

MITEN VAMMAISET RAKENTAVAT OMAA VAMMAISUUTTAAN?

DISKURSSIANALYTTINEN TUTKIMUS VAMMAISUUDEN
SOSIAALISESTA RAKENTUMISESTA

Toni Heikura

Pro gradu -tutkielma
Kasvatustieteiden laitos
Erityispedagogiikka
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2008

Miten vammaiset rakentavat omaa vammaisuuttaan? Diskurssianalyttinen tutkimus vammaisuuden sosiaalisesta rakentumisesta

Heikura, Toni
Pro gradu –tutkielma
Kesä 2008
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto
65 sivua, ei liitteitä

Tiivistelmä:

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on perehtyä vammaisuuden sosiaaliseen rakentumiseen diskurssien eli kielellisten representaatioiden kautta. Länsimaisen kulttuurin vallitsevat vammaiskäsitykset perustuvat suurelta osin niin sanottujen vammattomien ihmisten sosiaalisesti rakentamien sortavien instituutioiden varaan, minkä takia vammaiskäsityksen ymmärtämistä on syytä laajentaa. Yksi keino tämän päämäärän saavuttamiseksi on saada myös vammaisten oma ääni kuuluville.

Tutkimusmetodina käytettiin diskurssianalyysia ja aineistonkeruumenetelmänä vammaisten ihmisten pitämiä blogeja eli nettipäiväkirjoja. Aineiston avulla oli tarkoitus tarkastella vammaisten tapaa rakentaa vammaisuutta sellaisten kategorioiden kautta, jotka näyttäisivät määrittelevän merkittävästi yksilön sosiaalistumista ja sopeutumista yhteiskuntaan ja sitä myöten positiivisen ja ehjän minäkuvan muodostumista niin vammattomien kuin vammaisten ihmisten arkielämässä. Tutkimusaineistosta löydettiin neljä merkittävää kategoriaa: normaalius, onnellisuus, terveys ja toimeen tuleminen.

Tässä tutkimuksessa saatiin nostettua esille diskursseja, jotka osoittavat vammaisten kokevan itsensä yhä monelta osin ”alemmalla luokalla” kansalaisiksi, mikä vaikeuttaa heidän sopeutumistaan yhteiskuntaan ja vahvan persoonallisen identiteetin rakentamista. Toisaalta diskurssit osoittivat myös vammaisten ihmisten itse uudentavan perinteisiä länsimaalaisia, vammattomien ihmisten luomia vammaiskäsityksiä. Osaltaan se kertoo länsimaisen kulttuurin pitkästä instituutioituneesta vammaishistoriasta, joka on tietyn kulttuurin, historian ja ajan saatossa muotoutunut vahvaksi ja hitaasti muuttuvaksi vallitsevaksi vammaiskäsitykseksi. Osaltaan se taas kertoo vahvasti iskostuneesta perinteisestä vammaiskäsityksestä, jota vammaisetkin näyttävät pitävän tietyltä osin tahtomattaan ja tiedostamattaan yllä. Vammaisten ääntä pitää saada lisää kuuluvaksi ja diskurssianalyttisen tutkimuksen avulla on mahdollista päästä käsiksi ns. solmukohtiin, jotka avaamalla on mahdollista laajentaa niin vammattomien kuin vammaisten ihmisten ymmärrystä vammaisuuden rakentumisesta sosiaalisissa konteksteissa. Nettipäiväkirjat eli blogit osoittautuivat hedelmälliseksi lähteeksi vammaisuuden ymmärtämisen kohdalla ja uskoisin, että blogit tarjoisivat myös jatkossa mainion tutkimuskentän vammaisuuden sosiaalisen rakentumisen tutkimiselle.

asiasanat: vammaisuus, vammattomuus, sosiaalinen konstruktionismi, vammaisuuden sosiaalinen rakentuminen, totunnaistuminen, instituutioituminen, diskurssianalyysi, nettipäiväkirja

SISÄLLYS:

1. JOHDANTO.....	4
2. SOSIAALINEN KONSTRUKTIONISMI.....	6
2.1 Historiallinen ja kulttuurinen erityisyys.....	6
2.2 Kielellinen erityisyys.....	8
2.3 Tieto on sosiaalisen prosessin ”tuote”.....	10
2.4 Tieto ja sosiaalinen toiminta yhdistyvät.....	11
3. VAMMAISUUDEN SOSIAALINEN RAKENTUMINEN YHTEISKUNNASSA JA SEN INSTITUUTIOISSA.....	13
3.1 Ihminen luo itse oman luonteensa ja yhteiskunnallisen järjestyksensä.....	13
3.2 Totunnaistumisesta instituutioitumiseen.....	15
3.3 Länsimaisen yhteiskunnan instituutiot vammaisuuden sosiaalisena rakentajana.....	18
3.3.1 Tutkimus.....	19
3.3.2 Lääketiede (medikalisaatio).....	20
3.3.3 Koulu.....	21
3.3.4 Työ.....	22
3.3.5 Elokuvat, kaunokirjallisuus, taide ja media.....	24
3.3.6 Yhteenveto.....	28
4. TUTKIMUSMETODI.....	30
4.1 Diskurssianalyysi.....	30
4.2 Diskurssianalyttinen esimerkki elävästä elämästä.....	31
4.3 Aikaisempia tutkimuksia vammaisuuden sosiaalisesta rakentumisesta.....	33
4.4 Diskurssianalyysi tässä tutkimuksessa.....	35

4.5 Sosiologinen ote vammaisuuteen tässä tutkimuksessa.....	36
5. AINEISTONKERUUMENETELMÄ.....	40
6. TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	42
7. TULOKSET.....	44
7.1 vammaisuus – normaalius.....	44
7.2 vammaisuus – onnellisuus.....	47
7.3 vammaisuus – terveys.....	50
7.4 vammaisuus – toimeen tuleminen.....	53
8. POHDINTAA.....	58
LÄHTEET.....	63

1. JOHDANTO

Jokainen meistä lienee ainakin joskus pohdiskellut elämän muotoutumisen peruskysymyksiä: miksi jokin asia on niin kuin se on? miksi esimerkiksi nukkea kutsutaan nukeksi eikä autoksi? miksi me asumme kaupungeissa? ja minkä takia tiettyihin asioihin liitetään tietynlaisia totuudenomaisia ominaisuuksia, mutta miksi näitä kaikkia ominaisuuksia ei mielletä kaikille asioille ominaiseksi. Kun puhutaan esimerkiksi ”missin kauniista” tai vaikkapa pelkästään missistä, niin miksi esimerkiksi vammaiseen naiseen ei liitetä missille tyypillisiä ominaisuuksia. Mistä nämä eri asiat ja käsitteet ovat oikein lähtöisin ja mitkä ovat ne perusteet, joiden kautta joitakin asioita ruvetaan pitämään totena ja yleisesti hyväksytyinä periaatteina?

Berger & Luckmann (1995, 63) toteavat, että homo sapiens on myös aina homo socius. Ihmisellä ei ole luonnostaan rakentunut eläinten tavoin niin kehittyntä vaistojen järjestelmää, jonka varassa hän voisi tehdä alati nopeita oikeita päätöksiä, jotta hän selviytyisi elämästä. Tällainen elämä muodostuisi ihmiselle kaaokseksi. Sitä vastoin että ihmisluonto eläisi tässä jatkuvassa epävakauden tilassa, hän luo ja rakentaa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa itselleen sellaisen järjestelmän, jossa elämä on turvallista, tuttua ja ennustettavaa. Tällainen keinotekoisesti luotu sosiaalinen järjestelmä vakauttaa ihmisen luonnetta, minkä johdosta häneltä vapautuu energiaa luomaan ja kehittämään uutta tai muuttamaan jotain jo ”valmista.” Ihmisellä on siis olemassa oma luontonsa, mutta vielä merkityksellisempää on huomata, että ihminen luo oman luontonsa. (Berger ym. 1995, 61.)

Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtana on, että ihmisen kokemukset ja aistihavainnot eivät riitä ilmentämään maailman ja ihmisen todellista luonnetta. Toisin sanoen ei ole olemassa valmiina luonnostaan tiettyä tyypillistä ihmisluonnetta, joka ohjaisi hänet tietynlaiseen toimintaan tai käyttäytymiseen. Siitä lähtien kun ihminen on ollut olemassa, on ollut myös sosiaalinen prosessi. Toisin sanoen sosiaalisen konstruktionismin mukaan ihminen luo itsensä ja ympäröivän maailmansa vuorovaikutteisissa

tilanteissa. Lisäksi tähän vuorovaikutukseen liittyy aina tietty historiallinen ja kulttuurinen konteksti, joka luo ihmisten välisille kommunikaatiotilanteille ja toiminnoille tietyntylaiset "raamit." (Burr 2004, 3, 5-6.)

Jos maailmassa ei ole olemassa mitään valmista tietoa totuudesta, niin mihin ihmiset sitten perustavat totuuskäsityksensä. Berger & Luckmann (1995, 69-71) toteavat, että kun kaksi täysin vierasta ihmistä tulevat erilaisista sosiaalisista maailmoista ja kohtaavat, niin näiden kahden ihmisen välisessä vuorovaikutuksessa ei ole vielä olemassa mitään ennalta tyypiteltyjä ja muotoutuneita toiminta- ja käyttäytymistapoja. Toisin sanoen vuorovaikutuksen osapuolet eivät ole vielä tottuneet käymäänsä vastavuoroiseen toimintaan. Vastavuoroisen toiminnan aloitettuaan he kuitenkin alkavat omaksua toisiltansa tapoja rupeavat rakentamaan yhteistä toimintaa, joka on molemmille merkityksellistä. Tämän vuorovaikutuksen seurauksena näiden kahden ihmisen välinen toiminta alkaa totunnaistua eli he alkavat tyypitellä toimintaansa. Myöhemmässä vaiheessa uusien ihmisten tullessa kuvioon he joutuvat osalliseksi näistä tavoista. Lisäksi uusien ihmisten mukaan tulo asettaa ihmiset toisiinsa nähden erilaisiin rooleihin, minkä johdosta toiminta alkaa yksilöön nähden ulkoistua eli objektivoitumaan.

Tässä vaiheessa yksilö on päässyt osalliseksi maailmaan, jossa maailma on rakennettu ja luotu "valmiiksi" häntä varten. Toisaalta on syytä korostaa, että kyse on keinotekoisesti luoduista totuusjärjestelmistä, minkä takia ihminen ei välttämättä sopeudu näille sosiaalisesti rakennetuille objektiivisille lainalaisuuksille. Yhteiskunnan eri instituutiot perustuvat juuri tälle tiedon ja totuuden ulkoistamisen periaateelle, minkä johdosta niiden asema totuuden "äänitorvena" on vahva ja vakaa. (Berger ym. 1995, 71.) Näiden eri instituutioiden myötä on kehittynyt myös länsimainen vammaiskulttuuri, joka pitää yllä tietynlaista "objektiiviseen" tietoon perustuvaa käsitystä vammaisista ihmisistä.

2. SOSIAALINEN KONSTRUKTIONISMI

Sosiaalinen konstruktionismi kehottaa suhtautumaan kriittisesti oletuksiin, joiden kautta me ajattelemme maailman ilmenevän. Toisin sanoen se tieto, jonka varassa me ajattelemme, havaitsemme ja käsitämme maailmaa, ei välttämättä ilmennä maailman todellista luonnetta. Siitä lähtien kun maailmassa on ollut sosiaalisuutta ja vuorovaikutusta ja me olemme mieltäneet itsemme ihmisiksi, niin siitä lähtien on ollut olemassa myös sosiaalinen prosessi. Tästä syystä sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailmassa ei voi olla olemassa mitään annettua tai ennalta määrättyä luonnetta ihmiselle tai maailmalle, vaan se on luotu ja sitä luodaan edelleen ihmisten vastavuoroisuuteen perustuvissa kontakteissa eri historiallisissa ja kulttuurisissa olosuhteissa. (Burr 2004, 3, 5-6.)

2.1 Historiallinen ja kulttuurillinen erityisyys

Siitä lähtien kun tiedon on katsottu olevan sidoksissa tiettyyn aikaan, kulttuuriin ja historiaan, käsitys totuudesta on tullut ongelmalliseksi. Kaikki tieto on peräisin jostakin tavasta nähdä asioita ja siinä korostuvat tietyt intressit enemmän kuin toiset. Siksi sosiaalinen konstruktionismi vastustaa ajatusta, että on vain yksi realistinen tapa ymmärtää maailmaa, vaikka seassa olisi muitakin potentiaalisia tapoja. Lisäksi sosiaalisessa konstruktionismissa ei hyväksytä periaatetta, että asioita tarkastellaan vakiintuneiden käytänteiden mukaan olosuhteista riippumatta. (Burr 2004, 6-7.)

Esimerkiksi pari, kolme vuosisataa sitten heikot taidot lukemisessa ja kirjoittamisessa eivät olleet häiriöitä, koska lukutaito oli niin harvinainen taito. Samalla tavalla kun keskiajalla hyvin suuri osa kansasta oli köyhiä ja sairaita, ei vammaisuutta pidetty silloin niin räikeästi poikkeavana ja halveksittavana piirteenä kuin esimerkiksi antiikin aikaan. (Vehmas 2005, 43.) Nykyiset länsimaiset yhteiskunnat ovat puolestaan erittäin monimutkaisia ja

monitahoisia ja näin ollen älyllisten taitojen merkitys korostuu niissä yhä enenevässä määrin. Tällä tavoin nykyinen ihmisten luoma yhteiskunta on siis suuri vaikutin siihen, miksi nykyään yhteiskunnissa esiintyy enemmän ja erilaisempaa vammaisuutta kuin aikaisemmissa historiallisissa ja kulttuurisissa yhteyksissä. Historiallisella ja kulttuurisella kehityksellä on osuutensa myös esimerkiksi siihen, miksi vammaisuus yhä edelleen mielletään osaltaan sairaudeksi, kärsimykseksi tai joksikin tuntemattomaksi ja vieraksi niin sanottujen ”normaalien ihmisten keskuudessa. (Morris 1991, 6).

Kaikilla tavoilla ja asioilla, joiden kautta maailmaa ymmärretään eri asiayhteyksissä, on olemassa oma erityinen historiallinen ja kulttuurillinen toiminta- ja arvotausta. Mitä ihminen ymmärtää esimerkiksi käsitteillä nainen ja mies, rock ja klassinen musiikki, maalais- ja kaupunkilaiselämä, mennyt ja tuleva, vammainen ja vammaton jne. riippuu siitä, missä ja minä aikakautena ko. yksilö sattuu silloin elämään ja asumaan. Toisin sanoen ne eivät ole missään maailman kulttuurissa tai historiassa olemassa itsestään valmiina. (Burr 2004, 3; Vehmas 2005, 43).

Aivan kuten vammaisuuden ymmärtäminen ja tyypittely ovat muuttuneet ja eläneet historian saatossa, samalla tavalla esimerkiksi lapsuuteen on suhtauduttu eri aikoina eri tavalla. Se, mitä on pidetty lapsuusajalle luonnollisena ja tyypillisenä vaikkapa sata vuotta sitten, ei päde enää tänä päivänä: sata vuotta sitten lapset nähtiin työvoimana, kun taas nykyään lapsuutta pidetään omana, ainutlaatuisena kehitysjaksona ihmisen elämässä. Samoin voidaan ajatella, että lapsuuskäsityksen muuttumisen myötä myös vanhemmuuskäsitys on jonkin verran muuttunut sadan vuoden aikana (Burr 2004, 3-4.) On siis olennaista huomata, että yksittäiset käsitteet ja käsitykset eivät muutu yksinään ja itsestään, vaan jokainen käsite ja tapa ymmärtää heijastaa kokonaisuudessaan kunkin aikakauden historiaa ja kulttuuria.

2.2 Kielellinen erityisyys

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan tapamme ymmärtää maailmaa ei ole siis peräisin objektiivisesta, ehdottomasta todellisuudesta vaan toisilta ihmisiltä sekä menneeltä että nykyiseltä ajalta. Näin ollen tietyllä kielellä ja tietyillä käsitteillä on erityinen merkitys jokaisessa kulttuurissa ja sen historiassa, jotka ohjaavat meidän ymmärrystä ja toimintojamme tiettyyn suuntaan. Vuorovaikutuksessa käytettävän kielen merkitys ja representaatiot eli esiintymistavat ovat sosiaalisen konstruktionismin mukaan keskeisessä osassa tiedon ja totuuden rakentumisessa. Siksi asioiden merkityksellistäminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ovat ensisijaisena mielenkiinnon kohteena, kun tarkastellaan sosiaalisen todellisuuden rakentumista. (Burr 2004, 4.)

Kielellä on erityinen merkitys arkitodellisuuden järjestäytymisen ja sen käsittämisen suhteen. Ihmislapsi syntyy yhteiskuntaan, jossa todellisuus on valmiiksi objektivoitu eli jokapäiväinen elämä koostuu totutuista tavoista ja toiminnoista: joka viikon päivälle on olemassa erityinen nimi ja jokainen esine ja asia on nimetty. Toisin sanoen elämä on kielen avulla järjestetty ja tyypitelty miellyttäväksi, merkitykselliseksi ja ennakoitavaksi todellisuudeksi. (Berger & Luckmann 1995, 32.) Kielellä ei ole tosin vain kuvaileva, vaan sillä on myös ennen kaikkea luova merkitys. Toisin sanoen yleismaallisen objektiivista ja pätevää tietoa ei sosiaaliskonstruktionistisen käsityksen mukaan ole olemassa, vaan se rakentuu ja saa siis merkityksen tietystä vastavuoroisuuden sosiaalisessa yhteydessä. (Burr 2004,7-8; Vehmas 2005, 122.) Tämän johdosta objektiivisten "totuuksien" muodostaminen vuorovaikutuksessa käytettävän kielen kautta tekee niistä hankalia ja monimerkityksillisiä.

Suoninen (1999, 21) havainnollistaa teoksessa "Diskurssianalyysi liikkeessä" kielenkäyttöön liittyvää monimutkaisuutta selontekojen ja maailman välisellä suhteella. Selonteoilla kirjan tekijät viittaavat ihmisten tapoihin tehdä itseään ja ympäröivää maailmaa toisilleen ymmärrettäväksi. He kuvaavat selontekojen ja maailman välistä suhdetta itseään toistavalla syklillä, jossa

maailma ja sen merkitykset ja tarkastelutavat pohjautuvat selonteolle, joita annetaan vuorovaikutustilanteissa. Selonteot puolestaan muotoilevat maailmaa ja sen merkityksiä ja tarkastelutapoja. Kuviolla ei tosin ole selkeää alkua ja loppua eli sykliä voidaan lähteä kiertämään myös selonteista. Maailman ja selontekojen välinen suhde nähdään ikään kuin vastavuoroisena ja yhteen kietoutuneena. Joka tapauksessa tämä suhde nostaa esille kolme mielenkiintoista näkökulmaa:

1. Selonteissa käytettävät merkitykset
2. Merkitysten esitystavat vuorovaikutustilanteissa
3. Miten selonteot ovat osallisena jaetun sosiaalisen maailmamme rakentumisessa?

