

**"MINÄ OLEN AINAKIN PÄÄSSYT HYVIN YHTEISKUN-  
TAAN TAKAISIN SISÄÄN (PAITSI BYROKRAATTI-  
SESTI)": ETNOLOGINEN TUTKIELMA VAMMAUTUMI-  
SEN KOKEMUKSESTA JA KOHTAAMISESTA**

Kia Liimatainen  
Maisterintutkielma  
Kulttuurit ja yhteisöt muut-  
tuvassa maailmassa  
Historian ja etnologian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Syksy 2021

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

|   |  |
|---|--|
| Tiedekunta<br>Humanistis-yhteiskuntatieteellinen  | Laitos<br>Historian ja etnologian laitos |
| Tekijä<br>Kia Liimatainen   |  |
| Työn nimi<br>"Minä olen ainakin päässyt hyvin yhteiskuntaan takaisin sisään (paitsi byrokraattisesti)": etnologinen tutkielma vammautumisen kokemuksesta ja kohtaamisesta   |  |
| Oppiaine<br>Kulttuurit ja yhteisöt muuttuvassa maailmassa   | Työn laji<br>Maisterintutkielma          |
| Aika<br>Syksy 2021  | Sivumäärä<br>57                          |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Tämä tutkielma selvitti mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta ja kuinka sitä määritellään <i>Vammaisena Suomessa</i> -elämäkertakeruun kirjoituksissa sekä kuinka vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja kuinka he kohtaavat omaa vammaisuuttaan. Yhteiskuntaetnologisena ja kulttuurien tutkimuksellisenä työnä tutkielma tarkasteli vammaisuuden merkityksiä arjen ja elämäntapojen kontekstissa, koettuna hyvinvointina sekä nosti esiin vammaisten kohtaamia sosiaalisia ongelmia.</p> <p>Tutkimusaineistona oli 11 vammautumiskertomusta, jotka valikoitiin Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran ja Kynnys Ry:n toteuttamasta <i>Vammaisena Suomessa</i> -elämäkertakeruusta. Kertomuksia tarkasteltiin kokemukskertomuksina, joiden analyysimenetelminä käytettiin lähilukua ja dialogista metodologiaa. Lähiluku on vaiheittainen tarkasti lukemisen menetelmä ja dialoginen metodologia tutkijan ja tutkimusaineiston vuorovaikutteisuutta korostava menetelmä.</p> <p>Tutkielman vammautumiskertomukset ovat ainutlaatuisia ja niissä vammaisuutta määritellään monin tavoin. Vammautumisen kokemus on esillä kautta analyysin vammaisuuden henkilökohtaisena kokemuksena, sen merkityksellistämisenä ja elämisenä suhteessa ympäristöön. Se jakautuu tapaturmaiseen, potilasvahingolliseen ja sairaudelliseen vammautumiseen. Tapaturmaiselle vammautumisellem tyypillistä on vammautumistapahtuma, kuntoutuminen ja selkeä kerronta. Potilasvahingollisessa vammautumisessa on tunnusomaista seilaaminen terveydenhuollon palveluissa. Sairaudelliselle vammautumiselle kuvaavaa on taas vamman eteneminen ja lisääntyminen sekä kokemus loppuelämän kumppanista.</p> <p>Vammautuneet kokevat kohtaamisongelmia yhteiskunnassa. Heidän tapansa olla osallisia ovat epätyypillisiä, joten järjestelmät ja rakenteet eivät välttämättä näe vammaisten sosiaalisia paikkoja. Tästä huolimatta vammautuneet kokevat olevansa osa yhteiskuntaa. Muiden ihmisten kohtaamisen vammautuneet kokevat kielteisenä ja myönteisenä, kuten kiusaamisena tai auttavaisuutena. Oireet ja diagnoosi ovat konkreettisimpia asioita omassa vammaisuudessa ja sen kohtaamisessa. Niiden avulla omaa hyvinvointia on selkeä jäsenellä.</p> <p>Tutkimuksesta voidaan päätellä, että vammautuminen ei ole yksi tapahtuma henkilön elämässä vaan liukuva ja jatkuva prosessi. Lisäksi vammautuneet suhteuttavat kokemuksensa vammautuneisuudesta ja vammaisuudesta vuorovaikutuksessa ympäristöön ja omaan itseensä.</p> |  |
| Asiasanat Vammaisuus, vammautuminen, kokemus, kohtaaminen, merkityksellistäminen, hyvinvointi   |  |
| Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto   |  |
| Muita tietoja   |  |



## **KUVIOT**

Kuvio 1 Dialogisen metodologian puheenvuorot ja vuorovaikutussuhteet..... 16

## **TAULUKOT**

Taulukko 1 Yhteiskunnallisen kohtaamisen vaiheet..... 33

# SISÄLLYS

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | JOHDANTO .....   | 1  |
| 1.1   | Taustaa, tutkimuskysymykset ja -asettelu .....             | 1  |
| 1.2   | Keskeiset käsitteet.....                                   | 6  |
| 2     | AINEISTOT JA ANALYYSI .....                                | 9  |
| 2.1   | Arkistoaineiston esittely.....                             | 9  |
| 2.2   | Vammautumis- ja vammaisuuskertomusten analysointi .....    | 12 |
| 2.2.1 | Lähiluku.....  | 12 |
| 2.2.2 | Dialoginen metodologia.....                                | 15 |
| 2.3   | Tutkimuseettiset kysymykset.....                           | 18 |
| 3     | VAMMAUTUMISEN TAPA JA MUUTOS.....                          | 21 |
| 3.1   | Tapaturmainen vammautuminen .....                          | 21 |
| 3.2   | Potilasvahingollinen vammautuminen .....                   | 25 |
| 3.3   | Sairaudellinen vammautuminen .....                         | 27 |
| 4     | KOHTAAMINEN .....  | 32 |
| 4.1   | Yhteiskunta .....  | 33 |
| 4.2   | Muut ihmiset.....  | 38 |
| 4.3   | Oma vammaisuus.....  | 41 |
| 5     | PÄÄTÄNTÖ .....   | 47 |
| 5.1   | Yhteenveto tutkielman tekemisestä .....                    | 47 |
| 5.2   | Vammaisuuden määrittäminen ja merkitys osallisuudelle..... | 49 |
| 5.3   | Reflektio ja jatkotutkimus .....                           | 52 |
|       | LÄHTEET .....  | 54 |

## LIITTEET

# 1 JOHDANTO

Tässä maisterintutkielmassa selvitetään, mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta ja kuinka vammautunut kohtaa yhteiskunnan ja oman vammaisuutensa. Tutkielma sijoittuu kulttuurien tutkimuksen, erityisesti etnologian ja antropologian tieteenaloille. Tutkimuksen empiirisen aineiston muodostavat Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran (jatkossa SKS) *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun kirjoitukset. Keruu on toteutettu vuosina 2013–2014 osana *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* -hanketta. SKS:n toteuttama keruu tuotti 37 vastausta, joista 11:tä on käytetty tässä tutkielmassa. Tässä luvussa esitellään tutkielman tausta, tutkimuskysymykset ja -asettelu sekä käydään läpi keskeisimmät käsitteet. Luku johdattaa tutkielman sen teoreettiseen ja menetelmälliseen viitekehykseen. Aineistonanalyysimenetelminä on käytetty lähilukua ja dialogista metodologiaa. Näitä käsitellään luvussa 2. Aineistot ja analyysi, jossa myös esitellään tutkimusaineisto ja pohditaan tutkimuseettisiä kysymyksiä. Kolmannessa luvussa, 3. Vammautumisen tapa ja muutos, esitetään lähiluvun toisen lukukerran analyysi. Neljännessä luvussa, 4. Kohtaaminen, taas esitetään lähiluvun kolmannen lukukerran analyysi. Luvussa 5. Päätäntö kasataan tutkimuksen tulokset, esitetään merkittävimmät löydökset sekä tarkastellaan jatkotutkimusaiheita.

## 1.1 Taustaa, tutkimuskysymykset ja -asettelu

Yhteiskunta kohtaa vammaisen eri tavalla kuin vammattoman. Historiassa on ollut pitkiäkin vaiheita, joissa vammaiset on eriytetty muista ihmisistä ja heidät on sijoitettu yhteiskunnassa eräänlaisiksi kontrollin, syrjinnän ja hyväntekeväisyyden kohteiksi. Usein vammaiset tarvitsevat apua, jonka vuoksi heidät nähdään henkilöinä, jotka ovat riippuvaisia huolenpidosta. 1800-luvulta alkaen vammaisia on eroteltu järjestelmässä erillisiin laitoksiin ja luokkiin (Teittinen 2006, 5–6).

Vammaisuudelle on useita määrittelyjä eri aloilla ja eri tarkoituksiin, ja määrittelyjen paljous reflektoi vammaisuuden moniulotteisuutta (Mitra 2006, 236). Se ei ole vain stereotyyppien täyttämää pyörätuolissa elämistä tai syntymästä asti olevaa

kehitysvammaisuutta. Vammaisuutta voi ymmärtää muun muassa lääketieteellisestä, sosiologisesta, poliittisesta tai teoreettisesta näkökulmasta (Mitra 2006, 236, Altmanin 2001 mukaan). Mike Oliver esimerkiksi esitteli vammaisuuden sosiaalisen mallin 1983 kirjassaan *Social work with disabled people*, jonka mukaan vammaisuus on vuorovaikutuksellinen yksilön ja yhteiskunnan välinen tila (Oliver 1983). Teoksessa kiteytyy ajatus, että ihmiset, joilla on jokin vamma, on vammautettu epäoikeudenmukaisen ja piittaamattoman yhteiskunnan toimesta (myös Barnes 2019, 14). Vammaistutkimuksen sosiaalinen näkökulma onkin saanut pohjansa siitä ajatuksesta, että vammaisuutta ja vammaisuuden ongelmia on ratkottu liian paljon nojautuen lääketieteelliseen ajattelutapaan, jolloin vammaisten elämää hankaloittavat sosiaaliset tekijät on jätetty huomioimatta esimerkiksi yhteiskunnallisessa kehittämisessä (Vehmas 2005, 109).

Vammaisuus on ollut sosiologian ja sosiaalipolitiikan klassinen tutkimuskohde, mutta tänä päivänä siitä on tullut oma ja laaja tieteidenvälinen kenttänsä (Watson ja Vehmas 2019, 3–4; myös Hadley ja McDonald 2018). Vammaisuutta onkin alettu mieltää näkökulmaksi tarkastella kulttuuria kriittisesti muun muassa sukupuolen, luokan, etnisyyden sekä seksuaalisen suuntautumisen ohella (Bolt 2019, 338). Tämä maisterintutkielma tutkii vammaisuutta kulttuurien tutkimuksen näkökulmien ja menetelmien avulla.

Kulttuurien tutkimuksellisen tutkimusotteen avulla voidaan tunnistaa esimerkiksi erilaisia elämäntapoja ja toimintakulttuureja, sekä ymmärtää näiden vaikutusta yksilön ja yhteisöjen toimintaan. Se myös pystyy selittämään ja tiedostamaan arvojen ja todellisen toiminnan välillä olevaa ristiriitaa. Kulttuuriset ominaisuudet, kuten vammaisten elämää hankaloittavat sosiaaliset tekijät, jäävät yhteiskunnallisessa kehittämisessä ja suunnittelussa helposti huomioimatta. Tieto kulttuurisista toimintatavoista on olennaista, jotta yhteiskunta voi kehittyä ihmislähtöisesti. Tällöin kulttuurien moniäänisyys on syytä tunnistaa. (Hämeenaho, Suopajarvi ja Ylipulli 2018, 7–8.)

Tämän maisterintutkielman aiheena on vammautuminen, vammautuneiden kokemustieto vammautumisesta, yhteiskunnallinen kohtaaminen sekä hyvinvoinnin käsittäminen ja merkityksellistyminen, joista kahta jälkimmäistä avataan myöhemmin luvussa 1.2. Keskeiset käsitteet. Tutkielma on etnologinen tutkimus, jonka lähtökohdina ovat yhteiskuntaetnologia ja soveltava kulttuurien tutkimus. Yhteiskuntaetnologia tarkastelee arjen ilmiöitä yksilöiden ja yhteisöjen omien käsityksen pohjalta sekä on kiinnostunut mielipiteistä ja tunteista, jotka eivät kuulu virallisten arvioiden ja lausuntojen taustalta (Fingerroos, Lillbroända-Annala, Koskihaara ja Lundgren 2017, 16). Soveltava kulttuurintutkimus pyrkii hyödyntämään yhteiskuntaa ja kulttuuria koskevaa tietoa esimerkiksi sosiaalisten ongelmien kuvaamiseksi, tulkitsemiseksi ja joskus myös ratkaisemiseksi (Hämeenaho ym. 2018, 8–9).

Tämän maisterintutkielman tarkoituksena oli selvittää, mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta. Tutkimuksessa vammaisuutta on tarkasteltu

ensisijaisesti sosio-kulttuurisena ilmiönä, joka rakentuu vuorovaikutuksessa ympäristöön ja sen toimijoihin. Tutkimuksen aineistona oli *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* -tutkimushankkeen elämäkertakeruun kirjoitukset, joka tekee tutkielmasta arkistotutkimusta. Kirjoituksia tarkasteltiin kokemustietona, jota analysoitiin aineistolähtöisesti. Tutkimuksen tuloksena syntyi vammautuneiden kokemustiedolle perustuva kuvaus, joka tarjoaa parempaa ymmärrystä vammaisuudesta, vammautumisesta ja vammaisuuden kulttuurisesta rakentumisesta.

Tutkimustehtävänä oli tehdä sekundaarianalyysi jo olemassa olevasta aineistosta. Sekundaarianalyysi on aineiston uudelleen luenta uusien tutkimuskysymysten kanssa (Aineistonhallinnan käsikirja). Analyysi kokosi kokemusperäistä tietoa vammautumisesta, vammautuneiden käsityksistä omasta hyvinvoinnistaan ja siitä, miten heidät kohdataan yhteiskunnassa. Kohtaaminen yhteiskunnassa tarkoittaa tässä työssä sosiaalista osallisuutta, sen toteutumista ja sitä, kuinka vammautunut on vuorovaikutuksessa yhteiskunnan, muiden ihmisten ja oman vammaisuuden kanssa (Eriksen 2004, 64; Oliver 2013, 1024–1025). Tutkimus kysyi, mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta ja miten vammautuneisuus vaikuttaa yhteiskunnalliseen kohtaamiseen ja hyvinvoinnin kokemukseen. Kohtaamisen ja hyvinvoinnin kokemusta tarkastelen lisää luvussa 1.2. Keskeiset käsitteet.

Tämän maisterintutkielman tutkimuskysymykset ovat:

1. Mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta, ja kuinka vammaisuus ja vammautuminen määrittävät *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruussa?
2. Miten vammautuneet itse kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja miten he kohtaavat oman vammaisuutensa?

Ensimmäinen tutkimuskysymys sulkee sisäänsä pohdinnan siitä, mikä on vammautuneen **henkilökohtainen** kokemus vammaisuudesta ja vammautumisesta. Tätä hän voi soveltaa ajatusta hyvinvoinnin kokemisesta niin henkilökohtaiselta kuin sosiaaliselta kannalta (Calestani 2012, 2). Melania Calestani (2012, 2) on tutkimuksessaan selvittänyt, että toteutunut hyvinvointi on vain hetkittäistä, ja hän painottaa sosiaalisen harmonian merkitystä. Vammaisuutta voidaan määritellä esimerkiksi erilaisten hyvinvoinnin mittareiden tai kansainvälisten luokittelujen avulla (ks. Mitra 2006, 237–238), mutta tämä tutkielma korostaa henkilön omaa kokemusta vammaisuudestaan. Ensimmäinen tutkimuskysymys painottaa myös vammaisuuden ja vammautumisen määrittymistä ja selvittää, kuinka ne tämän työn tutkimusaineistossa määrittävät.

Toinen tutkimuskysymys painottuu kohtaamiseen, ja sen avulla selvitän, miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja miten he kohtaavat oman vammaisuutensa. Muut ihmiset osiltaan kuuluvat käsitykseen yhteiskunnasta,



mutta tutkielmassa nostan heidät omaksi osakseen analyysissä. Vammautunut kohtaa siis yhteiskunnan, muut ihmiset ja oman vammaisuutensa, ja tämä ajatus toimii ohjaavana elementtinä myös vammautumisen kokemuksen selvittämisessä.

*Kohtaamisella* tarkoitan eräänlaista vammautuneen henkilön paikan ottamista, kuinka hän osallistuu ja elää arkeaan yhteiskunnassa ja kuinka yhteiskunta mahdollistaa tämän. Käsitelen kohtaamista myös vammaisuuden rakentumisen avulla: miten vammaisuus rakentuu suhteessa yhteiskuntaan ja muihin ihmisiin. Kysymyksenasettelu sisältää myös oletuksen siitä, että elämä muuttuu vammautuessa.

Kuten tämän tutkielman aineistossa, myös aiemmassa tutkimuksessa elämän muuttumisen teema näkyy (esim. Mitra 2006; Oliver 2009) ja sitä voi tarkastella esimerkiksi osallisuuden ja toimijuuden näkökulmista. Tutkimuskysymysten avulla sivuan myös sitä, että hyvinvointia määritellään usein mittareiden, luokittelujen ja standardien kautta, jolloin henkilökohtainen kokemus vammaisuudesta on toissijainen. Sarah Whitea (2015, 3) mukailleen tutkimus nivoutuu laajempaan hyvinvoinnin tutkimuksen kenttään, joka sisältää muun muassa kansanterveyttä, terveydenhuoltoa, sosiologiaa ja psykologiaa. Tämän ajatuksen kanssa pohdin vammautuneen kokemusta omasta hyvinvointistaan suhteessa mitattavaan, psykologiseen tai taloudelliseen lähtökohtaan.

Kokemus-, vammais- ja yhteiskunnallista tietoa tuottavana tutkimuksena työ asettui etnologian, antropologian ja kulttuuripolitiikan aloille. Yhteiskuntaetnologisessa tutkimuksessa tuotettu tieto linkittyy etnologian ja antropologian aloille, mutta antaa myös monitieteisessä vammaistutkimuksessa hyödynnettävää tietoa. Tämä tuo aiheen myös sosiaalityön ja sosiologisen tutkimuksen lähelle.

Tilastollista tietoa, esimerkiksi vammaisten asemasta, yhteiskunnassa kerätään runsaasti, mutta määrällinen data kuvaa tyypillisesti enemmän sitä, kuinka paljon esimerkiksi palveluita käytetään. Se ei anna kokonaisvaltaista kuvaa ilmiöstä. Laadullinen akateeminen tutkimus täydentää tilastollista tutkimusta ja kokemustiedolla ihmisten oma ääni saadaan kuuluviin (Fingerroos 2017, 16–20). Tämän työn teoreettinen viitekehys sijoittui vammautumisen sosiaaliseen ja kulttuuriseen kenttään, jossa henkilön vammautuessa hänen olemisensa suhteessa ympäristöön muuttuu merkityksellisesti. Tällä kentällä vammautuessa henkilön osallisuus ja toimijuus muuttuvat, ja niitä tarkastelemalla voi tehdä näkyväksi kokemuksia ja niiden merkityksiä.

Työn menetelmällinen viitekehys sijaitsee arkistotekstien tutkimuksessa. Käytin aineistona SKS:n arkistosta löytyviä *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun kirjoituksia, jotka on kerätty vuosina 2013–2014. Tekstien lukeminen oli siis analyysin ytimessä, ja sille on olemassa omanlaisensa metodit. Arkistotekstien tutkimuksen anti kiteytyy aineistojen moniäänisyyteen ja niiden rikastumiseen (Latvala 2004, 143). Tuulikki Kurki on käsitellyt Kansanrunousarkiston perinnekeruiden tekstien lukemisen tapoja ja kuvailee tekstien kirjoittajia ”kansankuvaajiksi”, jotka kirjoittavat omasta

kulttuuristaan, oman näkemyksen mukaisesti (Kurki 2004, 72). Samaan tapaan *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* -hankkeen keruun kirjoittajat kirjoittavat omasta elämästään vammaisena.

