in the future. There is a need to operationalize visuospatial learning difficulties and understand them so that they can be better recognized and targeted support can be offered to individuals. Above all, I hope that the present research illuminates what it is like to live with these difficulties amid the expectations produced by the cultural narratives propagated by people who do not share this experience.

The main potential impact of this study is that it brings attention to a phenomenon that has not been examined from this perspective before. Information on visuospatial learning difficulties is sought in many ways and from different perspectives. There is extensive research on neuropsychological perception and visuospatial learning difficulties. However, understanding this knowledge requires expertise that individuals with such difficulties may not necessarily have. Therefore, the neuropsychological knowledge regarding challenges in perception may remain distant from those who face these challenges. Making the phenomenon visible, structuring it, and understanding its significance are all important processes for those who experience visuospatial learning difficulties. It is also essential to recognize these problems from the perspective of the education system, as well as from a life-course perspective, such as in the workplace. At an individual level, visuospatial learning difficulties can be a burden in daily life and indirectly cause unnecessary social-interaction problems.

At the societal level, it is important to recognize where perception is needed and how “normal” visuospatial ability is taken for granted. Without discussing these issues, it is difficult to draw a line between normal and deviant visuospatial ability. We should also consider whether societal demands are unreasonable, or if it is indeed a matter of individuals’ weak abilities. From the perspective of disability studies, we should highlight the limiting or inhibiting factors that affect the agency, functional capacities, and well-being of individuals experiencing visuospatial learning difficulties. Instead of pathologizing people, we should consider how settings, expectations, and society can be changed.

Studies of perception as a talent have shown that good visuospatial ability predicts academic success, especially in technical subjects. Hence, what are the academic and employment prospects of individuals with weaknesses in perception? Also, what are the fields where perception has the least importance? These questions stem from the idea that at the individual level, everyone’s strengths and opportunities to succeed in school and at work should be recognized. Moreover, it is important to focus on what happens if there are visuospatial challenges and how this may impact a person’s life and increase or diminish their opportunities. In contemporary society, technical and natural sciences, as well as the jobs they lead to (e.g., doctor, architect, and engineer), are often valued and well paid. Individuals who are good at perceiving get to study technical subjects. These people may find it very difficult to understand what the experience of visuospatial learning difficulties entails. At the same time, engineers and architects are largely responsible for the built environments in which we all operate. Therefore, one may ask to what extent current buildings, spaces, and traffic routes have been designed based on the assumption that they should be easily perceivable.

Visuospatial learning difficulties can complicate everyday life in many ways. However, when designing various services and spaces, there is usually an ableist presumption that everyone can move and navigate them effortlessly. This makes visuospatial learning difficulties an interesting research topic also from the perspective of accessibility and availability. Accessibility usually refers to the removal of environmental barriers, and availability means equal access to information and services as well as equal opportunities for participation in different environments and situations. More attention should also be paid to the accessibility and availability of digital environments from the point of view of those with visuospatial learning difficulties. Detailed information is needed on what content and settings are accessible and available to these individuals.

This study shows that the experience of disability arises from the incompatibility between the person and the environment. The environment created by those with gifted visuospatial abilities creates daily challenges for those who have difficulty perceiving. Furthermore, societal understanding and acceptance of visuospatial learning difficulties are minimal because they are not recognized. These difficulties are clearly a product of ableist attitudes as there is often a very strong assumption of normal visuospatial ability in many contexts. In this study, many experiencers struggled with the comparison between their

abilities or opportunities and what is considered normal. Since defining and identifying disabled or functionally limited individuals is not entirely risk free, there is a danger of forming category pairs that are valued differently. However, without definition or recognition, it is not possible to consider what actions should be taken to ensure equality.

Visuospatial learning difficulties evoke many emotions in those who experience them. Based on the feedback from the experiencers, they also arouse feelings and surprise in others. It is important for such difficulties to be recognized, accepted, and understood. This would allow the experiencer to have words since childhood that would help him or her grow in terms of self-understanding and in meeting of emotional experiences. No one should feel stupid, strange, or an outsider because their learning does not proceed in an average way but slightly differently or at a different pace.

Visuospatial challenges create obstacles not only socially but also pedagogically. All of us have experiences of perception, but only some of us experience what it is like when perception is challenging. Visuospatial learning difficulties have not been unequivocally classified as learning difficulties, which means that they are easily overlooked in the context of education and training, and the need for support is not recognized.

In this study, I have approached visuospatial learning difficulties as one example of the broader array of learning difficulties. The definition of these challenges—that is, the operationalization of the concept into a measurable form—is central from the perspective of special education, where the concept must be used systematically for a variety of purposes. For example, children who need special support must be identified. Visuospatial learning difficulties have not been unequivocally operationalized, which contributes to the problem being easily overlooked in special education and to support not being offered in schools. Operationalizing visuospatial learning difficulties, incorporating them into diagnostic classifications, and naming them as a specific group of learning difficulties would probably bring them more decidedly into the training of special-education teachers. In Finnish basic education, a diagnosis of learning difficulties is not required to provide support, but of course, what is recognized and what intervention-based support is available strongly influences the type of help offered in schools.

In addition to supporting concrete visuospatial skills in educational contexts, the possibility of spatial anxiety should be considered. This study found clear evidence of negative and burdensome emotional descriptions in some story types and in narratively constructed agency. The manifestation of spatial anxiety in situations requiring perception probably also affects the meanings that experiencers give to their visuospatial learning difficulties. This form of anxiety can also lead to the avoidance of situations requiring perception, strong reliance on others, and feelings of being overwhelmed and exhausted. In addition, it is likely a threat to individuals' well-being and agency.

Although this study focused on adults, it would be important to consider visuospatial learning difficulties also in children and schools. Primary schools

and educational institutions should be examined as learning environments, and the suitability of different teaching methods should be evaluated from the perspective of persons with visuospatial learning difficulties. These are visible in schools in different subjects, but also in other everyday aspects of school life, such as moving from one place to another and perceiving time. Therefore, addressing these challenges is also about supporting broader learning opportunities and partly about fostering a sense of safety.

It would also be important to find evidence-based ways to identify visuospatial learning difficulties in different age groups, especially by looking at the educational path from early-childhood education to secondary education. The lack of diagnosis has been seen as an obstacle to creating an evidence-based survey of visuospatial learning difficulties. Because these difficulties cannot be medically defined, they cannot be effectively identified in school contexts. If a child or young person has problems with learning, the school should recognize the situation regardless of whether the challenges are diagnosable.

Finland lacks research-based support for visuospatial learning difficulties. Intervention studies with comparison groups would be needed for identifying and mitigating visuospatial learning difficulties so that the effectiveness of the support may be genuinely determined. The importance of visuospatial ability is unlikely to decrease in the future, so it is the schools' responsibility to recognize the significance of perception and ensure that visuospatial learning difficulties do not become a factor that may lead to the exclusion of individuals. Since these difficulties are visible in many areas of life, help for adults should not be overlooked. Both internationally and in Finland, there is a need for scientific projects related to the topic, whose goals and results should be strongly linked to people's everyday needs.