(Suoninen 1999, 20-21)

Kirjan tekijät havainnollistavat kuviota yhden esimerkin kautta, kun entiseltä Suomen presidentiltä Martti Ahtisaarelta kyseltiin presidentinvaalikampanjan aikana eräässä haastattelussa, kuka hänen perheessä hoitaa kotityöt. Ahtisaari vastasi näin: "Olemme valinneet vaimon kanssa sellaisen työnjaon, että vaimo hoitaa kotityöt." Ahtisaaren vastaus eli selonteko, vastustilanne ja hänen edustamansa asema tekee vastauksen ymmärtämisen monitahoiseksi. Esimerkiksi voidaan todeta, että Ahtisaaren vastaus pitää osaltaan yllään perinteistä sukupuolille ominaista työnjakoa, joka puolestaan nostaa esille sukupuolijärjestelmään liittyvät sosiaalisesti muodostetut selonteot. Yleisesti ottaen Ahtisaaren vastaus voitaisiin tulkita kasvatuksellisiin toimenpiteisiin perustuvaan selontekoon, mutta yhtä hyvin hänen vastauksensa eli selontekonsa olisi voinut perustua biologisiin tai uskonnollisiin perusteisiin. Lisäksi kielenkäyttöön liittyvää tarkastelua voisi syventää pohtimalla, miten paljon selontekoon vaikutti Ahtisaaren asema ja tilanneyhteys, jossa vastaus annettiin. (Suoninen 1999, 17, 22-23.)

2.3 Tieto on sosiaalisen prosessin ”tuote”

”Jos meidän tietämys ja tavat ymmärtää maailmaa eivät ole ehdottomia totuuksia sen todellisesta luonteesta, niin mistä se tieto ja totuus sitten ovat peräisin?”, kysyy Vivien Burr. Sosiaalisen konstruktionismin edustaja vastaisi, että ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. Eli siitä, että ihmiset itse muodostavat ja rakentavat käsityksen tiedosta ja sitä myöten myös totuudesta (Burr 2004, 4).

Sosiaalinen konstruktionismi korostaa sosiaalisen vuorovaikutuksen dynamiikkaa eli painoarvoa. Toisin sanoen tällöin ollaan enemmän kiinnostuneita itse totuuden ja tiedon rakentumisesta ja edistymisestä eli itse prosessista kuin sen varsinaisesta rakenteesta eli tiedosta sinänsä. Tähtäin tai päämäärä on siirretty kysymyksistä ihmisluontoon ja yhteiskuntaan, jolloin halutaan selvittää, kuinka pätevää tietoa saadaan ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Tietoa ei näin ollen ymmärretä asiana, joka yksilöllä joko on tai ei, vaan sellaisena, jota ihmiset luovat ja rakentavat keskinäisissä kommunikaatiotilanteissa. (Burr 2004, 9.)

Berger ja Luckmann (1995, 30, 49) korostavat, että vuorovaikutuksessa käytettävä kieli tekee yksilön subjektiivisuudesta todellisemman. Tämä seikka antaa mahdollisuuden sille, että vuorovaikutuksessa muodostettu tieto alkaa ajan myötä vakinaistua ja saada tiettyjä itsestään selvänä pidettyjä ominaisuuksia eli se objektivoituu. Objektivoitumisen myötä saatua informaatiota ruvetaan tyypittämään, jolloin ihmisten kokemukset ja merkitykset rupeavat kategorisoitumaan eli luokittumaan. Tällä tavalla jatkuvan vuorovaikutuksen alaisena tietyt asiat rupeavat toistumaan eli ne rupeavat muotoutumaan tutuiksi totumuksiksi. Aikojen saatossa näitä tuttuja totumuksia ja tapoja aletaan pitää objektiivisina totuuksien järjestelminä, joista yhteiskunnalliset instituutiot saavat alkunsa. (Berger ym. 1995, 49-52.) Toisin sanoen näkemykset maailman totuudesta, merkityksestä ja mielekkyydestä rakennetaan ns. valtaväestön yleisesti hyväksymiin periaatteiden ja sääntöjen pohjalle, jotka enemmistön mukaan vastaa parhaiten sen hetkisen ajan ja toimintakulttuurin henkeä. (Burr 2004, 5.)

Samalla on hyvä huomata, että koska objektiivinen tieto näyttäisi olevan sosiaalisen prosessin tuote eikä mikään valmiina oleva asia, niin siksi niitä ei tulisi pitää ehdottoman totuuden määrittelijänä. Toisin sanoen jos se tieto, jonka varassa me ajattelemme, havaitsemme ja käsitämme maailmaa, ei välttämättä ilmennä maailman todellista luonnetta, niin silloin näiden vallalla olevien tulkintojen, määritelmien ja käytäntöjen purkaminen (dekonstruktio) sekä korvaavien eli vaihtoehtoisten toimintamallien luominen (rekonstruktio) pitäisi olla myös mahdollista. (Burr 2004, 7-8; Vehmas 2005, 122.) Berger ja Luckmann (1995, 54) toteavatkin, että arkitietoa pidetään siihen asti pätevänä ja itsestään selvänä totuutena, kunnes esille tuleva ongelma ei yksiselitteisesti ratkeakaan tämän tietorakenteen avulla.

2.4 Tieto ja sosiaalinen toiminta yhdistyvät

Ennen kuin raittiusyhdistyksiä oli olemassa, juopot nähtiin yleensä olevan itse täysin vastuussa omasta käyttäytymisestään ja elämän tilanteestaan ja siksi heihin suhtauduttiin syyttävästi. Tyypillisesti toimenpide heitä kohtaan oli vankeusrangaistus. (Burr 2004, 5.) Näin toimittiin vielä esimerkiksi 1970-luvun Suomessa, jolloin esimerkiksi Suomen tuon ajan suosittu iskelmälaulaja Antti ”Irwin Goodman” Hammarberg joutui vankilaan rattijuoppouden seurauksena. ”Irwinin” kohtaloa ohjasi sen hetkinen ilmapiiri ja toimintakulttuuri eli silloin yleisesti rattijuoppoutta pidettiin omana syynä (tieto) ja näin ollen sopivana toimenpiteenä pidettiin vankeusrangaistusta (sosiaalinen toimenpide).

Tätä nykyä juoppoutta pidetään rikoksen sijaan sairautena, eräänlaisena addiktiona eli pakkomiellehenä. Toisin sanoen henkilöä, jolla on vaikeuksia hallita omaa alkoholin kulutusta, ei pidetä täysin vastuussa omasta käyttäytymisestään siitä lähtien, kun hänet mielletään riippuvaiseksi alkoholin suhteen. Nyt kun alkoholismi ymmärretään tällä tavoin, niin sopivan sosiaalisen toimenpiteen katsotaan olevan kuntoutuksellinen ja psykologinen hoito eikä vankeusrangaistus.

Tiedon ja sosiaalisen toiminnan yhdistämistä voidaan soveltaa myös tieteen kentällä: jos lapsella on oppimisvaikeuksia, perinteinen psykologia lähtee tarkastelemaan ongelmaa lapsen psykologisista ominaisuuksista, kun taas sosiaalinen konstruktionismin lähtökohtana on lapsen, opettajan ja muiden henkilöiden välinen vuorovaikutus. Jos ihminen on puolestaan liikuntavammainen, perinteisen psykologian mukaan vammaisen ihmisen on sopeuduttava niihin puitteisiin, jotka ovat tehty sopiviksi suurimmalle osalle väestöstä. Sosiaalinen konstruktivismin toimenpiteet perustuvat taas siihen, että ongelmaa pidetään koko yhteisöä eikä vain yksilöä tai tiettyä vähemmistöryhmää koskevana. (Burr 2004, 9.) Tällaisen yhteisvastuullisen ajatus- ja toimintamallin ymmärtämiseen ja sisäistämiseen kiteytyy tämän tutkimuksen ”syvin olemus.”

3. VAMMAISUUDEN SOSIAALINEN RAKENTUMINEN YHTEISKUNNASSA JA SEN INSTITUUTIOISSA

3.1 Ihminen luo itse oman luonteensa ja yhteiskunnallisen järjestyksensä

Luonnon maailmassa ihminen on sinällään heikko ja helposti haavoittuva verrattuna esimerkiksi moniin muihin eläimiin. Eläinten elämä määräytyy suurelta osin ennalta määrättyjen biologisten tekijöiden varaan, jolloin heidän elinympäristön muotoutuminen on niiden luonnollisten vaistojen ja aistien varassa. Toisin sanoen eläinten suhde luonnon ja ympäristön kanssa on suhteellisen vakiintunut, mikä käy ilmi esimerkiksi eläinlajien maantieteellisen esiintymisen rajoittuneisuudesta maapallolla. (Berger & Luckmann 1995, 60.) Sitä vastoin ihmisten keinot luonnossa selviämiseen perustuvat luontaisten vaistojen sijasta heidän sosiaalisille ominaisuuksille. Sosiaalisten piirteiden kautta ihminen on tehnyt itsestään luonnossa vahvan ja hallitsevan ja sitä myöten sopeuttanut itsensä yhdessä muodostetuilla toimintaperiaatteilla heitä ympäröivään elinympäristöönsä (Vehmas 2005, 118).

Jos ihmisellä ei ole luonnostaan olemassa mekanismeja, mitkä vakauttaisivat ihmisten käyttäytymistä ja heidän sopeutumista, niin mistä järjestys ihmisten maailmassa on sitten peräisin. Ihminen ei siis kehity ja muotoudu tietynlaiseksi pelkästään luonnon muovaamana, vaan kehitykseen vaikuttaa tietynlainen luonnonympäristön ja tietynlaisen kulttuurisen ja sosiaalisen järjestelmän välinen vuorovaikutus. Tässä tietynlaisessa kulttuurisessa ja sosiaalisessa järjestelmässä syntyvän lapsen kannalta olennaisesti hänen kehitykseensä vaikuttavat muut ihmiset, jotka tekevät merkitykselliseksi lapsen elämää. Esimerkiksi antiikin Kreikassa spartalaisessa kulttuurissa vammaisena syntyneitä lapsia ei pidetty arvokkaina ja hyödyllisinä, minkä johdosta heidät lähes poikkeuksetta surmattiin (Vehmas 2005, 34). Tämä yksittäinen esimerkki kuvastaa havainnollistavasti sitä, että tällainen toiminta ei voi pelkästään pohjautua ihmisyyden perimmäiselle luonteelle ja

ominaisuuksille, vaan että tällaiset luonteen piirteet ovat luotu viime kädessä tietyssä kulttuurisessa ja sosiaalisessa kontekstissa. Ihminen on siis itsensä tuotos –niin luonnollisesti kuin ennen kaikkea sosiaalisesti. (Berger ym. 1995, 61, 64.)

Ihmisolemuksen tärkeimpiä inhimillisiä piirteitä on hänen oma minuutensa. Ihmisen minuuden muotoutumiseen vaikuttaa hänen organismi eli ihmisruumiin moninainen järjestelmä ja sosiaalinen prosessi, jossa minuuden muotoutumisen kannalta merkityksellisiä tekijöitä ovat luonnollinen ja sosiaalinen ympäristö. Osaltaan tätä minuutta ovat luomassa siis perintötekijöiltä saadut geenit, mutta erityisen suuressa merkityksessä minuuden muotoutumisessa ovat ne sosiaaliset prosessit, joita tietyssä kulttuurisessa ja sosiaalisessa ympäristössä luodaan. Ei voida esimerkiksi sanoa, että yksilön tunne omasta miehisyydestä tai naiseudesta olisi jotenkin yleismaallinen tunne, vaan miehisyyteen ja naiseuteen liittyvät asenteet, tunteiden ilmaisut ja reaktiotavat ovat kunkin sosiaalisen ja kulttuurisen järjestelmän luomia tottumuksia ja tapoja. (Berger ym. 1995, 62.)

Yhteiskunnallinen järjestys tarjoaa ihmisolenolle ikään kuin suojan biologiaan perustuvaa maailman avoimuutta vastaan eli ihminen niin sanotusti sulkeutuu luonnon vaaroilta tuottamalla sosiaalisesti ”keinotekoisena” elinympäristön. Näin ollen myös ihmisluontoa voidaan pitää keinotekoisesti luotuna kokonaisuutena. Tämä tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa tuotettu järjestys pystyy antamaan vakauden valtaosalle ihmisistä ja sopeuttamaan heidät ”ihmiselämälle sopiville tavoille”. (Berger ym. 1995, 64.)

Mutta miten muotoutuu sitten itse yhteiskunnallinen järjestys? Yhteiskunnallinen järjestys perustuu jatkuvaan inhimilliseen tuotantoon eli ihminen tuottaa itsensä keskeytymättömässä ulkoistamisen prosessissa. Vaikka ihmisen sosiaalisesti tuottama ulkoistaminen onkin luonteeltaan ainutlaatuista niin ihmisjärjestelmään kuin itse luontoonkin nähden, on ulkoistaminen välttämättömyys ihmislajin sopeutumisen kannalta. Koska ihmisen synnynnäinen asema luonnossa on epävakaa, pitää ihmisen itse

aikaan saada vakaa toimintaympäristö. Nämä biologiset tosiseikat muodostavat yhteiskunnallisen järjestyksen tuottamisen välttämättömät ennakkoehdot. Toisin sanoen vaikka yhtäkään historiallista yhteiskuntajärjestelmää ei voi johtaa pelkän biologisen tietämyksen ja kokemuksen kautta, yhteiskunnallisen järjestyksen välttämättömyys itsessään juontaa juurensa ihmisen biologisesta mekanismista. Berger ja Luckmann (1995, 65) kuitenkin korostavat, että jotta voidaan ymmärtää yhteiskuntajärjestelmän syntymisen, säilymisen ja välittymisen ei-biologisia syitä, on otettava selvää asioista, jotka johtavat yhteiskunnan instituutioitumiseen.

3.2 Totunnaistumisesta instituutioitumiseen

Lähestytään instituutioitumista Bergerin ja Luckmannin (1995, 69) esimerkin kautta, jossa kuvataan kahden henkilön, A:n ja B:n, keskinäistä vuorovaikutusta. Käytännössä instituution muodostumiseen vaaditaan hyvin suuri yhteisö, mutta teoriassa alkeellinen instituutioitumisprosessi alkaa jo silloin, kun kaksi täysin vierasta ihmistä ovat keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Lähtökohtaisena oletuksena tässä esimerkissä on, että nämä kaksi ihmistä tulevat historiallisesti eri tavalla kehittyneistä sosiaalisista maailmoista. Tällöin näiden kahden ihmisen välisessä vuorovaikutuksessa ei ole vielä olemassa mitään ennalta tyypiteltyjä ja muotoutuneita toiminta- ja käyttäytymistapoja eli vuorovaikutuksen osapuolet eivät ole vielä tottuneet käymäänsä vastavuoroiseen toimintaan. Itse toiminnalla ei ole niin suurta merkitystä.

Kun kaksi ihmistä on vuorovaikutuksessa keskenään, rupeavat molemmat osapuolet lähes välittömästi tyypittelemään toisen toimintaa: a seuraa b:tä ja päinvastoin. Tällainen vastavuoroinen tyypittely alkaa ilmetä tietynlaisina käyttäytymiskaavoina, jolloin molemmat osapuolet alkavat omaksua toisiltansa rooleja ja toimia niiden mukaisesti. Kumpikaan näistä henkilöistä ei tosin pelkästään ota mallia eli tyypitä toisen toimintatapoja sellaisenaan, vaan omaksuu ja soveltaa niitä jo olemassa oleviin omiin henkilökohtaisiin

ominaisuuksiinsa. Tällä tavalla alkaa kehittyä vastavuoroisesti määriteltyjä toimintatapoja, jotka muotoutuvat toistuvaksi ja säännönmukaisiksi. Toisin sanoen nyt ennalta vieraiden kahden ihmisen välinen vuorovaikutus on ruvennut totunnaistumaan. (Berger ym. 1995, 69)

Totunnaistumisen myötä ihmiset kykenevät ennakoimaan toistensa toimintaa, jolloin vuorovaikutuksesta tulee ennakoitavampaa ja turvallisempaa. Kun ihmisten yhteiseloä määrittelee tietyt selvänä pidetyt ja ennalta määrätyt rutiinit, heidän on helpompi olla, koska heidän ei enää tarvitse perustaa toimintaansa kehittymättömän vaistorakenteensa varaan. Totunnaistuminen merkitsee siis vakaan toimintaympäristön tuottamista, jossa ei koko ajan tarvitse olla tekemässä hengissä säilymisen kannalta ratkaisevia päätöksiä, vaan energiaa vapautuu esimerkiksi vanhojen käytänteiden muokkaamiseen tai uuden tuottamiseen. Uusien toimintatapojen tuottamisen myötä alkaa puolestaan uusi totunnaistumisprosessi. Esimerkiksi A:n ja B:n tapauksessa voisi ajatella, että kun he ovat riittävän pitkäkestoisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tottuneet ja sitoutuneet toistensa toimintatapoihin, he alkavat tehostaa toimintaansa siten, että he alkavat jakaa yhteisiä töitänsä kummankin erikoisosaamisensa kautta. Tällä tavoin he laajentavat ja rakentavat yhdessä koettua ja tyypiteltyä sosiaalista maailmaa, johon perustuu myös laajemmassa mittakaavassa tarkasteltavan instituutioitumisen alkujuuri: totunnaistumisprosessiin, jossa ihmiset tyypittelevät heidän keskinäisessä vuorovaikutuksessa totunnaistunutta, tutuksi tullutta toimintaa. (Berger ym. 66-67, 70.)

Miten sitten A:n ja B:n välisestä totunnaistuneista vastavuoroisista toimintatavoista rupeaa kehittymään suuremman väestöjoukon kannalta vaikutusvaltaisia instituutioita? Berger ja Luckmann (1995, 71) vievät esimerkkiään eteenpäin kuvittelemalla, että A ja B saisivat lapsen. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että nyt osalliseksi tästä A:n ja B:n luomasta "instituutiosta" pääsee henkilö C eli lapsi. Nyt kun mukaan tulee kolmas osa puoli, ollaan tilanteessa, jolloin A:n ja B:n luomat yhteiselämän tottumukset ja merkitykselliset tyypitykset muuttuvat historiallisiksi

instituutioiksi. Historiallinen instituutio tuo mukanaan sen, että enää asioita ei tästä eteenpäin tarkastella yksilön tasolla, vaan yleisellä eli objektiivisella tasolla. Toisin sanoen esimerkiksi isyyttä, äitiyttä tai perhettä ei samaisteta jatkossa enää yksittäisiin henkilöihin ja heidän sisäisiin motiiveihin, vaan nyt esimerkiksi lapsen tullessa äidiksi tai isäksi ”isyys” tai ”äiteys” instituutiona alkaa esiintyä pikku hiljaa historian saatossa ulkoisena ja pakottavana seikkana. (Saaristo & Jokinen 2004, 76; Jokivuori & Vainio 1992, 21). Toisin sanoen A:n ja B:n välisessä vuorovaikutuksessa heidän luomat tottumusten mallit vastavuoroisuuteen perustuvassa toiminnassa olivat vielä hyvin henkilökohtaisia ja siksi myös helposti muutettavissa tai jopa lopetettavissa. Sitä vastoin lapset eli uusi sukupolvi joutuvat väistämättä osalliseksi ainakin jollakin tavalla vanhempien muovaamaan ja välittämään maailmaan. Lapsilla ei ole ollut siis mahdollisuutta osallistua tämän maailman ja tottumusten luomiseen ja tyypittämiseen, jolloin he joutuvat osalliseksi valmiiseen todellisuuteen. Tämä ”valmis todellisuus” ei siis perustu millekään luonnonjärjestelmälle, vaan se on ihmisten aikaan saama järjestelmä, minkä takia oman persoonallisuuden omaavan ihmislapsen voi olla joskus vaikea ymmärtää tai hahmottaa heidän vanhempiansa ja eri instituutioiden ”tarjoamaa” todellisuutta. (Berger ym. 1995, 71-72.)