Tutkimiani kirjoituksia voi myös kutsua *toiseksi ääneksi*, joka rakentuu suhteessa viralliseen tietoon ja ihmisten keskuudessa ilmenevään kulttuuriseen tietoon (Kurki 2004, 73). Jotta toinen ääni saadaan näkyväksi, puhutaan tiedon artikulaatiosta, joka tarkoittaa erillisten ilmiöiden yhteen niveltämistä sekä niistä syntyviä merkityskäytäntöjä ja tulkintoja (ibid.). Tämä ajatus sopii tutkielmani aineiston analyysiin. Sekundaarianalyysissä aineistoa käytetään johonkin muuhun tarkoitukseen kuin alun perin oli tarkoitus. Omassa tutkielmassani tarkastelin tekstejä kulttuurien tutkimuksen ja kohtaamisen kokemuksen näkökulmasta. Ilmiöiden yhteen niveltäminen uudella tavalla kontekstualisoi tekstiä.

Tarkastelin vammautuneiden kertomuksia *kokemuskertomuksina*, joita hyödyntämällä syntyi tutkimuksellista tietoa. Kokemuskerrontaa voidaan kutsua myös elämäkerralliseksi-, henkilökohtaiseksi- tai muistelukerronnaksi. Se on tilannekohtainen, vuorovaikutuksen tuloksena syntyvä kertomus kertojan omasta elämästä. Kokemuskertomuksen ytimessä voi olla jokin tapahtuma tai kokemus ja kertojan suhde siihen, kuten tässä tutkielmassa on vammaisuus, vammautuminen ja vammautuneen suhde siihen kokemukseen. Kokemuskuvaus voi olla joko omasta tai toisen henkilön kokemuksesta. (Ukkonen 2000, 21–41.)

Kokemuskerronnan yhteydessä olen soveltanut sairausnarratiivin käsitettä (ks. Atkinson 1997; myös Anttila 2017, 20) sijoittamalla sen vammautumisen kontekstiin. Vaikka sinänsä vammautuminen eroaa sairastumisesta, vammautumisen narratiivi on olennainen kerrottaessa vammautumisen kokemuksesta. Toisaalta lääketieteellisessä sosiologiassa sairautta ja vammaisuutta tarkastellaan rinnakkaisina asioina (Oliver 2009, 15). Käsitellen kokemuskerrontaa tarkemmin luvussa 2. Aineistot ja analyysit.

Maisterintutkielmani taustalla on työkokemukseni vammaisten kanssa. Olen useita vuosia työskennellyt henkilökohtaisena avustajana vammaisille. Työni kautta olen tavannut paljon vammautuneita ihmisiä, ja keskusteluissa on noussut usein vammautumisen tuoma elämän muutos, kuinka henkilö on kokenut vammattoman elämän ja kuinka hän on sopeutunut elämäänsä vamman kanssa. Jotkut ovat menettäneet kävelykykynsä ja jotkut lähimuistinsa. Toiset kuntoutuvat takaisin itsenäiseen elämään, jos ovat sellaisen menettäneet ja toisten kuntoutuksen tarkoituksena on ylläpitää jo saavutettua terveydentilaa. Nämä kaikki tiedot ovat esiyymmärrystäni aiheesta ja kuvaavat hermeneuttista oppimisprosessia. Tulkinnoille perustuvassa kulttuurien tutkimuksessa tämänkaltainen oman tutkijaposition paikantaminen tihentää kulttuurisen ilmiön kuvausta (Fingerroos 2003).

## 1.2 Keskeiset käsitteet

Tässä alaluvussa määrittelen tutkielmani keskeiset käsitteet, jotka ovat *vammaisuus*, *vammautuneisuus*, *kohtaaminen*, *koettu hyvinvointi* ja *osallisuus*. Ne toimivat tutkimuksen työkaluina ja rajaavat näkökulmia. Olen jakanut käsitteet kolmeen osaan, joista ensimmäisen osan käsitteet ovat vammaisuus ja vammautuneisuus. Kyseiset käsitteet toimivat ikään kuin pääkäsitteinä, joita tarkastelen ja joiden avulla tarkastelen kulttuuria, johon lukeutuvat toisen ja kolmannen osan käsitteet kohtaaminen ja koettu hyvinvointi sekä osallisuus.

Tutkielmassa erotin *vammaisuuden* ja *vammautuneisuuden* erilleen, mutta on syytä käsitellä ne molemmat ymmärtääkseen vammaisuuden rakentumisen taustoja. Vammaisuus toimii kattoterminä, ja vammautuneisuus tarkoittaa ihmisen elämän tilaa, joka on tapahtunut syntymän jälkeen. Käsitteet keskustelevat tutkielmassa ja käytän molempia tilanteesta riippuen.

*Vammaisuus* on ihmisen ominaisuus, joka rajoittaa hänen pitkäaikaista ja yhdenvertaista osallistumista yhteiskuntaan (YK 2006). Vammaisuuden voi määrittellä muun muassa lääketieteellisenä diagnoosina, sosiaalisena mallina tai yksilön omana kokemuksena. Vammaisuus on moniulotteinen kattokäsite, joka sisältää laajan kirjon muita käsitteitä.

Tässä maisterintutkielmassa vammaisuus määrittyi myös sosiaalisesti rakentuvana ilmiönä, jonka keskiössä on yksilön ja ympäristön vuorovaikutus. Esimerkiksi kuntoutusta suunniteltaessa lääketieteellinen ajattelutapa on olennainen, mutta siitä on siirrytty määrittelemään vammaisuutta sosiaalisesti rakentuvana (ks. Vehmas 2005, 140–142). Mike Oliver esitteli vuonna 1983 vammaisuuden sosiaalisen mallin, joka ilmestyessään kohtasi paljon kritiikkiä, kuten sen, että sosiaalinen malli käsittää vammaiset yhtenäisenä ryhmänä eikä ota huomioon heidän keskinäistä erilaisuuttansa. Nykyään sosiaalinen malli on keskiössä vammaisia koskevien toimien suunnittelussa ja toteutuksessa. Mallin ytimessä on ajatus siitä, että yhteiskunnassa on vammauttavia esteitä (eng. *disabling barriers*), jotka rajoittavat ihmisten elämää. Vammaisuus syntyy siis yksilön ja sellaisen yhteiskunnan välille, jossa esimerkiksi paikallisliikenne ei tarjoa kaikille kansalaisille kuljetusta. Palveluiden saavutettavuus on osa yhteiskunnan sosiaalista vaikutusta vammaisten elämään. (Oliver 2013, 1024–1025).

*Vammautuneisuus* on ihmisen elämän tila, johon vaikuttaa jokin syntymän jälkeen saatu vamma (eng. *acquired impairment*; vrt. synnynnäinen vamma eng. *congenital impairment*). Vamma on sellainen ominaisuus, joka vaikuttaa henkilön elämään merkittäväällä tavalla, ja se voi olla kehollinen, henkinen, aistillinen tai älyllinen. Tässä tutkielmassa vammautumisen kokemuksen kertojina olivat ihmiset, jotka ovat eläneet vammaatonta elämää, kokeneet vammautumisen ja ehtineet aloittaa sopeutumisen vammautuneeseen elämään. Lähtökohtana on diagnostinen vammaisuus,

mutta tutkielman kannalta keskeiseksi nousee hyvinvointiin vaikuttavat vammat, jotka ovat ihmisen itsensä määrittelemiä. Työn aineisto toi esiin lopullisen vammautumisen tyyppin.

Vammautuneisuus oli siksi hyvä rajausta tutkimukselle, koska vammautuneilla ihmisillä on kokemus myös vammattomasta elämästä, ja tämän ansiosta heidät voi nähdä erityisessä paikassa yhteiskunnassa, jossa he pystyvät selittämään vammaisuutta vertaamalla sitä vammattomuuteen. Vertailu tosin yksittäisten ihmisten kokemusten osalta ei ole selkeää aineistossa. Entinen vammaton elämä kaikkua ja heijastuu nykyisessä vammaisessa elämässä. Vammattoman ja vammaisen elämän vertailu esiintyi aineistossa enemmänkin yhteiskunnan kohtaamisessa, jossa tuli esiin se asia, että vammaisella ja vammattomalla on eri oikeudet ja mahdollisuudet.

*Kohtaaminen* tarkoitti tässä tutkielmassa vammaisen omaa kokemusta siitä, kuinka hän tulee kohdatuksi yhteiskunnassa ja kuinka hän kohtaa oman vammaisuutensa. Tutkielmassa yhteiskunnan kohtaaminen sisälsi myös muut yksittäiset ihmiset. Kohtaaminen muiden ihmisten kanssa ei ollut hallitseva teema aineistossa, mutta näin sen tärkeänä osana. Vammaisten yhdenvertaisuuden edistämisen vastuu yltää myös yksilötasolle. Kohtaaminen on vuorovaikutusta ja ihmisen paikan ottamista suhteessa ympäröivään. Näitä ajatuksia sovelsin antropologian perinteeseen ihmisen olemassaolosta ja inhimillisestä käyttäytymisestä. Vuorovaikutukselliset konventiot ja epäsuorat käyttäytymissäännöt, jotka syntyvät sosiaalisen ja kulttuurisen maailman yhteydessä, mahdollistavat ihmisten sosiaalisen olemassaolon (Eriksen 2004, 64). Tietynlainen ihmisen oleminen, joka sisältää myös kohtaamisen, syntyy siis suhteessa vallitseviin sosio-kulttuurisiin käytäntöihin. Näin ollen kohtaaminen sisältää lukuisia vuorovaikutuksellisia, yhteiskunnallisia ja vaiettujakin käyttäytymissääntöjä ja -malleja vammaisten kohtaamisessa.

Käsitettä voidaan soveltaa myös Erik Allardtin teoriaan hyvinvoinnista, jonka osia ovat elintaso (eng. having), sosiaalinen elämä (eng. loving) ja itsensä toteuttaminen (eng. being) (Allardt 1993, 89–91). Kaikki osat vaikuttivat kohtaamiseen paikan ottamisena, mutta merkittävänä näin itsensä toteuttamisen. Se merkitsee tasapainoista elämää suhteessa ympäristöön ja yhteiskunnallista osallisuutta (ibid.).

*Koettu hyvinvointi* on osa hyvinvoinnin kolmea ulottuvuutta, jotka ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi. Elämänlaatu on koettua hyvinvointia mittaava tekijä ja sitä muovaavat terveys, materiaallinen hyvinvointi, odotukset hyvästä elämästä, ihmissuhteet, omanarvontunto ja mielekäs tekeminen. Yksilön hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat onnellisuus, sosiaalinen pääoma, itsensä toteuttaminen ja sosiaaliset suhteet. (THL 2019.)

Koettu hyvinvointi tarkoittaa ihmisen itsensä käsittämää kokemusta omasta hyvinvoinnistaan. Usein hyvinvointia lähestytään psykologisista ja taloudellisista sekä hyvinvoinnin mittaamista korostavista lähtökohdista, mutta nämä eivät kerro

ihmisen omasta kokemuksesta (Ferraro ja Barletti 2016, 1). Yleisten mittausten perusteella tehdyt päätelmät hyvinvoinnista voivat ehkäistä näkemästä toisilla tavoin ymmärrettyjä hyvinvoinnin käytäntöjä (Ferraro ym. 2016, 2). Siispä katse kulttuuriin ja paikkaan paljastavat hyvinvoinnin mittaamisen ongelmat.

Tässä tutkielmassa koettuun hyvinvointiin yhdistyi *osallisuuden* (eng. participation) käsite, josta voidaan puhua myös osallistumisena. Osallisuus on tärkeä käsite vammaistutkimuksessa ja ulottuu kansainväliselle hallinnon tasolle. Euroopan Unionin vammaisstrategia 2010–2020 pyrkii poistamaan vammaisten esteitä kahdeksalla pääalueella, joista yksi on osallisuus. YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisilla on yhtäläinen oikeus osallistua kansalais-, poliittiseen-, taloudelliseen-, yhteiskunnalliseen- ja kulttuuriseen elämään ja EU:n perusoikeuskirja toteaa, että vammaisille täytyy varmistaa oikeus yhteisölliseen osallisuuteen (European Disability Forum 2020). Voidaan siis sanoa, että osallisuus on edellytys niin hyvinvoinnille sekä yhdenvertaisuudelle.

Näiden käsitteiden lisäksi pohdin jossain määrin myös erilaisuuden käsitettä, mutta tutkielmassani en tarkastellut vammaisuutta erilaisuutena vaan vammaisuutta osallisuutena ja paikan ottamisena ympäristössä ja yhteiskunnassa sekä kokemuksena hyvinvoinnista. Eli siis sen sijaan, että tarkastelisin marginaalia, pyrin tarkastelemaan maailmaa marginaalista käsin.

## 2 AINEISTOT JA ANALYYSI

### 2.1 Arkistoaineiston esittely

Maisterintutkielman aineistona oli SKS:n ja Kynnys ry:n vuosina 2013–2014 keräämä *Vammaisena Suomessa -elämäkertakeruu* (ks. liite 1). Se on toteutettu osana *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* -tutkimushanketta, jota on rahoittanut Suomen kulttuurirahasto. Keruusta tiedotettiin vammais- ja kansalaisjärjestöjen, SKS:n vastaajaverkon sekä SKS:n nettisivujen kautta. Keruuesitteessä pyydettiin muun muassa kirjoittamaan omalla tyylillä ja kielellä sekä aloittamaan elämäkerta varhaisimmista muistoista. Ohjeissa korostettiin, että kirjoitusten aitous ja omakohtaisuus ovat tärkeitä asioita. Elämäkertakeruuseen vastasi 37 kirjoittajaa ja aineisto sisältää kokonaisuudessaan 1797 sivua. Kertomukset antavat uutta tietoa vammaisuudesta ja tarinat peilaavat vastaajien elämän kirjoa. Aineisto sisältää niin omakohtaisia tarinoita kuin läheisten kertomuksia vammaisuudesta, ja monissa kirjoituksissa kuuluu vammaisten aseman parantamisen ja asenteiden muuttamisen halu. Useat vastaukset käsittelevät syrjintää ja väheksymistä koulukiusaamisesta yhteiskunnan rakenteiden syrjäyttäviin vaikutuksiin ja toimintoihin. (SKS 2014.)

Erilaisissa keruissa koostetut tekstit ovat yleensä muodon ja tyylin osalta keskenään hyvin erilaisia, ja ne myös syntyvät eri tarkoituksiin, kuten tutkimuksiin tai tallentamaan kulttuurista perinnettä. (Lakomäki, Latvala ja Laurén 2011, 10). Tämän tutkielman aineiston tekstit ovat syntyneet tuottamaan tietoa vammaisuudesta, ja vastausten muotoutumiseen ovat varmasti vaikuttaneet keruukutsun sanamuodot ja tavoitteet. Keruuesitteessä kirjoittajia ohjeistettiin näin:

Aloita elämäkertasi varhaisimmista muistoistasi ja kerro elämäsi kulusta aina nykyhetkeen ja tulevaisuuden pohdintoihin saakka. Kerro omalta kannaltasi merkittävistä tapahtumista ja hetkistä. Kaiken ei tarvitse liittyä vammaisuuden teemaan. Voit kuitenkin myös pohtia

suhdettasi vammaisuuteen. Kirjoituksesi ei tarvitse olla kaunokirjallisuutta, mutta siinä saa olla mukana juonta ja tarinaa. Tarinan muoto ja pituus on vapaa, tärkeintä on aitous ja omakohtaisuus. (Liite 1.)

Tutkimusaineisto sisälsi siis kirjoitettuja arkistoaineistoja, jotka tarvitsevat omat analyysimenetelmänsä. Kaikki elämäkertakeruun vastaukset ovat keskenään erityyppisiä, riippuen vastaajasta. Tutkimushankkeen alkuperäinen kysymys elämäkertakeruuseen oli: ”Millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa?” Kirjoitusohjeet neuvovat kirjoittamaan varhaisista muistoista nykyhetkeen ja jatkamaan vielä tulevaisuuden pohdintoihin. Keruu ohjeisti kertomaan omalla tyyllillä ja omalta kannalta tärkeistä asioista ja tapahtumista.

Keskeisimpiä kirjoituskeruiden kategorioita ovat perinne, muistitieto, elämäkerta ja kokemukseronta (Pöysä 2015, 13). Nämä kaikki soveltuivat aineistoni kategorisointiin, mutta käyn läpi tarkemmin elämäkertakeruuvastausten kategorisointia alaluvussa 2.2. Vammautumis- ja vammaisuuskertomusten analysointi.

*Vammaisena Suomessa* -aineisto sisältää siis 37 erilaista vastausta, jotka käsittelevät joko omakohtaista vammaisuutta tai jonkun muun, esimerkiksi läheisen vammaisuutta. Valtaosa on omakohtaista kerrontaa. Tyypillinen kirjoittaja aineistossa on syntymässä tai lapsuudessa liikunnallisesti vammautunut nainen (SKS 2014). Tähän tutkimukseen valikoituneet kirjoitukset ovat kertomuksia niin vammautumisesta kuin sairastumisesta. Kuten Oliver (2009, 15) on todennut – tukeutuen lääketieteellisen sosiologiaan – sairaus ja vamma nähdään samankaltaisina. Käsitteet ovat rinnakkaisia, mutta niillä on erojakin. Aineiston kirjoittajat kertovat ja merkityksellistävät sairauksia ja kokevat ne elämässään vammoiksi. Sairaus ja vammaisuus limittyvät aineistossa ja ne ovat usein yhtä aikaa läsnä vammaisten elämässä. Vammautuminen on saattanut aiheutua sairastumisesta. Näin ollen analyysissä kirjoitin käyttäen molempia sekä vamma että sairaus käsitteitä.

Vaikka ensisijaisesti etsin vammautumisen kokemusta vammautuneilta itseltään, en voinut välttyä toisen ihmisen vammautumisen kokemuksen kertomiselta. *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen tuli usea vastaus, joka käsitteli jonkun toisen, useimmiten läheisen, vammautumista. Vammautumisesta kertomista voisi jaotella tämän mukaan näin:

1. Vammautuneen itse kertoma, lapsena tapahtunut vammautuminen, ei omia muistoja tapahtumasta.
2. Vammautuneen itse kertoma, nuorena tai aikuisena tapahtunut vammautuminen, omat muistot tapahtumasta, ellei vammautunut ole menettänyt muistiaan.
3. Vammautuneen omaisen tai läheisen kertoma, lapsena tapahtunut vammautuminen.

#### 4. Vammautuneen omaisen tai läheisen kertoma, nuorena tai aikuisena tapahtunut vammautuminen.

Näistä jaotteluista valitsin tutkimukseeni vammautuneiden itse kertomat tarinat, eli ryhmät 1 ja 2. Myös läheisten ja omaisten kertomat tarinat vammautuneesta olivat mielenkiintoisia, ja niistä tulisi esiin se, kuinka muut ihmiset kohtaavat vammaisen. Koska tutkin vammautuneen henkilökohtaista kokemusta, heidän itsensä kertomat tarinat sopivat paremmin tutkielmaani.

Tein kaksi matkaa SKS:n arkistoon tutkimaan *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun kirjoituksia. Kuuden työpäivän aikana kävin läpi 37 kirjoitusvastausta ja etsin niistä nimenomaan syntymän jälkeistä vammautumista koskevia kirjoituksia. Vammautumisen ja vammaisuuden määrittely kirjoituksissa on hyvin monimuotoista, ja monet saattavat määritellä itsensä ja vammaisuutensa ulkopuolisten tekijöiden mukaan, eivät niinkään itsensä. Osa vastaajista on vammautunut tapaturmallisesti tai potilasvahingon kautta, toisille vamma on tullut hitaasti edeten ja diagnoosi on havahduttanut vammautumisen kokemukseen. Aineistosta löytyi yhteensä 17 selkeästi vammautumista käsittelevää kirjoitusta. Niiden lisäksi löytyi 7 sellaista vastausta, jotka voisi myös laskea vammautumiseksi, sillä monissa vamma on diagnosoitu vasta syntymän jälkeen, jopa aikuisiällä, mikä on tavallaan muuttanut elämän vammaiseksi. Valitsin tutkimusaineistooni kirjoitukset, joissa on kyseessä kirjoittajan omakohtainen vammautuminen ja siitä kirjoittaminen, ei siis läheisen kertomana, sekä vammautumisen tapahtuminen syntymän jälkeen. Monet tutkimusaineistoni vastauksista käsittelevät lapsena tapahtunutta vammautumista, joten heillä ei ole muistoja ja kokemuksia vammattomasta elämästä, mutta useat tiedostavat tämän seikan elämästään ja kertovat siitä.