Regarding neuropsychology, an important contribution of this dissertation is that it highlights developmental visuospatial learning difficulties and their significance in adulthood. The picture painted by the experiencers of such difficulties, which have always been a part of them and will remain so in the future, emphasizes the developmental dimension of the phenomenon. Some of the participants raised the issue of the heritability of visuospatial ability. The data included individuals whose visuospatial learning difficulties had different causes (e.g., cerebral palsy). This seemed to affect how their difficulties were categorized and what meanings were given to them. For these individuals, it may have been easier to relate to visuospatial learning difficulties if they had strong experiences of in-group membership with others who had encountered similar challenges. Categorization and finding one's place were more difficult for those whose visuospatial learning difficulties appeared to be developmental and who had not found peer support. This should be taken into account to better recognize developmental visuospatial learning difficulties and their significance. At the same time, opportunities for self-understanding and acceptance may be offered at the individual level. At the societal level, the origins of challenges should be recognized, and instead of surprise and wrong interpretations, support and understanding should be.

LÄHTEET

- Aaltio, I., & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 177-188). Helsinki: Gaudeamus.
- Abbott, H. P. (2008). *The Cambridge introduction to narrative*, 2. painos. Cambridge: Cambridge University Press.
- Abulof, U. (2015). Normative concepts analysis: unpacking the language of legitimation. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(1), 73-89. <https://doi.org/10.1080/13645579.2013.861656>
- Ahonen, T. (1990). *Lasten motoriset koordinaatiohäiriöt: Kehitysneuropsykologinen seurantatutkimus*. Jyväskylän yliopisto, psykologian ja sosiaalisen tutkimuksen tutkimuskeskus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Ahonen, T., Aro, M., Aro, T., Lerkkanen, M-K. & Siiskonen, T. (2019). Kehityksen yksilöllisyyden ymmärtäminen ja oppimisvaikeudet. Teoksessa T. Ahonen, M. Aro, T. Aro, M-J Lerkkanen & T. Siiskonen (toim.) *Oppimisen vaikeudet* (s. 22-39). Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.
- Ahonen, T., Asunta, P. & Viholainen, H. (2019). Motoriset oppimisvaikeudet. Teoksessa T. Ahonen, M. Aro, T. Aro, M-J Lerkkanen & T. Siiskonen (toim.) *Oppimisen vaikeudet* (s. 392-407). Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.
- Ahonniska, J. & Aro, T. (1999). Hahmotusvaikeuksien kuntoutus. Teoksessa T. Ahonen, & T. Aro (toim.) *Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena* (s. 102-117). Jyväskylä: Atena.
- Ahtiainen, R. (2017). Erytyisten nimeäminen ja käsitteet perusopetuksessa – lyhyt historia ja nykytila. Teoksessa A. Toom, A. Rautiainen & J. Tähtinen (toim.) *Toiveet ja todellisuus: Kasvatus osallisuutta ja oppimista rakentamassa* (s. 119-142). Kasvatusalan tutkimuksia, nro 75. Turku: Suomen Kasvatustieteellinen seura.
- Ahvonen, M. (2021). Hahku-mentorit oppimisen ja arjen tukena (Pro Gradu -opinnäyte, Jyväskylän yliopisto).
- Anderson, S., & Bigby, C. (2017). Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109-120. <https://doi.org/10.1111/jar.12223>
- Antaki, C., & Widdicombe, S. (toim.). (1998). *Identities in talk*. Sage.
- APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. painos). Washington, DC: American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Archer, M. S. (2000). *Being human: The problem of agency*. Cambridge University Press.
- Archer, M. S. (2003). *Structure, agency and the internal conversation*. Cambridge University Press.
- Aro, M., & Lerkkanen, M. K. (2019). Lukutaidon kehitys ja lukemisvaikeudet. Teoksessa T. Ahonen, M. Aro, T. Aro, M-K. Lerkkanen & T. Siiskonen (toim.), *Oppimisen vaikeudet* (252-289). Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.

- Aro, T., Eklund, K., Eloranta, A. K., Närhi, V., Korhonen, E., & Ahonen, T. (2019). Associations between childhood learning disabilities and adult-age mental health problems, lack of education, and unemployment. *Journal of Learning Disabilities, 52*(1), 71-83.
<https://doi.org/10.1177/0022219418775118>
- Aronowitz, S. (2001). *The knowledge factory: Dismantling the corporate university and creating true higher learning*. Beacon press.
- Aspis, S. (1997). Self-advocacy for people with learning difficulties: does it have a future? *Disability & Society, 12*(4), 647-654.
<https://doi.org/10.1080/09687599727182>
- Assel, M. A., Landry, S. H., Swank, P., Smith, K. E., & Steelman, L. M. (2003). Precursors to mathematical skills: Examining the roles of visual-spatial skills, executive processes, and parenting factors. *Applied Developmental Science, 7*(1), 27-38. https://doi.org/10.1207/S1532480XADS0701_3
- Atit, K., Power, J. R., Pigott, T., Lee, J., Geer, E. A., Uttal, D. H., Colleen, M. & Sorby, S. A. (2022). Examining the relations between spatial skills and mathematical performance: A meta-analysis. *Psychonomic Bulletin & Review, 29*, 1-22.
- Atit, K., Power, J. R., Veurink, N., Uttal, D. H., Sorby, S., Panther, G., Msall, C., Fiorella, L. & Carr, M. (2020). Examining the role of spatial skills and mathematics motivation on middle school mathematics achievement. *International Journal of STEM Education, 7*, 1-13.
- Atkinson, P., & Delamont, S. (2006). Rescuing narrative from qualitative research. *Narrative Inquiry, 16*(1), 164-172.
- Bal, M. (1997). *Narratology introduction to the theory of narrative*. 2. painos. Toronto: University of Toronto.
- Bamberg, M. (2004a). Positioning with Davie Hogan. Stories, tellings, and identities. Teoksessa C. Daiute & C. Lightfoot (toim.), *Narrative analysis: Studying the development of individuals in society* (s. 135–157). Sage.
- Bamberg, M. (2004b). Considering counter narratives. Teoksessa M. Bamberg & M. Andrews (toim.) *Considering counter-narratives. Narrating, resisting, making sense* (s. 352–371). Amsterdam: John Benjamins.
- Bamberg, M. (2006). Stories: Big or small: Why do we care? *Narrative Inquiry, 16*(1), 139-147. <https://doi.org/10.1075/ni.16.1.18bam>
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology, 52*(1), 1–26.
- Bauman, Z. (2000). The making and unmaking the strangers. P. Webner & T. Mohood (toim.) *Debating cultural hybridity* (s. 26-57). Zed Books.
- Bauman, Z. (2001). *The individualized society*. Polity Press.
- Beart, S. (2005). 'I won't think of meself as a learning disability. But I have': social identity and self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities, 33*(3), 128-131. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00350.x>
- Beck, U. (1997). Democratization of the family. *Childhood, 4*(2), 151-168.
- Bedard, A. C., Martinussen, R., Ickowicz, A., & Tannock, R. (2004). Methylphenidate improves visual-spatial memory in children with

- attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(3), 260-268.
- Beetham, D. (2013). *The legitimation of power*. Bloomsbury Publishing.
- Benwell, B. (2006). *Discourse and identity*. Edinburgh University Press.
- Berger, P. L., Luckmann, T., & Raiskila, V. (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedonsosiologinen tutkielma*. Gaudeamus.
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member checking: a tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation? *Qualitative Health Research*, 26(13), 1802-1811.
- Bogujevci, E. (2021). "Mä oon hirmu ylpeä tällasesta nimikkeestä": toisen asteen opettajien tunteet HAHKU-mentorina toimimisesta (Pro Gradu -opinnäyte, Jyväskylän yliopisto).
- Bonifacci, P. (2004). Children with low motor ability have lower visual-motor integration ability but unaffected perceptual skills. *Human Movement Science*, 23(2), 157-168.
- Borzekowski, D. L., Chale, M. L., & Cole, C. (2022). Spatial skills among young children in Morogoro, Tanzania: Examining the effectiveness of a school-based intervention. *International Journal of Early Childhood*, 54(2), 217-243. <https://doi.org/10.1007/s13158-022-00317-y>
- Boyd, W. (1993). *Risk society: Towards a new modernity*. Sage Publications.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social Research*, 54(1), 11-32.
- Bruner, J. (1990). Culture and human development: A new look. *Human Development*, 33(6), 344-355.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1-21.
- Bruner, J. (1996). *The culture of education. In the culture of education*. Harvard university press.
- Bruner, J. S. (2009). *Actual minds, possible worlds*. Harvard university press.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.
- Burr, V. (2015). *Social constructionism*. Routledge.
- Butler, J. (1997). *The psychic life of power: Theories in subjection*. Stanford University Press.
- Buttny, R. (2012). *Talking problems: Studies of discursive construction*. State University of New York Press.
- Caldera, C. J., & McCrink, K. C. (2012). *Parental construction of spatial associations: Origins of culturally-mediated left-to-right spatial associations in toddlers* (Doctoral dissertation, Barnard College).
- Campbell, F. A. (2001). Inciting legal fictions: 'Disability's' date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith L. Rev.*, 10(42), 42-46.
- Campbell, F. A. K. (2008a). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162.
- Campbell, F. K. (2008b). Refusing Able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>

- Campos, J. J., Anderson, D. I., Barbu-Roth, M. A., Hubbard, E. M., Hertenstein, M. J., & Witherington, D. (2000). Travel broadens the mind. *Infancy, 1*(2), 149-219.
- Cancedda, L., Putignano, E., Sale, A., Viegi, A., Berardi, N., & Maffei, L. (2004). Acceleration of visual system development by environmental enrichment. *Journal of Neuroscience, 24*(20), 4840-4848.
<https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0845-04.2004>
- Candela, A. G. (2019). Exploring the function of member checking. *The Qualitative Report, 24*(3), 619-628.
- Carbonell-Carrera, C., Jaeger, A. J., Saorín, J. L., Melián, D., & De la Torre-Cantero, J. (2021). Minecraft as a block building approach for developing spatial skills. *Entertainment Computing, 38*, 100427.
- Carlson, J. A. (2010). Avoiding traps in member checking. *Qualitative Report, 15*(5), 1102-1113.
- Casey, B. M., Andrews, N., Schindler, H., Kersh, J. E., Samper, A., & Copley, J. (2008). The development of spatial skills through interventions involving block building activities. *Cognition and Instruction, 26*(3), 269-309.
<https://doi.org/10.1080/07370000802177177>
- Connor, D. J. (2012). Actively navigating the transition into college: Narratives of students with learning disabilities. *International Journal of Qualitative Studies in Education, 25*(8), 1005-1036.
<https://doi.org/10.1080/09518398.2011.590158>
- Connor, J. M., Serbin, L. A., & Schackman, M. (1977). Sex differences in children's response to training on a visual-spatial test. *Developmental Psychology, 13*(3), 293-294. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0012-1649.13.3.293>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders* (Vol. 14). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.
- da Silva Gonçalves, J., & Ikävalko, E. (2022). Ihanneopiskelijan haamu-
Kyvykkyysihanteet opiskelijoiden tarinoissa. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti-NMI Bulletin, 32*, 71-91
- Davis, L. (2014). *The end of normal: Identity in a biocultural era*. University of Michigan Press.
- Downing, J. A., Earles-Vollrath, T., & Schreiner, M. B. (2007). Effective self-advocacy: What students and special educators need to know. *Intervention in School And Clinic, 42*(5), 300-304.
- Eloranta, A. K. (2019). *A follow-up study of childhood learning disabilities: Pathways to adult-age education, employment and psychosocial wellbeing*. Akateeminen väitöskirja, JYU dissertations, Jyväskylän yliopisto.
- Eloranta, A-K., Närhi, V., & Ahonen, T. (2009). Oppimisvaikeuksien pysyvyys -
Seurantatutkimus yhdeksästä lukivaikeustaustaisesta nuoresta naisesta. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti-NMI Bulletin, 19*(1), 4-19.

- Enochsson, L., Isaksson, B., Tour, R., Kjellin, A., Hedman, L., Wredmark, T., & Tsai-Felländer, L. (2004). Visuospatial skills and computer game experience influence the performance of virtual endoscopy. *Journal of Gastrointestinal Surgery*, 8, 874-880.
- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P., & Paloniemi, S. (2013). What is agency? Conceptualizing professional agency at work. *Educational Research Review*, 10, 45-65. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2013.05.001>
- Evans, K. (2007). Concepts of bounded agency in education, work, and the personal lives of young adults. *International Journal of Psychology*, 42(2), 85-93. <https://doi.org/10.1080/00207590600991237>
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness & ethics*. University of Chicago Press.
- Frith, U. (1999). Paradoxes in the definition of dyslexia. *Dyslexia*, 5(4), 192-214.
- Garfinkel, H. (2023). *Studies in ethnomethodology*. In *Social Theory Re-Wired* (s. 58-66). Routledge.
- Gerber, P. J. (2012). The impact of learning disabilities on adulthood: A review of the evidenced-based literature for research and practice in adult education. *Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 31-46. <https://doi.org/10.1177/0022219411426858>
- Gergen, K. J. (1992). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266-275.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (toim.). (2004). *Social construction: Entering the dialogue*. Taos Institute Publications.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of the theory of structuration*. Univ of California Press.
- Giddens, A. (1992). *Modernity and self-Identity: Self and society in the late modern age*.
- Goffman, E. (1959). *Arkielämän roolit*. (The Presentation of Self in Everyday Life, 1959.) Suomentanut Erkki Puranen. Taskutieto 67. Porvoo: WSOY, 1971.
- Goodley, D. (1997). Locating self-advocacy in models of disability: Understanding disability in the support of self-advocates with learning difficulties. *Disability & Society*, 12(3), 367-379. <https://doi.org/10.1080/09687599727227>
- Goodley, D. (2016). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*.
- Gross-Tsur, V., Manor, O. & Shalev, R.S. (1996). Developmental dyscalculia: Prevalence and demographic features. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 25-33.
- Grönros, E. R. (2006). *Kielitoimiston sanakirja*. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/häiriö>
- Gunderson, E. A., Ramirez, G., Beilock, S. L., & Levine, S. C. (2013). Teachers' spatial anxiety relates to 1st-and 2nd-graders' spatial learning. *Mind, Brain, and Education*, 7(3), 196-199. <https://doi.org/10.1111/mbe.12027>
- Haapakoski, K., Kasila, K., & Kettunen, T. (2018). Tunnesidonnainen toiminnan säätely ja kokemusasiantuntijoiden sisäänpääsy sairaalaorganisaatioon. Päiväkirja-analyysin yhtymäkohdat Norbert Eliasin teoriaan. *Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 26(1), 40-56.