Siinä vaiheessa, kun maailma näyttäytyy ihmiselle kaiken kattavana ja valmiina todellisuutena, voidaan alkaa puhumaan sosiaalisesta maailmasta. Tämä on se keino, millä tavalla maailma välittyy objektiivisena todellisuutena –sopimukseen perustuvana tottumuksina ja tapoina seuraaville sukupolville. Jotkut asiat vain esiintyvät alusta lähtien sellaisena kuin ne ovat eikä niitä tule muuksi muuttaa. Toisin sanoen instituutioiden asema näyttäytyy kiistämättömänä ja objektiivisena yksilöön nähden, koska ne ovat olleet olemassa jo pitkään ennen ihmisen syntymää ja jatkavat olemassa oloaan vielä hänen kuolemansakin jälkeen. Siksi niitä on vaikea lähteä myös muuttamaan ja joskus niitä voi olla vaikea ymmärtää, vaikka instituutioiden objektiivinen asema on puhtaasti ihmisten sosiaalisen kanssa käymisen tulos. Siksi instituutioiden olemiselle, syntymiselle ja objektiiviselle luonteelle ei ole olemassa muuta perimmäistä asemaa tai selitystä kuin toiminta, jonka

ihmiset ovat vastavuoroisuuteen perustuvassa kanssa käymisessään luoneet. (Berger 1995, 72-73.)

3.3 Länsimaisen yhteiskunnan instituutiot vammaisuuden sosiaalisena rakentajana

Instituution muodostumista edeltää siis pitkä historiallinen menneisyys, minkä johdosta niille on kehittynyt vahva ja arvostettu asema. Instituutio tuotetaan aina sen oman historian, ajan ja kulttuurin tuotoksena eikä sitä voi siis ymmärtää ilman historiallista kehitystä (Berger ym. 1995, 67). Toisaalta instituutioiden syntymiseen liittyy aina jokin tarkoitus eli sillä halutaan säädellä ja ohjata jotakin toimintaa johonkin vakinaiseen suuntaan. Koska instituutiot perustuvat joillekin objektiivisesti määritetyille ja hyväksytyille toimintatavoille, pyrkivät ne myös säätelemään ja kontrolloimaan ennakoita määriteltyjä käyttäytymistapoja. Toisin sanoen koska instituutiot ovat ihmisten sosiaalisesti luomia objektiivisena pidettyjä kokonaisuuksia, yritetään niillä myös suunnata yhteiskuntaa ja sen eri ilmiöitä haluttuun suuntaan, jotta yhteiskunta säilyttäisi mahdollisimman toimivan ja seesteisen vakauden. Yleisemmällä tasolla näitä menetelmiä nimitetään sosiaalisen kontrollin mekanismeiksi, jotka pohjimmiltaan juontavat juurensa instituutioiden olemassa olost. (Berger 1995, 67-68).

Ongelma länsimaisen kulttuurin vammaiskäsityksen muodostamisessa on ollut se, että vammaisuutta ei olla ”haluttu” ymmärtää osana yhteiskunnallista rakennetta ja sen toimintaa, vaan se on eritelty täysin erilliseksi ilmiöksi (Teittinen 2000, 156). Toisin sanoen vammaisuutta on pyritty mukauttamaan yhteiskunnan omiin tarpeisiin nähden kuin että se olisi itse ollut halukas mukautumaan elämään vammaisten kanssa ”sulassa sovussa.” Vammaisuudesta puhuttaessa sosiaalinen kontrolli kohdistuu erityisesti prosesseihin, jotka säätelevät poikkeavuutta, jotta yhteiskunnassa vallitsisi mahdollisimman homogeeninen ja yhtenäinen sopusointu eli se vallitseva tila, johon on totuttu. Toisin sanoen yhteiskunnassa pyritään vammaisuudesta eli poikkeavasta käytöksestä tehdä mahdollisimman

huomaamaton ja vähän häiritsevä ilmiö. Yleiset länsimaisen kulttuurin tavat kontrolloida tätä ei-totuttua käyttäytymistä ovat normalisointi, eliminointi ja minimointi. Näin ollen nämä tavoitteet tietynlaiseen tavallisuuteen, normaaliuuteen ja totuttuihin tapoihin vaikuttavat negatiivisesti lähinnä niihin ihmisiin, jotka eivät täytä näitä kriteereitä ja siksi heistä tulee niin sanottu sosiaalinen ongelma. (Vehmas 2005, 56, 125.)

Vehmas (2005) on käsitellyt teoksessaan "Vammaisuus" kattavasti länsimaisen yhteiskunnan vammauttavia käytänteitä ja instituutioita. Seuraavaksi perehdytään historiallisesti, kulttuurisesti ja sosiaalisesti muotoutuneisiin merkittäviin käytänteisiin ja instituutioihin, jotka ovat osaltaan olleet sosiaalisesti rakentamassa nykyistä, sortavaa länsimaista vammaiskäsitystä. Tämä katsaus auttaa ymmärtämään, miksi "vammattomien" ihmisten tuottamat vammaisuuden representaatiot (esiintymistavat) tietyn ajan, kulttuurin ja historian saatossa ovat asettaneet vammaiset ihmiset lähtökohtaisesti alempi arvoiseen asemaan.

3.3.1 Tutkimus

1600—1700 -luvulla valistuksen aikakaudella ruvettiin irtautumaan jumalallisuuden mahtipontisuudesta ja "kaikkivoipaisuudesta" ja huomiota ruvettiin kiinnittämään ihmiseen itseensä ja ennen kaikkea hänen oman järjen käyttöön ja suhteellisuuden tajuntaansa. Näin ollen tieteen merkitys totuuden torvena alkoi korostua ja tieteen avulla uskottiin lisäksi päästävän irti aikaisemmin muodostetuista ennakkoluuloista ja taikauskaisista käsityksistä. Tieteelle on ominaista tiedon rakentuminen kokemukselle ja aistihavainnoille, mikä on siis perusta valistuksen ajan filosofisille suuntauksille. Toisin sanoen ihmisen kyvykkyyttä ja taitavuutta ja selviytymistä arvioitiin abstraktin ajattelukyvyyn perusteella. Vammaiset eivät sopeutuneet mitenkään erityisesti tähänkään ajattelutapaan, koska heiltä katsottiin puuttuvan riittävä kyky järkeillä asioita eli heidän katsottiin hyvin vähän jos laisinkaan kykenevän tuottamaan päätelmiä, ajatussisältöjä tai ylipäänsä käyttämään järkeään. (Vehmas 2005, 50.)

Tällöin syntyi luokittelusysteemi, jonka mukaan kehitysvammaisuuden määrittely perustui abstraktin ajattelukyvyn arvioinnille, mihin kehitysvammaisuuden luokittelu perustuu osittain vielä tänäkin päivänä. Englantilainen John Locke (1632-1704) oli tämän ajattelutavan vaikutusvaltaisimpia edustajia ja Locken esiin tuomilla ajatuksilla ja filosofialla oli merkittäviä yhteiskunnallisia seuraamuksia. Kehitysvammaisuuden luokituksen mukaisesti tällaiset ihmiset pantiin heitä varten rakennettuihin laitoksiin eli heidän ”kyvyilleen” sopivaan paikkaan. Nämä Locken ajatukset heijastivat tuolle ajalle tyypillisiä ajatusmalleja, joiden mukaan abstraktisti ajattelemaan kykenemättömät ihmiset olivat verrattavissa eläimiin heidän ”epäjärjellisyys” vuoksi. Vammaisten inhimillinen arvostus oli siis perin olematonta ja raakaa. (Vehmas 2005, 50-51.)

3.3.2 Lääketiede (medikalisaatio)

Kun valistuksen aikakaudesta lähtien alettiin vanhoa tieteen ja järjen nimeen, niin samalla ruvettiin myös korostamaan ammatillisen erikoistumisen ja pätevyyden merkitystä. Tuona aikana erityisesti lääketieteelliset kokeilut ja havainnot lisääntyivät merkittävästi ja näin se rupesi saamaan merkittävää arvovaltaa yhteiskunnallisten toimenpiteiden suhteen. Lääketieteen mahtipontinen asema ja diagnooseihin perustuva vaikutusvalta ovat osaltaan nähtävissä vielä 2000-luvulla, koska vammaisten hyvinvointipalvelut perustuvat työministeriön antamien lausuntojen mukaan ensisijaisesti lääketieteen ja toissijaisesti psykologian ja erityispedagogisen tieteenalan antamille tuloksille (Teittinen 2000, 163).

Objektiivisen tiedon ja totuuden etsiminen lääketieteellisin keinoin vakuutti myös tavan kansalaiset. 1900-luvun alussa lääketiede oli keksinyt ratkaisuja sellaisiin lapsikuolemiin, joita aikaisemmin pidettiin luonnollisina kuolinsyinä lapsille. Koska lääketiede mullisti ja paransi tavallisen kansan elämän laatua ja sairauksia huomattavasti, nousi se erityisasemaan ihmisten elämän hallintaan liittyvissä kysymyksissä. Tämän asetelman pohjalta on syntynyt

medikalisaation keskeisimmät periaatteet eli niin sanottu lääketieteellinen toimintamalli. (Määttä 1999, 22.)

Medikalisaatiolla tarkoitetaan sitä, että ihmisen ja yhteiskunnan toimintaa pyritään selittämään lääketieteellisesti. Karkeasti ajateltuna se jaottelee ihmiset työkykyisiin ja työkyvyttömiin, terveisiin ja sairaisiin, vammaisiin ja vammattomiin jne. (Vehmas 2005, 59). Lääketieteellisessä toimintamallissa ei keskitytä niinkään yleiseen hyvinvoinnin huomioimiseen, vaan keskiössä ovat patologisuus, sairaudet ja ongelmat. Toisin sanoen potilaan tai asiakkaan ongelmaan paneudutaan hyvin kapea-alaisesti ja yksilökeskeisesti eikä oteta huomioon sitä sosiaalista ympäristöä ja systeemiä, jossa ongelma syntyy tai esiintyy, esimerkiksi kasvu ympäristöä ja siellä vallitsevia asenteita ja arvoja. Lääketieteen perusparadigma loukkaa siis potilaan tai asiakkaan oikeuksia, sillä hänen yksilöllinen ainutlaatuisuutensa tutkimuksia ja diagnooseja tehdessä jää vähäiseksi (jos se tulee ylipäänsä huomioiduksi ollenkaan). Näin varmistetaan yksilön passiivinen ja vastaanottava rooli häntä koskevia päätöksiä ja toimenpiteitä tehtäessä. (Määttä 1999, 22.)

3.3.3 Koulu

1800-luvulla erilaiset tieteelliset kehitysteoriat ja kasvatukselliset opit vaikuttivat olennaisesti myös kasvatuksellisiin periaatteisiin, mikä näkyi erityisesti eri yhteiskunnallisten instituutioiden, kuten koulujen ja laitosten syntymisessä ja kehittämisessä (Määttä 1999, 22). Koulujen toiminnan alkoivat pohjautua erilaisiin tieteellisiin teorioihin lapsen normaalista kehityksestä. Esimerkiksi Piaget`n klassikkoteoria (1964) luo oletuksen, milloin lapselle on normaalia oppia tehokkaimmin aistien, milloin konkreettisten menetelmien ja milloin abstraktisen ajattelun kautta. Länsimainen koululaitoksen perustuminen eri luokka-asteille tukee juurikin tätä oletusta, että lapsi oppii tietyt taidot tietyn luokka-asteen aikana.

Tällainen normaaliin kehitykseen perustuva koulujärjestelmä syrjii ja kyseenalaistaa vammaisten lasten kyvykkyyttä kehittyä itsenäisiksi

kansalaisiksi, jolloin näitä ”avuttomia ongelmatapauksia” hoidetaan kuntoutuksen, terapian, lääketieteen ja erityisopetuksen avulla. Vika on siis lapsessa ja he ovat riippuvaisia ammattilaisten avusta. Lääketieteen aseman vahvistumisen myös kasvatus- ja hoitoalan ammattilaiset, opettajat, sosiaali- ja laitostyöntekijät, omaksuivat ”ylivertaisen” aseman perinteiseltä kotikasvatukselta. Toisin sanoen 1800-luvun teollinen vallankumous toi mukanaan lukuisia sosiaalisia uudistuksia (esimerkiksi työn, perheen, asumisympäristön muutos), joista valtio ja yhteiskunta alkoivat tästä eteenpäin ottamaan vastuuta. Tämä johti muun muassa opetuksen ja kasvatuksen kentällä sellaisiin toimenpiteisiin, että tavoitteena oli ruveta kasvattamaan ”täydellisiä” lapsia, joihin parhaiten soveltuivat siihen erityisen koulutuksen saaneet alan ammattilaiset. Lapset ja vanhemmat siis opetettiin riippuvaisiksi ”institutionalisesta hoivasta ja neuvoista”, miten lapsia pitäisi oikein kasvattaa. Ja mitä poikkeavampi, erilaisempi ja ”epäterveempi” lapsi sattui olemaan, sitä enemmän hänen ja vanhempien katsottiin tarvitsevan ulkopuolisten ammattilaisten tarjoamaa tukea ja erityisiä järjestelyitä arjessa pärjäämiseen. (Määttä 1999, 19-23.)

Koululaitos siis omalla toiminnallaan myöntää, että koulu kokonaisuudessaan ja kaikki sen opettajat eivät kykene ja sitoudu kohtaamaan kaikkien lasten tarpeita. Toisin sanoen nykyinen koulujärjestelmä on siis organisoitunut tieteellisten teorioiden ja ajattelutapojen kautta luodun normaaliuden eikä erilaisuuden varaan. Näin ollen voidaan ajatella, että normaaliuteen ja erilliseen erityisopetukseen perustuva koulujärjestelmä perustuu arvomaailmaan, jossa normaalius ja keskiarvoinen ja samankaltainen suorittaminen ovat sitä, mihin on totuttu. (Vehmas 2005, 129; Harjula 1996, 16)

3.3.4 Työ

Työ merkitsee länsimaisessa yhteiskunnassa yksilölle paljon ja työtä pidetäänkin ihmisen sosiaalisen verkoston, itseluottamuksen ja minäkäsityksen perustana (Vehmas 2005, 129). Turmusani (2001, 193)

syventää työn monimuotoista ja syvällistä merkitystä ihmisen identiteetin muodostumisen kannalta toteamalla, että epäonnistuminen tai kyvyttömyys toimia jossakin työtehtävässä voi murentaa ihmisen omanarvontuntoa niin ihmisenä kuin esimerkiksi luotettavana ja osaavana vanhempana tai edes aikuisena.

Teollistumisesta lähtien työ muutti radikaalisti luonnettaan: Työtä alettiin tekemään kodin sijasta kodin ulkopuolella ja työn teossa ruvettiin korostamaan taloudellista tuottavuutta, hyötyä ja tehokkuutta. Kaiken lisäksi yksilön tuli sopeutua työnantajan tarjoamiin olosuhteisiin. Jotta yksilö kykenisi siis olemaan työnantajan mielestä tuottava, hyödyllinen ja tehokas, arvostetaan hänessä sellaisia piirteitä kuin itsenäisyyttä, sopeutumista ja tuotteliaisuutta. Näin ollen koska yksilön tehtäväksi tuli sopeutua tähän ympäristöön ja täyttää työnantajan määrittelemät kriteerit, ei vammaisille paljoo jätetty ”elintilaa” työrintamalla. (Vehmas 2005, 55-56.)

Lisäksi kun työstä on tullut sosiaalisen aseman, statuksen ja arvostuksen symboli, mahdollisuudet vammaisen ihmisen sosiaalisuuden ja vahvan itseluottamuksen ja minäkuvan rakentamiselle työn avulla on tehty huomattavasti vaikeammiksi kuin esimerkiksi ”normaalille” työssä käyvälle ihmiselle. Tällainen toimintamalli antaa helposti vammaiselle leiman työkyvyttömänä, avuttomana ja osaamattomana persoonana, kun vastuu työrintamalla pärjäämisestä jätetään yksilön omille harteille ja kun jokin elimellinen tai aistillinen vamma nähdään aiheena työkyvyttömyyteen. Toisaalta työn organisoinnin näkökulmasta on ristiriitaista se, että monet vammaiset ihmiset ovat kykenemättömiä työskentelemään ”vammauttavassa” työympäristössä, vaikka heidän toiminta- ja työkykynsä on todettu rajoittuneeksi eli ei täysin estyneeksi. (Turmusani 2001, 192). Suikkanen (1990, 340-345) toteaaakin, että kuntoutuksen ammattiorganisaatio ottaa työllistymisen esteet valikointinsa perusteeksi eikä lähtökohdiksi. Kohdistuuko kynnyskysymys lopulta sittenkin suomalaisen (tai länsimaisen) yhteiskuntapolitiikan näkemyksiin ja ajatusmalleihin, jotka ”altistavat” enemmän passiivisiin kuin aktiivisiin työllistämistästrategioihin?

Erityisopetuksen päätavoite on perinteisesti ollut tehdä vammaisista lapsista työkykyisiä ja tuottavia kansalaisia, jotka ainakin osittain kykenisivät suorittamaan itsenäisesti työtehtäviä. Tällä tavalla myös yhteiskunta välttäisi vammaisista aiheutuvat taloudelliset ”rasitteet”. Tällaisessa ajattelumallissa ensisijaisena tarpeena nähdään siis yhteiskunnallisen talouden mahdollisimman vähäinen rasitettavuus. (Vehmas 2005, 129.) Toisaalta jos vammaisen ihminen olisikin kykenevä työntekoon, eivät he ole työmarkkinoilla kovin haluttuja eli niin sanotusti ”mediaseksikkäitä” työntekijöitä. Lisäksi Järvikosken (1990, 261) näkemys työmarkkinoiden kuntoutuspolitiikasta vammaisten näkökulmasta katsottuna ei anna kovin hohdokasta kuvaa vammaisten ihmisten ”markkina-arvosta”: ”Kuntoutus lienee useimmissa länsimaissa perusluonteeltaan työmarkkinoiden toiminnasta riippuvainen yhteiskunnallinen sääntelyjärjestelmä, joka ylläpitää yhteiskunnan harmoniaa hankkimalla työvoimapulan kausina työmarkkinoille työvoimaa ja seulomalla työttömyyskausina huonokuntoisia, työrajoitteisia väestöryhmiä työvoiman ulkopuolelle.” Kun Järvikoski vielä jatkaa toteamalla, että kuntoutuksen niin sanottuina palvelufunktiona on korostettu yksilön hyvän edistämistä, terveyden ja hyvinvoinnin lisäämistä, niin ainakin vammaisten ja huonokuntoisten ihmisten kohdalla työmarkkinoiden ja kuntoutusmenetelmien lähtökohtaiset periaatteet ovat keskenään osaltaan ristiriidassa.