Osa aineistosta on tallennettu Tietoarkistoon, jonka kautta sain osan aineistosta käyttöni. Osa keruukutsuun vastanneista oli suostunut aineiston sähköiseen tallennukseen, joten heidän kirjoituksensa löytyvät Tietoarkistosta. Kaikki keruun vastaukset löytyvät SKS:n arkistosta. Lähdeluettelossa ja tekstin sisäisissä viitteissä on siis sekä SKS:n että Tietoarkiston lähdeviitteitä ja arkistokoodeja. Kyse on kuitenkin samasta aineistokokonaisuudesta.

Tutkielmassa olen teemoitellut aineistoni kolmeen pääkategoriaan, jotka ovat tapaturmainen, potilasvahingollinen ja sairaudellinen vammautuminen. Palaan kategoriaihin luvussa 3. Vammautumisen tapa ja muutos.



## 2.2 Vammautumis- ja vammaisuuskertomusten analysointi

Maisterintutkielmani tutkimusaineistona oli 11 vammautumis- ja vammaisuuskertomusta, yhteensä 51 sivua tekstiä. Kertomukset kategorisoituvat kokemukseronnan, henkilökohtaisen kerronnan ja elämäkertojen luokkiin. Tutkimukseni tarkoituksena ei kuitenkaan ollut analysoida aineistoa folkloristisesti lajityypillisten ominaisuuksien perusteella, vaan keskiössä olivat aineistossa esiin tulevat merkitykset, joita kirjoittajat ovat tuottaneet kokemukseronnan, henkilökohtaisen kerronnan ja elämäkerran avulla. Näitä merkityksiä analysoin lähiluvun ja dialogisen metodologian keinoin. Lähiluvulla luin aineistoa tarkasti useaan kertaan ja dialogisen metodologian avulla muodostin tietoa vuorovaikutuksellisesti aineiston kirjoittajien kanssa.

### 2.2.1 Lähiluku

*Lähiluku* on tekstianalyysimenetelmä, jonka avulla tekstiä luetaan tarkasti, toistuvasti ja läheltä, mikä korostaa tekstin ja sen sanottavan merkitystä (Pöysä 2015, 26). Tavoitteena on siis lukea tekstiä aineistolähtöisesti ilman taustateoriaa (Pöysä 2015, 27). Lähiluku käsitteenä on kehittynyt kirjallisuudentutkimuksen ja puoliakateemisen ”kirjallisuuskritiikin” henkilö- ja toimintakeskeisyyttä kyseenalaistavasta keskustelusta (Pöysä 2015, 26). Kulttuurien tutkimuksessa teoreettisten käsitteiden käyttö on runsasta ja lähiluku auttaa niiden empiirisessä ankkuroinnissa (Pöysä 2015, 27). Lähiluvusta onkin tullut ”vaeltava” metodi, ja sen merkityksestä on tullut väljä ja joustava (Pöysä 2015, 27; myös Pöysä, Järviluoma ja Vakimo 2010). Lähiluku eroaa sisällönanalyysistä siinä, että sisällönanalyysin alussa päätetään, mitä aineistosta halutaan tietää ja aineistosta poimitaan vain ne asiat, jotka koskevat tätä asiaa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 78). Sisällönanalyysi sinänsä koskee tutkimukseni analyysimenetelmää, koska tutkimusasetelma sisältää teoreettisia käsitteitä, jotka ohjaavat aineistonanalyysiä, mutta lähiluku on kuitenkin keskeisin menetelmä, koska sillä saadaan aineistosta itsestään esiin kumpuavat asiat.

Jyrki Pöysä on käyttänyt lähilukua omalla tieteenalallaan folkloristiikassa, missä analyysin kohteena ovat esimerkiksi laulut, sanonnat ja loitsut (ks. Pöysä 2010), mutta myös kirjoituskilpailuiden vastauksien analyysissä. Lähiluku soveltuu lyhyiden tekstien analyysiin, mutta sitä voidaan tämän tutkielman tavoin käyttää pidemmissäkin teksteissä, kuten kirjoituskilpailuvastauksissa. Näin ollen vastauksia on syytä tarkastella teoksina, vaikka ne eivät olisikaan kirjallisesti laadukkaita. Teosnäkökulma mahdollistaa tekstien tarkastelun kokonaisuuksina, merkitysjärjestelminä sekä ajallisenä juonena. Tutkimusaineistoni on osa kilpakirjoituksia, joita Pöysä kuvailee tutkimuksellisesti helpoksi, koska ne ovat helposti saavutettavia. Aineisto on valmiiksi

kerättynä arkistossa, jonne voi mennä ja pyytää aineistoa luettavaksi. (Pöysä 2015, 18–38.)

Lähiluvun tavoitteena on tulkinta, joka on vapaa kaikista tekstin ulkopuolisista seikoista (Pöysä 2015, 32). Tällainen sulkeistaminen on kuitenkin metodologista, ja sen tiedetään olevan mahdotonta saavuttaa, sillä esimerkiksi jo pelkästään sanojen merkitykset tekstissä ovat historiaa ja aikaa kuvaavia (ibid.). Lähiluku sopiikin hyvin tietyn näkökulman ankkuroimiseen (ibid.). *Teoreettisesti informoitu lähiluku* jäsentyy teoreettisen näkökulman kautta, ja se soveltui tämän maisterintutkielman analyysiin (ibid.). Näkökulmana olivat vammautumisen, kohtaamisen ja koetun hyvinvoinnin sekä osallisuuden käsitteet, jotka ohjasivat analyysiä. Huomioitavaa on, että teoreettisen informaation rooli analyysissä on vain ohjaava eikä siis hallitse luentaa (Pöysä 2015, 33, Balin 2002, 44 mukaan).

Käytännössä lähiluku jaetaan ensimmäiseen lukukertaan ja myöhempisiin lukukertoihin, joita voi kutsua paluuluennoiksi. Lähiluku on siis vaiheittainen tekstianalyysimenetelmä. Ensimmäisen lukukerran tarkoituksena on hahmottaa tekstin kokonaisuus ja tarkastella sen yksityiskohdista muodostuvaa kokonaismerkitystä. Tätä luentaa ohjaa huomaamattomasti tutkijan aikaisemmat kokemukset, jotka minulla tarkoittavat työkokemusta vammaisten kanssa sekä arjen ympäristön tarkastelua. Tavoitteena on sattumanvaraisuutta korostava refleктоimatон analyysi. Myöhempiä lukukertoja eli *paluita* on useita ja ihanteellisessa lähiluvun prosessissa huomio kiinnittyy tekstissä jossain määrin eri asioihin kuin edellisellä kerralla. Tässä tutkielmassa viitataan myöhempisiin lukukertoihin toisena ja kolmantena lukukertana. Tutkielmassa on siis ensimmäinen, toinen ja kolmas lukukerta. (Pöysä 2015, 30–31.)

Tutkimieni tekstien ensimmäinen lukukerta tapahtui melko pitkällä aikavälillä sekä Tietoarkiston lähettämien vastausten äärellä että SKS:n arkistossa, jossa pääsin lukemaan aineistoa kokonaisuudessaan. SKS:n arkistossa luin kaikkia keruun kirjoituksia, joista valitsin tutkimukselleni sopivat tekstit. Etsin syntymän jälkeistä vammautumista käsitteleviä kertomuksia. Ensimmäisen luennan aikana tein paljon muistiinpanoja, jotka sisälsivät myös aineiston ulkopuolista pohdintaa tutkimusaiheesta. Muistiinpanot koskivat niin valikoituneita kuin valikoitumattomia tekstejä, jotka olivat nyt vaikuttaneet ymmärrykseeni aiheesta. Tavoitteenani oli muodostaa tekstien kokonaismerkitys, kuten Pöysä kuvaa ensimmäistä lukukertaa (ks. Pöysä 2015, 30). Kokonaismerkitys muodostui massiiviseksi ja repaleiseksi, mutta kaikki kertomukset ja niiden yksityiskohdat liittyivät tutkimukseeni ja vammautumiseen. Ensimmäisen luennan tuloksena sain valittua sopivat kirjoitukset tutkielmani aineistoon ja olin valmis uusiin, myöhempisiin lukukertoihin (ks. Pöysä 2015, 31). Tutkimusaineistoni kirjoituksissa vammautuminen jaottuu tapaturmaisesti, potilasvahingon ja sairauden aiheuttamaan vammaan

Toisen lukukerran aiheena oli vammautumisen tapa, kokemus ja sen vaikutus arkeen. Olinkoonnut arkistokokonaisuudesta tutkimusaineiston ja tehnyt valikoinnin ohella tausta-analyysiä. Sitten pystyin siirtymään seuraavaan lukukertaan lukemaan tekstiä havainnoimalla tarkemmin vammautumiseen liittyviä asioita. Näitä toki olin tarkastellut jo ensimmäisellä lukukerralla, mutta en vielä voinut syventyä aiheeseen. Toisella lukukerralla teemoittelin kirjoitukset tapaturmaisesti, potilasvahingollisesti ja sairaudellisesti vammautuneiden kertomuksiin. Lisäksi jaottelin tekstit lapsena ja aikuisena vammautuneiden tarinoihin, mutta jako oli epäselvä eikä siten sopinutkaan analyysiin. Huomasin tarkastelevani vammautumishetkeä, vammautumistarinaa, vammautumisen aikaikkunaa ja vammaan sopeutumista. Tämän kaltainen huomion keskittyminen uusiin yksityiskohtiin on tyypillistä lähiluvulle (ks. Pöysä 2015, 31). Vammautumisen aikaikkuna on sellainen asia, mitä en ollut kuvitellutkaan päätyväni pohtimaan, mutta aineistosta nousi esiin kertomuksia, joissa vammautuminen ei ollut yksiselitteinen ja helposti rajattava kokemus vaan monimutkainen ja pitkä prosessi. Taustalla ei ollut ohjaavaa teoriaa, vaan se kumpusi aineistolähtöisen analyysin ansiosta. Toisen lukukerran tuloksena kävin kaikki kertomukset yksittäin läpi aikaisemmin mainittujen teemoittelujen mukaan. Samalla aineistosta hahmottui vammautumismnarratiivi.

Kolmas lukukerta keskittyi kohtaamiseen. Kohtaaminen jaottui yhteiskunnan, muiden ihmisten ja oman vammaisuuden kohtaamiseen. Vammautuneen ja yhteiskunnan kohtaaminen on aineistossa vallitsevaa ja se oli helppo nostaa esiin analyysissä. Vammautuneet melkein poikkeuksetta kertovat yhteiskunnan järjestelmistä, rakenteista, byrokratiasta ja niihin sijoittumisesta. Muiden ihmisten kohtaaminen ja sen esiintyminen oli minulle oletus, mutta osuus olikin marginaalisempi. Haluan kuitenkin käsitellä sitä erikseen analyysissä, koska vastuu vammaisten ihmisten osallisuudesta on myös yksilötasolla, ei vain yhteiskunnan tasolla. Oman vammaisuuden ja itsensä kohtaaminen vammaisena oli yllättävä löydös aineistosta. Se nousi esiin vasta analyysin loppuvaiheessa ja olen tyytyväinen sen löytymiseen.

Nimestään huolimatta lähiluku tekstianalyysimenetelmänä ei kuitenkaan ole vain lukemista. Pöysä nostaa esiin *kirjoittamalla* lukemisen, mikä tarkoittaa muistiinpanojen tekemistä, ja ne voivat olla muun muassa alleviivauksia, post-it-lappuja ja marginaalimerkintöjä (Pöysä 2015, 31–32). Itselläni tämä kirjoittamalla lukeminen tapahtui suurimmaksi osaksi muistiinpanoja tehden. Istuin kynä kädessä tekstien äärellä. Aluksi kirjoitin paperille vain avainsanoja vastauksista ja hahmottelin niiden avulla kokonaisuuden mieleeni. Näiden muistiinpanojen avulla sain selvitettyä, mitkä kilpakeruun vastauksista olivat sopivia tutkielmaani. Tästä muistiinpanot kehittyivät laajemmiksi havainnoiksi aineistosta ja loin itselleni kysymyksiä seuraavia lukukertoja varten. Toisen ja kolmannen lukukerran eli paluiden aikana tietokoneen

tekstiohjelma ja sen väritysominaisuus oli minulle tärkeää. Väreillä merkitsin samankaltaisia teemoja, joiden avulla rakensin analyysini.

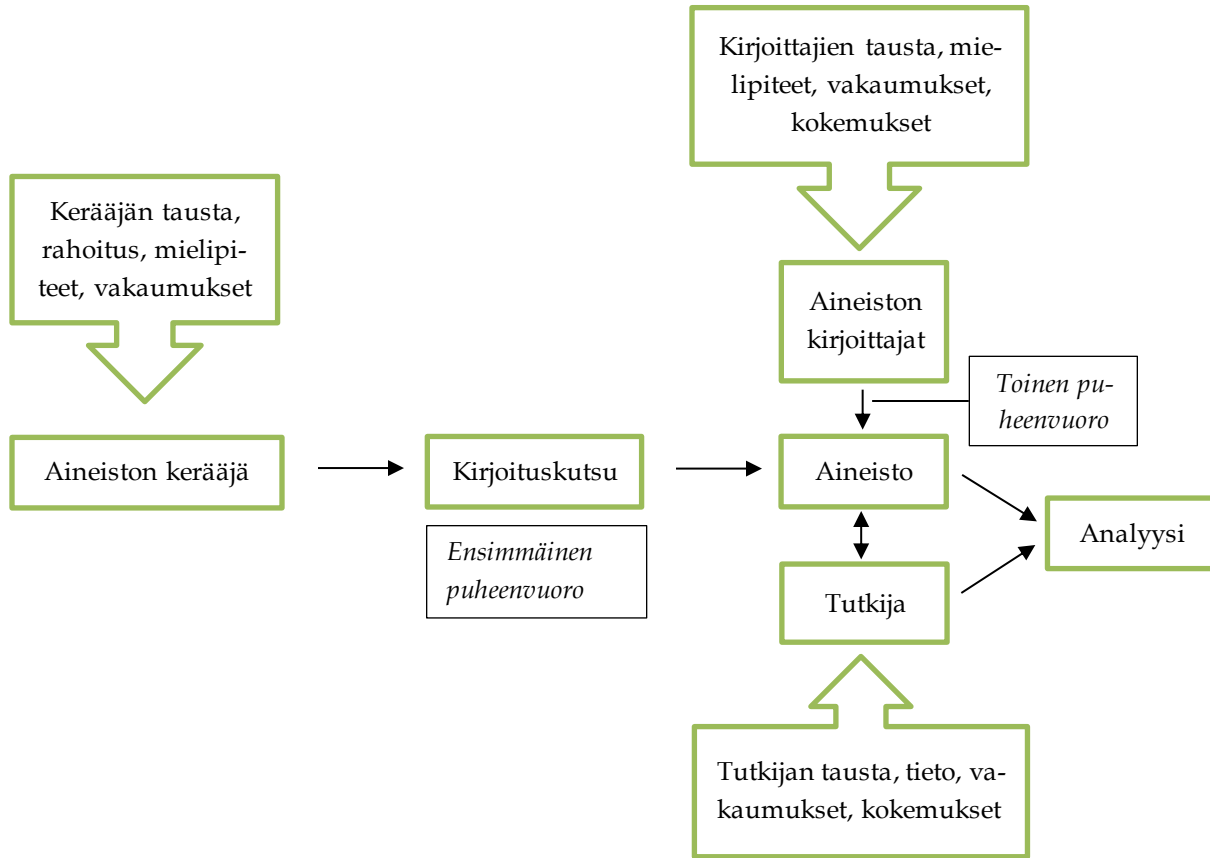
## 2.2.2 Dialoginen metodologia

Tutkimukseni toisena analyysimetodina käytin dialogista metodologiaa, joka nimensä mukaan viittaa vuorovaikutukselliseen tiedon tuottamiseen. Kun dialogista metodologiaa käytetään aineiston analyysissä, kiinnitetään huomiota tutkimusaineiston ja -tiedon intersubjektiivisuuteen eli yksilöidenvälisyyteen, tässä tapauksessa tutkijan ja tutkittavan väliseen vuorovaikutukseen (Vasenkari ja Pekkala 2000, 247; Hakamies 2016, 201). Tällä metodilla kuvaan omaa positiotani ja suhdettani vammaisuuden kenttään. Tutkimuksessa otin huomioon aikaisemman kokemukseni kentältä ja yhdistin sen vuorovaikutteisen analyysin avulla uuteen tietoon.

Metodilla on liittymäkohtia 1980- ja 90-luvuilla tapahtuneeseen refleksiiviseen käänteeseen, jolloin alettiin vähitellen kiinnostua kyselyaineistojen henkilökohtaisesta tiedosta. Ennen tätä muistitietotutkimuksen kirjoituskutsut noudattivat keruuideologiaa, jonka tarkoituksena on kerätä tietoa ilmiöstä, ei niinkään kertojista tai ilmiön tuottamista kokemuksista. Kyseisten vuosikymmenten aikana henkilökohtainen ja henkilöön kohdistuva tieto nousi jopa keskeisimmäksi keruun ja tutkimuksen kohteeksi. (Pöysä 2006, 226.)

Dialogisessa metodologiassa tieto rakentuu *dialogien* ja *puheenvuorojen* kautta. *Dialogi, vuoropuhelu* tarkoittaa tietynlaista suunniteltua sanallista tapahtumaa, joka nivoutuu kulttuurisesti ja ideologisesti (ks. Crapanzano 1992, 189). Tapahtuma voi esimerkiksi olla usean yksilön välinen tai yhden henkilön päänsisäinen keskustelu. Maria Vasenkari ja Armi Pekkala esittelevät Vincent Crapanzanon käsiteparin, primäärin ja sekundaarin dialogin, jotka tutkimuksessa toimivat vuorovaikutustasoina. Primääri dialogi tarkoittaa tutkijan ja informantin, tässä tutkimuksessa minun ja keruun vastaajan, välistä kohtaamista ja siinä tapahtuvaa vuoropuhelua; sen sijaan sekundaari dialogi viittaa vuoropuheluun, johon tutkija osallistuu kirjallisen tutkimuksen eli tämän maisterintutkielman avulla informanttien ja tutkimuksen lukijoiden kanssa. Tutkijalla ja informantilla on omat ennakkoymmärryksensä ja -oletuksensa käsiteltävästä asiasta, mitkä muodostavat kolmannen osapuolen dialogista. Tätä kutsutaan varjodialogiksi. Dialogi ei ole vain kahdenkeskinen keskustelu, vaan varjodialogit vaikuttavat siihen kolmantena osapuolena. Osapuolia ovat siis tutkija, informantti ja heidän varjodialoginsa. Kolmenkeskinen dialogi mahdollistaa tutkimusprosessin suunnittelun kolmen toisistaan riippuvaisen suhteen avulla, jotka ovat primääri dialogi, primäärin ja sekundaarin dialogin välinen suhde sekä tutkimuksen lukijan muodostama dialogi kirjoitetun tutkimuksen kanssa. (Vasenkari ym. 2000, 249.)

Kuvio 1 Dialogisen metodologian puheenvuorot ja vuorovaikutussuhteet



Puheenvuoroja ovat *ensimmäinen puheenvuoro* ja *toinen puheenvuoro* (Hakamies 2016, 208–216). Ensimmäisen puheenvuoron tekee aineiston ensimmäinen kysyjä, tässä tutkimuksessa *Vammaisena Suomessa* -aineiston kirjoituskutsun laatijat. Tämä toimija vaikuttaa merkittävästi aineiston muodostumiseen (Hakamies 2016, 208). SKS ja Kynnys ry ovat laatineet kirjoitusesitteen ja siihen sisältyvät kirjoitusohjeet. He ovat taustoittaneet esitteeseen vammaisuutta ja sen käsitettä sekä ohjeistaneet kirjoittamisessa. Aineen taustoittaminen ja ohjeistaminen vaikuttavat siihen, kuinka vastaajat kirjoittavat. Kirjoituskutsu pyrkii antamaan vastaajille vapaat kädet kertoessaan, että ”vammaisuudenmääritelmä on laaja ja monitulkintainen” ja ”vammaisuus on ajassa muuttuva ilmiö” (Liite 1). Ensimmäisen puheenvuoron tarkoituksena on kerätä uutta tietoa tutkimusta varten, mutta on myös mahdollista, että kyselyn laatijat tavoittelevat tukea omille näkökulmilleen (Hakamies 2016, 208).