- Hacking, I. (2006). *Making Up People*. *London Review of Books*, 28(16).
- Hacking, I., & Koskinen, I. (2009). *Mitä sosiaalinen konstruktio on?* Vastapaino.
- Hall, S. (1999). *Identiteetti*. (Suom. & toim.) M. Lehtonen & J. Herkman. Tampere: Tammer-Paino oy.
- Halsband, U., & Lange, R. K. (2006). Motor learning in man: a review of functional and clinical studies. *Journal of Physiology-Paris*, 99(4-6), 414-424. <https://doi.org/10.1016/j.jphysparis.2006.03.007>
- Harris, P. (1995). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. *Disability & Society*, 10(3), 341-352. <https://doi.org/10.1080/09687599550023570>
- Hawes, Z., LeFevre, J. A., Xu, C., & Bruce, C. D. (2015). Mental rotation with tangible three-dimensional objects: A new measure sensitive to developmental differences in 4-to 8-year-old children. *Mind, Brain, and Education*, 9(1), 10-18. <https://doi.org/10.1111/mbe.12051>
- Heikkinen, H. L. T. (2015). Narratiivinen tutkimus – Todellisuus kertomuksina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 143–159). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hermanoff, A. (2016). "Mukava mennä iloisella mielellä": narratiivinen tutkimus kehitysvammaisten nuorten toisen asteen opinnoista. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto.
- Hipp, K., Kangasniemi, M., Vaajoki, A., & Kuosmanen, L. (2016). Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä. *Hoitotiede*, 28(4), 286-297.
- Honkasilta, J. (2016). *Voices behind and beyond the label : the master narrative of ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents* [Akateeminen väitöskirja]. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*, 553.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi V. (2005). Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvuori & L., Tiittula (toim.): *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino, 189–222.
- Hyvärinen, M. (2004). Narratologia ja kerronnallinen käänne. *AVAIN - Kirjallisuudentutkimuksen Aikakauslehti*, (1), 53–59.
- Hyvärinen, M. (2007). Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja kieli*, (3), 127-140.
- Hyvärinen, M. (2010). Revisiting the narrative turns. *Life writing*, 7(1), 69-82.
- Hyvärinen, M. (2020). Toward a theory of counter-narratives: Narrative contestation, cultural canonicity, and tellability. Teoksessa K. Lueg & M.W. Lundholt (toim.), *The Routledge Handbook of Counter-Narratives* (s. 17-30). Routledge.
- Häkkinen, K. (2013). *Nykysuomen etymologinen sanakirja*. Helsinki: Sanoma Pro 2013.
- Hänninen, V. & Koski-Jännes, A. (2000). Vapautumisen tarinat. Teoksessa A. Koski-Jännes (toim.) *Miten riippuvuus voitetaan* (s. 197-226). Helsinki: Otava.

- Hänninen, V. (2002). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. (4. painos) Tampere University Press.
- Isomäki, H. (2015). Ymmärrämmekö näkemäämme - Visuaalisen hahmottamisen vaikeudet. *Kummi* 12. Niilo Mäki Instituutin julkaisuja.
- Jahnukainen, M. (2021). Erityisopetus ja oppivelvollisuus: Kansakoulun marginaalista yleisopetuksen yhteyteen. *Koulu ja menneisyys*, 2021(LVIII), 38-65.
- Jirout, J. J., & Newcombe, N. S. (2015). Building blocks for developing spatial skills: Evidence from a large, representative US sample. *Psychological Science*, 26(3), 302-310.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (2012). Kategoria-analyysin juuret. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri & moraal* (s. 17–43). Vastapaino: Tampere.
- Jokinen, A., Juhila, K., & Suoninen, E. (2016). *Diskurssianalyysi. Teoriat peruskäsitteet ja käyttö*. Vastapaino: Tampere.
- Jones, M. (2018). Kokemustiedon määrittely ja käyttö julkisen terveydenhuollon kontekstissa. Teoksessa J. Toikkanen & I.A. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus VI* (s. 169-190). Lapland University Press.
- Juhila, K. Kategoria-analyysi. (2012). Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja].
<<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/>>. [14.9.2023.]
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of health & illness*, 31(2), 278-299.
- Jyrkämä, J. (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa M. Seppänen, A. Karisto ja T. Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö* (s. 195–218). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kauppila, A. (2023). *Kehitys- ja vaikeavammaisten henkilöiden vaillinaisen kansalaisasema vammaispolitiikassa ja koulutuksessa*.
- Koponen, T., Salminen, J., & Sorvo, R. (2019). Matematiikan perustaitojen oppimisvaikeudet. Teoksessa T. Ahonen, M. Aro, T. Aro, M-K. Lerkkanen & T. Siiskonen (toim.), *Oppimisen vaikeudet* (s. 324-349), Niilo Mäki Instituutti.
- Korkeamäki, J. (2010). Aikuisten oppimisvaikeudet. Näkökulmia selviytymiseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 83. *Kuntoutussäätiö*. Helsinki.
- Korkeamäki, J. (2021). Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämänkulussa: Tapaustutkimus aikuisten oppimisvaikeuksista. *Aikuiskasvatus*, 41(1), 6-17.
- Korkeamäki, J. (2023). *Piilotetut vaikeudet. Oppimisvaikeuksien diagnosointi, toimijuus ja toimintamahdollisuudet aikuisen elämänkulussa*. Akateeminen väitöskirja. Valtiotieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto.
- Korkeamäki, J., Haarni, I., & Seppälä, U. (2010). Aikuisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 47(2), 109-122.

- Korkeamäki, J., Haarni, I., & Seppälä, U. (2017). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus. Teoksessa S. Karvonen, L. Kestilä & T. Mäki-Opas (toim.) *Terveys sosiologian linjoja* (s. 205-226). Helsinki: Gaudeamus.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S.L. (2014). *NEPSY, Second Edition: A Developmental Neuropsychological Assessment*.
- Koskela, H. (2007). Grounded Theory. Opettajien opiskelijäkäsityksen analyysiä. Teoksessa E. Syrjäläinen, A. Eronen & VM, Värri, (toim.) *Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin*. Tampereen Yliopistopaino Oy: Tampere.
- Kulmala, A. (2006). *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto. Tampere University Press.
- Kuortti, J., Mäntynen, A., & Pietikäinen, S. (2008). Kielen rakennustelineillä: kielellisen ja yhteiskunnallisen käänteen merkitys. *Media & viestintä*, 31(3), 25-37.
- Lavikainen, H. (2005). Itseraportoidut koulunkäynti- ja oppimisvaikeudet - yhteydet lapsuusaikaan ja aikuisiän elämäntilanteeseen sekä koettuun terveyteen. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti-NMI Bulletin* 15, 7-36.
- Lavikainen, H., Koskinen, S., Aro, H., Kestilä, L., Lyytinen, H., Martelin, T., Pensola, T., Rahkonen, O. & Aromaa, A. (2006). Kouluvaikeuksien yleisyys ja yhteydet aikuisiän elämäntilanteeseen ja koettuun terveyteen. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(4), 402-410.
- Lehto, S. (2020). *Pitkä matka äidiksi. Narratiivinen tutkimus äitiyden rakentumisesta tahattoman lapsettomuuden ja hedelmöityshoitojen jälkeen*. Akateeminen väitöskirja. JYU dissertations.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Vol. 47). Sage.
- Liimakka, S. (2014). Kokemus, tieto ja kokemustieto -esimerkkinä autismi. Teoksessa L. Myyry, S. Ahola, M. Ahokas & I. Sakki (toim.) *Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus* (s. 162-178). Helsingin yliopisto, sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014:18.
- Linnanmäki, E. (2017). Asiakkaan ääni kuuluviin sote-palveluissa. *Duodecim*, 133, 1623-5.
- Louhiala, P. (2019). Mitä diagnoosit ovat ja mitä väliä sillä on. *Duodecim*, 135(15), 1355-1359.
- Lowrie, T., Harris, D., Logan, T., & Hegarty, M. (2021). The impact of a spatial intervention program on students' spatial reasoning and mathematics performance. *The Journal of Experimental Education*, 89(2), 259-277. <https://doi.org/10.1080/00220973.2019.1684869>
- Macdonald, S. (2019). From 'disordered' to 'diverse': Defining six sociological frameworks employed in the study of dyslexia in the UK. *Insights into Learning Disabilities*, 16(1), 1-22.
- Malanchini, M., Rimfeld, K., Shakeshaft, N. G., McMillan, A., Schofield, K. L., Rodic, M., Rossi, V., Kovas, Y., Dale, P.S., Tucker-Drob, E.M. & Plomin, R.