3.3.5 Elokuvat, kaunokirjallisuus, taide ja media.

Taide, kirjallisuus, elokuvat ja media ovat sellaisia tekijöitä, joista ihmiset ottavat vaikutteita ja näin ollen niiden kautta voidaan vaikuttaa hyvinkin tuntuvasti ihmisten käsityksiin ja asioiden ymmärtämistapoihin. Nämä tekijät heijastavat usein sitä sosiaalista todellisuutta, jossa elämme, mutta samalla ne ovat tehokkaita keinoja muokkaamaan ihmisten mielipiteitä, arvostuksia, uskomuksia ja tottumuksia. Vehmaksen (2005, 132) mukaan monet tutkijat ovat panneet merkille, että vammaisuuden kuvaukset mediassa ja eri taidemuodoissa heijastavat vammaisuuden ilmiötä yleisemmällä tasolla yhteiskunnissa: vammaisuus esitetään yleensä ottaen yksilön omana

henkilökohtaisena ominaisuutena ja asiana, ei sosiaalisena eli yhteiskunnasta johtuvana ongelmana.

Esimerkiksi Shakespearen (1999, 164) mielestä kirjallisuuden ja elokuvan pääongelma on se, että olennaisena seikkana vammaisesta esitetään hänen vammansa, mikä on "oiva tapa" saada yleisö tuntemaan itsensä erilaisiksi ihmisiksi kuin vammaiset. Toisin sanoen vammaisuus tai vamma toimii eräänlaisena "visuaalisena koukkuna", jolla herätetään "normaalien" ihmisten kiinnostus ja sympatia. Toisaalta jos vamma nähdään vaikuttavimpana tekijänä ihmisen olemuksessa ja persoonallisuudessa, voidaan aiheellisesti pohtia, onko esitystapa reilu vammaisia kohtaan ja saadaanko tällaisella ajattelutavalla todellisia kokemuksia vammaisista ihmisistä (Shakespeare 1999, 165). Shakespeare (1999, 165) nostaa esille vielä erään olennaisen näkökulman toteamalla, että useimmiten vammaista näyttelevät persoonat ovat itse "ei-vammaisia", jolloin on vaarana, että näyttelijät (ja ohjaajat ja käsikirjoittajat) turvautuvat roolihahmon luomisessa perinteisiin stereotyyppisiin käsityksiin vammaisesta. Teittisen (2000, 155) mukaan vammaisista puhuttaessa vielä nykyään korostuvat käsitteet, jotka ovat pääasiallisesti johdettu lääketieteestä. Tällöin vammaisen henkilö yksilönä nähdään siis ensisijaisesti vammansa kautta. Tällainen yleinen ajattelutapa on osoitus yhteiskunnallisten instituutioiden toimimisesta eräänlaisina "ideologisina tietopankkeina", jotka työstävät arvoja ja normeja, joiden pohjalta oikeutetaan ja määritellään yhteiskunnallista järjestystä, toimintaa ja todellisuutta. (Teittinen 2000, 163).

Elokuviissa ja kirjallisuudessa yksi tyypillinen vammaisuuden ilmenemismuoto on pahuus ja pahantahtoisuus, johon liittyy jokin traaginen tapahtuma tai onnettomuus, jonka seurauksena henkilö menettää jonkin raajan. Esimerkiksi kirjassa "Moby Dick" erään kirjan henkilön pakkomielteeksi ja koko loppuelämän taakaksi tuli kostaa valaalle, joka vei häneltä jalan. (Vehmas 2005, 132). Toinen esimerkki kirjallisuudesta, jossa jalan amputoiminen onnettomuuden seurauksena muodostuu joksikin aikaa tuskalliseksi taakaksi ja tragediaksi niin "uhrille" itselleen kuin hänen perheelleen, on Nicholas Evansin (1995) "Hevoskuiskaaja."

Toinen yleinen piirre on esittää vammaiset tunteita ja sääliä herättävinä hahmoina. Vammaisten esille tuomiseen liittyy myös sellainen piirre, että he sulattavat jään saitojen ihmisten sydämistä ja tekevät heistä hyväsydämissä auttajia, mutta samalla vammaisen myös myöntää auliisti oman kärsimyksensä ja alempiarvoisen aseman ja nöyryyden olemalla syvästi kiitollinen saadusta avustuksesta. Tällaisesta tapauksesta on hyvä esimerkki Charles Dickensin kirjassa ”Joululaulu” (Vehmas 2005, 133).

Eräs erittäin tyypillinen vammaisuuteen liitetty representaatio on selvyminen, sankaruus ja sankaruuteen kasvaminen. Tällaista representaatiota esiintyy erityisesti sotaelokuvissa. Tällainen hahmo vammautuu yleensä sodassa, hänestä tulee katkeroitunut ja vammaansa takertuva murehtija, kunnes hän löytää taas elämälleen tarkoituksen ja sitä myöten alkaa hyväksyä itsensä sellaisena kuin on. (Vehmas 2005, 134.) Tästä tyypillinen esimerkki on Oliver Stonen elokuva ”Syntynyt neljäs heinäkuuta”, jossa Tom Cruise tuo kokonaisvaltaisesti esille hänen roolihahmonsa kokemat väkevät tunteet, joita vammautuminen hänessä on aiheuttanut. Toisaalta sekä ”Hevoskuiskaaja” että ”Syntynyt neljäs heinäkuuta” tuovat selkeästi esille myös perheen häpeän ja avuttomuuden tunteen kohdata heidän ”uudesti muotoutunut” lapsi.

Sankaruus tai sopeutuminen tuodaan esille myös niin sanottujen kompensoivien eli korvaavien elementtien kautta. Esimerkiksi elokuvassa ”Sademies” Dustin Hoffmanin näyttelemä autistinen henkilö on jäänyt monille katsojille mieleen ilmiömäisenä pelurina kasinopöydän ääressä yli-inhimillisen muistinsa ja havainnointikykynsä perusteella. Toisaalta tuo yli-inhimillisyys tuo roolihahmoa lähemmäksi niin sanottua normaalia ihmistä, mutta toisaalta juuri tuo yli-inhimillinen piirre ja kapea-alainen osaaminen erottivat hänet ”normaalista ihmisestä” katsojan näkökulmasta.

Vaikka tässä on ollut koko ajan puhetta vammaisten ihmisten esiintymisestä eri taidemuodoissa, on kuitenkin hyvä palauttaa mieleen, että todellisuudessa vammaiset saavat ”nauttia” sivusta seuraajan rooleista niin median, elokuvan

kuin kirjallisuudenkin parissa. Erytisen vahvasti tämä osa ”sivusta seuraajana” korostuu, kun vammaisuutta tarkastellaan sukupuolen näkökulmasta. Esimerkiksi mainoksia katsellessa käy hyvin nopeasti ilmi, mitkä ovat kulttuurisesti määräytyneiden fyysisen viehättävyyden kriteerit. Vammaiset harvemmin täyttävät näitä fyysisiä kriteereitä, minkä johdosta heidän arvonsa on ”ihmissuhdemarkkinoilla(kin)” perin keho: vammaista naista pidetään harvemmin kauniina ja viehättävänä eikä pyörätuolissa istuvasta vammaisesta miehestä olla etsimässä atleettisuuden piirteitä.

Tämä kuvastaa yleistä, normaalia oletusta siitä, miten kauneus ja viehätysvoima liittyvät kokonaiseen, ehjään ihmisruumiiseen. Samalla oletetaan ja viestitetään, miten tietoisuus oman kehon kokonaisuudesta viestittää säteilevää itsevarmuutta ja vahvaa minäkäsitystä. Tällainen asetelma on omiaan kokemaan fyysisesti ”rikkinäisessä” ruumiissa majailevan ihmisen kokemaan itsensä heikoksi, haavoittuvaksi ja alaspäin katsottavaksi. Aina ei tosin ihmisen tarvitse olla edes vammautunut, vaan esimerkiksi tyytymättömyys omiin kasvopiirteisiin tai keskivartalon seudulle voi aiheuttaa samoja tuntemuksia kuin vammaisilla ihmisillä.

Kaiken kaikkiaan vammaisuus näyttäisi esiintyvän eri taidemuodoissa suhteessa ”normaaliuteen” eli sille annetaan hyvin vahva poikkeava leima ja sitä pidetään sairaalloisuuteen verrattavissa olevana olotilana. Näin ollen se näyttäisi pitävän perinteisesti ja vahvasti yllä sosiaalisesti rakennettua normaali-käsitystä, johon kuuluu tasapaino, harmonia ja järjestys, kun taas vammaisuus edustaa sitä vastoin jotain negatiivisuutta, kaaosmaista, pelottavaa, itselle vierasta olotilaa –ja ennen kaikkea jotakin alempi arvoista. (Vehmas 2005, 135). Näiden syiden takia vammaisia ei esiinny juuri lainkaan mainoksissa, koska hyvin todennäköisesti he laskisivat tuotteiden myyntiä, koska kuluttaja ei luultavastikaan halua samaistua vammaisen ihmisen asemaan ja tavoille.

Toisaalta hyväntekeväisyysmainonta asettaa taas vammaiset siihen perinteiseen asemaan, jossa heidät näytetään hyvin suorasukaisesti avun kohteena. Tällainen mainonta on siis erinomainen vaikutuskanava näkemään

vammaisuutta objektiivisena asiana sen sijaan, että pyrkisi kohtaamaan vammaisen ihmisen ainutlaatuisena yksilönä. Tässä suhteessa Shakespearen vertaus vammaisuuden hyväntekeväisyysmainonnasta pornografisiin stereotypioihin naisista, jossa ihmisestä tehdään passiivinen ja objektiivinen olento ja jossa hänet halutaan erityisesti tuoda esille tietyn ruumiiseen liittyvän piirteen kautta, on osuva. (Vehmas 2005, 135).

3.3.6 Yhteenveto

Yleisesti ottaen näyttäisi siltä, että on vammaisuutta sosiaalisesti rakentava instituutio sitten tiede, työ, koululaitos tai vaikkapa kirjallisuus, taide ja mainonta, niin näillä kaikilla yhteiskunnallisilla instituutioilla näyttäisi olevan jonkin verran yhtäläisyyksiä sen suhteen, millaista objektiivista eli totuttua vammaiskuvaa ne tuovat esille ja pitävät yllä. Representaatiot näyttäisivät selkeästi viestittävän, että vammaisia ihmisiä tarkastellaan edelleen ensisijaisesti vamman eikä heidän kokonaisen olemuksen ja ainutlaatuisuuden kautta. Toisin sanoen jos ihmisellä sattuu olemaan jokin vamma, mielletään hänet primitiivisen tunnereaktion kautta kuuluvaksi vähemmistöryhmään nimeltä vammaiset. Tästä voisi kuvitella johtuvan, että vammaan kohdistuvan ajattelutavan kautta ihmiset kohdistavat huomionsa sellaisiin tekijöihin, jotka ovat saaneet kulttuurin sisäisessä kielen käytössä negatiivisia merkityksiä. Esimerkiksi jos ihminen käyttää pyörätuolia, ainakin itselläni tulee mieleen heti sellaiset käsitteet kuten esimerkiksi avun tarve ja rajoitetut mahdollisuudet. Jos ”normaalilla” ihmisellä tulee mieleen vammaisesta ihmisestä ”rajoitetut” tai ”menetetyt mahdollisuudet”, niin mitä tällainen ajattelutapa kertoo tämän ihmisen maailman katsomuksesta ja arvomaailmasta.

Se, millä tavalla vammaisuutta rakennetaan ja esitetään yhteiskunnan eri instituutioissa, vaikuttanee varmasti jollakin tavoin vammaisten ihmisten elämän muotoutumiseen ja sopeutumiseen yhteisössä. Toisaalta kuten aiemmin olen todennut, myös vammaiset ovat yksittäisiä, ainutlaatuisia ihmisiä ja senpä takia jokainen heistä suhtautuu ja sopeutuu omaan

vammaisuuteen ja yleiseen vammaiskäsitykseen eri tavalla. Sama pätee myös "normaaleihin" ihmisiin. Siksi suorien yhteyksien ja johtopäätöksien tekemisien kanssa tulisi olla varovainen.

Kun otetaan huomioon kaikki tähän asti tehdyt havainnot vammaisuuden sosiaalisen rakentumisen representaatioista länsimaisen kulttuurin historiassa ja nykyajassa, niin ei ole mikään ihme, jos vammaiset tuntevat itsensä ärtyneiksi. Vehmas (2005, 136) vertaakin osuvasti, että samalla tavalla kuin naisetkaan eivät halua olla koko ajan verrattavissa miehiin, niin samoin vammaisetkin ovat aiheesta kyllästyneet representaatioihin eli esitystapoihin, joissa heidän olemassa oloaan huomioidaan vain suhteessa "normaaliin" ihmisiin. Mutta kuten jo katsaus länsimaisen kulttuurin eri instituutioiden historiaan osoitti, se on kuitenkin kylmä fakta, että yhteiskunnan eri "vaikutusvalloilla" muokataan merkittävästi ihmisten käsityksiä, toimintatapoja ja tottumuksia.

Siksi on tärkeää, että vammaisuutta ei ole rakentamassa ja tuomassa esille vain "vammattomat" ihmiset, vaan myös vammaisten ihmisten omat näkemykset ja kokemukset on saatava esille. Vammaisilla ihmisillä on varmasti erilaisia ja vastakohtaisiakin näkemyksiä vammaisuudesta, jolloin vammaisuuden sosiaalisen rakentumisen tarkasteluun saadaan lisää perspektiiviä ja syvyyttä. Tällä tavoin meillä ihmisillä on mahdollisuus uudistaa ja avartaa käsityksiämme (rekonstruktio), minkä johdosta on mahdollisuus kohdata vammaisuus avoimimmin mielin. Toisaalta on myös mielenkiintoista tietää, kuinka paljon vammaiset itse omilla vammaisrepresentaatioilla pitävät yllä osaltaan tätä varsin synkeää ja sortavaa länsimaista vammaiskulttuuria. Siksi tässä tutkimuksessa halutaan saada vammaisten ääni kuulumaan.

4. TUTKIMUSMETODI

Tämän tutkimuksen tutkimusmetodinä käytetään diskurssianalyysia, jonka perusajatuksena on tarkastella kielen käyttöä tekemisenä, joka muotoutuu sosiaalisissa prosesseissa ja rakentaa sosiaalista todellisuutta (Suoninen 1999, 17). Tässä kappaleessa selvitetään teorian ja esimerkkien kautta, mitä tarkoittaa diskurssianalyysi ja tarkastellaan aikaisempia tutkimuksia, joissa on tutkittu vammaisuuteen liittyvää kielen käyttöä eli vammaisuuden sosiaalista rakentumista.

4.1 Diskurssianalyysi

Jokinen, Juhila ja Suoninen (1993) kysyvät teoksensa ”Diskurssianalyysin aakkoset” johdanto –kappaleen alussa, miten ”tajuamme”, että esimerkiksi Jeesus on Uuden Testamentin keskeinen henkilö tai että on mahdollista lentää kuuhun tai että joku on mustasukkainen. Se, miten ihminen tajuaa nuo edellä mainitut ilmaukset, perustuu siihen, miten käytettävälle kielelle annetaan merkityksiä ja miten kieltä luokitellaan siihen liittyvien käsitteiden perusteella. Kirjan tekijöiden mukaan karkeasti jaoteltuna kielen käyttöä on mahdollista analysoida kahdesta näkökulmasta: joko siten, että kieli toimii todellisuutta kuvaavana tai sitä rakentavana. Kieli todellisuuden kuvaajana edustaa niin sanottua realistista näkökulmaa, jossa kielen käytön ”tehtävänä” on toimia ikään kuin tiedon välittäjänä olemassa olevien faktojen suhteen. Kieli todellisuutta rakentavana tekijänä viittaa siis sosiaaliskonstruktivistiseen näkökulmaan, jossa kieltä ei tarkastella ”siltana” todellisuuteen, vaan osana todellisuutta (Jokinen ym. 1993, 9-10.)

Diskurssianalyysi ei tarkastele suoranaisesti kielenkäyttäjiä heidän asenteidensa tai edustamiensa kulttuurien näkökulmista tai kielenkäytön kausaalisia selityksiä sille, miksi esimerkiksi joku asia tehdään tietyllä tavalla (miksi seksiä harrastetaan lauantai-iltana useimmiten saunan jälkeen kuin ennen saunaa) tai miksi kulttuuri on tietynlainen (miksi suomalaiset lapset

aloittavat koulunsa seitsemän vuoden ikäisenä?). Sen sijaan diskurssianalyysissa ollaan kiinnostuneita kielenkäyttöön toimintatapana eli miten kielenkäyttäjät tekevät asioita ymmärrettäväksi omalla kielenkäytöllään. Lähtökohtaisena oletuksena on, että samaa asiaa, tekemistä tai ilmiötä voidaan tehdä ymmärrettäväksi monin perustelluin tavoin eli olettamusta yhdestä yksiselitteisestä totuudesta pidetään puutteellisena ja ei-järkevänä. Näin ollen diskurssianalyysissa tarkastelu keskittyy siihen, millaiset kuvaukset ja selitykset ovat erilaisissa tilanteissa ymmärrettäviä ja millaisia merkityksiä ja ”toimintaolosuhteita” näillä kuvauksilla ja selityksillä rakennetaan. Toisin sanoen diskurssianalyttinen tutkimus ei siis etsi syitä eri teoille ja ilmiöille, vaan tapoja, joilla kielenkäyttäjät tekevät ilmiötä ymmärrettäväksi ja näin ollen samalla joko pitävät yllä, uudentavat tai muuttavat vallalla olevia käsitys- ja ymmärtämistapoja. Diskurssianalyysin avulla halutaan siis analysoida pikkutarkasti sitä, miten sosiaalista todellisuutta tuotetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä. (Jokinen ym. 1993, 9-10; Suoninen 1999, 18-19).

4.2 Diskurssianalyttinen esimerkki elävästä elämästä

Otan yhden diskurssianalyttisen esimerkin omasta elämästä, kun olin kerran matkustamassa junalla Tampereelta Jyväskylään. Tämä esimerkki liittyy sellaisiin junamalleihin (esimerkiksi InterCityt ja Pendolinot), joissa vaunuissa olevien monitorien kautta esitellään junan käyttömahdollisuuksia eri ”väestöryhmille”. Haluan siis painottaa, että diskurssianalyysille ominaisella tavalla tämä minun tapani on vain yksi tulkintatapa, jolla asiaa tehtiin ymmärrettäväksi:

Ensin junan käyttömahdollisuuksia esiteltiin nelihenkisen perheen näkökulmasta. Asetelma edusti kuvausta tyypillisestä, nykyaikaisesta perhemallista, johon kuuluu isä, äiti ja kaksi lasta. Lapset olivat vielä ”sattumoisin” poika ja tyttö. Junaan astuttaessa perheen isä tarkasti lipuista vaunun numeron ja istumapaikat ja meni sisälle vaunuun vasta viimeisenä, millä eräällä tavalla viestitettiin isän statusta ”perheen päänä.” Junan

lastenhoitotilat esiteltiin taas siten, että perheen äiti meni lapsi kainalossa hoitotiloihin, jolla mitä ilmeisimmin viestitettiin äidin statusta perheen ”hellänä perushoivaajana.” Perheen isä puolestaan hoiti poikansa pyörän roikkumaan koukusta pyörille tarkoitettuun paikkaan, millä taas viestitettiin isän ”luontevaa fyysistä ja sukupuolellista” ominaisuutta hoitamaan tämä kyseenomainen toimenpide. Kaiken lisäksi kun perhehyttiä ”mainostettiin” paikkana, jossa oli juurikin neljä istuinpaikkaa, mikä siis sopi erittäin sopivasti nelihenkisen perheen käyttöön.