*Toinen puheenvuoro* on kirjoituskutsun vastaus (Hakamies 2016, 213). Tässä tutkimuksessa vammautuneet henkilöt, jotka ovat kirjoittaneet *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen ovat toisen puheenvuoron toimijoita. He ovat vastanneet kysymykseen ”millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa?”. Tyypillinen vastaaja

koko aineistossa on henkilö, joka on vammautunut syntymässä tai varhaislapsuudessa (Liite 1). En ole itse voinut vaikuttaa kirjoituskutsun sisältöön tai aineiston muodostumiseen, mutta 11 elämäkertakirjoitusta oli sopivia tutkimukseeni.

Dialoginen asetelma korostaa kaikkien osapuolien toimijuutta tutkimusprosessissa; sekä tutkija että informantti ovat aktiivisia tutkimusaineiston muodostajia (Davydova 2009, 17; Vasenkari ym. 2000, 243). Intersubjektiivisuus ja kontekstuaalisuus ovatkin metodologian peruseriaatteita (Vasenkari ym. 2000, 247–253). Näin rakentuva tieto on riippuvainen ajallisesta, kulttuurisesta ja sosiaalisesta yhteydestä (Vasenkari ym. 2000, 247). Koska halusin saada vammaisten äänen kuuluviin yhteiskunnassa, oli minun toimittava vuorovaikutuksessa heidän kanssaan, ja tässä tapauksessa vuorovaikutus tapahtui minun ja *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakirjoitusten välillä. Dialogisuudessa ei siis ole kyse vuoropuhelusta, jota käyvät kaksi henkilöä, vaan kommunikaatio on abstraktilla tasolla tapahtuvaa vuorovaikutuksellista merkityksenantoprosessia (Linell 2009, 3–4; myös Hakamies 2016, 201). Tämän lisäksi kyse on useammista vuorovaikutussuhteista kuin vain minun ja aineistoni välillä. Esiymmärrykseni on syntynyt vuorovaikutuksessa aikaisempien työyhteisöjeni ja tieteenalani kanssa, mikä toimi tämän tutkielman varjodialogina. Myös elämäkertakeruuseen osallistuneet ovat käyneet omia varjodialogejansa oman taustansa ja ymmärryksensä vaikuttaneiden osapuolten kanssa. Käytännön analyysissä varjodialogit eivät kuitenkaan ole varsinainen tutkimuksen kohde vaan se, mistä aiheista elämäkertakeruuseen osallistuneet henkilöt kirjoittavat.

Varhaislapsuudessa vammautuneiden kertomuksissa korostuvat Hakamiehen (2016, 214) mainitsemat ”näkyvät puhekuppanit”, sillä harva varhaislapsuudessa vammautunut muistaa omaa vammautumistaan. He ovat kuulleet tapahtumasta jälkikäteen läheisiltään, jotka ovat mielestäni merkityksellisiä toisen puheenvuoron keskustelukumppaneita ja toimijoita.

Vastajat saattavat kirjoituksissaan esittää kysymyksiä tai luoda hyvin selkeästi keskustelua lukijoiden kanssa, mikä vahvistaa aineiston ja tutkijan dialogista suhdetta (Hakamies 2016, 214). Useat kirjoittajat tutkimusaineistossani ovat koonneet pienen tiivistyksen alkuperäisen kysymyksen, ”millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa?”, ympärille, ja tarjoavat pidemmän elämäkertansa lisäksi napakan tiivistyksen. Ilahduttavaa oli lukea erään kirjoittajan lukijalle osoitettu ”vastakysymys”:

Kyllähän näitä juttuja riittää vaikka toisillekin jakaa – mutta ne juttujen lukijat – luulen, että kyllästyttää?! (SKS.KRA.Vammaisuus, 106.)

Voidaan päätellä, että vastajat ovat hyvinkin tietoisia tutkijoista heidän kirjoitustensa äärellä. Pia Olssonin mukailleen etnografisessa tutkimuksessa informantin rooli on muuttunut tiedonantajasta tutkijan keskustelukumppaniksi, kyselyvastaajien toimijuus ja yksilöllisyys on siis tunnustettu (Olsson 2014, 82; myös Hakamies 2016, 202).

## 2.3 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuseetiikalla tarkoitetaan yleisesti ”kaikkia tutkimukseen ja tieteeseen liittyviä eettisiä näkökulmia ja arviointeja” (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tässä maisterintutkielmassa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön tutkimuseettisiä periaatteita, mikä tarkoittaa ”eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamista ja edistämistä tutkimustoiminnassa sekä tieteeseen kohdistuvien loukkausten ja epärehellisuuden tunnistamista ja torjumista” (ibid.).

Ihmiseen kohdistuva tutkimus on usein sellaista, että sen tekeminen edellyttää henkilötietojen käsittelyä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tämänkaltaista tutkimusta tehdessä on ensisijaisen tärkeää turvata tutkittavien yksityiselämä, kotirauha ja kunnia (Kuula 2011, luku ”Tutkimusetiikka”). Koska käsittelin maisterintutkielmassani ihmisten kertomuksia itsestään ja lähipiiristään, tietooni tuli väistämättä henkilötietoja. Henkilötietoja käsiteltäessä ensimmäisenä on tiedettävä mitä ne ovat. ”EU:n tietosuoja-asetuksen määritelmän mukaan henkilötiedoilla tarkoitetaan kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja” (Aineistonhallinnan käsikirja). Henkilötietoja nimitetään siis myös tunnistetiedoiksi. Tunnistetietoja ovat esimerkiksi nimi, henkilötunnus, sijaintitieto, yksi tai useampi henkilöön liittyvä tunnusomainen fyysinen, fysiologinen, geneettinen, psyykkinen, taloudellinen, kulttuurinen tai sosiaalinen tekijä (Aineistonhallinnan käsikirja EU:n tietosuoja-asetuksen, artikla 4:n, kohta 1:n mukaan). Tutkimusaineiston henkilötiedot eivät määriy vain tutkittaviin henkilöihin vaan myös heidän lähipiiriinsä sekä muihin kolmansiin osapuoliin (Aineistonhallinnan käsikirja). Tunnistettavissa oleva henkilö on sellainen, joka voidaan tunnistetietojen perusteella tunnistaa suoraan tai epäsuoraan (ibid.). Suorat tunnistetiedot ja myös vahvat epäsuorat tunnistetiedot riittävät itsessään henkilön tunnistamiseen, näitä ovat esimerkiksi nimi, kuva ja henkilötunnus; epäsuorat tunnistetiedot ovat taas sellaisia, että ne eivät itsessään riitä, mutta useamman yhdistely mahdollistaa henkilön tunnistamisen (ibid.). Edellä läpikäytyjen tietojen mukaan henkilötiedot ovat siis tutkittavia tai heidän lähipiiriään kuvaavia tietoja, joiden avulla voidaan selvittää heidän henkilöllisyytensä.

Arkaluonteinen eli sensitiivinen tieto käsittelee erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, joista käy ilmi:

etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys, geneettiset tiedot, henkilön tunnistamista varten käsitellyt biometriset tiedot, terveyttä koskevat tiedot ja seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot (Aineistonhallinnan käsikirja).

Edellä mainittujen lisäksi arkaluonteista tietoa voidaan mitata sillä, onko asia yhteiskunnassa tai kulttuurissa tabu tai voiko asian paljastumisesta seurata haittaa

henkilölle, yhteisölle tai muulle havaintoyksikölle (ibid.). Arkaluonteisen tiedon voisi siis määritellä siten, että jos tieto paljastuu, siitä koituisi tutkittavalle haittaa.

Euroopan Unionin yleinen tietosuoja-asetus (GDPR) velvoittaa tutkijoita olemaan selkeitä ja avoimia sen suhteen, miten ja miksi tunnistetietoja käsitellään (Yuill 2018, 37). Tietosuoja-asetuksen tarkoituksena on parantaa ihmisten asemaa ja taata heidän turvallisuutensa (ibid.). Tietosuoja-asetuksen mukaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden suostumus on huomioitava jokaisessa heitä koskevassa tutkimusvaiheessa (Yuill 2018, 32). Tässä tutkielmassa se oli helppo toteuttaa, sillä tutkittavat henkilöt ovat antaneet suostumuksensa tutkimukseen osallistuessaan elämäkertakeruuseen, mutta suorien ja epäsuorien tunnisteidien poistaminen tutkimusaineistosta onkin hankalampi asia. Yuill (2018, 39) pohtiikin, mitä jää jäljelle aineiston tunnistetietojen poistamisen jälkeen. Antropologisessa ja etnologisessa tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena usein on ihmiset ja heidän tapansa elää, joten tieto löytyy monesti tunnistuksista (ibid.).

Tämän tutkielman tutkimusaineisto sisälsi arkaluonteisia erityisesti terveyttä koskevia henkilötietoja, joten kyseessä oli erityinen henkilötietoryhmä. Näin ollen tietojen käsittelyssä oli noudatettava huolellisesti suunnitelmallisuutta, vastuullisuutta ja lainmukaisuutta (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Olin kuitenkin saanut SKS:lta käyttööni tutkimukseeni kuuluvat arkistoaineistot, jotka säilytin asiamukaisella tavalla riskit huomioiden. Keruuseen kirjoittaneet henkilöt ovat osallistuneeseen hyväksyneet tekstiensä arkistoinnin tutkimuskäyttöä varten, jolloin he ovat hyväksyneet myös antamiensa henkilötietojen käsittelyn. Tutkimus vaati jonkin verran tunnistetietojen esimerkiksi terveyttä koskevien tietojen ja tunnusomaisten fyysisten piirteiden esille tuomista, mutta käsittelin ja muokkasin tekstejä tutkimuksen vaatimalla tavalla niin, että turvaan tutkittavien ja heidän lähipiirinsä yksityisyyden, kotirauhan ja kunnian. Tutkimuksen päätyttyä tuhosin aineiston henkilökohtaiselta tietokoneeltani, ja aineisto sijaitsee enää vain SKS:n arkistossa ja Tietoarkistolla.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) mukaan tutkijalle on tärkeää perehtyä etukäteen ”tutkittavaan yhteisöön, kulttuuriin ja heidän historiaansa”, sillä tämän avulla estetään tarpeettoman haitan koituminen tutkittaville ja heidän edustamilleen yhteisöille. Olen opiskellut ja syventänyt tietämystäni vammaisuudesta sekä sen ilmentymistä työkokemuksen ja tutkimuskirjallisuuden avulla, joten pystyn käsittelemään tutkimusaineistoani ja kohtelevaan tutkittavia ihmisiä kunnioittavalla tavalla.

Pyrin kautta linjan välttämään ylimääräisten henkilötietojen käyttöä. Olen nimenmyy *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen vastanneet pseudonyymeillä. Pseudonyymeinä käytän sukupuolineutraaleja nimiä (Tuisku, Puro, Ruu, Ahma, Utu, Laine, Toive, Ervi, Hirsi, Kide ja Viima). Yksi vastaaja oli kirjoituksensa saatteessa erikseen maininnut, että jos hänen tekstiään siteerataan, tulee hänen oikea nimensä



mainita. Kunnioitan vastaajan toivetta ja suorissa lainauksissa käytän hänen nimeään. Asia on myös sovittu SKS:n ja Tietoarkiston kanssa.

### **3 VAMMAUTUMISEN TAPA JA MUUTOS**

Tässä luvussa esitän toisen lukukerran analyysin, jossa keskityn vammautumisen tapaan ja sen aiheuttamaan muutokseen arjessa ja elämässä. Aineistossa ilmenevä vammautuminen on tapahtunut tapaturmaisesti, potilasvahingon tai sairauden takia, ja jaottelen elämäkertakirjoitukset niiden mukaan.

Käyn kaikki kirjoitukset yksitellen läpi, jolloin tutkimusaineistosta saa kokonaiskuvan. Kuvaus rakentuu käyttämäni lähiluvun menetelmän avulla. Olen lukenut kaikki kirjoitukset yleistasolla keskittyen vammautumistapahtumaan ja sen aiheuttamaan muutokseen. Aloitan tapaturmaisesti vammautuneiden kertomuksilla, jonka jälkeen siirryn potilasvahingon vuoksi vammautuneiden kertomuksiin ja kolmantena käsittelen sairaudellisesti vammautuneiden kertomukset.

#### **3.1 Tapaturmainen vammautuminen**

Tässä alaluvussa analysoin tapaturmaisesti vammautuneiden elämäkertakirjoituksia. Tutkimusaineistossa on viisi kyseiseen teemaan kuuluvaa kirjoitusta. Tapaturmaisesti vammautuneiden tarinoissa tyypillistä on vammautumisen ja vammautumistapahtuman selkeä määrittäminen. Kertojat ovat kokeneet jonkin tietyn tapahtuman, joka on johtanut vammautumiseen. Vammautumisen tai tapahtuman jälkeen he kertovat kuntoutumisesta ja elämästä vamman kanssa.

Tuisku on kaatunut ja loukannut selkänsä, jonka jälkeen elämäntila on muuttunut hankalammaksi. Hän on vammautunut ollessaan eläkkeellä ja kuvailee vammautumista vain vähän aikaa sitten, 10 vuotta, tapahtuneena. Tuisku keskittyy kerronassaan vain vammautumisen jälkeiseen elämään eikä kuvaile vammautumista elämäänsä olleensa kanssa. Ovet, kynnykset ja rappuset Tuisku mainitsee monissa arkisissa toiminna ongelmiksi ja sellaisiksi paikoiksi, joissa tarvitsee apua. Liikkuminen on siis

hänelle haastavin asia vammautumisessa ja sen jälkeisessä elämässä ja muutoksessa. Apuvälineet ovat Tuiskulle tärkeitä, ja hän on kiitollinen kotiin saatavasta yhteiskunnan avusta. Hän kuitenkin ilmaisee pettymyksensä uusien rakennuksien suunnittelijoille.

Suunnittelijat ovat terveitä, nuoria ihmisiä, joilla ei ilmeisesti ole vammaisten tarpeista ehkä mitään tietoa tai kokemusta (SKS.KRA.Vammaisuus, 33).

Tuisku puhuu vain selän loukkaamisesta johtuvasta liikuntavammastaan, mutta hän ei kerro enempää näkövammastaan, joka tulee esille heti vastauksensaatekirjeessä ensimmäisellä sivulla. Hän kertoo olevansa puolisokea ja pahoittelee huonoa käsialaansa. Tämä on ainoa maininta näkövammasta ja lukiessani pohdinkin, miksi Tuisku ei kerro siitä muuta. Onko vastaajalla ollut niin pitkään näkövamma, että hän ei koe sitä vammaksi? Vai onko näkö heikentynyt hitaasti ja pitkän ajan kuluessa, joten kyseisen vammautumisen kokemus on hyvin liukuva ja muun elämän muutoksen rinnalla tapahtunut vamma?

Puro on vammautunut tapaturmaisesti auto-onnettomuudessa, jossa sai aivoruhjevamman ja oikeanpuoleisen kehon halvauksen. Vammautumista edeltävästä elämästä Puro kertoo yhden lauseen verran, ja loput kirjoituksesta on vammautumisen jälkeistä elämää. Vammautuminen on tapahtunut Puron ollessa aikuisuuden kynnyksellä, joten hänellä on kokemus elämästä ilman vammaa. Ennen tapaturmaa Puro kertoo eläneensä sekavasti, joten juuri vammautumisen jälkeen asiat olivat hyvin, vaikka terveydentila toi elämään hankaluuksia. Hänen piti opetella muun muassa käveleminen uudestaan, opinnot jäivät kesken, asuminen ilman tukea ja apua ei onnistunut ja ongelmat kasaantuivat. Kolmeksi vuodeksi venyneen väli vuoden jälkeen Puro ryhtyi ratkaisemaan kasaantuneita ongelmiaan. Opintojen vastuuopettajan avulla hän sai asiat kuntoon ja muutti vanhempansa luokse. Puro toteaa, että hänen elämänsä alkoi taas uudestaan, ja oli ottanut siihen mukaan myös kirjoittamisen. Pian hän tapasi puolisonsa, he saivat lapsen ja Puro alkoi viettää elämäänsä kotivanhempiana.

Muutaman vuoden päästä Puro liittyi vapaaehtoistyöryhmään, jonka tarkoituksena oli auttaa vammaisia henkilöitä hakemusten kanssa ja ilmoittaa epäkohdista vammaispalveluista. Hän myös liittyi poliittiseen järjestöön, jonka kautta osallistui politiikkaan.

Puro kokee kirjoitushetkellä terveydentilansa olevan hyvä, vaikka hänellä on vaikeuksia tasapainossa, näkökentässä ja kävelyssä. Puro kuvailee elämän kulkua ja sen rinnalla tapahtunutta yhteiskunnan ja vakuutusyhtiöiden kanssa kamppailua. Hän on yrittänyt hakea opiskelemaan ja työskentelemään, mutta kirjoittajan omat voimat tai yhteiskunnan voimat eivät sallineet sitä. Vapaaehtoistyön kautta Puro kokee päässeensä takaisin osalliseksi yhteiskuntaan ja hänen elämäntilansa vaikuttaa

hyvältä ja onnelliselta. Nämä ovat esimerkkejä siitä, miten tässä tutkimuksessa määrittäminen tulee esiin, mitä havainnoin kolmannella lukukerralla.

Ruu on vammautunut nuorena, kun hän oli pyöräilemässä harrastuspaikkaansa ja auto töytäisi häntä. Onnettomuudesta kirjoittajalle ovat jääneet pysyvät liikunta- ja näkövammat sekä kuntoutuksen avulla paraneva puheenvamma. Ruu kertoo läheisensä kuolemasta, jota ei pysty suremaan tarpeeksi. Pohdin, onko tämä yksi oire vammoista, mutta kirjoittaja ei sano sitä suoraan. Ennen vammautumista Ruu on harrastanut erästä kilpaurheilulajia menestyksekkäästi. Vammautumishetki erottuu tekstistä selvästi. Ruu kertoo syntyneensä vammattomana ja vammautuu tapaturmaisesti. Hänen elämänsä muuttui äkisti, ja Ruu joutui luopumaan monista tärkeistä asioista, kuten kilpaurheiluharrastuksestaan. Ruu on jatkanut elämäänsä ja opintojaan vammautumisen jälkeen pitkälle ja vain pienellä viiveellä – lukiosta hän valmistui 21-vuotiaana. Hän on kirjoitushetkellä työkyvytön, mutta vammautumisesta huolimatta hän opiskelee kieliä yliopistossa ja kansalaisopistossa harrastuksen omaisesti. Ruu kertoo, ettei tarvitse lääkkeitä vamman takia. Hänen sosioekonomiset edellytyksensä ja voimavarat ovat hyvät.

Teksti on melko lyhyt, ja Ruu kertoo vammautumista edeltävästä elämästä paljon suhteessa koko tekstiin. Muut tutkimusaineiston vastauksista ovat usean sivun mittaisia, kun taas tämä sisältää tekstiä vain kolme kappaletta. Aikaisemmat käsittelemäni kirjoitukset keskittyvät enemmän vammautumisen jälkeisiin tapahtumiin, eikä niistä tule vammautumisen muutos samalla tavalla esille. Ruun elämänmuutos on raju ja äkillinen. Hän ei myöskään kirjoita vammautumisen vammautumisenä vaan ”auton töytäisynä” (daF3040\_02). Lisäksi vastaaja kirjoittaa vammautumista edeltävistä tapahtumista menneessä aikamuodossa ja heti vammautumisen tapahtuessa hän siirtyy käyttämään tästä presenssiä. Aikamuotojen käyttäminen lienevät ole- van keino ilmaista elämän tapahtumia ja niiden käännekohtia.