- (2020). Evidence for a unitary structure of spatial cognition beyond general intelligence. *npj Science of Learning*, 5(1), 9.
- Malanchini, M., Rimfeld, K., Shakeshaft, N. G., Rodic, M., Schofield, K., Selzam, S., ... & Kovas, Y. (2017). The genetic and environmental aetiology of spatial, mathematics and general anxiety. *Scientific reports*, 7(1), 42218.
- Malkavaara, M. & Immonen, M. (2020). *Kielellinen käänne johti modernista postmoderniin aikaan*.
- Mammarella, I. C., & Cornoldi, C. (2014). An analysis of the criteria used to diagnose children with Nonverbal Learning Disability (NLD). *Child Neuropsychology*, 20(3), 255-280.
<https://doi.org/10.1080/09297049.2013.796920>
- Margolis, A. E., Broitman, J., Davis, J. M., Alexander, L., Hamilton, A., Liao, Z., ... & Milham, M. P. (2020). Estimated prevalence of nonverbal learning disability among North American children and adolescents. *JAMA network open*, 3(4), e202551-e202551. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.2551
- May, V. (2011). Self, belonging and social change. *Sociology*, 45(3), 363-378.
- McAdams, D. P., & Bowman, P. J. (2001). *Narrating life's turning points: Redemption and contamination*.
- McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238.
<https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- McAdams, D.P. (2011). Narrative identity. Teoksessa S. J. Schwartz, K. Luyckx & V. L. Vignoles (toim.), *Handbook of Identity Theory and Research* (s. 99-115). Springer Science+Business Media.
- McGee, J. S., van der Zaag, C., Buckwalter, J. G., Thiébaux, M., Van Rooyen, A., Neumann, U., Sisemore, D. & Rizzo, A. A. (2000). Issues for the assessment of visuospatial skills in older adults using virtual environment technology. *CyberPsychology & Behavior*, 3(3), 469-482.
<https://doi.org/10.1089/10949310050078931>
- McLean, K. C. (2008). The emergence of narrative identity. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(4), 1685-1702. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2008.00124>.
- Meisenbach, R. J. (2010). Stigma management communication: A theory and agenda for applied research on how individuals manage moments of stigmatized identity. *Journal of Applied Communication Research*, 38(3), 268-292. <https://doi.org/10.1080/00909882.2010.490841>
- Meriluoto, T. (2018). Making experts-by-experience: Governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations. *JYU dissertations*, (38).
- Milner, A. D., & Goodale, M. A. (2008). Two visual systems re-viewed. *Neuropsychologia*, 46(3), 774-785.
- Mix, K. S. (2019). Why are spatial skill and mathematics related?. *Child Development Perspectives*, 13(2), 121-126.
- Mortimer, J. A., Pirozzolo, F. J., Hansch, E. C., & Webster, D. D. (1982). Relationship of motor symptoms to intellectual deficits in Parkinson disease. *Neurology*, 32(2), 133-133. <https://doi.org/10.1212/WNL.32.2.133>

- Murray, K. (1989). The construction of identity in the narratives of romance and comedy. *Texts of identity*, 176-205.
- Murray, M. (2003). *Narrative psychology and narrative analysis*.
- Mykkänen, J. (2010). *Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus* (Akateeminen väitöskirja, Jyväskylän yliopisto).
- Nagy-Kondor, R. (2017). Spatial ability: Measurement and development. *Visual-spatial ability in STEM education: Transforming research into practice*, 35-58.
- Nario-Redmond, M. R., Noel, J. G., & Fern, E. (2013). Redefining disability, re-imagining the self: Disability identification predicts self-esteem and strategic responses to stigma. *Self and Identity*, 12(5), 468-488. <https://doi.org/10.1080/15298868.2012.681118>
- Naukkarinen, M. (2021). *Toisen asteen ammattilaisten kertomusten välittämiä kokemuksia Hahku-mentorikoulutuksesta* (Pro Gradu -opinnäyte, Jyväskylän yliopisto).
- Nevala, J., Kairaluoma, L., Ahonen, T., Aro, M. & Holopainen, L. (2006). *Lukemis- ja kirjoittamistaitojen yksilötestistö nuorille ja aikuisille*. Käsikirja. Jyväskylä, Niilo Mäki Instituutin julkaisuja.
- Niemelä, A. (2007). *Joutuu vähän taisteleen. Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista*.
- Niemi, A. M. (2022). Erityisen tuen tarpeen merkitys nuorten aikuisten koulutuselämänsä kerronnassa. *NMI-Bulletin: Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 32(4), 50-70.
- Nigg, J. T., Swanson, J. M., & Hinshaw, S. P. (1997). Covert visual spatial attention in boys with attention deficit hyperactivity disorder: lateral effects, methylphenidate response and results for parents. *Neuropsychologia*, 35(2), 165-176. [https://doi.org/10.1016/S0028-3932\(96\)00070-X](https://doi.org/10.1016/S0028-3932(96)00070-X)
- Nukari, J. (2019). Kehitykselliset oppimisvaikeudet aikuisuudessa. Teoksessa M. Jehkonen, T. Saunamäki, L. Paavola & J. Vilkki (toim.) *Klininen neuropsykologia* (s. 379-389). Duodecim.
- Nyman-Luotonen, T. (2015). Ei-kielellinen oppimisvaikeus. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti-NMI Bulletin*, 23(2), 4-18.
- O'Connor, C., Kadianaki, I., Maunder, K., & McNicholas, F. (2018). How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social Science & Medicine*, 212, 94-119. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011>
- Oliver, M. (1993). *Societal responses to long-term disability*. Demos Publications.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2013). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *The sociology of disability and inclusive education* (s. 20-33). Routledge.
- Oliver, M., & Oliver, M. (1990). The social construction of the disability problem. *The politics of disablement*, 78-94.
- Opetusministeriö (2007). *Erityisopetuksen strategia*. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2007:47. Ulkoministeriö.