Seuraavaksi vuoroon junan käyttömahdollisuuksia esiteltiin ikääntyneen väestön näkökulmasta. Tämä väestöryhmä esitettiin pariskuntana, jolla viestitettiin rauhallista, turvallista ja luontevaa ikääntymistä rakkaan aviopuolison rinnalla. Näin ollen ”vanhusten” ei oleteta tarvitsevaan mitään muuta kuin että he saavat ottaa tuolissaan hyvän asennon ja katsella kauniita maisemia. Sitä vastoin kun käyttömahdollisuuksia esitellään esimerkiksi keski-ikäisen pariskunnan näkökulmasta (esimerkiksi pendoliinoissa), niin silloin tämä pariskunta näytetään tekemässä töitä kannettavan tietokoneen ääressä ja puhumassa puhelinkopissa työpuheluita, millä viestitetään työn ja aikaan saamisen merkityksellisyyttä keski-ikäisille ihmisille. Tässäkin tapauksessa miehen asema tuotiin esille eräänlaisena ”käytännön asioiden hoitajan” ja ”herrasmiesmäisyyden” näkökulmasta, kun hän kävi hakemassa kahviautomaatista kahvin vaimolleen.

Viimeisenä junan käyttömahdollisuuksia esiteltiin sellaisen ihmisen näkökulmasta, joka käyttää pyörätuolia. Se, että ”liikuntarajoitteisten” junankäyttömahdollisuudet esiteltiin viimeisenä, lienee tuskin puhdas sattuma. Pyörätuolilla liikkuville ihmisille oli vaattu käytävän molemmin puolin yksi paikka. Tässä kuvauksessa huomio kohdistuu ihmisessä itse asiassa pyörätuoliin ja sen kanssa junassa selviämiseen, ei niinkään ihmisen ”perustarpeisiin.” Tätä ihmistä ei näytetty tekemässä töitä kannettavalla tietokoneella, hoitamassa lasta lastenhoituhuoneessa tai istumassa vierekkäin puolisonsa kanssa, vaan katselemassa ”toimettomana” ympärilleen.

Kuten tämän elävän esimerkin kautta huomaamme, samaa tilannetta eri näkökulmista analysoimalla saadaan kaivettua esille erilaisia sosiaalisesti rakennettuja merkityksiä eri asioita tai eri ”ihmisryhmiä” kohtaan, jotka asettavat heidät erilaisiin asemiin toisiinsa nähden. Tämä edellä mainittu käyttömahdollisuuksien esittely vastaa hyvin todennäköisesti monien matkustajien mielikuvaa siitä, millaiseksi he sen odottivat muotoutuvan ennen esityksen alkamista. Edelleen haluan korostaa, että kyseessä on vain yksi tulkinta tapa eli esimerkiksi keski-ikäisen miehen tuoma kahvikupillinen puolisolleen olisi voitu yhtä hyvin luokitella myös ”huolenpidon” osoitukseksi.

4.3 Aikaisempia tutkimuksia vammaisuuden sosiaalisesta rakentumisesta

Vammaisuudesta ja etenkin vammaisuuden sosiaalisesta rakentumisesta ja vammaisuuden representaatioista on tehty suomalaista tutkimusta jonkun verran. Sosiologinen ote on ilmeisesti nouseva trendi suomalaisessakin vammaistutkimuksessa ja 2000-luvulla on kuitenkin ilmestynyt ainakin neljä väitöskirjaa, joissa perehdytään vammaisuuden diskursseihin eli vammaisuuden sosiaaliseen rakentamiseen kielenkäytön ”avulla”:

Nouko-Juvonen (2000) tutki väitöskirjassaan kehitysvamma palveluita. Hänen tutkimustehtävänä oli muun muassa selvittää kehitysvamma palveluiden päätöksen tekijöiden tapaa rakentaa ja tulkita kehitysvammaisuutta ja omia johtopäätöksiä palveluiden järjestämisestä. Tuloksissa Nouko-Juvonen toteaa, että vaikka useimmat päätöksen tekijöistä olivat vahvasti sitä mieltä, että kehitysvammaisuus ei ole sairaus, niin silti suuri osa haastatelluista piti kehitysvammaisten henkilöiden diagnosointia olennaisena tekijänä. Somerkivi (2000) oli pannut merkille samanlaista ristiriitaisuutta puheiden ja tekojen välillä omassa väitöskirjassaan: vaikka vammaisten kuntoutustoimenpiteissä makropolitikan ideaalipuheiden tasolla korostetaan asiakaslähtöisyyttä, kokonaisvaltaisuutta, ei-ongelmakeskeistä lähestymistapaa, inklusiota ja kuntoutujan valtaistumista, niin tutkimusaineistossa käytännön mikrotason politiikka osoitti totuuden olevan

toisenlainen eli varsin perinteinen: kuntoutuja on toimenpiteiden passiivinen kohde, jota lähestytään ongelmakeskeisesti. Lisäksi esimerkiksi kuntouttajan ja kuntoutujan välinen suhde on perustunut enemmän perinteiseen valtasuhteeseen kuin vastavuoroisuuden periaatteelle ja yhteistyöksi nimetty toiminta on paljastunut yksisuuntaiseksi lähteiden, lausuntojen ja ohjauksen antamiseksi ja pyytämiseksi.

Vehkakoski (2006) perehtyi väitöskirjassaan ammatti-ihmisten tapaan rakentaa vammaisuutta puheen ja kirjoitetun tekstin kautta. Tutkimusaineistossa perehdyttiin muun muassa ammatti-ihmisten tekemiin kirjallisiin diagnooseihin ja palavereihin. Tutkimustuloksien pohjalta pantiin merkille, että ammatti-ihmisten antamalla diagnoosilla on väkevä painoarvo, minkä takia tehty diagnoosi nähdään myös luontevana ongelman selittävänä tai ratkaisevana tekijänä. Diagnoosien suuri painoarvo lapsen kehitystyössä ja luokkamuodon määrittäjänä kertoo siitä, miten nykyään lapsilta vaaditaan herkeämättä toivottua osaamista, käyttäytymistä ja oppimista. Toisaalta Vehkakosken mukaan lapsen vammaa tai kehitettävää osa-aluetta arvioidaan irrallisina kokonaisuuksina eri alojen ammattilaisten kesken, jolloin olennainen eli kokonainen kuva lapsesta jää unohduksiin. Tällöin lasta tarkastellaan objektina ulkopuolisten silmistä katsottuna. Myös ammattilaisten puheissa vammaisiin lapsiin kohdistuu negatiivisia ilmauksia. Tosin Vehkakoski oli pistänyt havainnoissaan merkille, että kun ammatti-ihmisten harteilta saadaan karistettua ammattiin liittyvä status ja velvoitteet pois, he alkavat puhua lapsesta enemmän tuntevana ja toimivana persoonana. Kaiken kaikkiaan Vehkakoski korostaa tutkimuksen pohjalta monipuolisten puhetapojen tärkeyttä ammatti-ihmisten käyttämässä puheessa, koska jos heidät nähdään korjaavina ja suojelevina asiantuntijoina lapsiin nähden, niin silloin huomion keskipisteeksi nousevat helposti juuri ”lapsen ongelmat ja tuen tarpeet” sen sijaan, että lasta tarkasteltaisiin kokonaisena persoonana.

Reinikaisen (2007) väitöskirjassa tarkastelun kohteena ovat vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Reinikainen itse mieltää nämä diskurssit puhumisen, ajattelemisen ja tietämisen tavoiksi sekä käytännöiksi, jotka tuottavat ja muotoilevat vammaisuutta sosio-kulttuurisesti

ymmärrettävänä, puhuttavana ja käsiteltävänä ilmiönä. Erityisesti väitöskirjassa on haluttu puuttua kahteen vammaisdiskurssia käsitteleviin piirteisiin, joita toistetaan ja näin uudistetaan niin mediassa kuin arkipuheessakin: vammaisten näkeminen ja käsitteleminen sukupuolettomana ja yhtä vähemmistöryhmää edustavana joukkiona. Tästä näkökulmasta katsottuna käsitykset vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten asemasta eivät olisi siis maailman syntymästä lähtien olemassa olleita faktoja ja luonnon lakeja, vaan tietystä näkökulmasta esitettyjä tulkintoja, joiden taustalla on tietty historiallinen, kulttuurinen ja yhteiskunnallinen yhteys. Tämän tausta-ajatuksen perusteella Reinikaisen tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on vammaisuuden mieltäminen yhtenä yhteiskunnan sorron muotona, joka on siis nimenomaan tuotettu erilaisissa yhteiskunnallisissa ja sen kielen käyttöön (diskursio) liittyvissä käytännöissä. Tutkimustehtävänä on siis pyrkiä omalta osaltaan luomaan edellytyksiä yhteiskunnalliselle muutokselle nostamalla esille ja kritisoimalla näitä totuttuja ja luonnollisina pidettyjä puhe- ja ajattelutapoja ja olettamuksia ja niiden mahdollisia vahingollisia seurauksia vammaisille miehille ja naisille.

4.4 Diskurssianalyysi tässä tutkimuksessa

Reinikainen (2007, 14) toteaa osuvasti väitöskirjatutkimuksessaan, että vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa riippuu pitkälti ei-vammaisten ihmisten käsityksistä, mikä on vammaiselle yksilölle suotavaa, sopivaa ja mahdollista. Lisäksi näille ei-vammaisten enemmistön määrittelemille käsityksille on ominaista, että ne ovat myös hallitsevia käsityksiä yhteiskunnassa (mm. Morris 1993). Tällä tavalla ajateltuna ei ole mikään ihme, jos käsitykset, ajattelutavat ja näkemykset säilyttävät staattisuutensa eikä tilanne mene vammaisten näkökulmasta eikä välttämättä koko yhteiskunnankaan kannalta katsottuna suotuisampaan suuntaan. Toisin sanoen niin vammaisten, yhteiskunnan kuin yleisen vammaispolitiikan näkökulmasta katsottuna olisi perusteltua ja tärkeää tarkastella kriittisesti näitä yleisesti vallalla olevia vammaisdiskursseja ja niiden merkityksiä ja vaikutuksia. Toisaalta Reinikainen korostaa myös vammaisten itsensä

tuottaman diskurssin kriittisen tarkastelemisen tärkeyttä: miten vammaiset käsittävät omaa vammaisuuttaan ja suhtautuvat ylipäänsä termiin vammaisuus? Millaisia diskursseja sieltä on löydettävissä? Voidaanko vammaisten ja ei-vammaisten diskurssit yhdistämällä laajentaa merkittävästi ymmärrystä vammaisuuden sosiaalista rakentumista kohtaan?

Tässä tutkimuksessa diskurssien tehtävänä on siis tuoda mahdollisimman kattavasti esille vammaisten tuottamia representaatioita omasta vammaisuudestaan. Jotta nämä vammaisten representaatiot olisivat relevantteja ja mielekkäitä tämän tutkimuksen kokonaisuuden ja etenkin tulosten tarkastelujen osalta, pitäisi ne saada jollakin tapaa yhdistettyä yleiseen länsimaiseen vammaiskäsitykseen. Vallitseva vammaiskäsitys pohjautuu siis suurelta osin ”vammattomien” ihmisten käsityksiin, minkä takia nämä käsitykset kertovat myös jotain olennaista ”vammattomien” ihmisten arvoista, asenteista ja tavoista ymmärtää elämää. Siksi tämän tutkimuksen diskurssit liittyvät sellaisiin arkielämään liittyviin kokonaisuuksiin, joilla on olennainen merkitys ihmisen arjen ja sitä myöten minuuden muotoutumisen kannalta – oli ihminen sitten vammaisen tai vammaton. Näihin arkielämän kannalta olennaisiin diskursseihin paneudutaan tarkemmin tulokset –osiossa.

4.5 Sosiologinen ote vammaisuuteen tässä tutkimuksessa

Kröger (2000) esittelee sosiologiseen tutkimukseen erikoituneessa tieteellisessä aikakauslehdessä kolme näkökulmaa vammaisuuden tutkimiseen: akateemisen, professionaalisen ja kokemuksellisen näkökulman. Akateemisessa näkökulmassa tarkoituksena on pitää ”keskustelu” tieteen kentällä vireänä tuomalla vammaisuuteen uusia näkökulmia ja syventämällä entisiä näkemyksiä. Näkökulman positiivisena puolena pidetään teoreettisuuden ja metodisuuden laadukkuutta, mutta yleensä välitön hyöty konkretisoituu akateemikkojen välisenä kanssa käymisenä, jolloin itse tulosten hyödynnettävyys jää toissijaiseksi. (Kröger 2000, 28-29.)

Professionaaliossa näkökulmassa korostuu puolestaan tulosten hyödynnettävyys eli tarkoituksena on tieteellisen tutkimuksen perusteella rakentaa vahva tietoperusta ammatilliselle toiminnalle. Päämääränä on tarjota eri vammaisalan professionille pätevää ja ajankohtaista tietoperustaa, jonka avulla he pystyisivät suunnittelemaan ja toteuttamaan vammaisille kohdistuvia konkreettisia toimenpiteitä. Näkökulman positiivisiin puoliin lukeutuu tiedon pätevyys, jolloin ennakkoluulojen ja epävarmojen tietolähteiden todennäköisyys pienenee. Lisäksi tulosten hyödynnettävyys käytännössä on professionaalisen näkökulman vahvuus. Näkökulman heikkouksiksi luetaan sitä vastoin sen suppeus ja kohdistuminen alan ammattilaisten tarpeiden ja mielenkiinnon mukaan. Tämä vaikeuttaa vammaisuuden näkemistä kokonaisena yhteiskunnallisena ilmiönä, mikä puolestaan vaikeuttaa validien johtopäätösten tekemistä. Lisäksi näkökulmassa korostuu tiedon autoritääriinen luonne eli tieto tai näkemys perustuu vahvasti vammaisalan professionien määritelmille, jolloin esimerkiksi vammaisten omat näkemykset ja kokemukset jäävät ilman huomiota. (Kröger 2000, 29-31.)

Kokemuksellinen näkökulma kohdistuu itse tutkimushenkilöihin ja heidän kuulemiseen eli vammaisiin ihmisiin ja heidän kokemuksiin. Yleensä tässä näkökulmassa tarkoituksena on tuoda vammaiskeskusteluun uutta näkökulmaa nimenomaan sieltä suunnasta, jossa aihe "koskettaa" ihmistä kaikkein eniten. Siksi kokemuksellisen näkökulman tutkimustulokset voivat usein olla arkoja ja kipeitä käsiteltäväksi, koska vammaisten ihmisten kokemukset eivät tosiaankaan ole yhtä "riemujuhlaa" länsimaisessa historiassa. Näkökulman etuna pidetään vahvaa eettistä otetta ja aitoa halua parantaa vammaisten ihmisten asemaa ja "äänioikeutta." Lisäksi tieto on myös varsin nopeasti hyödynnettävissä. Kokemuksellisen näkökulman haittapuolena pidetään taas tieteen ja eri vammaisliikkeiden erilaista arvoperustaa: vammaisliikkeillä on tapana vaatia oikeutta vammaisille "hinnalla millä hyvänsä", kun taas tieteellisessä tutkimuksessa korostuu kriittisyys ja itse-reflektiivinen luonne. (Kröger 2000, 31-33; Shakespeare 1996, 118-119.)

Barnes, Mercer ja Shakespeare (1999) ovat puolestaan pohdiskelleet teoksessaan "Exploring disability. A Sociological Introduction" vammaistutkimuksen asemaa, paikkaa ja tehtävää sosiologisessa tutkimuskentässä, mikä koskettaa läheisesti myös tätä tutkimusta. Tutkijat luokittelevat sosiologisella otteella tehtyjä vammaistutkimuksia kolmeen tasoon. Ensimmäisen tason muodostavat tutkimukset, jotka tarkastelevat vammaisuuden kokemuksellisuutta. Tällöin kiinnostus tutkimuksessa kohdistuu vammaisten henkilöiden henkilökohtaisiin kokemuksiin, joilla on vaikutusta esimerkiksi yksilöllisen identiteetin muodostumisen kannalta. Sukupuoleen liittyvät odotukset ja siihen liittyvä problematiikka on tyypillinen esimerkki kokemuksellisesta näkökulmasta vammaisuuden sosiologisessa tutkimuksessa.

Toisen tason muodostaa Barnesin ym. (1999) luokittelussa sosiokulttuurisen kategorioiden muodostumiset. Tällöin tutkimuksen mielenkiinnon kohteena ovat esimerkiksi vammaisen käyttäytymiseen liittyvät rooliodotukset. Kohteena voi olla myös vammaisiin kohdistuneet instituutiot ja niiden ylläpitämät normit, arvoperustat tai käytännön järjestelytoimenpiteet. Kolmannen tason muodostavat niin sanotut makrotason tutkimukset, jolloin mielenkiinto kohdistuu esimerkiksi johonkin sosiaalipoliittiseen järjestelmään ja sen toteuttaman politiikan tarkasteluun vammaisten näkökulmasta. Tarkastelu voi kohdistua esimerkiksi vammaisten kuntoutusjärjestelyihin, KELA:n toimintaan tai ylipäänsä vammaisten arkielämän elinolosuhteiden havainnointiin.

Barnesin ym. tekemät luokitukset ovat joka tason osalta sovellettavissa tähän tutkimukseen: kun tutkitaan vammaisten tapaa tuoda esille omaa vammaisuuttaan, sisältyy tutkimukseen vahvasti vammaisten omat kokemukset. Toisaalta koska tämän tutkimuksen toisena tutkimustehtävänä on tarkastella vammaisten omia vammaisdiskursseja laajemmin perinteisen länsimaisen, ei-vammaisten luoman vammaiskäsityksen rinnalla, niin sekä sosiokulttuurinen että sosiaalipoliittisen järjestelmän tasot toteutuvat jossakin määrin myös tässä tutkimuksessa. Toisin sanoen vammaisten henkilökohtaiset kokemukset ovat kuitenkin selkeästi tämän tutkimuksen keskiössä, mutta näille yksittäisille kokemuksille halutaan saada lisää

perspektiiviä tarkastelemalla niitä yleisen länsimaisen vammaiskäsityksen rinnalla.