Seuraavissa vastauksissa vammautumisesta ovat tapahtuneet lapsena, ja vammautumistapahtumat on kerrottu hyvin ytimekkäästi. Ahma on 2-vuotiaana juossut äitinsä kantamaan sahaan. Itkuisen yön jälkeen hänet vietiin sairaalaan, jossa silmä leikattiin ja tilalle tuli lasisilmä. Vammautumishetki on selkeä, siinä on tietty tapahtuma, josta on nopeasti edetty diagnoosiin ja kuntoutukseen. Ahma ei suoraan kerro, onko hänellä omia muistoja tapahtuneesta, mutta oletettavasti ei. Hänellä lienee olevan läheisten kertomat muistot vammautumistapahtumasta. Tekstissä Ahma käyttää muun muassa ilmaisuja ”kuulemma” ja ”ei sitä heti huomattu”, jotka viittaavat muiden kertomiin muistoihin. Vammautumisen johtuva muutos elämässä tulee esiin samalla tavalla, kuin edellisissä kirjoituksissa, joissa kirjoittajilla on kokemus vammattomasta elämästä. Vammautuminen on tapahtunut varhaislapsuudessa ja ainoa asia, joka on kerrottu aikaisemmasta elämästä, on se, että kirjoittaja on ollut itkuinen. Vammautumisen jälkeen Ahma kertoo, että lasisilmä ja sen hoitaminen ei ole ollut hänen

huolenaan lapsena, sillä vanhemmat hoitivat sitä. Kerronta on huumoripitoista, ja Ahma suhtautuu vammaansa kepeästi ja huolettomasti. Vaikuttaa siltä, että Ahman kokemus vammautumisesta taikka vammaisuudesta lapsena on ollut kokemus erilaisuudesta.

Vaikka Ahman kerronta on kepeää ja huumoripitoista, on hän kohdannut ikäviäkin asioita vammansa takia. Ahma mainitsee useaan otteeseen, että lasisilmä on hankaloittanut elämää ja aiheuttanut häpeää. Konekirjoittajan työssä yhdellä silmällä Ahma ei nähnyt tarpeeksi tarkasti ja suorasti, ja nuorempana hän on suhtautunut silmänsä häpeilevästi.

Vanhemmalla iällä Ahma kertoo kokeneensa myös liikuntavamman ja käyttäneensä puoli vuotta rollaattoria apuvälineenä. Hän kertoo selvästi rollaattorin kanssa liikkumisen olevan vaivalloista ja mainitsee linja-autolla matkustamisen hankalaksi asiaksi. Linja-autolla matkustaminen vammaisena tulee esiin muissakin aineiston teksteissä.

Utu on alle yksivuotiaana vahingossa kaatanut päällensä kattilallisen kuumaa vettä. Palovammojen seurauksena hänen oikea jalkansa on amputoitu. Vammautumishetki on selkeä ja vastaaja ei jää kuvailemaan sitä enempää, vaan siirtyy heti kertomaan elämän etenemisestä. Muutos elämässä näkyy tekstissä ensimmäisenä apuvälineinä, kuten jalkaproteesina, jota kasvavalla lapsella täytyy säätää ja vaihtaa paljon. Tekstissä tulee vahvasti esiin vammasta johtuva häpeä, joka ei ole kummunnut vain kirjoittajasta itsestään. Myös hänen vanhempansa on hävennyt lapsensa vajavaisuutta, jolloin Utu on ajautunut elämään näiden yhteisvaikutuksen varjossa. Varjoon on liittynyt myös myöhemmässä elämässä, erityisesti lapsuudessa, kohdattu erilaisuudesta johtuva kiusaaminen ja syrjintä sekä perheen tuen puuttuminen. Utulla on ollut ympärillään myös ymmärtäviä ihmisiä, joiden merkitys on suuri. Itsenäistyessään hänen äänensä muuttuu selkeästi toiveikkaammaksi, vaikkakin pettymys ihmissuhteisiin ja elämään oli viedä hengen. Utu kertoo psyykkisestä sairaudesta, jonka tulkitsen vammaksi, jolloin vammaisuus ikään kuin kerrostuu kirjoituksessa, ensin on pohjimmainen syy ja sitten sen takia aiheutuneet lisävammat.

Tässä kirjoituksessa vammautumistapahtuma kerrotaan ytimekkäästi, ja vammaisuuden kokemuksen kerrontaa on runsaasti, koska vammautuminen on tapahtunut pienenä lapsena. Utulla ei ole omia muistoja tapahtuneesta, vaan läheiset ovat kertoneet siitä hänelle. Vammautumisesta johtunut muutos elämässä ei tule voimakkaasti esille, koska Utulla ei ole muistoja ajasta ennen vammaa. Hän kuitenkin vertaa itseään vammattomiin ihmisiin ja on harmissaan elämästään jalkaproteesin kanssa. Utu kertoo tarkasti, kuinka hänet on kohdattu yhteiskunnassa, jonka edustajiksi mainitaan muun muassa omat vanhemmat, opettajat sekä koulu- ja työtoverit.

Näiden kertomusten mukaan voin todeta, että tapaturmaisessa vammautumisessa tyypillistä on vammautumistapahtuman selkeys ja se, että tapaturma kerrotaan

napakasti. Tapaturmat aineistossa ovat nopeasti tapahtuneita, mikä tekee vammautumisesta kertomisen helpon ja mutkattoman. Lapsena vammautuneiden tarinoissa tulevat esiin dialogisen metodologian näkymättömät puhekuppanit, kuten Ahman ja Utun kertomuksissa. Lapsena vammautuneilla ei ole omia muistoja tapaturmasta, vaan muisto on rakentunut keskusteluissa läheisten kanssa. Läheiset ovat siis vaikuttaneet vammautuneen muistoihin ja kokemukseen vammautumisesta. Näkymättömät puhekuppanit ovat näissä tapauksissa yllättävän näkyviä. Harva kirjoittaja vertailee vammautusta ja vammaista elämää, he kertovat enemmänkin vammaisuuteen tottumisesta. Joidenkin kirjoittajien, kuten Ruun, kerronnassa voi havaita kaipuuta vammautumiseen elämään ja sen mahdollisuuksiin.

### 3.2 Potilasvahingollinen vammautuminen

Tässä alaluvussa analysoin potilasvahingon vuoksi vammautuneiden henkilöiden elämäkertakirjoituksia, joita aineistossani on kaksi. Laine on vammautunut leikkauksessa ja Toive tapaturmassa sekä sen jälkeisissä hoitovirheissä. Hoitovirheiden takia halusin sisällyttää Toiven kertomuksen tähän alalukuun. Hän itsekin toteaa, että olisi paljon paremmassa kunnossa, jos häntä olisi hoidettu paremmin.

Laine on vammautunut epäonnistuneessa raajaleikkauksessa, ja lisäksi hän kertoo monista iän tuomista vaivoista sekä läheisten sairauksista. Tämän tutkimuksen ja tutkimusongelman puitteissa leikkaus on ollut vammautumisen aiheuttanut tapahtuma. Laine ei kerro lukijalle vammautumishetkeä missään vaiheessa. *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruussa on kysytty ”millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa?”, ja Laine on vastannut siihen, mutta vammautumishetken voi päätellä. Hän ei käytä leikkauksen yhteydessä vamma-, vammautuminen- tai vammaisen-sanaa, mutta leikkaus on ollut hänen elämässään käänteentekevä. Leikkauksessa tapahtunut huolimattomuusvirhe aiheutti kirjoittajan raajaan liikkumista rajoittavan vamman, ja vammautuminen on tapahtunut tässä tilanteessa. Laine katu leikkausta ja toivoo, että olisi kieltäytynyt siitä. Hän odotti muutaman päivän sairaalareissua, mutta saikin todennäköisesti loppuelämän liikuntavamman itselleen. Vasta kirjoituksen puolivälin jälkeen hän toteaa elävänsä ja liikkuvansa vammaisena. Ennen leikkausta kirjoittaja kertoo muista elämään vaikuttavista vaivoista, joihin kuuluu muun muassa korkea verenpaine, työttömyys ja puolison sairaus, jotka kaikki ovat vaikuttaneet kirjoittajan elämään. Oletan, että vastoinkäymiset ovat tehneet jollain tavalla Lainen elämästä vajaan ja ovat osa vammaisuuden kokemusta.

Leikkauksen jälkeen Laine kertoo kokemuksista liikuntavammaisena elämisestä. Tämä on yksi asia, joka kertoo siitä, että vammautuminen on tapahtunut leikkauksessa. Ensin Laine kertoo elämästään pääpiirteittäin tuoden tärkeät tapahtumat esille.



siis useampia vammautumishetkiä. Ensisijainen vammautuminen sijoittuu liikenneonnettomuuteen, ja sen jälkeiset vammautumiset useisiin potilasvahinkoihin.

Vammautumista edeltävästä elämästä Toive ei kerro juuri mitään, ja suurin osa tekstistä on kertomuksia terveydenhoidosta. Voin vain olettaa, että hän on elänyt normaalin lapsuuden ja teini-iän, jonka lopulla onnettomuus on tapahtunut. Toive ei vertaa vammaista elämäänsä aikaisempaan vammattomaan elämään. Sen sijaan hän kirjoittaa potentiaalisesta vähemmän vammaisesta elämästä, jos hänet olisi diagnosoitu ja hoidettu oikealla tavalla.

Potilasvahingon takia vammautuneiden tarinoissa tyypillisenä näen jonkinlaisen katkeruuden ja pettymyksen korostumisen. Molemmat kirjoittajat ovat pettyneitä terveydenhoitoa kohtaan. Laine leikkauksen toteutukseen ja Toive lääkäreiden väärin diagnooseihin. Etenkin Toive kertoo paljon lääkärikäynneistä ja hoidoista, jotka eivät ole onnistuneet tai toimineet. Hänen kirjoituksensa oikeastaan perustuu ”potilastarinoihin” eli tarinoihin, jotka kertovat terveydenhoitopalveluiden käyttämisestä. Molemmissa kertomuksissa kantava teema ja ajatus on se, että mitä jos olisi tehty toisin. Tämä ei näy tapaturmaisesti vammautuneiden tai seuraavassa sairaudellisesti vammautuneidenkaan kertomuksissa. Erilaisiin vammautumisiin suhtaudutaan eri tavoin. Jos vammaan löytyy joku ulkopuolinen osoitettava syyllinen, se saattaa vaikeuttaa asian hyväksymistä.

### 3.3 Sairaudellinen vammautuminen

Ervi on sairastunut teini-ikäisenä multippeliskleroosiin eli MS-tautiin. Missään vaiheessa tekstiä hän ei kirjoita vammasta tai vammautumisesta, mutta koska hän on vastannut *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen, voin päätellä kyseessä olevan nimenomaan vammaisuudesta ja vammautumisesta kertova kertomus. Ervin vammautuminen on tapahtunut ja alkanut silloin, kun hän on havainnut ensimmäiset poikkeavat oireet terveydessään, ja niitä ovat olleet tasapaino-, kuulo- ja tuntomuutokset. Kolmen lääkärikäynnin jälkeen Ervi sai lähetteen erikoissairaanhoidon, jossa lukuisten tutkimusten jälkeen hänelle diagnosoitiin MS-tauti. Tekstistä ei saa tarkasti selvää, paljonko aikaa on kulunut ensioireista diagnoosiin, mutta se mahtuu alle kahden vuoden aikaikkunaan, joka on mielestäni riittävä ilmaisu.

Tämä elämäkerta eroaa edellisistä vammautumiskertomuksista siten, että kirjoitus on valtaosaksi vammautumisesta ja vamman diagnosoinnista kertomista, mikä johtune vammautumisen ja kertomuksen lyhyestä aikaikkunasta. Ervi kertoo ensioireiden ja diagnoosin paljastamisen välissä uusista oireista, lääketieteellisistä tutkimuksista, kanssaihminen suhtautumisesta häneen päihtyneenä sekä hänen omista raskaista tunteistansa diagnoosia ja sairautta kohtaan. Diagnoosin Ervi kertoo vasta



aivan kirjoituksen lopussa, ja hän ilmaisee sairauden olevan ”loppuelämän kumppani” (daF3040\_04, 1). Kertomuksesta jää odottava tunne siitä, että sairaus ja vamma on nyt havaittu ja elämä on muuttunut. Teksti on tarkahko kuvaus vammautumishetkestä, tapahtumista ja tunteista, joiden jälkeen Ervillä on edessä elämä vamman kanssa. Vammaan sopeutumista pidemmällä aikavälillä ei siis tässä kirjoituksessa kuvata, vaan kirjoitus on pelkkää elämän muutosta vammautuessa. Diagnoosinnista kirjoitushetkeen on mitä ilmeisimmin vain vähän aikaa. Elämän muutosta voimistaa tekstin alussa olevat tulevaisuuden suunnitelmat, kun kirjoittaja ei ole vielä saanut diagnoosia tai oireitakaan. Tuntuu siltä kuin Ervi olisi luopunut aikaisemmista tulevaisuuden suunnitelmistaan eikä ole vielä päättänyt uusia. Vastaus lienee kirjoitettu suhteellisen pian vammautumisen jälkeen, jolloin kuntoutusprosessi on vielä alussa eikä Ervi reflektoi pidemmän aikavälin vaikutuksia.

Hirsi on sairastunut reumaan nuorena. Ensimmäisiä merkkejä sairaudesta ovat luultavasti hänen lapsuuden ajan virtsankarkailuvaivat. Niiden saattamana Hirsi päätyi lapsena useisiin tutkimuksiin, joiden avulla hän sai lääkkeitä. Teini-ikäisenä Hirsi sai aluksi diagnoosin niveltulehdukseen, mutta myöhemmin toinen lääkäri diagnosoiti reuman. Diagnoosien välissä oli yksi vuosi.

Tässä kertomuksessa vammautuminen on monimutkainen, vaikka sillä on selkeä diagnosointihetki. Diagnoosin jälkeen Hirsin piti viettää useampi kuukausi sairaalassa, mutta hän pääsi kuitenkin kotiin. Hän opiskeli itselleen ammatin aina vaan huononevassa terveydentilassa. Lonkat olivat tuhoutuneet, mutta siihen aikaan niitä ei vaihdettu nuoremmille. Fysioterapeutin avulla Hirsi pystyi taas liikkumaan hieman paremmin, työskentelemään ja viettämään vapaa-aikaa ystäviensä kanssa. Vuosien saatossa Hirsi sai keidonivelet molempiin lonkkiin ja polviin, kyynärpäähän, olkapäähän ja ydinaulan nilkkaan jäykistämisen takia. Lisäksi molempien lonkkien keidonivelet korjattiin vielä uudestaan.

Hirsi kertoo muistakin vaivoista, kuten vaikeuksista tulla raskaaksi, vakavista tulehdustiloista, välilevyn pullistumasta ja munuaissairaudesta. Ilmeisesti edellä mainitut eivät kuitenkaan liity alkuperäiseen vammaan eli reumaan. Hirsi toteaa kuitenkin kertomuksensa lopussa, että vasta yksilöllistä kuntoutusta hakiessaan ja hakemuslomaketta täyttäessään hän kohtasi sen asian, että hänet määritellään vammaiseksi. Hirsi ennen tätä määritteli itsensä ihmiseksi, jolle on tullut esteitä vastaan.

Diagnoosin jälkeen sairaus on siis edennyt ja Hirsi on joutunut moniin toimenpiteisiin. Näitä ovat olleet esimerkiksi lonkan ja olkapään nivelten vaihdot. Hirsillä on ollut myös paljon apuvälineitä liikkumisen auttamiseksi. Myös tämän kertomuksen vammautuminen on ollut monimutkainen prosessi. On ollut ensioireita, joiden avulla ei ole kuitenkaan pystytty diagnosoimaan sairautta. Diagnoosin jälkeen sairaus ikään kuin elää etenemällä. Sairauden edetessä elämän tila ja vammautumisen kokemus muuttuvat. Hirsi kertoo paljon lääkärikäynneistä, jotka ovat johtaneet keidonivelten

vaihtoon, ja niistä jokainen on ollut oma prosessinsa. Samalla hän kertoo muista elämänvaiheista, kuten opiskelusta ja perheen perustamisesta. Vammat ja sairaudet ovat kerronnassa elämäntapahtumia. Hirsi merkityksellistää niitä samalla tavoin kuin muitakin tapahtumia.

Seuraavan tekstin kirjoittajan vammautumistarina on huomattavasti mutkikkaampi kuin aikaisemmat. Kide on tietämättään sairastanut polion, joka on huomattu vasta kymmeniä vuosia myöhemmin. Hän onkin saanut polion myöhäisoiroyhtymän diagnoosin. Vammautumishetken voi paikantaa polion sairastamiseen ja sen hoitamattomuuteen, mutta koska sairautta ei huomattu, vammautumishetken määrittäminen on monimutkaista. Päätin kuitenkin sisällyttää kirjoituksen tutkielmani aineistoon, sillä sen sisältämä pohdinta ja kuvailu sopivat tutkimuskysymyksiin. Kirjoituksessa nousee esiin myös useampi vammautuminen, mutta polio on selvästi eniten elämään vaikuttava vamma, jonka hoitamattomuudesta on seurannut muita terveyteen vaikuttavia vaivoja.

Kide kertoo eläneensä vamman kanssa koko elämänsä ajan, mutta hän on saanut diagnoosin vasta noin 50 vuotta sairastumisen jälkeen. Hän on lapsena sairastanut polion, johon ei tuohon aikaan ollut rokotusohjelmaa eikä sairautta huomattu, joten hän on vammautunut polion myöhäisoiroyhtymän takia. Kide kertoo elämäntarinaansa monien vammojen kautta. Liikkuminen on ollut hänelle vaikeaa, lapsena hänellä on ollut vaikeuksia pysyä muiden lasten perässä ja koulun liikuntatunnit olivat haastavia. Kide luettelee elämässään eteen tulleita ongelmia, kuten varhaisella iällä alkaneet kuukautiset, lukihäiriön ja silmien karsastuksen, selkävivot, surun, paniikkihäiriön, työttömyyden sekä väsymyksen ja kivut. Näistä ongelmista kertoessaan Kide viittaa johonkin tietämättömään vammaan, niin kuin olisi aina tiennyt diagnosoimattomasta vammastaan ja liittää ongelmat siihen.

Kide sai diagnoosin polion myöhäisoiroyhtymään vasta aikuisena, kun asuinpaikkakunnalle tuli uusi lääkäri. Hän kertoo helpottuneensa oikeasta diagnoosista, jonka jälkeen hänet on ohjattu asianmukaiseen kuntoutukseen. Haen tässä tutkielmassa kertomuksia vammautumisesta sekä kokemuksia ennen ja jälkeen vammautumista, mutta tässä kirjoituksessa tarina jakautuu ennen ja jälkeen diagnoosin. Ennen diagnoosia kirjoittaja on elänyt epätietoisuudessa vaivojensa kanssa, mutta diagnoosin jälkeen hän on hakenut ja saanut oikeanlaista hoitoa ja apua, kuten fysioterapiaa, yksilöllistä allasterapiaa ja polioliiton kurssin. Lisäksi hän kertoo liikunnan, ulkona olemisen ja puutarhan hoitamisen olevan terapeuttista toimintaa. Samalla tavalla kuin hän on liittänyt ongelmat ja vaivat vammaan, hän liittää terapeuttisen toiminnan kuntoutuksen kokonaisuuteen.

Diagnoosin jälkeiseen elämään Kidellä kuuluu kokemus siitä, että hän tietää, mitä on tulossa. Hän odottaa leikkausta ja lääkäri on sanonut, että tulevaisuudessa rollaattorista on hänelle apua. Ennen diagnoosia vastaaja on elänyt epätietoisena

vaivojensa kanssa saamatta oikeanlaista apua niihin. Hän myös kirjoittaa, monien muiden tutkimusaineiston kirjoitusten tapaan, että vamma tulee lisääntymään.

Mielestäni tässä kertomuksessa on kaksi vammautumishetkeä, joista ensimmäinen on polion sairastaminen ja toinen polion myöhäisoiroyhtymän diagnosointi. Haluan jälkimmäisen sisällyttää vammautumiseen, sillä se on tuonut kokijalleen lopullisen tiedon sairaudesta.