- Paattiniemi, J. (2019). *Kokemusasiantuntijuus suomalaisissa tieteellisissä julkaisuissa: kirjallisuuskatsaus kokemusasiantuntijuudesta.*
- Packer, M. J., & Goicoechea, J. (2000). Sociocultural and constructivist theories of learning: Ontology, not just epistemology. *Educational psychologist*, 35(4), 227-241. https://doi.org/10.1207/S15326985EP3504_02
- Palukka, H., Tiilikka, T., & Auvinen, P. (2019). Kokemusasiantuntija sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä – osallisuuden mahdollistaja vai osallistamispolitiikan edustaja. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 27(1), 21-37.
- Patkin, D., & Dayan, E. (2013). The intelligence of observation: improving high school students' spatial ability by means of intervention unit. *International Journal of Mathematical Education in Science and Technology*, 44(2), 179-195. <https://doi.org/10.1080/0020739X.2012.703335>
- Peltopuro, M. (2022). *Borderline Intellectual Functioning – Exploring the Invisible.* Akateeminen väitöskirja. *JYU dissertations.*
- Pennington, B. F. (2009). *Diagnosing learning disorders: A neuropsychological framework.* (2. painos) Guilford Press.
- Penttilä, J. (2012). *Hitaasti, mutta varmasti? Saavutettavuuden edistyminen yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa 2000-luvulla.*
- Perusopetuslaki (21.8.1998/628). Haettu osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> [Viitattu 28.10.2023.]
- Polkinghorne, D.E. (1995). Narrative Configuration in Qualitative Analysis. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life History and Narrative* (s. 5-23). Qualitative Studies Series 1. London & Washington, D.C.: The Falmer Press.
- Portman, A., & Vainio, A. (2012). Saako noin toimia? Legitimointi ryhmäilmionä. *Psykologia*, 47(5/6), 348-356.
- Possin, K. L. (2010). Visual spatial cognition in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 16(6), 466-487.
- Poutiainen, E., Laari, S. & Kauranen, T. (2015). Näköhavainnon häiriöt. Teoksessa M. Jahkonen, T. Saunamäki & L. Hokkanen (toim.) *Kliininen neuropsykologia*, (117-141). Kustannus oy Duodecim.
- Puusa, A., & Juuti, J. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät.* Helsinki: Gaudeamus.
- Pöysä, J. (2009). Positiointiteoria ja positioanalyysi – uusia näkökulmia narratiivisen toimijuuden tarkasteluun. Teoksessa S. Hägg, M. Lehtimäki & L. Steinby (toim.) *Näkökulmia kertomuksen tutkimukseen* (s. 314-343). Helsinki: Suomen Kirjallisuuden Seura.
- Pöysä, J. (2023). Kirjoituskutsut. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja* [Verkkosivu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla osoitteessa <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. [Viitattu 7.6.2023.]
- Ramirez, G., Gunderson, E. A., Levine, S. C., & Beilock, S. L. (2012). Spatial anxiety relates to spatial abilities as a function of working memory in

- children. *Quarterly journal of experimental psychology*, 65(3), 474-487.
<https://doi.org/10.1080/17470218.2011.616214>
- Rantala, I. (2015). Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* (s. 108-133) (2. painos). PS-kustannus, Juva.
- Raskind, M. H., Goldberg, R. J., Higgins, E. L., & Herman, K. L. (1999). Patterns of change and predictors of success in individuals with learning disabilities: Results from a twenty-year longitudinal study. *Learning Disabilities Research & Practice*, 14(1), 35-49.
- Ricoeur, P. (1991a). Narrative identity. *Philosophy today*, 35(1), 73.
- Ricoeur, P. (1991b). *A Ricoeur reader: Reflection and imagination*. University of Toronto Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. University of Chicago press.
- Riddell, S., & Weedon, E. (2006). What counts as a reasonable adjustment? Dyslexic students and the concept of fair assessment. *International Studies in Sociology of Education*, 16(1), 57-73.
<https://doi.org/10.1080/19620210600804301>
- Riessman, C. K. (1993). *Doing narrative analysis. Narrative Analysis*. London: Sage Publications.
- Riessman, C. K. (2002). *Positioning gender identity in narratives of infertility. Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*, 152-170.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.
- Rissanen, P. (2015a). *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Rissanen, P. (2015b). Kokemusasiantuntijuus [Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015]. *Miten tästä eteenpäin* [THL – työpaperi 20/2015].
- Rissanen, P., & Puumalainen, J. (2016). Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus*, 39(1), 52-58.
- Rourke, B. P. (1989). *Nonverbal learning disabilities: The syndrome and the model*. Guilford Press.
- Rourke, B. P. (1995). *Syndrome of nonverbal learning disabilities: Neurodevelopmental manifestations*. The Guilford Press.
- Rutter, M. & Pine, D. (2015). Diagnosis, diagnosis formulations and classification. Teoksessa A. Thapar, D.S. Pine, J.F Leckman, S. Scot, M. J. Snowling & E. Taylor (toim.) *Rutter's child and adolescent psyciatry* (s. 17–30). Oxford: John Wiley & Sons.
- Räsänen, P., Ylönen, S. & Talvinen, A. (2019). Hahmotusvaikeudet. Teoksessa T. Ahonen, M. Aro, T. Aro, M-J Lerkkanen & T. Siiskonen (toim.) *Oppimisen vaikeudet* (s. 374–391). Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.
- Saaranen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2009). Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. *Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisu*, 2. (Viitattu 30.10.2023)

- Saarenheimo, M. (2001). Narratiivinen tutkimus ja kertomisen käytännöt asiakastyössä. Julkaisussa M., Korhonen & B., Puustinen. (toim.) *Elämä tarinoina*. Life and Counselling in Context –seminaarin julkaisu. Joensuun yliopisto.
- Sacks, Harvey (1992). *Lectures on Conversation, Volumes I and II (LC1 ja LC2)*. (toim.) Gail Jefferson. Oxford: Blackwell.
- Saloviita, T. (2006). Eriytisopetus ja inkluusio. *Kasvatus*, 37(4), 326-342.
- Sandberg, E. L. E. (2019). *Positiivinen pedagogiikka ja nuorten hyvinvointi*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Sang, Y. M., Lu, Y. H., Wang, X., & Xin, L. J. (2022). Farmland distribution dataset of the Yarlung Zangbo–Lhasa–Nyangqu River region of the Tibetan Plateau. *J. Glob. Chang. Data Discov*, 6, 627-638.
- Saputra, N. E., & Ekawati, Y. N. (2021). Past and present: Improving early childhood visual spatial abilities through traditional game cengklung. *Humanitas Indonesian Psychological Journal*, 18(1), 55-64.
- Scott, W., J. (1990). PTSD in DSM-III: a case in the politics of diagnosis and disease. *Social Problems*, 37(3), 294–310
- Shaw, J. (2009). The assessment and rehabilitation of visual-spatial disorders. Teoksessa B. Johnstone, & H. H. Stonnington (toim.) *Rehabilitation of neuropsychological disorders. A Practical guide for rehabilitation professionals* (s. 125-160). Philadelphia: Psychology press.
- Smith, S. E., & Chatterjee, A. (2008). Visuospatial attention in children. *Archives of Neurology*, 65(10), 1284-1288. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.10.1284>
- Sorby, S. A. (2009). Educational research in developing 3-D spatial skills for engineering students. *International Journal of Science Education*, 31(3), 459-480. <https://doi.org/10.1080/09500690802595839>
- Sorby, S. A., & Veurink, N. (2019). Preparing for STEM: Impact of spatial visualization training on middle school math performance. *Journal of Women and Minorities in Science and Engineering*, 25(1), 1-23.
- Sorby, S., Veurink, N., & Streiner, S. (2018). Does spatial skills instruction improve STEM outcomes? The answer is 'yes'. *Learning and Individual Differences*, 67, 209–222. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2018.09.001>
- Stieff, M. & Uttal, D. (2015). How much can spatial training improve STEM achievement? *Educational Psychology Review*, 27, 607-615.
- Stiles, J., Akshoomoff, N. A., & Haist, F. (2020). The development of visuospatial processing. Teoksessa J. Rubenstein & P. Rakic (toim.) *Neural Circuit and Cognitive Development* (2. painos) (s. 359-393). *Comprehensive Developmental Neuroscience*.
- Stiles, J., Paul, B., & Ark, W. (2008). The Development of Visuospatial Processing. *Handbook of developmental cognitive neuroscience*, 521.
- Subrahmanyam, K. & Greenfield, P.M. (1994). Effect of video game practice on spatial skills in girls and boys. *Journal of Applied Developmental Psychology* 15(1), 13-32. [https://doi.org/10.1016/0193-3973\(94\)90004-3](https://doi.org/10.1016/0193-3973(94)90004-3)
- Sulkunen, P. (1997). Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa P. Sulkunen & J. Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian*