5. AINEISTONKERUUMENETELMÄ

Tutkimuksen aineisto kerättiin vuosien 2006 ja 2007 aikana vammaisten ihmisten pitämistä blogeista eli nettipäiväkirjoista. Nettipäiväkirjat ovat siis internetissä pidettäviä sivuja, joita voi käydä yleisesti ottaen vapaasti lukemassa ja kommentoimassa ja osallistumassa keskusteluun. Itse en osallistunut keskusteluihin, koska se olisi heikentänyt tutkimustulosten luotettavuutta ja tutkijan uskottavuutta puolueettomana ja objektiivisena tulkitsijana.

Blogit ovat suhteellisen tuore ilmiö eikä niitä oli tietääkseni ennen käytetty hyväksi vammaisuuteen liittyvässä tutkimuksessa. Nettipäiväkirjat sopivat erinomaisesti diskurssianalyttisen tutkimuksen ”työmaaksi”, koska siellä voi kirjoitella asioita anonyymisti, minkä johdosta monet ihmiset uskaltavat puhua rohkeammin ja aidommin sisimpänsä äänellä. Näin ollen tutkijalla on mahdollisuus saada tutkimushenkilöiden todellinen ääni julkisesti kuultavaksi ja analysoitavaksi, mikä toivon mukaan auttaisi myös muuta tiedeyhteisöä saamaan ideoita aiheen syvällisempään ymmärtämiseen.

Tutkimusaineisto muodostui neljän ihmisen yllä pitämistä blogeista. Lähes kaikki blogin pitäjät olivat ”liikuntarajoitteisia.” Seuraavaksi esittelen tutkimuslähteinä käytetyt blogit siten, että heittomerkkien väliin on merkitty henkilön nimi tai nimimerkki, joka pitää yllä kyseenomaista nettipäiväkirjaa. Nimen tai nimimerkin alle on merkitty blogin nimi, sitten aiheen otsikko ja lopuksi aiheen ilmestymispäivämäärä:

”Jenni-Juulia”:

Pretty Cripple: Vammaisen vartalon kuvat, 15.10.2006

”Jukka Kumpuvuori”:

KELAILua: Kelailua, 18.6.2007

Välähdyksiä vammaisuudesta: Kehitysvammaisia myrkytetään!, 11.8.2007

”Miss Jenny”:

Höpökeisarinnan tunnustuksia: Normaaliudesta, 18.2.2007

Höpökeisarinnan tunnustuksia: Selityksen makua 22.2.2007

”Satu”

Pomon pulinat: Tarina henkilökohtaisesta avusta, 24.9.2006

Määrällisesti tutkimusaineisto ei ollut kovin kattava, mutta laadullisesti katsottuna nettipäiväkirjoista sai riittävästi aineistoa, jotta vammaisuuden sosiaalista rakentumista oli mahdollista tarkastella mahdollisimman kokonaisvaltaisesti niin vammattomien kuin vammaisten ihmisten arkielämässä. Blogeissa käsiteltiin vammaisuutta monipuolisesti niin yksittäisen ihmisen kokemusten, tunteiden ja minäkuvan (mikrotaso) kuin yhteiskunnallisten järjestelmien eli eri instituutioiden (koulu, kela, kehitysvammalaitokset, media jne.) näkökulmasta (makrotaso). Yhteistä näissä kaikissa nettipäiväkirjoissa oli se, että aihealueesta riippumatta lähes jokaisessa kirjoituksessa ”vammat” ja ”vammattomat” erotettiin toisistaan ikään kun eri ”joukkueisiin” kuuluviksi eli vammaisuutta tarkasteltiin ja suhteutettiin vammattomuuteen ja toisin päin. Vastakkainasettelu kuvastaa perinteistä länsimaista vammaiskeskustelua, jossa vammat suhtautuvat kapinahenkisesti ”vammattomien” ihmisten toimintaan, asenteisiin ja arvoihin. Tämä asetelma kuvastaa erinomaisesti sitä Bergerin ja Luckmannin (1995) teoriaa siitä, miten ”keinotekoisesti” rakennettu sosiaalinen maailma ei aina kohtaa ihmisen luontaista olemusta, jolloin auktoriteetin eli instituution ja sen ”alaisen” välille syntyy ristiriita. Tästä näkökulmasta ajateltuna tällainen asetelma antaa hedelmällisen lähtökohdan diskurssianalyttiselle lähestymistavalle tutkia, missä määrin vammat ihmiset itse ”syyllistyvät” yllä pitämään sellaisia vammaisuuden representaatioita, jotka vahvistavat yleistä negatiivista suhtautumista vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan.

6. TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tötön (1999, 284-285) lähtökohta tieteellisessä tutkimuksessa on se, että tutkimusongelmat ja niiden esitysmuoto ovat kaikki kaikessa. Hänen mukaan kysymyksen muoto ja sen asettelutapa antavat tärkeän suunnan tarkoituksenmukaisen tutkimusotteen valinnasta. Kvalitatiivisella ja kvantitatiivisella tutkimuksella saadaan vastauksia eri kysymyksiin ja sen takia kysymys määrää käytettävän lähestymistavan. Tötön mukaan kyse laadullisesta tutkimuksesta, jos tutkimusongelmissa esiintyy ”mitä/mitkä”- tai ”miten” –kysymyssanoja. ”Miten paljon” ja ”Miksi” (kausaalisuhde) puolestaan viittaavat kvantitatiiviseen tutkimukseen. Nämä Tötön tekemät jaot kvalitatiivisten ja kvantitatiivisten tutkimuksen kysymyssanojen kohdalla eivät ole ehdottomia totuuksia, vaan suuntaa antavia.

”Mitä/Mitkä?” –kysymyksen avulla pyritään selvittämään joidenkin asioiden, väestöryhmien, ammattien jne. piirteitä ja ominaisuuksia tai niitä yritetään luokitella eli kategorisoida yhteisen nimittäjän mukaisesti. Toisaalla ”mitä?” tai ”mitkä?” voivat avata tutkijalle, mistä jossakin tavassa, teossa, toiminnassa tai käytännössä on kyse. (Töttö 1999, 284-285.)Tämän tutkimuksen kannalta ”mitkä?” –kysymyksen kautta halutaan nettipäiväkirjojen kommenttien pohjalta muodostaa sellaisia kategorioita, jotka kuvastavat kokonaisvaltaisesti vammaiselle -ja myös ”vammattomalle”- ihmiselle tärkeitä arkielämän asioita länsimaisessa yhteiskunnassa. Tällä tavalla on siis tarkoitus heijastaa niitä arvoja ja käsityksiä, joihin meidän yhteiskunta syvällisesti rakentuu.

”Miten?” –kysymykset ovat yleensä luonteeltaan kuvailevan ja selittävän tutkimuksen rajamaastossa. Yleisesti ottaen laadullisessa tutkimuksessa pyritään enemmän kuvailemaan jotakin ilmiötä tai prosessia sen sijaan, että sen avulla saataisiin suoria vastauksia kysymyksiin. Sosiologisissa tieteissä etenkin konstruktivistinen lähestymis- ja ajattelutapa ovat lisänneet ”miten?” –kysymysten suosiota, kun kiinnostus on kohdistunut yhteiskunnan rakenteiden pysyvyyden ja muutoksien edellytyksiin. (Töttö 1999, 284-285.)

Tässä tutkimuksessa ”miten?” –kysymyksen avulla on paneutua siihen kiperään ja ehkä osin myös kipeäänkin teemaan eli miten vammaiset ihmiset itse osaltaan joko yllä pitävät tai muuttavat yleisen länsimaisen vammaiskäsityksen pysyvyyttä.

Teoreettisen katsauksen siivittämänä tämän laadullisen tutkimuksen tutkimusongelmat muotoutuivat seuraavanlaisiksi:

1. Mitkä arkipäivään liittyvät kategoriat eli luokitukset kuvastavat parhaiten vammaisten ihmisten tapaa rakentaa vammaisuutta
2. Miten vammaisten diskurssit omasta vammaisuuden rakentumisesta esiintyvät suhteessa perinteiseen länsimaiseen, vammattomien ihmisten sosiaalisesti rakentamaan vammaiskäsitykseen?

7. TULOKSET

Tutkimusaineiston perusteella oli siis tarkoituksena löytää ja nostaa esille sellaisia kategorioita eli luokituksia, jotka vammaisten ihmisten vammaisuusrepresentaatioissa osoittautuisivat merkityksellisiksi tekijöiksi arkielämän muotoutumisen kannalta länsimaaisessa yhteiskunnassa elävälle ihmiselle. Vaikka tutkimusaineistossa perehdytäänkin vammaisten tapaan tuottaa ja yllä pitää vammaisuutta, niin lopulta haluan laajentaa nämä representaatiot niin vammaisia kuin vammattomia ihmisiä koskevaksi. Tällä tavalla asioiden kokonaisuuksia tutkimalla on mahdollisuus päästä irti erittelemisen ikeestä, mikä on ikävän tyyppillistä puhuttaessa vammaisista ja vammattomista ihmisistä.

Kyseenomaisen aineiston perusteella tutkija valitsi neljä kategoriaa, joiden kautta yritetään päästä tulkitsemaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti vammaisten muodostamia diskursseja vammaisuudesta. Lisäksi näiden kategorioiden avulla pyritään heijastamaan vammaisuutta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti arkielämän ilmiönä. Nämä kategoriat ovat **normaalius**, **onnellisuus**, **terveys** ja **toimeen tuleminen** (tuo voisi olla yhtä hyvin esimerkiksi myös ”selviytyminen” tai ”avun tarve”). Kuten tuo viimeinen kategoriaesimerkki osoittaa, kategorioita olisi voinut olla enemmänkin ja kaikki nuo kategoriat pitävät sisällään sellaisia asioita peruselämän kannalta, jotka olisivat voineet yhtä hyvin olla erillisiä kategorioita. Kategoriat siis limittyvät tiiviisti toisiinsa eikä niitä pidä tulkita jyrkästi erillään olevina elämän osa-alueina. Näin ollen kategorioita ei myöskään esitetä missään tärkeysjärjestyksessä.

7.1 vammaisuus – normaalius

Käsite ”normaalius” lienee lähes jokaiselle vammaiselle kirosanan kaltainen termi, koska se kuvastaa vammattomien ihmisten tapaa tehdä eriytystä heidän ja vammaisten ihmisten välillä. Kategoriassa ”normaalius” on

tarkoituksena selvittää, miten normaalina vammaiset ihmiset pitävät omaa vammaisuuttaan vai heijastuuko niin sanottujen vammaisten ihmisten tarve tuntea itsensä normaaliksi myös vammaisten normaaliuskäsitteissä:

Nimimerkillä ”Miss Jenny” nettipäiväkirjaa pitävä henkilö oli lainannut Eija Reinikaisen kirjasta ”Leimatut lapset” tehdystä jutusta pienen pätkän, jossa kirjan kirjoittaja kehottaa näkemään lapsen erilaisuuden persoonallisten piirteiden kautta:

”Kaikki lapset ovat erityisiä! Impulsiivisuus ja lyhytjännitteisyys ovat persoonallisuuden piirteitä siinä missä muutkin. Jos joku lapsi on erityisen vilkas, hän toimii omista lähtökohdista käsin...”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

”Miss Jenny” kommentoi Reinikaisen lainausta seuraavalla tavalla:

”Siinä se on! Persoonallisuuden piirteitä. Piirteitä, joiden kanssa toimitaan omista lähtökohdista käsin. Siinä on huomattava ero ajatukseen, että nuo piirteet olisivat pelkästään vikoja tai rajoitteita, joista pitäisi mieluiten päästä eroon tai ainakin peittää ne huolellisesti, olla ns. normaali.”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Tässä tapauksessa halutaan käsitteessä ”normaali” kääntää huomio tiettyjen ”kriteerien” toteutumisen sijasta näkemään normaalius laajempaan, kunkin yksilön persoonasta ja hänen omista lähtökohdista lähtevänä käsitteenä. Toisin sanoen, että huomion kohteena ei olisi vain ”viat” ja ”rajoitteet.” Toisaalta sama nimimerkki myöntää avoimesti eräässä toisessa nettipäiväkirjassa sen, miten hän itsekin aina välillä välttelee oman vammaisuuden ”esille tuomista”:

”...Etenkin joskus uusia ihmisiä tavatessa olen joskus saattanut rajoittaa sen (kävelykepin) käyttöä, sillä en halua vammaisuuden vievän kaikkea huomiota, se on kuitenkin vain osa minua.”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Tämä kommentti kuvastaa hyvin sitä, miten vammainen ihminen itsekin kokee huomion heissä helposti keskittyvän pelkästään vammaisuuteen, vaikka se tosiaankin on vain periaatteessa yksi persoonallinen ominaisuus hänessä, jos asia halutaan sellaiseksi mieltää. Vammaisuuden peittelemisellä näyttäisi olevan myös suuri merkitys sosiaalisessa mielessä, koska ilman keppiä tämä henkilö kokee pääsevänsä helpommin ja luontevammin niin sanottuun ”normaaliin” vuorovaikutustilanteeseen. Toisaalta voitaisiin pohtia vammaisuus –määritelmän tarpeellisuutta, oikeutusta ja johdonmukaisuutta ”kaiken kattavana” terminä eli olisiko esimerkiksi kävelykepin käyttö sen vammauttavampi tai ”epänormalisoivampi” tekijä kuin kainalosauvat jalkansa murtaneella henkilöllä tai rollaattori ikäihmisellä. ”Miss Jenny” haluaakin pitää kiinni käsityksestään, että vammaisuus on vain yksi piirre, ominaisuus tai rajoite ihmisessä, mutta että myös ”normaaleilla” ihmisillä on olemassa ”vikoja” ja ”rajoittavia” piirteitä, jos niin halutaan nähdä:

”...Yhdellä sairaus tai vamma rajoittaa liikkumista tai jaksamista, toinen on sairaalloisen ujo, kolmas on tolkuton kontrollifriikki, neljännen itsetunto on olematon, viidennellä on vaikeita allergioita ja kuudennella on synnynnäinen jalan epämuodostuma.”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Tästä näkökulmasta katsottuna vammaisuutta voisi tosiaankin pitää eräänlaisena persoonallisena ominaisuutena ja piirteenä siinä missä ujoutta, kontrollifriikkeyttä kuin huonoa itsetuntoa. Toisaalta on myös merkkejä pantavaa, että myös ”normaalien” ihmisten keskuudessa esimerkiksi ujous tai huono itsetunto koetaan usein piirteenä, jota halutaan piilotella ja peitellä. Vaikuttaisi siis siltä, että länsimaisessa yhteiskunnassa näyttäisi vallitsevan ilmapiiri, jossa heikkouden tai heikkojen piirteiden osoittaminen tekisi ihmisen jotenkin helposti haavoittuvamman ja laskisi hänen sosiaalista arvoaan ihmisten keskuudessa. Harjula (1996, 16) on onnistunut kietomaan ”Miss Jennyn” ajatukset teoreettiseen muotoon toteamalla, että: ”Voidaan väittää, että määritellesään tietyt ryhmät poikkeaviksi yhteiskunnan enemmistö määrittelee myös itsensä. Tutkittaessa vammaisuutta sivutaan samalla

yhteiskunnan vallitsevia näkemyksiä ruumiista, sielusta, sairaudesta, terveydestä, työnteosta; ylipäänsä ihmisyyden rajoista ja sisällöstä.”

Länsimaisen yhteiskunnan vammauttavia instituutioita käsiteltäessä tarkasteltiin kirjallisuuden pohjalta koululaitoksen roolia normaaliuden sosiaalisena rakentajana ja ylläpitäjänä. ”Miss Jenny” sanoo myös oman sanansa koululaitoksen ja normaaliuden välisestä yhteydestä:

”Alussa viitatusta lehtijutusta (Reinikainen) tuli mieleen, että jyllääkö jo koulussa normaaliusterrori, jonka mukaan kaikkien tulisi elää ja olla. Sielläkö lapset oppivat, että erilaisuus on pahasta ja siitä pitää pyrkiä pois? Että erilaisuus ja vammaisuus on melkein hävettävää ja rajoitteen kanssa ei voi elää täysipainoista, ns. normaalia elämää? Mielestäni tämä viesti tulee jo siinä manifestoitua, jos erityistä tukea tarvitsevat lapset saavat opetusta omissa luokissaan tai kouluissaan eikä muiden mukana. Tämä on joskus varmaan oikea ratkaisu, mutta samalla se viestii jotain, eikös vain?”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Tässä lainauksessa kuvastuu vahvasti se, miten vammaisuus edustaa jotakin erilaista elämän muotoa jo vammaisen kouluajoista lähtien. Samalla tekstistä korostuu ihmettely, miksi erilaisuus ei tarkoita samanarvoisuutta tai miksi erilaisuuden ja normaaliuden välille halutaan vetää jyrkkä raja-aita. Toisin sanoen vammaisen tuntee jäävänsä normaaliuskriteerien ulkopuolelle, minkä johdosta hän kokee helposti olonsa muukalaiseksi ja ”ei muihin kuuluvaksi.” Kokonaisuudessaan adjektiiveilla ”paha” ja ”hävettävä” ja termillä ”ei voi elää täysipainosta elämää” luodaan niin sanotusti normaalin opetussuunnitelman mukaan eteneville lapsille asenne, että erilaisuuteen ja vammaisuuteen liittyy jotakin alemmuuden tunnetta.

7.2 vammaisuus – onnellisuus

Käsite ”onnellisuus” mielletään ja liitetään usein niin sanottujen vammattomien ihmisten keskuudessa johonkin kokonaiseen ja kokonaisvaltaiseen. Näkyykö myös vammaisten ihmisten representaatioissa

tällainen ”länsimainen” kokonaisvaltainen onnellisuuskäsitys vai osaavatko vammaiset löytää onnellisuutensa itsenäisinä yksilöinä, ilman vertailuja vammattomien ihmisten onnellisuuskäsityksiin:

”Miss Jenny” puhui edellisessä kappaleessa siitä, miten meillä kaikilla on erilaisia persoonallisia piirteitä, joihin voidaan suhtautua joko negatiivisesti tai positiivisesti kulttuurista riippuen (vammaisuus ujous, allergia jne.). Hän jatkaa myöhemmässä vaiheessa pohtimalla näiden piirteiden vaikutusta elämän laatuun:

”...Kaikki ne (allergiat, ujous, vammaisuus jne.) ovat asioita, jotka joidenkin normaaliuskriteerien mukaan voivat rajoittaa elämää jollain lailla. Tekeekö se elämästä jotenkin sääliä tai kielteistä? Onko ihminen väistämättä jonkun piirteensä takia onnettomampi tai huonompi? Tekeekö se elämästä epätäydellistä, jos ei vaikka sairauden takia voi lähteä vuorikiipeilemään tai mausteallergian takia uskalla syödä etnisissä ravintoloissa?...” Kaikki listan jutuista ovat mielestäni sitä vastoin asioita, joiden kanssa voi elää ja ottaa nämä ominaisuudet haltuunsa niin, etteivät ne rajoita elämästä nauttimista.”