Viima kertoo elämästään hyvin laajasti ja kertomuksesta ilmenee useampi elämää rajoittanut ja vammauttanut tapahtuma, mutta merkittävien niistä on sairastuminen allergiseen astmaan. Viima sai diagnoosin sairaudestaan aikuisiällä alle 40-vuotiaana. Ennen diagnoosia hän kertoo eläneensä lapsuutensa karjalaisten perinteiden keskellä ja menettäneensä kouluikäisenä molemmat vanhempansa. Oletan, että nämä läheisten ihmisten kuolemat ovat olleet vammauttavia tekijöitä kirjoittajan elämässä, sillä vanhempien menettäminen tarkoittaa surun lisäksi tietyn tuen katoamista varsinkin kouluikäisellä. Sen lisäksi Viima mainitsee pyöräilyonnettomuuden, josta myöhemmin kehittyi kipeä selkävamma.

Viima avioitui 18-vuotiaana, jonka jälkeen hän sai kaksi lasta puolisonsa kanssa. Lasten ollessa pieniä kirjoittajan terveydentila alkoi heikentyä ja hän oksenteli ja ripuloi jatkuvasti. Syytä vaivaan Viima ei tuo esiin, mutta kertoo saaneensa avun luontaisparantolassa. Avioliitto päättyi joidenkin vuosien jälkeen, mutta kirjoittaja oli edennyt työssään siihen pisteeseen, että toteaa tulevansa toimeen lasten kanssa.

Sitten Viiman terveys alkoi pettää epäsäännöllisten työaikojen, fyysisen rasituksen ja huonon ilman takia ja hän sai vaikeita hengenahdistuskohtauksia. Hän hakeutui yksityiselle lääkärille vasta sen jälkeen, kun hän kasvatti luottamusta oman terveyden tilan havainnoinnista ja kyllästyi julkisen terveydenhuollon tarjoamaan turruttavaan rauhoittavien lääkkeiden hoitoon. Viima sai allergisen astman diagnoosin eikä hän enää pystynyt palaamaan ammattinsa mukaiseen työelämään hovimestariksi. Viiman keuhkot eivät kestäneet työskentelyä ravintolasaleissa, joissa oli tuohon aikaan sallittua tupakoida.

Oletan, että avioliiton aikana tapahtuneet pahoinvointikohtaukset ovat olleet jo merkkejä astmasta. Sen lisäksi Viima huomioi kertomuksessaan myös elämän aikaisempien tapahtumien vaikutuksen sairauden puhkeamiseen, kuten perheensä kanssa rakennetun talon ympärillään olleen sementtipölyn ja lasivillan. Diagnosoinnin jälkeen kertomus etenee Viiman elämän mukaisesti ja mukaan tulevat hankaluudet toimeentulon, viranomaisten ja erilaisten hakemusten kanssa. Ainoana helpotuksena kirjoittaja kuitenkin mainitsee diagnoosin ja sen tuoman taudinkuvan valkenemisen.

Kertomuksen edetessä Viima kertoo hankkineensa kirjoituskoneen ja löytäneensä sitä kautta uuden merkityksen elämälleen. Hän ryhtyi kirjoittamaan tekstejä lehtiin ja radioon sekä tuli valituksi kirkko- ja seurakuntavaltuustoon. Elämä eteni

niin, että Viima ryhtyi yrittäjäksi, mutta koska hän on vammansa takia eläkeläinen, ei hänellä ole oikeuksia pienyrittäjän tukiin, joilla saisi esimerkiksi palkattua avustajan.

Pienyrittäjille tarkoitettuihin tukiin olivat oikeutettuja vain terveet, eivät eläkkeellä olevat. (Hilkka Pulli, daF3040\_07, 4).

Tämä kertoo paljon yhteiskunnallisesta kohtaamisesta, jota käsittelen lisää luvussa 4.1. Yhteiskunta.

Kertomuksen lopussa kirjoittaja huomioi, pohtii ja analysoi mielenkiintoisesti ja tarkasti oman vammansa vaikutusta elämään ja osallistumiseen. Palaan kohtaan tutkielman seuraavassa luvussa 4. Kohtaaminen.

Kertomuksessa esiintyy useita elämää rajoittavia tekijöitä, joista pääasiallisin on allerginen astma, mutta Viima kertoo myös pahoinvoinnista, oksentelusta ja läheisten ihmisten kuolemista. Kirjoittaja vaikuttaa myös SKS:n vastaajaverkoston vakituiselta kirjoittajalta, ja harrastuneisuus näkyy tekstissä.

Sairaudellisessa vammautumisessa ominaista on epätietoisuus omasta terveydestä. Monissa kirjoituksissa oikean diagnoosin saamiseen on kestänyt aikaa. Esimerkiksi Kide sai poliidiagnoosin vuosikymmeniä sairastamisen jälkeen ja Viiman astma diagnosoitiin myös myöhäisessä vaiheessa. Molemmat kirjoittajat ovat eläneet epätietoisuudessa kuitenkin tietäen, että heillä on jokin vamma ollut. Kide toteaa, että "onhan vamma ollut koko ajan mukana, muttei ole tiennyt, mikä on" (SKS.KRA.Vammaisuus, 524). Ervi ja Hirsi poikkeavat hieman näistä, vaikka eivät saaneet oikeaa diagnoosia heti, vaan parin vuoden päästä ensioireista. Hirsin kertomus on enemmän sairauden etenemisen kertomista, mutta siinäkin tulee esiin epätietoisuus tulevasta, johon Hirsi vaikuttaa olevan tottunut. Ervin kertomus sijoittuu vain muutamaan vuoteen ja hän vaikuttaa olevan kirjoitushetkellä vielä nuori. Teksti tavallaan poikkeaa muista, mutta siitä kuitenkin jää epätietoinen tunne tulevasta. Hän ei kerro tulevaisuuden suunnitelmistaan.

Lähtökohtaisesti oikean diagnoosin saaminen on käännteentekevä vammautuneiden elämässä. He kokevat niin järkytystä kuin helpotusta. Järkytys johtuu vakavasta sairaudesta, mutta helpotus näkyy, kun epätietoisuus on kadonnut vastaajien elämästä.

## 4 KOHTAAMINEN

Tässä luvussa esitän kolmannen lukukerran analyysin, jossa käsitelen sitä, miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja kohtaavat oman vammaisuutensa. Ennen tätä lukukertaa olen lukenut aineiston jo kahdesti, ja tämän takia minulla on laaja käsitys kirjoitusten sisällöstä. Näin ollen minulla on oletuksia siitä, mitä aineistosta nousee esiin kolmannen lukukerran aikana. Tämä ja taustakirjallisuus ovat ohjanneet minua etsimään kohtaamista. Aineistosta erottui kolme kohtaamisen tasoa: yhteiskunta, muut ihmiset ja oma vammaisuus.

Kohtaamisen jaottelu yhteiskuntaan, muihin ihmisiin ja omaan vammaisuuteen on selkeä, vaikka tasojen määrittelyt ovat paikoin liukuvia. Yhteiskunta on rakenne ja järjestelmä, jossa painottuvat sosiaali- ja terveyspalvelut, vakuutusyhtiöt ja koulutusjärjestelmä. Se kohdataan sosiaalisessa ympäristössä ja usein vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa, mikä tekee yhteiskunnan kohtaamisesta liukuvan. Vaikka kyseessä on yhteiskunnan kohtaaminen, se tapahtuu usein ihmisten kanssa tai heidän kautta. Ihmiset ovat yhteiskunnan edustajia, esimerkiksi terveydenhuollon työntekijöitä, jotka työskentelevät yksilöinä. Tällä tasolla yhteiskunnan kohtamisen lisäksi on kyse myös yhteiskunnassa kohtaamisesta. Kohtaaminen yhteiskunnan edustajien kanssa liukuu tietyn osin muiden ihmisten puolelle. Muut ihmiset ovat suurimmaksi osaksi kirjoittajien läheisiä, ystäviä ja tuttavvia, mutta myös tuntemattomia ihmisiä, joita kohdataan arjessa. Oman vammaisuuden kohtaaminen on suhtautumista itseensä vammautuessa ja vammaisena.

Aloitan luvun esittämällä yhteiskunnan kohtaamisen analyysin. Sen jälkeen siirryn muiden ihmisten kohtaamiseen ja lopuksi käsitelen sitä, miten vammautuneet kohtaavat oman vammaisuutensa.

## 4.1 Yhteiskunta

Yhteiskunta on rakenne ja järjestelmä, ja tämän tutkielman määritelmässä painottuvat vammautuneiden käyttämät palvelut. Niitä ovat esimerkiksi sosiaali- ja terveystalvet, vakuutusyhtiöt, järjestöt, yhdistykset, erilaiset koulutuksesta vastaavat tahot sekä kunnalliset palvelut. Kuten edellä totesin, yhteiskunta kohdataan sosiaalisessa ympäristössä rakenteita edustavien ihmisten kanssa ja heidän kauttaan, jolloin kohtaaminen paikoin liukuu muiden ihmisten puolelle. Kyse on siis inhimillisestä toiminnasta, joka tapahtuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tästä huolimatta yhteiskunta näytetään kasvottomana järjestelmänä.

Jaan yhteiskunnallisen kohtaamisen kahteen vaiheeseen, jotka ovat liukuvia. Kertomukset ovat ainutlaatuisia. Ensimmäisessä vaiheessa kohtaaminen tapahtuu pääasiassa sosiaali- ja terveystalveluiden kanssa niitä edustavien ihmisten kanssa. Aineistossa ihmisen vammautuessa hän saa ensin diagnoosin, jonka saamiseen saattaa kestää vuosiakin. Samalla heidän kuntoutumisensa alkaa. Tässä vaiheessa vammautuneet kokevat turhautumista niin terveydenhuoltojärjestelmää kuin koko yhteiskuntaa kohtaan, koska avun saaminen on usein monimutkaista ja vaikeaa. Kyseessä on siis kohtaamisongelma yhteiskunnan kanssa. Vaikka kohtaaminen tapahtuu ihmisten kanssa ja heidän kauttaan, aineiston kirjoittajat puhuvat järjestelmistä ja rakenteista. Toinen vaihe käsittää tapoja olla osana yhteiskuntaa, ja se alkaa jo diagnoosinnin aikana. Tässä vaiheessa on tyypillistä kertoa sijoittumisesta järjestelmiin sekä tavoista työskennellä. Aineistossa vammautuneilla ihmisillä on tyypillisesti poikkeava ja epätavallinen tapa olla ja päästä osaksi yhteiskuntaa. Yhteiskunta ei näe ja tue heitä samalla tavalla kuin vammattomia ihmisiä, vaikka tuen tarve on selkeä. Työskentely on tyypillinen yhteiskunnallisen osallisuuden tapa. Vammautuneet saavat aluksi erilaisia sosiaalisia tukia, jotka kuitenkin ovat riittämättömiä. Heillä on vaikeuksia sijoittua yhteiskunnan järjestelmiin ja rakenteisiin, tukitaulukoihin ja ymmärtää mitä oikeuksia ja mahdollisuuksia heillä on.

Taulukko 1 Yhteiskunnallisen kohtaamisen vaiheet

|                    |   |
|--------------------|---|
| Ensimmäinen vaihe: | Sosiaali- ja terveystalveluissa, ihmisten kanssa, järjestelmät ja rakenteet.  |
| Toinen vaihe:      | Tavat sijoittua järjestelmiin ja rakenteisiin sekä paikan ottaminen niissä; tavat työskennellä, toteuttaa itseään ja olla osallisena. |

Ensimmäisessä vaiheessa ihminen vammautuu ja terveydenhuollon ammattilaiset arvioivat hänen terveydentilansa sekä tarjoavat kuntoutuspalveluita. Yhteiskunnallinen kohtaaminen tapahtuu tässä vaiheessa sosiaali- ja terveystalveluissa, mikä tarkoittaa

terveydenhoidollista, taloudellista ja apuvälineisiin liittyvää apua. Monet *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen vastanneet kertovat avun saamisen vaikeuksista. Vastauksissa painotetaan sitä, että kirjoittajien on pitänyt vaatia lääketieteellisiä tutkimuksia, joiden ansiosta on saatu oikea diagnoosi vammaan. Ervi on saanut kolmannen lääkärikäynnin jälkeen lähetteen erikoissairaanhoidon. Hän kokee, että häntä ei ole kuultu ja "ihan kuin oireita ei olisi ollutkaan lääkärin mielestä" (daF3040\_04, 1). Muissakin kertomuksissa korostetaan tämän tapaista kokemusta, että vammautunut ei kuunnella ja hänen oireitaan ei uskota. Toive on tapaturman jälkeen vuosia kärsinyt kipu- ja puutumisoireista, ja hänen oirekuvauksiaan ei ole kuultu ja uskottu terveystalveissa. Heti tapaturman jälkeen Toivelle kerrottiin, että vammalle ei ole mitään tehtävissä. Kirjoituksessaan hän kertoo käyneen yli kymmenen vuoden ajan terveystalveissa kertomassa oireistaan ja hakemassa niihin hoitoa, joka usein on ollut riittämätöntä. Vuosien jälkeen hänelle diagnosoitiin muun muassa aivovamman jälkitila, puutumista ja kipua aiheuttava oireyhtymä sekä hermovaurio. Vammat lievenivät kehittyneen vuosien saatossa hoitamattomuuden takia tai edenneet vakavammiksi. Toive on pettynyt terveydenhuoltoon ja pohtii, olisivatko vammat edenneet niin pitkälle, jos sairaanhoito olisi suhtautunut hänen oireisiinsa toisella tavalla.

Miksei kukaan lääkäri ole ottanut tosissaan väsymystä? Tai huonoa oloa, "ehkä sinulla on vain verensokeri ollut alhaalla, tai nuoren väsymyksen syynä helposti pidetään että on valvonut, tai on juhlinut", näin ei kohdallani kuitenkaan ole ollut vaan kaikki johtunut aivoammasta. (daF3040\_08, 6).

Viima on myös saanut diagnoosin vammaansa ja sairauteensa vasta useiden vuosien lääkärikäyntien jälkeen, ja hän on pettynyt terveydenhuoltoon. Hän on lääkärikäynneillä kertonut tarkasti elämänvaiheistaan ja tilanteista, jotka ovat vaikuttaneet vammautumiseen, mutta kokee, että ei ole tullut kuulluksi.

Miksi? Miksi julkinen terveydenhuolto ei ajoissa kyennyt tekemään oikeita diagnooseja? Olin joka käänneestä seikkaperäisesti kertonut elämäni eri vaiheet, sekä onnettomuuden että talon rakentamisenkin. Rakennuksella minun ympärilläni olivat pölyyneet sementit ja lasivillat. Olin kertonut myös, että me koko perhe olimme asuneet ja nukkuneet samassa huoneessa parin undulaatin kanssa. Vasta nyt näihin asioihin suhtauduttiin vakavasti. Astmani ohella selkävamman aiheuttama kipu oli ajoittain lähes sietämätöntä. Sain kuntoutusta, mutta sitä olisi pitänyt jatkaa kuureina vuosittain. Ilman yhteiskunnan tukea se oli mahdotonta. Jo pelkät julkisenkin terveydenhuollon omavastuuosuudet olisivat täysin murentaneet toimeentulomme pohjan. (Hilkka Pulli, daF3040\_07, 3.)

Avun saamisen vaikeus korostuu edellä olevissa esimerkeissä, mutta se ei ole vallitseva teema analysoimissani kertomuksissa. Kide on tietämättään sairastunut lapsena polioon ja saanut polion myöhäisoreyhtymän diagnoosin vasta 50 vuoden jälkeen. Vaikka diagnoosi ja hoito ovat pitkittyneet, hänen kertomuksestaan ei kuulu voimakasta pettymystä terveydenhuoltopalveluja kohtaan. Ennen diagnoosia saatu apu on ollut satunnaista fysioterapiaa ja koulun liikuntatuntien helpottamista, mutta jälkimmäisen Kide pohtii olleen turhaa – liikunnan tukeminen olisi ollut tarpeellisempaa

liikuntarajoitteiselle. Diagnoosin jälkeen hän on osannut hakea oikeanlaista apua. Kide mainitsee joitain avun saamisen vaikeuksia, mutta se ei ole kantava teema prosessissa. Kide korostaa enemmänkin sisua ja elämänmyönteisyyttä vammaisuudessa.

Vammautumisen jälkeen monen kirjoittajan elämäntila on muuttunut merkittävästi, eivätkä he ole pystyneet jatkamaan sitä samalla tavalla. Kirjoituskeruuseen vastanneet vammautuneet ovat etsineet uuden tavan olla osallisena yhteiskuntaan, ja usein se tapa on normaalista poikkeava. Viiman kertomus havainnollistaa hyvin tätä ja kertoo hankaluuksista sijoittua yhteiskuntaan. Vamman takia hänen täytyi lopettaa työnsä, jonka jälkeen vaihtoehdot olivat löytää uusi työ tai siirtyä työkyvyttömyyseläkkeelle. Ensin Viima siirtyi työkyvyttömyyseläkkeelle, joka on vammattomallekin henkilölle vaikea väylä osallistua yhteiskuntaan. Vuosien jälkeen Viima löysi tavan työskennellä, alkoi saada tuloja itsenäisenä ammatinharjoittajana ja perusti oman toiminimen. Viima siis löysi itselleen sopivan työn ja tavan olla osallisena yhteiskuntaan, mutta työkyvyttömyyseläke toi tilanteeseen ongelmia. Eläkeläisenä ja vammaisena hänellä ei ollut samanlaisia oikeuksia kuin muilla yrittäjillä.

Pienyrittäjille tarkoitettuihin tukiin olivat oikeutettuja vain terveet, eivät eläkkeellä olevat. Tämä tuli selväksi kättelyssä. Koska fyysiset voimani olivat rajalliset, tuen avulla olisin pystynyt palkkaamaan apulaisen, ja voinut itse keskittyä vain kirjoittamiseen ja toiminnan johtamiseen. Yhtä jyrkkään kohteluun törmäsin, kun minut kai vahingossa kutsuttiin yrittäjille tarkoitettuun innovaatioseminaariin. Olin yrittäjä, mutta eläkeläinen. Minulla ei ollutkaan oman toiminimeni alla oikeuksia ottaa asioihin kantaa yrittäjänä. Toisen nimissä ideani ja mielipiteeni kyllä kelpasivat. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että pitkäaikaissairaalla tai vammaisella ei Suomessa ole mahdollisuutta ottaa ohjia omiin käsiinsä: pyrkii itse kohentamaan hyvinvointiaan, kuten yrittäjillä yleensä on. Aina on taustalta löydettävä jokin ulkopuolinen (vastuullinen) taho. (Hilkka Pulli, daF3040\_07, 4.)

Vastaajalla ei eläkestatuksensa ja näin ollen vammansa vuoksi ole samoja oikeuksia eikä hän saanut samoja tukia kuin normaalit vammattomat ihmiset. Viima ei löydä itselleen sopivaa paikkaa tai määritelmää yhteiskunnan järjestelmissä. Hän on työkyvyttömyyseläkeläinen, mikä estää häntä saamasta yrittäjän tukea. Näiden asioiden takia Viiman taloudellinen tilanne oli huono. Yhteiskunta kohtaa Viiman vamman takia eri tavalla kuin vammattoman.

Jo pelkät julkisenkin terveydenhuollon omavastuuosuudet olisivat täysin murentaneet toimeentulomme pohjan. Tukitaulukot eivät erikseen huomioineet vähävaraisia kuntoutujia. (Hilkka Pulli, daF3040\_07, 3.)