- näkökulmia. *Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys* (s. 13–53). Tampere: Gaudeamus.
- Suoninen, E. (1999a). Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen: *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 17–36.). Vastapaino, Tampere.
- Suoninen, E. (1999b): Vuorovaikutuksen mikromaiseman analysoiminen. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen: *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 101-125). Vastapaino, Tampere.
- Suoninen, E. (2012.) Identiteetin rakentuminen. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri & moraalit* (s. 89–130). Tampere: Vastapaino.
- SVT (2023). *Erityisopetus*. Helsinki: Tilastokeskus. (www-lähde, luettu 12.10.2023.)
https://pxdata.stat.fi/PxWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__erop/statfin_erop_pxt_13nd.px/table/tableViewLayout1/
- Tarvainen, M. (2019). Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 291-299.
- Tarvainen, M., & Teittinen, A. (2021). Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus [Vammaiset ihmiset kansalaisina]. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina* (s. 7–17). Tampere: Vastapaino.
- Taylor, H., & Hutton, A. (2013). Think3d!: Training spatial thinking fundamental to STEM education. *Cognition and Instruction*, 31(4), 434–455. <https://doi.org/10.1080/07370008.2013.828727>
- Teittinen, A., & Vesala, H. T. (2022). Vammaisten ihmisten syrjintäkokemuksia koulutuksen kentällä. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti NMI-Bulletin*, 32, 33-49.
- Tellings, A. (2020). Diagnosis pressure and false positives: Toward a non-reductionist, polytomic approach of child mental problems. *Philosophical Psychology*, 33(1), 86-101. <https://doi.org/10.1080/09515089.2019.1698021>
- Tepora-Niemi, S. M. (2020). *Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa: Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänsä aikana*. Akateeminen väitöskirja, Helsingin yliopisto.
- Tervasmäki, T. (2022). Osallistavasta kasvatuksesta ulossulkemiseen?: Diskurssiteoreettinen luenta Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inklusiokäsityksestä. *NMI-Bulletin oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* (32), 11-32.
- Tervasmäki, T., & Tomperi, T. (2018). *Koulutuspolitiikan arvovalinnat ja suunta satavuotiaassa Suomessa*.
- THL (2012). *Psykiatrinen luokituskäsi kirja. Suomalainen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit*. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 1/2012. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. McGraw-Hill Education (UK).
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. *Disability Studies Today*, 38-57.

- Thompson, N. M., Francis, D. J., Stuebing, K. K., Fletcher, J. M., Ewing-Cobbs, L., Miner, M. E., Levin, H. S., & Eisenberg, H. M. (1994). Motor, visual-spatial, and somatosensory skills after closed head injury in children and adolescents: A study of change. *Neuropsychology*, 8(3), 333–342.
- Tracy, D.M. (1987). Toys, spatial ability, and science and mathematics achievement: Are they related? *Sex Roles volume 17*, 115–138.
- Tsai, C-L. & Wu, S. (2008a). Relationship of visual perceptual deficit and motor impairment in children with developmental coordination disorder. *Perceptual and Motor Skills*, 107(2), 457-472.
- Tsai, C-L., Wilson, P. & Wu, S. (2008b). Role of visual-perceptual skills (non-motor) in children with developmental coordination disorder. *Human Movement Science*, 27(4), 649-664.
- Tyler, T. R. (2006). Psychological perspectives on legitimacy and legitimation. *Annu. Rev. Psychol.*, 57, 375-400.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.57.102904.190038>
- Tzuriel, D., & Egozi, G. (2010). Gender differences in spatial ability of young children: The effects of training and processing strategies. *Child development*, 81(5), 1417-1430. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01482.x>
- Tøssebro, J. (2004). *Introduction to the special issue: Understanding disability*.
- Ungerleider, L. G., & Mishkin, M. (1982). Two cortical visual systems. Teoksessa D. J. Ingle, M. A. Goodale, & R. J. W. Mansfield (toim.) *Analysis of visual behavior* (s. 549–586). Cambridge, Massachusetts: A Bradford Book, The MIT Press.
- Uttal, D. H., Meadow, N. G., Tipton, E., Hand, L. L., Alden, A. R., Warren, C., & Newcombe, N. S. (2013). The malleability of spatial skills: a meta-analysis of training studies. *Psychological Bulletin*, 139(2), 352.
- Vaahtera, T., & Honkasilta, J. (2022). Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu. *NMI-Bulletin oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* (32), 3-9.
- Valle, J. W., Solis, S., Volpitta, D., & Connor, D. J. (2004). The disability closet: Teachers with learning disabilities evaluate the risks and benefits of “coming out”. *Equity & Excellence in Education*, 37(1), 4-17.
<https://doi.org/10.1080/10665680490422070>
- Valtioneuvoston koulutuspoliittinen selonteko (2021). Valtioneuvoston julkaisuja 2021:24. *Vammaispalvelulaki 675/2023*. Haettu osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675> (viitattu 13.12.2023)
- Van Leeuwen, T. (2007). Legitimation in discourse and communication. *Discourse & Communication*, 1(1), 91-112.
- Vanhanen, S., Vainikainen, M. P., & Mäkihönko, M. (2022). Inkluisio Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa 2014. *NMI-bulletin: Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 32(2).
- Vauhkonen, T. J., & Hoikkala, T. (2020). *Syrjäytymisen lasku: Tutkimus syrjäytymisestä, sen kustannuksista ja kohdennetun nuorisotyön vaikuttavuudesta*.