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinna tunnuksia)

”Asioita, joiden kanssa voi elää ja ottaa nämä ominaisuudet haltuunsa...” Tämä edellä mainittu lainaus antaa väistämättä kuvan siitä, että vammaisen ja ”vammattoman” onnellisuus ei ole lähtökohtaisesti ”samalla viivalla.” Aivan niin kuin vamma olisi piirre tai taakka, joka on ensiksi otettava tietoisesti haltuunsa ”selättämällä” se eli tulemalla tietoiseksi sen (raskauttavasta) olemassa olosta, jonka jälkeen on mahdollista keskittyä elämän nautintoihin. Lisäksi tuosta ”haltuun ottamisesta” tulee vaikutelma, että on pitkälti kiinni vammaisen omasta henkisestä vahvuudesta, miten hän itse tulee sinuiksi vammaan liittyvien epäkohtien kanssa. Ikään kuin vammaisen ei voisi olla sitä jo syntymästä lähtien.

Tämä seuraava lainaus osoittaa myös hyvin sen, miten elämästä nauttimista ei pidetä itsestään selvyytenä vammaiselle, vaan häneltä vaaditaan oikeanlaista lähestymistapaa ja asennetta vammansa kohtaamisessa, jotta

hänellä olisi mahdollisuus nauttia elämästä. Toisaalta tämä lainaus ottaa esille myös ympäristöön liittyvät asennetekijät:

”Mielestäni kaikki on kiinni omasta asenteesta ja tietysti ympäristön asenteesta (etenkin lapsen kohdalla). Ainakin osittain se on oma valinta, että onko tämä erityinen ominaisuus asia, jonka antaa täyttää elämän ja rajoittaa elämästä nauttimista vai onko se vain ominaisuus, jonka kanssa voi elää yhdessä. Siinä on vissi, kumman lähestymistavan itseensä ja lähimmäiseensä ottaa.

18.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Tässä seuraavassa mielenkiintoisessa lainauksessa on vähän esimakua seuraavaa kategoriakokonaisuutta ajatellen (vammainen –terveys), kun siinä pohdiskellaan onnellisuuden ja terveyden välistä suhdetta. ”Miss Jenny” oli ottanut lainauksen 7.1.2007 Helsingin sanomien taloussivuilta, jossa ”Leka” kertoi jalkojensa amputoinnista ja kivun ja vammaisuuden suhteesta onnellisuuteensa:

”Terveet luulevat, että monet vammaisat toivoisivat olevansa terveitä. Se on huuhaata. Vammaisuus on yksi meidän piirteemme, mutta se ei hallitse meidän elämäämme. Emme ajattele, että elämä muuttuisi hirveästi, jos meistä tulisi yhtäkkiä terveitä.”

22.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

”Leka” tekee kommentissaan aika jyrkän ja selkeän jaottelun vammaisten ja vammattomien ihmisten välille puhumalla ”meistä” ja ”terveistä.” Tällä tavoin hän tunnustaa avoimesti, ettei vammaiset ole (fyysisesti) terveitä ja näin ollen yllä pitää perinteistä vammaisiin liitettyä sairas—terve –jaottelua. Sinänsä on mukava kuulla, että ”Leka” on ”ylpeä” omasta itsestään sellaisena kuin on, mutta jotenkin hän ei kuulosta kovin uskottavalta, kun hän ei uskoisi elämän hirveästi muuttuvan ”terveeksi tulemisen” myötä. Toisaalta mielenkiintoista olisi pohtia, mistä johtuu ”Lekan” näinkin jyrkät mielipiteet ja asennoituminen vammaisten suhteesta vammattomiin? Ilmeisesti ”meidän normaalien” elämässä ennen kaikkea fyysisesti terveenä olemisen on niin vahvasti ja kaikkialla läsnä, että vammaisen tai vammautunut haluaa toisinaan kieltää itseltään tunteet, että hän haluaisi kuitenkin olla terve tai pikemminkin ”fyysisesti kokonainen.” Samalla tavallahan vammaisillakin pitäisi

periaatteessa olla lähtökohtaisesti mahdollisuus ja oikeus ajatella, että he olisivat terveitä.

7.3 vammaisuus – terveys

Edellisessä kategoriassa sivuttiin vammaisten suhdetta käsitteeseen ”terveys”. Tässä kategoriassa on siis tarkoituksena selvittää, pitävätkö vammaiset ihmiset itseänsä terveinä vai vertailevatko he terveyteen liittyvissä representaatioissaan kuitenkin itseään yleiseen länsimaiseen terveystieteeseen.

”Miss Jenny” jatkaa päiväkirjassaan ”normaalin” terveyden ja onnellisuuden välistä ”pätkäilyä”:

”Ympäristö voi joskus olla sitä mieltä, että ainoastaan ns. normaali (=terveys) on onnellisen elämän salaisuus. Se, että kuka sitten on normaali tai terve, on taas toinen kysymys ja riippuu tietysti ympäristöstä. Nykyään sairaus/vamma voidaan kokea riippakivenä, mutta taas tolkuton kontrollifriikkiys ja jotkut syömishäiriöt jopa normaalina tai ihailtavana käytöksenä. Sairas ajatus, mun mielestä. Ja aikamoista terveystieteistä.”

6.2.2007, Miss Jenny (Höpökeisarinnan tunnustuksia)

Vertaus ”onko vammaisuus jotenkin `pahempi sairaus` kuin esimerkiksi syömishäiriö?” on varsin aiheellinen ja pätevä aihe pohdiskeltavaksi. ”Miss Jenny” toteaa, että vammaisuus voidaan kokea sairautena, kun taas esimerkiksi syömishäiriötä voidaan pitää ihailtavana ja jos ei nyt normaalina, niin ainakin ”normaalina”, ”hyväksyttävänä” tai ”ei niin pahana” sairautena. Tunne ”riippakiveydestä” voi osaltaan heijastaa sitä tosiasiaa, että ”normaali” ihminen ei voi kokea vammaisuutta eli se on vieras tunne hänelle. Ja se, mikä on ihmiselle tuntematonta ja vierasta, pelottaa ja vierokuttaa häntä. Toisin sanoen ajatuskeemana on, että jos on ollut ikänsä ”ehyt” ja ”kokonainen” ja ollut ”siinä muodossa” onnellinen, niin miten sen menetettyä loppuiäkseen ihminen voisi tuntea itsensä terveeksi ja onnelliseksi. Varsinkin, jos ”fyysisesti kokonaisenakin” tuntuu joskus vaikealta olla onnellinen.

KELAilua –blogissa eräs nimetön nimimerkki ihmettelee kelan kuntoutuspolitiikkaa vammaisten suhteen:

”Miksi kela ei kuntouta, jos vammainen ihminen harrastaa esim. pyörätuolitanssia? Aktiiviset harrastukset kuten esim. pyörätuolitanssi aiheuttavat sen, että vammainen ei tarvitse kuntoutusta. Entä vammaiset ihmiset, kuten minä, jotka käyvät aktiivisesti uimassa, urheilevat...”

15.8.2007, ei nimimerkkiä (KELAilua)

Tämä nimimerkki peräänkuuluttaa, että myös aktiivisille ja harrastaville vammaisille pitäisi mahdollistaa kelan puolesta kuntoutusta. Toisaalta voisi olla aiheellista ihmetellä, että mihin vammainen oikeastaan tarvitsisi ulkopuolelta järjestettyä kuntoutuspalveluja, jos hän itse aktiivisena persoonana pitää harrastusten kautta huolta omasta kunnosta, vireystilasta ja hyvinvoinnistaan. Edellä olevan kommentin taustalla heijastuu ajatus siitä, että yleisen yhteiskunnan toimintaperiaatteen mukaan vammaisille pitäisi kuulua kuntoutuspalvelut, koska heidät on luokiteltu vammaisiksi. Tällainen ajattelumalli tekee helposti vammaisista passiivisia objekteja, mikä on omiaan säilyttämään ja pitämään yllä vammaisuuteen liittyvää terve-sairas – jaottelua. Jos siis vammaiseksi luokiteltu ihminen kykenee kaikesta huolimatta pitämään omalla toiminnallaan ja aktiivisuudellaan kuntoaan, hyvinvointiaan ja ennen kaikkea elämän iloaan yllä, niin silloin kuntoutuksen tarpeellisuutta on syytä kyseenalaistaa.

Vammaisen vartalon kuvat -blogissa käsiteltiin ”liikuntavammaisten markkina-arvoa” erään tutkimuksen kautta, jossa selvitettiin niin sanottujen ”taviksien” asenteita liikuntavammaisia kohtaan. Tulokset olivat liikuntavammaisen päiväkirjanpitäjän, Jenni-Juulian, näkökulmasta katsottuna pääpiirteittäin melko karua kuultavaa ja hän kommentoi tuloksia muun muassa seuraavalla tavalla:

”Tuntui hurjalta kuulla, että useimmat haastatellut eivät usko, että he voisivat ihastua liikuntavammaiseen ihmiseen. Prinssissäni täytyy siis olla jotain vinksallaan. Mari Kiurun mukaan nuoret aikuiset eivät pitäneet liikuntavammaiseen ihastumista

lainkaan mahdollisena. Vain vanhemmasta polvesta löytyi muutamia, joille vamma ei olisi ihastumisen este...”

15.10.2006, Jenni-Juulia (Vammaisen vartalon kuvat)

Ihastumisen ja rakastumisen teemat tuovat esille etenkin nuorilla ”normaaleilla” ihmisillä olennaisena seikkana kriteerin, että ”puoliskon” on oltava myös samalla tavalla ”ehjä” ja ”kokonainen” kuin hänkin. Tämä kieli tietyllä tapaa fyysisten ominaisuuksien painoarvon ”ylivallasta” ja sen arvostuksesta. Tässä mielessä näyttäisi siltä, että vaikka liikuntavammaisen sisin eli sielu olisi kuinka kaunis tahansa, niin etenkin nuorilla ihmisillä se ei tahdo riittää ihastumisen ja rakastumiseen ”fyysisesti terveiden” ihmisen puolelta. Toisaalta Jenni-Juulian kommentista ei käy selville, mikä sitten ”normaaleissa” ihmisissä kiehtoo liikuntavammaista: sisin, fyysinen ”eheys” vai sekä että. Toisaalta jos yleinen asenne on se, että fyysisesti samankaltaiset ihmiset tuntevat vetoa toisiinsa nähden niin henkisesti kuin fyysisestikin, niin voisiko silloin olla myös niin, että esimerkiksi liikuntavammaisten välisessä rakkaussuhteessa on myös kaikkein otollisinta saavuttaa syvin yhteisymmärrys, kunnioitus ja luottamus kahden ihmisen välille.

”Miss Jenny” kommentoi Jenni-Juulian esille tuomia tutkimustuloksia puolestaan seuraavanlaisesti:

”Ongelma on mielestäni siinä, että ns. terveet eivät kohtaa vammaisia normaalissa elämässä riittävästi, joten se erilaisuus pelottaa, kuten jo ”Mammaliini” sanoi... Jostain syystä tämä kirjoitus sai mulle tunteen, että rupean käyttämään kävelykeppiäni ihan varmasti joka tilanteessa (en tarvitse sitä siis aina) ihan jo noin koulutusmielessä.... Nyt tuli tunne, että se kertoo enemmän muista ihmisistä kun musta, jos kepin (ja muun avun) tarvitseminen on jotenkin ongelma, sehän on apuväline, joka AUTTAA mua eikä rajoita. Samalla voin ”testata” muiden ihmisten suvaitsevaisuutta. Haa, kätevää!”

15.10.2007, Miss Jenny (Vammaisen vartalon kuvat)

Tämä lainaus pitää sisällään kaksi mielenkiintoista ”pointtia” vammaisten ja ”terveiden” ihmisten kohtaamisen suhteen. ”Ongelma on mielestäni siinä, että ns. terveet eivät kohtaa vammaisia normaalissa elämässä riittävästi...”

Tällainen ajattelutapa lähtee siis liikkeelle siitä, että ongelma on yksistään ns. ”terveistä” johtuva eli vastuu kohtaamisesta sysätään heille. Entäpä jos tilanne käännetään päinvastaiseksi eli sysätään vastuu vammaisille: voisiko ajatella, että vammaiset kohtaisivat yhdessä ns. ”terveet” ihmiset menemällä esimerkiksi ”terveille tarkoitettuihin” tilaisuuksiin ryppäinä? Vai johtuuko automaattinen oletus ”terveiden pitäisi ilman muuta kohdata vammaiset” siitä, että ”terveet” mielletään perinteisesti aktiivisiksi ja vammaiset passiivisiksi toimijoiksi?

Toinen mielenkiintoinen huomio kohtaamisen suhteen kiinnittyy kepin käyttöön: ”Jostain syystä tämä kirjoitus sai mulle tunteen, että rupean käyttämään kävelykeppiäni ihan varmasti joka tilanteessa (en tarvitse sitä siis aina) ihan jo noin koulutusmielessä...” Tässäkin suhteessa lienee syytä kiinnittää huomiota siihen, mikä on todellisuudessa ”tehokas” keino ja tie aitoon vuorovaikutustilanteeseen liikuntavammaisen ja ei-liikuntavammaisen ihmisen välillä: kepin käyttö vai persoona, joka tuo esille aidointa minuuttiaan ja tuntemuksiaan? Toisin sanoen lisäksi ”Miss Jenny” ns. ”terveiden” ymmärrystä liikuntavammaisia kohtaan paremmin viestittämällä vammaisuudestaan välineen vai ajatustensa kautta, mitä hän itse asiassa tuossa kommentissaan tekee. Olisiko se siis myös sovellettavissa niin sanotuissa aidoissa vuorovaikutustilanteissa, jos myös vammaiset niihin myös itse aktiivisesti hakeutuisivat? Toisaalta keppi symbolisoi vammaisen näkökulmasta katsottuna ”valtikkaa”, jonka kautta halutaan eräällä tavalla osoittaa (parempiosaisille) ”terveille”, ettei kepin käyttö ole mikään ongelma. Tällaisella ajattelutavalla vammaiset itse asiassa ”alistuvat” lähtökohtaisesti sille asetelmalle, että kepin kanssa kulkevan olisi jo automaattisesti jotenkin alemmalla tasolla.

7.4 vammaisuus – toimeen tuleminen

”Toimeen tulemisella” viitataan tässä yhteydessä siihen, miten vammaiset ihmiset kokevat ja määrittelevät pärjäämisensä arjessa. Kuten aikaisemmin mainitsin, tämä kategoria olisi voinut yhtä hyvin olla nimeltään ”selviytyminen”

tai "avun tarve." Toimeen tuleminen pitää ehkä kuitenkin kattavimmin sisällään eri asiat, jotka liittyvät " pärjäämiseen" arkielämässä:

Jukka Kumpuvuori viittaa nettipäiväkirjassaan otsikolla "Kehitysvammaisia myrkytetään!" Kynnys ry:n tiedotteeseen, jossa kerrottiin heinäkuussa 2007 tapahtuneista kahden kehitysvammaisen ihmisen kuolemasta Pirkanmaan kuntayhtymän Ylisten kehitysvammalaitoksessa. Tässä on muutamia lainauksia kyseenomaisesta tiedotteesta:

"...Kehitysvammaisten olosuhteet Suomessa ovat ala-arvoiset... Erityisesti laitosten osalta on vaikea päästä valvomaan, mitä tapahtuu suljettujen ovien takana. Nyt tapahtuneet kuolemantapaukset ovat erittäin hälyttävä merkki valvonnan puutteesta ja siitä, että edes kehitysvammaisten elämää ei arvosteta."

"Ongelma on laaja, meno vammaisten laitoksissa on käymässä yhä hurjemmaksi. Pakkokeinoja käytetään perusteettomasti ja vammaisten ihmisoikeuksia poljetaan räikeästi. Niin kauan, kun valvontaa ei ole, ei ole luottamusta."

"Edellytämme, että Suomessa ryhdytään valvomaan vammaisten oloja systemaattisesti, jotta kidutuksesta, vapaudenriistosta ja kuolemista päästään lopullisesti eroon."

11.8.2007, Jukka Kumpuvuori (Välähdyksiä vammaisuudesta)

Kyseenomaisten kuolemantapauksien ja pakkokeinojen käytön vuoksi tiedotteessa nähdään kehitysvammalaitokset uhkaksi, vaaraksi ja jopa turmioksi vammaisille. Se on niin sanottu epäluottamuslause "vammattomia" hoitajia ja ammattilaisia kohtaan eli he eivät näiden kommenttien mukaan osoita kunnioitusta kehitysvammaisia ja heidän inhimillisiä arvoja kohtaan. Tiedotteessa vaikuttavimmaksi ratkaisuksi luottamuksen saamiseksi nähdään vain ja ainoastaan valvonta, mikä luo väistämättä "kaksintaistelusetelman" vammaisten ja "vammattomien" välille. Vaatimalla lisää valvontaa luovutaan eräällä tavalla uskosta vammaisten ihmisten omaan kykyyn puolustaa itseään ja saada oma ääni kuuluviin. Lisäksi olisi tarpeellista pohtia, miten valvonta pitäisi järjestää ja kuinka paljon valvonnan avulla lisättäisiin yleistä ymmärrystä ja aitoa välittämistä vammaisia kohtaan: valvoisivatko ns. vammattomat ihmiset vammattomia työntekijöitä, jotta oikeus toteutuisi vai

pitäisikö valvonta tai pikemminkin oikeudenmukaisuuden palauttaminen tapahtua vammaisten toimesta? Oli ratkaisu sitten mikä tahansa, niin joka tapauksessa tuntuisi järkevältä, että ratkaisuihin johtavissa keskusteluissa ja toimenpiteissä otettaisiin huomioon niin vammaisten kuin vammattomien ihmisten näkemyksiä. Tämä voisi olla yksi keino kohti syvällisempää, kokonaisvaltaisempaa ja ”viisaampaa” vammaispolitiikkaa.

Nimimerkki ”Anonymous” arvostelee Kelan ja hallituksen (erityisesti sosiaali- ja terveysministeri Liisa Hyssälän) toimintaa, jonka mukaan ollaan kiristämässä vammaisille tarkoitettua hoitotuen saamisen kriteereitä niin laadullisesti kuin ajallisesti:

”Kela on paljon enemmän huolissaan siitä, että ihmeparannut ja käyttät sitten tukia väärin kuin siitä, että miten selviydyt elämässä sairauksiesi ja vammojesi kanssa. Kelan lääkärit ovat ahneita aivopestyjä putkiaivoja lääketehaiden ja hallituksen talutusnuorassa. Heille on paljon tärkeämpää oma perse ja ponsorit kuin asiakkaiden hyvinvointi. Ja tämän kaiken hyväksyy itse pääpiru H.....ä.”

15.8.2007, Anonymous (KELAilua)

”Anonymous” myöntää avoimesti, että hän tarvitsee apua ja tukea selviytyäkseen arkielämästä sujuvammin ja näin ollen myös eittämättä nauttimaan enemmän elämästä ja voimaan paremmin. Hoitotuen tärkeydellä vammaisen hyvinvoinnin kannalta viitataan rivien välistä ilmeisesti vammaisavustukseen, joka ei ole vammaiselle vain pelkkä apu arkiaskareissa selviytymiseen, vaan avustaja on ilmeisen tärkeässä roolissa myös jokapäiväisen sosiaalisen elämän ja hyvinvoinnin näkökulmasta. Tästä näkökulmasta katsottuna vammaisen ihmisen ärtymys on hyvin ymmärrettävää, jos valtion ja hallituksen arvo-asteikossa ensisijaisena huolenaiheena vammaisten hoitotukeen liittyvissä asioissa on pitää tukibudjetti mahdollisimman pienenä.