Purolla on tyypillinen kertomus liittyen molempiin aiemmin käsiteltyihin teemoihin eli kohtaamiseen vammautumisen- ja diagnosointivaiheessa sekä yhteiskunnallisena osallisena olemiseen. Kirjoitus kertoo laajasti kohtaamisesta paikan löytämisenä yhteiskunnan järjestelmissä ja rakenteissa, ja niihin sisältyvät muun muassa kuntoutus, koulutus, vammaisten elämää tukevat palvelut esimerkiksi liikkumista tukevat palvelut, työ, ihmissuhteet ja ulkopuolelta tapahtuva vammaisuuden määrittely. Puro vammautui tapaturmassa, jonka jälkeen hänet siirrettiin heti



työkyvyttömyyseläkkeelle. Terveysthuollon ammattilaiset arvioivat hänen vammansa olevan niin vakavat, etteivät nähneet hänelle muuta tulevaisuutta. Puron vammaisuus määriteltiin siis ulkopuolelta. Se on ymmärrettävää, koska kertomuksen perusteella Puro ei ollut siinä kunnossa, että olisi itse voinut arvioida terveyttään. Vammojen vakavuudesta huolimatta Puro kuntoutui niin, että koki pystyvänsä kouluttautumaan ja sitä kautta työllistymään. Myös psykologin testit vahvistivat tämän. Puro haki siis ensin vakuutusyhtiöltä ja sitten kunnalta koulutukseen apua, joka tarkoitti lähinnä liikkumista tukevia palveluita. Vakuutusyhtiö eväsi tuen vedoten Suomen huonoon taloudelliseen tilanteeseen ja kunta totesi Puron olevan ”liian terve ja hyväkuntoinen” ollakseen vammaisen (SKS.KRA.Vammaisuus, 531). Tilanne on outo ja epäreilu. Kertomuksensa perusteella Puro kykenee koulutukseen niin oman motivaation kuin psykologin testien perustella, mutta kumpikaan, vakuutusyhtiö tai kunta, eivät tarjoa apua hänelle. Puron vammaisuutta määritellään hyvin voimakkaasti ulkopuolelta. Ensin terveydenhuollon ammattilaiset katsoivat vammat hyvin vakaviksi ja myöhemmin kunta toteaa hänen olevan ”liian terve ja hyväkuntoinen” (SKS.KRA.Vammaisuus, 531). Tämän ohella vakuutusyhtiön lausunto ei ole linjassa edellisten kanssa. Lausuntojen välissä on kulunut vuosia ja Puron kuntoutus on edennyt, mutta yhteiskunnan järjestelmät eivät ole osanneet arvioida hänen tilannettaan ja tarpeitaan.

Puro on kaikesta huolimatta löytänyt keinon olla osallisena yhteiskuntaan. Painopiste on työllistymisessä, mutta kertomuksessa nousee esiin myös muita tapoja. Hän suoritti peruskoulun loppuun koulutuskeskuksessa, minkä jälkeen pohti jatkokoulutukseen hakemista ja sitä kautta työllistymistä. Puro päätyi kuitenkin pitämään väli vuoden, joka venyi useammaksi raskaaksi vuodeksi. Asiat järjestyivät ja hän tapasi puolisonsa. He saivat lapsen ja ostivat asunnon. Puron elämän tarkoituksena oli nyt olla kotivanhempana. Näiden vuosien aikana Puro kuntoutui niin, että hän alkoi tehdä vapaaehtoistyötä, joiden kautta hän pystyi vaikuttamaan. Tällöin Puro haki kunnalta aikaisemmin mainittua evätyä tukea liikkumiseen. Hän liittyi vapaaehtoisryhmään, jonka tarkoituksena on ilmoittaa vammaispalveluiden kohtauttomista tilanteista ja muista epäkohdista sekä auttaa vammaisia henkilöitä muun muassa hakemusten ja valitusten kanssa. Puron kertomuksessa korostuu se, että yhteiskunnallinen osallisuus ja kohtaaminen ei aina ole palkkatyön tekemistä. Hän tekee oman osansa maailman parantamiseksi omien intressien mukaisesti. Puro kuvaa tekstinsä lopussa, että on päässyt takaisin yhteiskuntaan kaikilla muilla tavoin, paitsi byrokraattisesti. Vaikka byrokraatia ja järjestelmä käsitetään usein keskeisenä asiana yhteiskunnassa, Puro näkee ne vain osana sitä – vapaaehtoistyö ja järjestötoiminta on osa kansalaisyhteiskuntaa. Ajatuksessa kiteytyy yhteiskunnan järjestelmien kohtaamattomuus. Vammattomien ihmisten osallisuus voidaan ikään kuin mitata, esimerkiksi palkkana ja maksettuina veroina, mutta vammaisten osallisuutta ei nähdä samalla tavalla, jos

esimerkiksi tekee yhteiskuntaa kehittävää vapaaehtoistyötä. Puro on löytänyt oman paikkansa yhteiskunnassa, mutta yhteiskunta ei näe sitä.

Vaikka miten yleistettäisiin että vammaisen ihmisen on vaikeampi päästä sisään yhteiskuntaan jota ”normaalit ihmiset hallitsee” niin pakko nyt on sanoa että minä olen ainakin päässyt hyvin yhteiskuntaan takaisin sisään (paitsi byrokraattisesti). (SKS.KRA.Vammaisuus, 531.)

Edellä kuvatut kertomukset osoittavat, että vammaisen ja yhteiskunnan välillä on kuilu, jota on vaikea kuroa. Vammaisilla ei ole samoja voimavaroja kuin vammattomilla, joten he tarvitsevat tukea itsensä toteuttamiseen. Sen lisäksi, että tukea on vaikea saada, sitä on myös vaikea löytää. Monille *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakertuuseen vastanneille on epäselvää, mihin he ovat oikeutettuja tai mihin he sijoittuvat tukitaulukoissa. Epäselvyyden lisäksi kuilu korostuu eräänlaisena vammaisten ja vammojen näkymättömyytenä. Vastaajilla voi esimerkiksi olla läheinen lääkäri, joka tuntee vastaajan vammat sekä tietää hänen tarpeensa tarkasti ja perustellusti. Mutta kun esimerkiksi tukihakemus lähtee eteenpäin ja hakija on tekstinä lomakkeilla, ei yhteiskunta enää näe häntä. Utu esimerkiksi omien lääkäreidensä mukaan täyttää tietyn hoitotuen kriteerit, mutta tuntematon lääkäri totesi, että hän tulee toimeen ilman tukea.

Muutamalla sanalla haluan kritisoida yhteisen yhteiskuntamme suhtautumisesta vammaisen elämään. Tuntemattomat lääkärit eivät monivammaisuudestani ja työkyvyttömyydestäni huolimatta koskaan myöntäneet minulle työkyvyttömyyseläkettä. Vuosikaudet onniin kepin kanssa työnvälitykseen, välillä sain pätkätyön, useimmiten en. Ainoa yhteiskunnan hyväksymä tuki oli invalidiraha, mutta kun pääsin pienelle vanhuuseläkkeelle niin vaivojen ja kulujen lisääntymisestä huolimatta minulta evättiin hoitotuki. Pitkän ja monivaiheisen taistelun jälkeen sain alimman hoitotuen, lähinnä taskurahan. Paikallisen fysiatriin ja psykiatriin yhtenevien lausuntojen mukaan ylitin moninkertaisesti keskimmaisen hoitotuen kriteerit, mutta taas se tuntematon lääkäri totesi minut ilman apua toimeentulevaksi teräsmummoksi. Perusteluna oli, että valvonnan tarve ei ole jatkuvaa, kirosin, en minä valvontaa tarvitse vaan apua arkipäiväisissä asioissa ja siirtymisessä paikasta toiseen. (daF3040\_05, 4.)

Yhteiskunnallisesta kohtaamattomuudesta ja näkymättömyydestä huolimatta haluan tähdentää, että monet aineiston vastaajat ennen pitkää ovat alkaneet kokea olevansa osa yhteiskuntaa. Kohtaamiset tiettyjen yhteiskuntaa edustavien ihmisten kanssa ovat olleet merkittäviä vammautuneiden paikanottamisessa. Edellä mainittu tuttujen lääkäreiden tuki on monelle tärkeää, mutta kasvottoman järjestelmän kohtaaminen on vaikeaa, ja siinä tapahtuu kohtaamattomuutta. Vammautuneiden tavat ja reitit oman paikan löytämisessä ovat erilaiset verrattuna vammattomiin ihmisiin. Yhteiskunta on esteellinen ja vammaiset ihmiset eivät saa tarvitsemaansa ja heille oikeutettua tukea. Tuki on vaikeasti saatavaa, ja sitä hankaloittaa byrokratia ja vammaisen ihmisen tuen tarve. Näin ollen vammaisille kasaantuu vaikeuksia entisestään. Mitä vakavampia vammoja ja sairauksia ihmisellä on, sitä enemmän hän tarvitsee apua.

## 4.2 Muut ihmiset

Tässä alaluvussa kerron, millaista aineistossa ilmenevä kohtaaminen on muiden ihmisten kanssa. Muut ihmiset ovat vammautuneiden läheisiä, tuttavvia ja tuntemattomia yksittäisiä ihmisiä. Määritelmä liukuu hieman yhteiskunnan puolelle, koska tietyissä alaluvun tapauksissa kohdattu ihminen työskentelee yhteiskunnan rakenteiden edustajana, mutta toimii kuitenkin yksilönä. Pääsääntöisesti olen käsitellyt edellisessä alaluvussa yhteiskunnan rakenteissa ja järjestelmissä työskennelleet ihmiset. Jaan kohtaamisen muiden ihmisten kanssa kielteiseen ja myönteiseen kohtamiseen, mutta jaottelu on tietyin kohdin väljä ja liukuva. Muiden ihmisten kohtaaminen ei ole hallitseva osa aineistoa, mutta näen tärkeäksi käsitellä sitä. Yhteiskunnalla yksin ei ole vastuuta vammaisten oikeudenmukaisessa kohtelussa vaan vastuu yltää myös yksilötasolle. Siksi haluan esittää myös sen, miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi muiden ihmisten toimesta.

Kielteinen kohtaaminen on torjuvaa ja epäkunnioittavaa. Keskeistä siinä on vammaisuuden ymmärtämättömyys ja sitä kautta syntyvät väärinkäsitykset. Myönteinen kohtaaminen on taas kunnioittavaa ja ymmärtävää vuorovaikutusta vammautunutta ja vammaisuutta kohtaan. Muut ihmiset, jotka ymmärtävät vammautunutta henkilöä ovat voimavara ja tuki, joka mahdollistaa elämää. Kerron ensin kielteisestä kohtamisesta, josta siirryn myönteiseen kohtamiseen.

Tuntemattomien ihmisten kielteinen kohtaaminen näyttäytyy aineistossa usein koulukiusaamisena tai suhtautumisena vammautuneeseen kuin päihtyneeseen. Ahmaa kiusattiin lasisilmänsä takia ja nimiteltiin silmäpuoleksi. Ahma oli kuitenkin välittämättä kiusaamisesta. Hänen kertomuksensa kepeä ja humoristinen tyyli sekä tarinavalinnat osoittavat, että hän on toipunut kiusaamiskokemuksistaan.

Koulussa kiusattiin silmäpuoleksi, mutta en mä siitä piitannut! (SKS.KRA.Vammaisuus, 103).

Utua taas nimiteltiin lapsena puujalaksi jalkaproteesinsa takia, ja hän on ottanut kiusaamisen raskaammin. Kumpikaan Ahma tai Utu ei kuitenkaan kerro, onko kiusaamiseen puututtu. Erviä ja Ruuta on luultu päihtyneeksi heidän vammansa takia. Molemmilla väärinymmärrykset ovat liittyneet katkonaiseen kävelyyn. Ervin vammautumiseen johtanutta sairautta ei ollut vielä diagnosoitu, ja kun hän oli kävelemässä, tuntematon henkilö nuhteli häntä.

Käveleminen muuttui todella hankalaksi. Kesälomamatkallani kävin Helsingissä ja siellä kävellessäni eräs täysin tuntematon nainen tuli viereeni ja sanoi minulle: "Noin nuori nainen ja humalassa keskellä päivää! Häpeäisit!". Yritin sanoa jotain siihen, mutta nainen puhui päälleni ja soimasi minua sekä uhkasi soittaa poliisit. Puolustautuakseni uhkaukseen keräsin kaikki voimani ja sain sanottua hänelle: "Soita vaan, mutta huono käveleminen

johtuu sairaudesta ei alkoholista! En ole ikinä alkoholia maistanutkaan!". Nainen säikähti sanojani ja miltei juoksi pois. (daF3040\_04, 1.)

Ruu vammautui liikenneonnettomuudessa ja hänen kuntoutuksensa kestää vuosia. Kävely on katkonaista, joten häntä luullaan päihtyneeksi. Ruu kertoo, että "Kävellessä vieraat ihmiset epäilevät vakavaa alkoholin yliannostusta tai muita aineita." (daF3040\_02, 1). Kiusaaminen ja tuntemattomien ihmisten moittiva kommentointi ovat yksittäisiä tapauksia, joista kirjoittajat mainitsevat, mutta eivät kerro niistä syvällisemmin. Tällaisten satunnaisten ja kertaluontoisten tapahtumien vaikutus kertomukseen on pieni.

Muiden ihmisten kielteinen kohtaaminen painottuu *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun vastaajien kertomuksissa edellä mainittuihin tuntemattomien ihmisten kohtaamisiin, mutta ymmärtämättömyyttä voi kokea myös läheisten ihmisten kautta. Utu kaatoi lapsena vahingossa kattilallisen kuumaa vettä päälleen vanhemman ollessa hetken poissa paikalta. Utun jalka jouduttiin amputoimaan ja hän on käyttänyt koko ikänsä jalkaproteesia. Tapahtuma ja vamma on aiheuttanut hänen perheensä häpeää. Utu kertoo, ettei ole saanut perheeltään tukea elämään ja hänet on jätetty ulkopuoliseksi. Vanhemmat kohtelivat lapsia eriarvoisesti ja Utu koki olevansa perheessä kuin ilmaa. Perhe ei esimerkiksi käynyt vierailulla kolmeviikkoisella lapsiinvalidien leirillä ja vanhempi saattoi jättää kattamatta Utulle kahvipöydän. Utu kertoo myös sisaren häpeästä. He olivat molemmat samassa diskossa ja ohi kulkiessaan sisar esitti, että ei tuntenut Utua. Hänen toinen vanhempansa häpesi puujalkaa, jonka Utu arvelee johtuneen katumuksesta, koska vanhempi ei ollut paikalla onnettomuuden tapahtuessa.

Joskus tuntui, että hän suorastaan vihasi minua, mutta todennäköisesti hän kärsi valtavaa syyllisyyttä ja se teki hänestä katkeran. Olin jäänyt hänelle muistomeriksi tuosta hirvittävästä tapahtumasta. (daF3040\_05, 2.)

Viima tiivistää muiden ihmisten kielteistä kohtaamista. Hän tapasi vammaisen virkailijan. Tällaisessa tilanteessa, jossa vammaisen hoitaa toisen vammaisen asioita, voisi olettaa olevan erityistä ymmärtävää ja toisen tilanteeseen asettumista, mutta virkailija kohteli Viimaa epäkunnioittavasti ja asetti itsensä ylemmäksi. Viima pohtii, että ihmiset ottavat paikkansa suhteessa ympäristöön ja vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin. Kun kohtaa huono-osaisen, niin häntä voi helposti alentaa lisää.

Istahdettuani silmätyksin vaikeasti vammaisen byrokraatin pöydän taakse, hänen ylevä suhtautumisensa minuun ja asiaani havahdutti näkemään, miten raadollisia me kaikki lopulta olemme: Olemmepa terveitä tai vammaisia, kun kohdalle osuu onneton, jonka päätä voi vähän vielä alemmaksi painaa, se käy helposti. Kyse ei siis vammaistenkaan kohdalla ole ihmisen fyysisistä ominaisuuksista vaan sisimmästä; miten meistä kukin itsensä ympäristöön ja kanssaihmiin suhteuttaa. (Hilkka Pulli, daF3040\_07, 5.)

Siirryn nyt myönteisen kohtaamisen analyysiin. Vaikka Utu kertoo, että hän ei saanut tukea perheeltään, hän on pystynyt turvautumaan muihin läheisiin. Utun kummitäti oli ymmärtäväinen ja piti kummilapsensa puolia perheessä, vaikkakin ilman tuloksia. Utu kertoo myös alakoulujen opettajista, jotka pitivät hänestä. Vaikka opettajat ovatkin yhteiskunnan edustajia, tässä tilanteessa sisällytän heidät muihin ihmisiin. Utulle opettajat ovat olleet merkityksellisiä ihmisiä, jotka ovat toimineet yksilöinä. He ottivat tilanteen vakavasti ja näkivät vaivaa, ettei jalka häiritsisi koulunkäyntiä.

Alakoulussa oli hyvin herttainen naisopettaja, joka piti minua joskus sylissä. Hän jutteli kivasti ja tunsin hänen pitävän minusta. Toisen kouluni johtajaopettaja pyysi minut luokseen, kun tulin sinne uutena, vastamuuttaneena oppilaana. Hän kyseli liikkumisestani ja tunnusteli jalkaani. Keskusteluhetken päätteeksi opettaja ehdotti, että menisin aina jonossa ensimmäisenä. Tuntui hyvältä, kun tilanteeseeni paneuduttiin ja minut otettiin vakavasti. (daF3040\_05, 2.)

Hirsillä diagnosoitiin nuorena reuma ja hän on käynyt erilaisissa leikkauksissa läpi elämänsä. Perhe on tukenut Hirsiä, ja hän kertoo esimerkiksi äidistään, joka on hoitanut häntä vaikeina aikoina. Kun Hirsi esimerkiksi reagoi kipuun ja särkyyn vatsallaan, äiti keksi aina uutta syötävää, ja lopuksi mustaviinimarjasurvos pysyi vatsassa. Hirsi kirjoittaa paljon ystävistään ja kehuu heitä. Hirsi on kohdattu myönteisesti ja hyväksyvästi tuntemattomienkin ihmisten toimesta. Esimerkiksi tanssipareja ei haitannut Hirsin liikkumisvaikeudet, kun he hakivat häntä tanssimaan.

Minulla oli mahtavia kavereita, olin yksi muitten joukossa. Kaikki uudetkin kaverit hyväksyivät minut sellaisena kuin olin. Jos joku vieras haki tanssimaan niin sanoin: ”noi rykät tuolla nurkassa ovat minun, mutta jos autat pari askelmaa lattialle niin pärjään”. Kukaan ei kääntynyt pois vaan tanssit tanssittiin. (daF3040\_10, 9.)

Myös Ahmalla on ollut ymmärtäväisiä ystäviä ja perheen jäseniä, jotka ovat tukeneet Ahman kerronta on kepeää ja hupaisaa ja hän kertoo hauskoja sattumuksia lasisilmänsä kanssa. Diskossa lasisilmä oli kääntynyt ympäri ja ystävät tulivat huomauttamaan siitä. Loppuillan aikana Ahma varmisti monesti ystäviltään, onko silmä oikein päin. Lapsena lasisilmä tipahteli silmäkuopasta ja Ahma yhteistoimin kavereidensa kanssa etsi silmää ja löytyessään Ahma laittoi sen likaisena kuoppaan. Hän on siis voinut tukeutua ystäviinsä. Ystävät ja kaverit ovat luonnollisesti tärkeässä osassa vammautuneen elämää.

Pienenä iso silmä putoili maahan – huusin poikia (ei ollut tyttöjä lähellä) etsimään silmäni – ainahan se löytyi ja pistin likaisena takaisin silmäkuoppaan. (SKS.KRA.Vammaisuus, 101).

Kun vastaajat kertovat myönteisistä kohtaamisista tuntemattomien ihmisten kanssa, ystävällisyys ja auttavaisuus korostuvat. Monet mainitsevat linja-autossa matkustamisen ja kuljettajien ammattitaidon, jossa löytyy myös kehitettävää. Laine vammautui epäonnistuneen polvileikkauksen jälkeen. Hänen kertomuksessaan on toisenlainen

esimerkki muiden ihmisten kohtaamisesta. Kerran hänen kerrostalonsa hissi oli rikki. Ketään ei kulkenut rapussa ja ystävä oli liian kaukana. Laine päätti soittaa hissiyhtiön päivystysnumeroon, josta soitettiin paikalliselle huoltohenkilölle. Huoltohenkilö saapui paikalle ja kantoi painavan ostokassin ja rollaattorin oven taakse. Laine pääsi hitaasti kävellen itse ylös. Monesti muut ihmiset ovat ymmärtäväisiä vammautuneita kohtaan, jos vamma on näkyvä. Lainella liikuntavamman näkyvyyttä korostaa vielä rollaattori apuvälineenä. Mutta jos vamma onkin näkymätön, kuten Ervillä (diagno-soimaton) MS-tauti, muut ihmiset suhtautuvatkin häneen varauksella.