- Vehkakoski, T. (2000). *Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa: diskurssianalyttinen tutkimus lausuntojen kielenkäytöstä*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus.
- Vehmas, S. (2014). Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 22(1), 84-88.
- Veijola, S. 1997. Modaalisia suhteita pelissä ja keskustelussa. Teoksessa P. Sulkunen & J. Törrönen. *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys* (s. 129-152). Tampere: Gaudeamus.
- Verdine, B. N., Golinkoff, R. M., Hirsh-Pasek, K., & Newcombe, N. S. (2017). I. Spatial skills, their development, and their links to mathematics. *Monographs of the society for research in child development*, 82(1), 7-30. <https://doi.org/10.1111/mono.12280>
- Villa, T., & Kivisalmi, S. (2016). Korkeakoulujen saavutettavuus–Katsaus korkeakoulujen sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen saavutettavuuteen opiskelijoiden näkökulmasta. *Otus*, 53(2016), 80.
- VISK, Hakulinen, A., Vilkuna, M., Korhonen, R., Koivisto, V., Heinonen, T.R. & Alho, I. (2004). *Iso suomen kielioppi*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Verkkoersio, viitattu 13.5.2022. Saatavissa: <https://kaino.kotus.fi/visk/etusivu.php>
- Wanzel, K. R., Hamstra, S. J., Anastakis, D. J., Matsumoto, E. D., & Cusimano, M. D. (2002). Effect of visual-spatial ability on learning of spatially-complex surgical skills. *The Lancet*, 359(9302), 230-231. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07441-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07441-X)
- Warren, M. (1993). A hierarchical model for evaluation and treatment of visual perceptual dysfunction in adult acquired brain injury, part 1. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47(1), 42-54.
- Wechsler, D. (1955). *Manual for the Wechsler adult intelligence scale*.
- Wechsler, D. (2014). *Wechsler Intelligence Scale for Children - Fourth Edition (WISC-IV)*. Pearson.
- World Health Organization.(2022). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. <https://icd.who.int/>
- YK:n vammaissopimus (2016). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Suomen YK-liitto.
- Ylijoki, O. H. (2000). *Akateemiset heimokulttuurit ja noviisien sosialisatio*. Vastapaino.
- Zimmerman, D. H. (1998). *Identity, context and interaction*.
- Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *The sociological review*, 20(4), 487-504.

LIITTEET

Liite 1. Kirjoituspyyntö

Keräämme kokemuksia hahmottamisen vaikeuksista!

Onko Sinulla tai läheiselläsi todettu tai epäiltyä hahmottamisen vaikeuksia? Teemme Niilo Mäki Instituutissa tutkimusta hahmottamisen vaikeuksista ja niiden vaikutuksesta yksilön arkeen ja elämänlaatuun.

Kirjoita vapaamuotoisesti, millä tavalla hahmottamisen vaikeudet näkyvät elämässäsi ja millaisia vaikutuksia niillä on arkeesi ja elämänlaatuusi. Voit käyttää apuna seuraavia kysymyksiä:

- Millaisia hahmottamisen vaikeuksia sinulla on? Millä tavoin kyseiset vaikeudet vaikuttavat arjessasi, työssäsi tai vapaa-ajallasi? Millaisia ratkaisukeinoja olet keksinyt arjen haasteisiin?
- Millä tavoin hahmottamisen vaikeudet vaikuttavat elämänlaatuusi? Ovatko ne ohjanneet elämääsi (esimerkiksi opiskelu- tai työpaikan valintaa) tai rajoittaneet sinua tekemästä jotain mitä olisit halunnut (esimerkiksi matkustelu)?
- Millä tavoin hahmottamisen vaikeudet näkyivät lapsuudessasi ja nuoruudessasi kotona, vapaa-ajalla, koulussa tai opinnoissa?
- Miten läheisesi ovat suhtautuneet hahmottamisen vaikeuksiisi? Entä työtoverit tai sellaiset vieraat ihmiset, joiden kanssa olet asioinut?
- Missä vaiheessa sait tietää, että sinulla on nimenomaan hahmottamiseen liittyviä haasteita? Mitä kautta se selvisi? Mistä olet saanut tietoa hahmottamisen vaikeuksista? Millaista tietoa kaipaisit?
- Millaista tukea olet saanut ja mistä? Millaisia vaikutuksia tuella on ollut? Millaista tukea olisit tarvinnut? Millaista tukea toivoisit nyt? Mitä vaikutuksia sillä olisi elämääsi, jos saisit toivomaasi tukea?

Kerro kirjoituksessasi hieman taustatietoja itsestäsi/läheisestäsi: syntymävuosi, sukupuoli, mahdolliset diagnoosit/tutkimukset ja asuinpaikkakunta. Voit tehdä kirjoituksesi myös osissa ja lähettää sen kaikkiin haluamiisi kysymyksiin

vastattuasi. Jos kirjoittaminen ei ole Sinun juttusi, mutta haluaisit osallistua haastatteluun, voit lähettää yhteystietosi yhteydenottoa varten.

Kirjoituksen pituutta ei ole rajattu, ja lyhyetkin kirjoitukset ovat tutkimukselle arvokkaita! Lähetä kirjoituksesi **lokakuun 2014 loppuun mennessä** joko sähköpostilla osoitteeseen hahku@nmi.fi tai kirjeitse osoitteeseen Suvi Ylönen/Niilo Mäki Instituutti, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Kirjoituspyyntöön vastanneiden kesken arvotaan 2kpl Finnkinon leffalippupaketteja. (Muista liittää kirjoitukseen yhteystietosi!)

Jos Sinulla on mitä tahansa tutkimukseen liittyvää kysyttävää, ota rohkeasti yhteyttä allekirjoittaneeseen! Taustatietoja tutkimuksesta löytyy osoitteesta <http://hahku.fi>

Kiitos paljon avustasi!

Suvi Ylönen

Hahmotuksen kuntoutus -hankkeen projektitutkija
Niilo Mäki Instituutti, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto
p. 050 446 0069, sähköposti: suvi.ylonen@nmi.fi

Mitä tarkoitetaan hahmottamisen vaikeuksilla?

Hahmottamisen vaikeuksilla tarkoitetaan aivojen poikkeuksellista tapaa käsitellä näönvaraista ja tilallista informaatiota. Hahmottamisen vaikeudet ilmenevät esimerkiksi tunnistamisen ja erottelun vaikeuksina tai tilan, suhteiden ja liikkeen käsittelyn vaikeuksina. Usein oirekuvaan kuuluu sosiaalisten tilanteiden hahmottamisvaikeuksia ja poikkeuksetta kasvavassa määrin oppimisvaikeuksia, joista tyypillisimpiä ovat vaikeudet matematiikan oppimisessa ja luetun ja kuvallisen materiaalin ymmärtämisessä.

Hahmotushäiriö voi näyttäytyä esimerkiksi:

- vaikeuksina numeroiden hallinnassa tai määrien ja rahankäytön hahmottamisessa,
- eksymisenä vieraassa paikassa/tilassa, haasteellisuutena kartan ymmärtämissä ja reitin suunnittelussa,
- vaikeutena täyttää lomakkeita tai ymmärtää monivaiheisia ohjeita,
- etäisyyksien, nopeuden tai syvyyden hahmottamisen vaikeutena,
- vaikeuksina ymmärtää sosiaalisia suhteita ja tulkita esimerkiksi kasvojen ilmeitä,
- oman kehon hahmottamisen vaikeutena tai
- asioiden tai osien välisten suhteiden hahmottamisen vaikeutena.