Hoitotuki –asia tarjoaa mainion aasinsillan tarkastella avustajien ja yleensäkin avun ja vammaisten välistä suhdetta. Yhdessä blogissa eräs vammainen pohdiskeli työnohjauksen ja avun merkitystä vammaiselle ja

tämä seuraava lainaus kertoo hänen näkemyksensä avun tarpeen luonteesta:

”...Kun ihminen ei vammansa vuoksi kykene selviytymään itse kaikista askareistaan, hän tulee riippuvaiseksi toiselta ihmiseltään saamasta avusta. Kyseessä on pakkotilanne, johon kukaan ei halua, mutta onneksi tilannetta voidaan helpottaa avustajatoiminnan avulla... Avustajajärjestelmällä on myös ennaltaehkäisevää merkitystä. Ennen kaikkea riittävä ja hyvin toimiva avustajatoiminta lisää kuitenkin vaikeavammaisen henkilön henkistä hyvinvointia ja parantaa elämän laatua...”

24.9.2006, Satu (Pomon pulinat)

Tämä näkemys on sisällölliseltä laadultaan ristiriitainen, joka ei sinänsä suoranaisesti johtune vammaisesta ihmisestä itsestään. Tämä henkilö totesi, että toisen ihmisen avusta riippuvaiseksi tuleminen on pakonomainen tilanne, johon kukaan ei halua joutua. Näkemys on sinänsä ymmärrettävä, koska kukapa meistä ei haluaisi määrätä itse omia tekemisiä, tulemisia ja menemisiä. Toisaalta menettääkö vammaisen ihminen kuitenkaan avun tarvitsemisen myötä itsemääräämisoikeutta? Vai tuleeko vammaiselle tunne ”pakosta” sen takia, että yleisesti on arvossa käsitys siitä, että mitä pidemmälle pärjät ilman apua, sen parempi? Tällaisen logiikan mukaan yleisesti avun tarpeeseen liittyvä häpeän tunne olisi se, mikä tekee avun tarpeesta pakonomaisen.

Yleisenä asenteena näyttäisi siis olevan, että silloin on niin sanotusti peli menetetty (lue: itsemääräämisoikeus), kun ihminen ei yksinkertaisesti enää tule toimeen ilman toisen ihmisen apua. Mutta samainen vammaisen ihmisen myöntää myös avoimesti, että avustajalla on ennalta ehkäisevää, henkistä hyvinvointia ja elämänlaatua edistävää merkitystä! Tästä näkökulmasta katsottuna tuntuu hieman kummalliselta, että miksi avun antoon suhtaudutaan länsimaaisessa yhteiskunnassa jotenkin häpeällisesti ja ei-arvostettavasti, jos sillä pystytään tuottamaan niin ”fyysistä” kuin henkistä iloa vammaiselle ihmiselle. Avun annon negatiivisen suhtautumisen paradoksaalisuutta lisää vielä se, että toimialasta riippumatta monet työntekijät voivat pahoin, koska työntekijän pitää tulla liikaa toimeen omillaan ja apua ei saa eikä kehtaa kysyä tarpeeksi. Tämä ristiriitaisuus diskurssissa

”toimeen tuleminen” sopii erinomaisesti Harjulan (1996, 16) tekemään havaintoon, minkä johdosta voidaan puolestaan miettiä ”normaalien” ihmisten viisautta inhimillisen hyvinvoinnin yllä pitäjänä: ”Tutkimalla sitä, miten yhteiskunnan eri tahot ovat eri aikoina suhtautuneet erilaisiin, ”normaalikansalaisen” ja ”täydellisen ihmisen” mallista poikkeaviin yksilöihin, voidaan samalla saada tietoa ns. terveestä enemmistöstä, sen normeista ja ihanteista.”

8. POHDINTAA

Tämän tutkimusaineiston ja siihen kohdistuneen syväanalyysin perusteella näyttäisi siltä, että vammaiset ihmiset monelta osin mieltävät (ainakin periaatteessa) itsensä kokonaisiksi, onnellisiksi ja terveiksi persoonallisuuksiksi, joskin vertailu ei-vammaisten ihmisten ”hallitseviin” ominaisuuksiin ja käytäntöihin maailmaan on ajoittain ilmeinen. Toisaalta vammaiset välillä kritisoivat aiheellisesti länsimaista, vammattomien ihmisten luomaa kulttuuria ja kääntävät välillä aiheellisesti ”kipupisteiden” tarkastelun länsimaista yhteiskuntaa kohtaan. Lisäksi mielenkiintoinen huomio liittyi myös ”toimeen tulemisen” –kategoriassa diskurssiin, jossa käsiteltiin avun tarvetta: monet vammaiset myönsivät avoimesti, miten avustajan tarjoama apu vaikutti eheyttävästi heidän kokonaispersoonallisuuden muotoutumiseen. Kääntyykö perinteisen länsimaisen kulttuurin objektiivinen käsitys omillaan toimeen tulemisen hyvyydestä pitkässä juoksussa yhteiskunnan omia jäseniään vastaan? Toisin sanoen välillä olisi tarpeellista pohdiskella, palveleeko tämä objektiiviseksi rakennettu todellisuus parhaalla mahdollisella tavalla yksittäisen ihmisen perimmäistä olemassa olon tarkoitusta eli syvällisen ja aidon minuuden löytämistä ja tasapainoista sosiaalistumista muihin ihmisiin.

Toisaalta vammaisten omat diskurssit osoittivat myös sen, miten merkittävän paljon yhdenmukaisia piirteitä niissä oli havaittavissa niin sanotun länsimaisessa kulttuurissa vallalla olevan vammaiskäsityksen kanssa. Kun aineistosta kerättyjä tuloksia analysoi syvällisesti, on sieltä poimittavissa viisi keskeistä elementtiä, joiden ”valta-asemaa” vammaisuuden sortavina tekijöinä vammaiset omilla vammaiskäsityksillään pitävät yllä eli uudentavat. Nämä tekijät ovat medikalisaatio ja laituskulttuuri, vammaisten passiivinen rooli vammattomia kohdatessa, valvonnan korostus laitoksissa, auttamisen kohteeksi tunteminen ja terveys = fyysisesti kokonainen.

Medikalisaatio ja laituskulttuuri. Kun ihmetellään, miksi pyörätuolitanssia harrastavalle ei järjestetä kuntoutusta, heijastetaan myös vammaisten osalta ajattelutapaa, että hoidon ja kuntoutuksen tarve kuuluu vammaisuuteen ikään

kuin luonnollisena tekijänä. Toisin sanoen myös vammaiset herkästi mieltävät tilanteensa sellaiseksi, että jos olet vammainen, tarvitset hoito- ja kuntoutusmenetelmiä, vaikka varsinaista syytä ei ehkä olisikaan. Tämä kuvastaa sitä yleistä länsimaisen kulttuurin vammaiskäsityksen vaikutusta myös vammaisten käsityksiin, joissa he eräällä tavalla myöntävät ”riippuvuutensa” ”normaalien” järjestämille kuntoutus- ja hoitomenetelmille. Miksi ei siis voisi luontaisesti ajatella, että oma-aloitteinen, itsenäinen ja aktiivinen vammainen ihminen ei voisi voida hyvin ja hoitaa itseään ja kuntoaan ilman erikseen järjestettyjä kuntoutuspalveluja.

”Vammattomien” ja vammaisten kohtaaminen. Vammaisilla voi olla helposti taipumuksia siirtää vastuu ”vammattomille” siitä, että he eivät tapaa normaalielämässä vammaisia ihmisiä ja näin ollen kykene muuttamaan asennoitumista vammaisia ihmisiä kohtaan. Tällä tavalla ajateltuna vammaiset ”altistavat” itsensä (taas kerran) perinteiseen passiiviseen rooliin, jossa vammaisten ja vammaisuuden tarpeet tulisi kohdata ”ylhäältä” eli ”normaaleista” eli niin sanotuista aktiivisista ihmisistä käsin. Miksi siis asiaa ei voisi ajatella tosiaankin päinvastaisesti eli vammaiset itse –vaikka ryhmissä– kävisivät ”ihmisten ilmoilla normaalien ihmisten luona” ja aidolla ja vilpittömällä vuorovaikutuksella loisivat kuvaa vammaisista miellyttävänä ja ”osaavina” keskustelukumppaneina. Samoin kun puhutaan kävelykepin käytöstä eräänlaisena ”koulutusstrategiana” vammattomia ja ”terveitä” kohtaan, niin itse asiassa kävelykepin käyttö aidon vuorovaikutuksen sijasta näyttää tilanteen taas perinteisestä länsimaisesta vammaiskäsityksestä käsin eli huomion keskipisteeksi nousee itse vamma. Kun ihminen on löytänyt ”sielujen syvyyksistä” syvimmän minuutensa, niin silloin hän tuo esille aidointa minuuttaan, jolloin hänellä on parhaat mahdollisuudet saada toisten ihmisten aito hyväksyntä ja ymmärrys vuorovaikutustilanteissa –oli hän sitten millainen tahansa. Saman lainalaisuuden pitäisi päteä niin vammattomien kuin vammaisten tai heidän välisessä vuorovaikutuksessa.

Valvonta. Kahden kehitysvammaisen ihmisen liittyvä kuolemantuottamistapaus herätti vammaisissa ajatuksia siitä, että ainoa keino välttyä vastaavanlaisilta raaoilta ja epäinhimillisiltä teoilta ja saavuttaa

taas luottamus järjestelmän toimivuutta kohtaan on lisätä valvontaa kehitysvammalaitoksissa. Valvontaa eli ulkoista kontrollia peräänkuuluttamalla luodaan eräänlainen ”kaksintaisteluasetelma” kehitysvammaisten ja ”normaaleiden” laitostyöntekijöiden välille. Lisäksi ulkoisen kontrollin lisääminen tapahtuisi niin sanottujen ”terveiden” ihmisten toimesta, jolloin taas kerran oltaisiin uudentamassa ja pitämässä yllä käsitystä vammaisten avuttomuudesta, passiivisuudesta, puolustuskyvyttömyydestä ja ennen kaikkea juurikin riippuvuussuhteesta, joka asettaa vammaiset perinteiseen ja luonnollisena pidettyyn alempiarvoiseen asemaan.

Avun tarve. Avun tarve ja avuttomuus on oikeastaan piirre, joka liitetään vammaisuuteen melkein joka yhteydessä. Avuttomuus mielletään usein juuri passiivisuudeksi, osaamattomuudeksi ja juuri kykenemättömyydeksi. Eräs nettipäiväkirjan pitäjä ilmaisikin osuvasti, miten kukaan ei halua tulle toisesta ja hänen avustaan riippuvaiseksi, ellei ole sitten ihan pakko. Tämä ”inho avun tarvitsemiseen” heijastaa länsimaisen kulttuurin hyvettä, jossa arvostetaan itsenäistä ja omillaan toimeen tulevaa ihmistä. Kuitenkin vammaiset ihmiset myöntävät selkeästi, miten esimerkiksi vammaisavustajan toiminta ei pelkästään tee arjen elämää sujuvammaksi, vaan hänen läsnäolo tuo hyvinvointia ja iloa elämään. Tätä taustaa vasten auttamisella on varsin kokonaisvaltainen merkitys vammaisen ihmisen elämän eheyden kannalta ja sen tarpeellisuutta esille tuomalla olisi vammaisilla mahdollisuus kohentaa kummasti henkistä hyvinvointia ja elämän laatua. Avun tarpeen näkeminen ”pakonomaisena riippuvuussuhteena” sitä vastoin tekee helposti katkeraksi ja pitää yllä länsimaisen vammaiskulttuurin käsityksiä ja vammaisen ihmisen näkemistä passiivisuuden ja avuttomuuden näkökulmasta –taas kerran!

Terve –eli siis ”fyysisesti kokonainen”. Tämän tutkimuksen päiväkirjalainauksissa oli tosin muutamia esimerkkejä tarjolla, missä vammaiset ihminen kyseenalaistavat vammaisuuden näkemisestä sen kummempaan sairautena kuin esimerkiksi syömishäiriötä. Toisin sanoen vammaiset eivät mielellään miellä vammaisuutta sairaudeksi, vaan he johdattelevat näkemään sen eräänlaisena persoonallisena ominaisuutena

kuten ujouden tai huonon itsetunnon. Tällaista vammaisuuden esille tuomista pitäisi olla tarjolla enemmän, koska tällä tavalla on mahdollista saada ihmiset näkemään asiat laajemmin ja siten uudelleen rakentamaan eli rekonstruoimaan näkemyksiänsä ja asenteitansa.

Toisaalta nettipäiväkirjoista oli nähtävissä myös perinteisen terveys—sairaus -jaottelun yllä pitämistä, esimerkkinä liikuntavammaisten ja ”fyysisesti kokonaisten” ihmisten välinen mahdollinen rakkaussuhde. Vaikka vammaiset puhuvatkin sisimmän kauneuden merkityksestä ja vaikka kukaan ”meistä vammattomista” ei varmaankaan kiellä sen ominaisuuden tärkeyttä, niin siitä huolimatta esimerkiksi toteamus ”täytyykö prinssin olla rikki?” kuvastaa arvoasetelmaa, jossa myös vammaiset tuntevat vetovoimaa ”fyysisesti kokonaisista” ihmisiä kohtaan näin kuin ihastumis- ja rakastumismielessä. Mutta ei päinvastoin. Ilmeisesti etenkin nuorilla ”terveillä” ihmisillä tunne oman ruumiin ”kokonaisuudesta” ja ”eheydestä” on niin voimakas, että ihastumiseen ja rakastumiseen ei riitä pelkkä sisäinen kauneus, vaan kumppanin pitäisi olla myös fyysisesti kokonainen. Mutta en tiedä, voisiko asiaa vain ajatella sitten niin yksioikoisesti, että jos vammaiset ihmiset voisivat kokea syvää ymmärtämistä ja rakkautta toisilta vammailta, miten paljon olisi silloin syytä pitää esillä omaa riittämättömyyden tunnetta ”terveiden” ihmisten silmissä. Tämä on sinänsä arka ja ei niin yksiselitteinen aihe analysoitavaksi.

Miten tästä tulisi jatkaa eteenpäin? Kuten Shakespeare (1996, 118-119) on todennut, tieteen täytyy suhtautua itseensä kriittisesti reflektoiden eli ”laakereilleen” ei sovi jäädä lepäämään. Tällä tutkimuksella saatiin osaltaan osoitettua diskurssianalyttisen tutkimuksen hedelmällisyys tutkittaessa ja analysoitaessa vammaisten diskursseja omasta vammaisuudesta. Toisaalta tutkimuksen lähdeaineisto oli suhteellisen suppea, joten kovin syvällisiä johtopäätöksiä tutkimuksen tuloksista ei kannata vielä vetää. Mutta sinänsä itse tutkimuskenttä ja tutkimusmetodi olivat hyvin mielenkiintoisia ja sopivat tutkijan mielestä erinomaisesti yhteen.

Urponen (1990, 250) toteaa erittäin osuvasti, että vammaiset ihmiset tarvitsevat selviytyäkseen olosuhteita, joissa myönteinen psyykinen ja sosiaalinen kehitys on mahdollista. Näin heidän ei tarvitsisi myöhemmin elämässä kärsiä lääketieteellisen poikkeavuuden lisäksi myös sosiaalisesta vammautumisesta. Se näyttäisi olevan vain kylmä tosiasia, että vammaisten ja "vammattomien" ihmisten välissä on vielä runsaasti "sosiaalisesti rakennettua muuria", mikä tekee selkeää jakoa vammaisuuden ja vammattomuuden välille. Miten nämä kaksi "osapuolta" olisi mahdollista saada lähemmäksi toisiaan? 2000-luvun sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on nähtävissä merkkejä näiden osapuolten välisestä tutkimuksellisesta yhteistyöstä, jossa vammaisalan professiot ja itse vammaiset alkaisivat tehdä yhteistyötä. Ehkä se voisi olla ensiaskel siihen suuntaan, että vammaisuutta ruvettaisiin vammaisten ihmisten "hartaiden" toivomusten mukaisesti pitämään enemmän persoonallisena kuin hallitsevana ominaisuutena...

LÄHTEET:

Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999) Exploring Disability. A Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press.

Berger, P.L. & Luckmann, T. (1995) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Helsinki: Kirjapaino-Oy Like.

Burr, V. (2004) Social constructionism. Rotledge Taylor & Francis Group: London and New York.

Evans, N. (1995) Hevoskuiskaaja. Juva: WSOY - Kirjapainoyksikkö

<https://www.blogger.com/comment>

<http://kumpuvuori.vuodatus.net>

<http://missjenny.vuodatus.net>

<http://rampyla.vuodatus.net>

<http://pomonpulinat.vuodatus.net>

Harjula, M. (1996) Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Helsinki: Suomen Historiallinen Seura, Bibliotheca Historica 15.

Jokinen, A. Juhila, K. & Suoninen, E. (1993) Diskurssianalyysin aakkoset. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Jokivuori, P. & Vainio, T. (1992) Sosiologian perusteet. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.

Järvikoski, A. (1990) Työkykyä ylläpitävän toiminnon ja varhaiskuntoutuksen nousukausi? Teoksessa O. Kivinen (toim.) Muutoksen pysyvyys – sosiologisia näkökulmia yhteiskuntaan. Turku: Painosalama Oy, 261-276.

Kröger, T. (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. JANUS 10(1), 27-37.

Morris, J. (1991) Pride Against prejudice. London: Women`s Press.

Määttä, P. (1999). Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.

Nouko-Juvonen, S. (2000) Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto, Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80.

Piaget, J. (1988/1964) Lapsi maailmansa rakentajana. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Reinikainen, M-R. (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Saaristo, K. & Jokinen, K. (2004) Sosiologia. Juva: WS Bookwell Oy

Shakespeare, T. (1996) Rules of Engagement: Doing Disability Research. *Disability & Society* 11 (1), 115-119.

Shakespeare, T. (1999) Art & Lies? Representations of disability on film. Teoksessa M. Corker & S. French (toim.) *Disability Discourse*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press, 157-163.

Somerkivi, P. (2000) Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostossa. Kuopio: Kuopion yliopisto

Suikkanen, A. (1990) Työn riskit ja yhteiskunnallisten ratkaisujen sosiaalipoliittiset ulottuvuudet. Lapin korkeakoulun yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja A2. Rovaniemi.

Suoninen, E. (1999) Näkökulmia sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

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

Turmusani, M. (2001) Work and adulthood: economic survival in the majority world. Teoksessa M. Priestley (toim.) *Disability and the Life Course*. Global perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 192-205.

Töttö, P. (1999) Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tuolla puolen. *Metodipoliittinen puheenvuoro*. *Sosiologia* 36 (4), 280-292.

Urponen, H. (1990) Vammaistutkimuksen haasteet – sosiologinen näkökulma. Teoksessa O. Kivinen (toim.) *Muutoksen pysyvyys – sosiologisia näkökulmia yhteiskuntaan*. Turku: Painosalama Oy, 249-260.

Vehkakoski, T. (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Vehmas, S. (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-Paino.

www.blogilista.fi