Viiman tuttavat ovat kohdanneet hänet samassa tilanteessa monin tavoin, oppien. Viima sai apuvälineeksi rollaattorin, joka helpotti elämää ja edisti hyvinvointia monin tavoin. Rollaattorin avulla hän pystyi ulkoilemaan ja liikkumaan enemmän ja helpommin. Rollaattori aiheutti kauhistelua Viiman ystävissä. He näkivät vain huonontuneen kunnon, vaikka todellisuudessa rollaattori mahdollisti Viiman elämää merkittävästi. Ajan kuluessa tuttavat ymmärsivät apuvälineen merkityksen ja suhtautuivat siihen iloitin.

Muiden ihmisten kohtaamisessa on esillä siis ymmärtäväisyys ja ymmärtämättömyys vammaisuutta kohtaan. Ymmärtäväiset ihmiset eivät välttämättä oleta vammaisen olevan esimerkiksi päihtynyt. Elämän vajavaisuus ja esteellisyys ei johdu vammaisesta itsestään, vaan yhteiskunnan esteellisyydestä ja siitä, että se ei mahdollista samoja asioita vammaisille. Ymmärtäväiset ihmiset tarjoavat omaa apuaan. Ymmärtämättömien ihmisten käytöksessä tulee esiin pelko, esimerkiksi päihtynyttä henkilöä kohtaan. Häpeä on myös yksi asia mikä nousee esiin erityisesti negatiivisessa kohtaamisessa, kuten Utun kertomuksessa, jossa perheen häpeä on voimakasta.

### **4.3 Oma vammaisuus**

Tässä alaluvussa käsittelen sitä, kuinka vammautuneet kohtaavat oman vammaisuutensa. Oman vammaisuuden kohtaaminen tarkoittaa sitä miten oman vammaisuuden käsittää ja kuinka siihen suhtautuu. Tavat, joilla kohtaaminen nousi merkitykselliseksi tässä kolmannen lukukerran osiossa, ovat esimerkiksi vammaisuuden määrittelyn pohtimista, häpeilyä, oireiden ja diagnoosien kokemista, ulkopuolisen määrittelyä ja huumoria. Vammaisuuden lisäksi monet kirjoittajat ovat merkityksellistäneet myös elämän muita vajavaisuuksia ja vastoinkäymisiä, kuten läheisen kuolemaa tai työttömyyttä. Tarkoitukseni ei ole tehdä yleistettävää kuvausta, vaan enemmänkin esittää erilaisia vaihtoehtoja ja esimerkkejä.

Siitä huolimatta, että elämäkertakeruuseen osallistuneet ovat vastanneet kysymykseen ”millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa” (Liite 1), he ovat kuitenkin pohtineet sitä, mitä vammaisuus on. Jotkut eivät välttämättä edes määrittele

itseään vammaiseksi. Vammaisuuden määritelmä on moninainen jo vastaajissa itsessään. He ovat liikuntavammaisia ja pitkäaikaissairaita. Osa on vammautunut tapaturmassa ja osa potilasvahingon takia. Jotkut ovat eläneet lähes koko elämänsä ikään kuin vammautonta elämää, mutta diagnoosin tai kuntoutushakemuksen takia he ovat kohdanneet sen asian, että he ovat vammaisia tai heidät määritellään vammaisiksi.

Vammaisuuden määritelmän monimuotoisuus ja sen kohtaaminen tulevat esiin aineistossa. Vastaajat lähes poikkeuksetta pohtivat mitä vammaisuus on ja samalla omaa vammaisuuttaan. Heidän äänessään kuuluu epävarmuus siitä, onko vammainen ja jos on, niin millainen. Kiden vammautuminen on tapahtunut hitaasti, kun hän nuorena tietämättään sairasti polion ja myöhemmin hänellä diagnosoitiin polion myöhäisoireyhtymä. Hänen kertomuksensa käsittelee erilaisia elämän vaikeuksia, jotka suurenevat, mutta Kide ei ole ennen diagnoosia kokenut itseään vammaiseksi. Tietämätön sairastaminen ja sen paljastuminen on yllättänyt Kiden. Diagnoosi on herättänyt hänet pohtimaan mitä vammaisuus ylipäätään on. Kide aloittaakin kirjoituksensa toteamalla jokaisen olevan jossain vaiheessa vammainen ja pohtii, mikä on vammaisuuden määritelmä.

Meistä jokainen on jossain elämänsä vaiheessa "vammainen" - tavalla tai toisella - valuvikainen. Olenko vammainen? Sitä kysyn, kun aloitan tämän kirjoittamisen! Mikä on kriteeri, jossa vamma mitataan? (SKS.KRA.Vammaisuus, 542.)

Edellisen tavoin myös Ahma miettii samaa asiaa. Hän on loukannut lapsena silmänsä ja saanut tilalle lasisilmän. Lasisilmä on mielestäni aineiston pienin vamma, ja Ahma itsekin sanoo, että on vain vähän vammainen. Ahmalla on esimerkiksi hyvä työkyky eikä vamma ole vaikuttanut merkittävästi liikkumiseen. Vamman vähyyks tai pienuus lienee siis vaikuttaneen vammaisuuden määrittelyyn pohtimiseen. Voiko olla vammaisen hyvästä toimijuudesta huolimatta?

Mitä oikeastaan on vammaisuus - onko se päälle näkyvää, näkymätöntä, tai henkistä jne.? (SKS.KRA.Vammaisuus, 101).

Jotkut vastaajat eivät välttämättä ole määritelleet itseään vammaiseksi ennen kuin jokin ulkopuolinen taho on niin tehnyt. Hirsin kohdalla Kansaneläkelaitos on määritellyt hänet vaikeavammaiseksi. Hirsi on sairastanut reumaa nuoruudestaan asti ja kokenut monia vaivoja ja leikkauksia. Hän suhtautuu sairauteensa etenevänä ja elämään esteitä tuovana tekijänä, mutta ei kuitenkaan vammaisuutena. Kun Hirsi teki hake-  
musta yksilöllistä kuntoutusta varten, hän kohtasi ensimmäistä kertaa sen asian, että hänet määritellään vaikeavammaiseksi ja samalla myös vammaiseksi. Hirsille vammaisuus on lokeroitu määritelmä, eikä ilmeisesti siksi koe olevansa vammainen. Hän tarkentaa, että on tietynlainen ihminen siinä missä muutkin, mutta hänelle on tullut vain esteitä elämäänsä, niin kuin muillekin ihmisille. Vaikeavammaisuuden määritelmä herättää minussa pohdintaa. Kirjoittaja vaikuttaa olevan toimintakykyinen ja

itsenäinen henkilö, mutta vaikeavammaisuus viittaa esimerkiksi minun mielestäni näiden vastakohtiin, kuten jatkuvaan ja toistuvaan avustettavuuteen. Toisaalta tässä kontekstissa vaikeavammaisuus liittyy lääkinnälliseen kuntoutukseen ja siihen myönnettävään kuntoutustukeen. Joka tapauksessa vaikeavammaisuuden ei pitäisi olla este työnteolle.

Fysioterapeutti kehotti minua hakemaan yksilöllistä kuntoutusta ja koetin hakea Kelan sivuilta kaavaketta kuntoutukseen. Silloin jouduin ensimmäisen kerran kohtaamaan asian että minut määritellään vaikeavammaiseksi. Käsittämätöntä. En tunne itseäni vammaiseksi tai miksikään muuksikaan lokeroituksi määritelmäksi. Olen ihminen jolle on tullut esteitä eteen ja ne on ylitetty yksi kerrallaan tavalla tai toisella. (daF3040\_10, 4.)

Vammaiseksi määrittelyminen tulee siis ulkopuolelta. Hirsin kirjoituksessa ei kertaakaan tule ilmi, että hän määritteli itse itsensä vammaiseksi, mutta hän kuitenkin on vastannut *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen. Kuten Hirsi toteaa, vammaisuus on hänelle lokeroitu määritelmä, joka rajaa hänen olemistaan ja identifioitumistaan. Vammaisuus voi viitata stereotyyppiseen ”pyörätuolivammaisuuteen” tai olla raskas ja epämiellyttävä määritelmä. Hän voi kokea kuntonsa ja voimavaransa melko hyväksi vajavaisuuksista huolimatta. Tai vammaisuus voi olla Hirsille myös yllättävä määritelmä. Ennen kaikkea Hirsi näkee itsensä ihmisenä muiden joukossa. Niin vammaiset pitäisi nähdä muutenkin yhteiskunnassa.

Monilla, etenkin sairaudellisesti vammautuneilla, omasta vammaisuudesta kohdataan ensimmäisenä oireet. Oireet tulevat yllättäen, eikä niiden syytä tiedetä. Osa kirjoittajista on voinut oireilla vuosikausia ilman tietoa sairaudesta ja osalle syy selviää nopeastikin. Epätietoisuus omasta terveydentilasta on vallitseva tunne, johon suhtaudutaan eritavoin, raskaasti tai kevyesti. Ervi on sairastunut MS-tautiin ja yli puolen vuoden ajan hänellä oli oireita, joiden syytä ei tiedetty. Kesäloman aikana Ervin oireet etenivät niin pitkälle, että liikkuminen oli vaikeaa ja hoipertelevaa, jolloin tuntematon ihminen luuli häntä päihtyneeksi ja moitti häntä. Ervi oli tilanteestaan surullinen ja epätoivoinen.

Siinä kohtaa istahdin kadulle täysin voimattomana ja miltei itkin. Mikä minulla on, kunpa joku auttaisi minua, enkä edes tiedä onko tämä sairautta, ajattelin. (daF3040\_04, 1.)

Oman vammaisuuden voi kohdata oireiden kautta myös silloin, kun on ollut sairaana jo pitkään. Kidellä on diagnosoimattoman polion takia ollut vuosikymmeniä oireita ilman selitystä. Hänelle oireet ovat hyvin konkreettinen asia vammaisuudesta, koska ne ovat olleet ainoa asia, mitä Kide on tiennyt sairaudestaan. Kide vastaa kirjoituksensa lopussa suoraan siihen kysymykseen, että miten kokee vammaisena olemisensa ja hän listaakin nimenomaan oireita.

**Miten koen vammaisena olemiseni?** Tiedän tänään, että vammaani kuuluu: kylmän arkuus, väsymys, puheen tuottamisen hitaus, palleatyrä ym. kaikki ne, joita matkan varrella on tullut! (SKS.KRA.Vammaisuus, 527.)



Oireet ovat siis konkreettinen vammaisuuden kokemus. Oireiden avulla vammaisuutta pystyy nimeämään ja siitä on helpompi puhua. Laine kertoo polvikivuista ja Viima oksentelusta, ripulista, ahdistuskohtauksista, kivuista ja hengitysvaikeuksista. Toiven kirjoitus on lähes kokonaan kuvausta oireista, kuten raajojen puutumista, pistelyä ja turvotusta, päänsärkykohtauksia, huonovointisuutta ja väsymystä. Laine kertoo polvikivuista, mutta myös niiden vaikutuksesta elämiseen. Hän sanoo, että ”kaikki liikkuminen on hankalaa ja vaatii suunnittelua etukäteen” (SKS.KRA.Vammaisuus, 112).

Omaa vammaisuutta kohdataan myös diagnoosin kautta. Diagnoosin saaminen on helpottavaa. Ennen diagnoosia kirjoittajat ovat eläneet selittämättömien oireiden kanssa. Vaikka niiden nimeäminen ja vammasta puhuminen oireiden kautta on helpottavaa, diagnoosi on monella käännteentekevä. Tieto sairaudesta on raskas, ja se saattaa järkyttää vammautunutta, koska elämä muuttuu merkittäväällä tavalla. Samalla se on huojentava asia, koska oireiden syy selviää. Niin kuin oireiden, myös diagnoosin avulla on helpompi puhua vammastaan ja voinnistaan. Se tuo tietoa siitä, mitä odottaa tulevaisuudelta, esimerkiksi kuntoutusta. Ervin sairaus eteni nopeasti ja hän sai diagnoosin puolen vuoden kuluttua oireiden alkamisesta. Hän on nuori ja on ottanut diagnoosin sekä raskaasti että helpottuneesti.

Huojentavaa ja helpottavaa oli kuitenkin, että kaikille oireilleni löytyi syy kaikkien tutkimuksien jälkeen. Itkin neurologin diagnoosia, itkin syvästi ja surin sitä, etten ollut enää se sama nuori nainen kuin ennen. Sain loppuelämäkseni kumppanin, jonka kanssa olisi opittava elämään -halusin tai en. (daF3040\_04, 1-2.)

Polion tietämättään sairastanut ja sen myöhäisoiroyhtymään sairastunut Kide on saanut diagnoosin vasta 50 vuotta sairauden jälkeen. Hän pohtii vastauksessaan useasti, mitä vammaisuus on ja mitkä ovat sen perusteluita, sillä vasta vuosikymmenten jälkeen hän on saanut tiedon vammaisuudestaan. Kide kuitenkin toteaa, että vamma on ollut koko ajan mukana hänen elämässään ja hän on tiedostanut sen. Diagnoosi myös Kidelle on huojentava, koska sen jälkeen hän on osannut hakeutua oikeanlaiseen hoitoon ja kuntoutukseen sekä tietää, mitä tulevaisuudelta voi odottaa. Oman vammaisena olemisen Kide kokee kirjoitushetkellä oireina, mutta lääkärin kertomat tulevaisuuden odotukset auttavat häntä suhtautumaan vammaan.

Kysyin lääkäriltä antaessaan diagnoosin: ”Onko mitään tehtävissä? Mistä apua saan?” Tiedän nyt, mitä on edessä oleva! [nimi] ja **rollaattori** on tulevaisuuden kuva minulle. (SKA.KRA.Vammaisuus, 527.)

Häpeä on yksi tapa, miten vastaajat ovat kohdanneet oman vammaisuutensa. Aineistossa se liittyy yleensä lapsuuteen ja nuoruuteen, ja tuohon ikäkauteen tunnetusti liittyy muutenkin epävarmuutta omasta itsestään. Utu kirjoittaa paljon häpeästä. Lapsena hänen toinen jalkansa amputoitiin, ja Utu on siitä lähtien käyttänyt proteesia, joten vamma on melko näkyvä. Hän on hävennyt vammaansa etenkin erilaisuuden

takia. Luultavasti myös perheen muiden jäsenten häpeä on vaikuttanut Utun häpeän kokemukseen. Hän on esimerkiksi mennyt lapsena pöydän alle piiloon, jos joku vieras henkilö on tullut kotiin ja jalka on ollut ilman proteesia. Hän on myös jäänyt vain seisomaan huoneeseen proteesi jalassa, koska ei ole kehdannut näyttää ontuvaa kävelyään. Myös kiusaamista Utu on kohdannut koulussa proteesin takia. Utu kertoo inhonneensa jalkaansa niin, että on monet kerrat heittänyt proteesin seinään. Nuorena aikuisena hän päätyi yrittämään itsemurhaa, mutta syitä Utu ei tarkemmin erittele. Elämässään hänellä on ollut paljon vastoinkäymisiä, joista osa liittyy vammaan ja osa ei. Tuon itsemurhayrityksen jälkeen Utu näyttää saaneen positiivisia suuntaviivoja elämälleen. Häpeästä ja vastoinkäymisistä huolimatta Utu toteaa kertomuksen lopuksi elämänsä olleen rikasta ja monipuolista. Hän lienee tottuneen ja oppineen suhtautumaan vammaansa niin, että se on osa elämää. Myös Ahma, jolla on ollut lapsesta saakka lasisilmä, kertoo hävenneensä vammaa. Vamman häpeä on kuulunut enemänkin nuoruuteen, mutta kuluneet vuodet ja varttunut ikä lienevät vaikuttaneen hänen hyväksyvään suhtautumiseen vammaansa kohtaan.

Murrosiässä en kehdannut sanoa, että mulla on lasisilmä, mutta nykyään naureskelen koh-taloani!" (SKS.KRA.Vammaisuus, 105.)

Toisin kuin Utun, Ahman kerronnasta ei huomaa tätä häpeää, koska hänen humoris-tinen ja kepeä suhtautumisensa peittää lasisilmän häpeän. Ahma kertoo elämästään ja vammastaan hyväksyvästi ja keskittyy hauskoihin tarinoihin ja sattumuksiin. Ahma kohtaa oman vammaisuutensa siis huumorilla.

Monet kirjoittajat kertovat paljon elämän muista vaikeuksista. Näitä ovat esimer-kiksi työttömyys, läheisen kuolema, ero ja yksinäisyys. Kirjoittajat eivät suoraan sano, että nämä olisivat vammoja, mutta ne merkityksellistävät elämää ja sen vajavaisuutta paljon. Kertomukset saattavat toki viitata kirjoituskutsun ohjeisiin, joissa pyydettiin aloittamaan tarina varhaisimmista muistoista, jolloin kaikista elämän merkittävistä tekijöistä kerrotaan. Laine kertoo kirjoituksessaan paljon tällaisista muista elämää rajoittavista tekijöistä. Hän puhuu perhe-elämään liittyvistä ongelmista, kuten lasten murrosiän ongelmista ja puolison sairauksista. Laine kertoo myös työpaikan kaatu-misesta ja sen jälkeen alkaneesta työkyvyttömyyseläkkeestä ennen vanhuuseläkkeen alkua. Työttömyys oli hankala paikka elämässä. Laine sanoo, että hänellä on iän myötä tullut monenlaisia terveydellisiä vaivoja. Näitä ovat esimerkiksi astma sekä ve-renpaine- ja kolesteroliongelmat. Samalla hän kannattelee kertomuksessaan varsi-naista vammaansa eli polvikipua ja sen leikkauksen epäonnistumista. Laine merki-tyksellistää muita vaivoja kirjoituksessaan ja hän esittää ne tarkasti. Kirjoituksen lo-pussa hän toteaa, että "tällaista minun kaltaiseni vammaisen elämä on" (SKS.KRA.Vammaisuus, 112). Laine sisällyttäneen varsinaisen vamman ulkopuoliset vaivat vammaisuuteen.

Oman vammaisuuden kohtaaminen on siis tietynlaista omaan itseensä suhtautumista. Oireet ja diagnoosi ovat konkreettisia vammautumisen kokemuksia, ja niiden avulla vammautumisesta ja vammaisuudesta on helpompi puhua. Oireet järkyttävät monia vastaajia samoin kuin diagnoosi. Oikean diagnoosin saamisessa on kuitenkin kyse myös helpotuksesta. Ennen sitä epätietoisuus on vallannut vammautuvan henkilön elämäntilan. Useat keruun vastaajat miettivät mikä on vammaisuuden määritelmä, ja kohtaavat tällä tavoin omaa vammaisuuttaan. He pohtivat vammaisuuden kriteerejä ja standardeja – ulkopuolelta tulevia määritelmiä. Oman vammaisuuden kohtaamisessa kiteytyy myös luvun aiemmat kohtaamisen tasot, yhteiskunta ja muut ihmiset. Vammautuneet rakentavat siis itsensä suhteessa omaan vammaisuuteen vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa.

## 5 PÄÄTÄNTÖ

### 5.1 Yhteenveto tutkielman tekemisestä

Tässä tutkielmassa olen tutkinut vammautumisen kokemusta ja sitä, miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja kohtaavat oman vammaisuutensa. Tutkimuksen olen toteuttanut käyttäen kulttuurien tutkimuksellisia näkökulmia ja keinoja. Yhteiskuntaetnologina olen tarkastellut vammautuneiden omien käsitysten pohjalta arjen ilmiöitä ja soveltava kulttuurintutkimus on mahdollistanut vammautuneiden kohtaamien sosiaalisten ongelmien osoittamisen ja kuvaamisen. Analyysissä vammautumisen teemoittelin tapaturmaiseen, potilasvahingolliseen ja sairaudelliseen vammautumiseen. Teemoittelusta huolimatta jokainen kertomus on ainutlaatuinen, mikä viittaa siihen, että *vammautuneisuus* ja *vammaisuus* ovat henkilökohtaisia kokemuksia. Ne osoittavat, että vammautumiselle ei ole tarkkoja kehyksiä tai lokeroiteja, vaan sitä merkityksellistetään monin tavoin. Tämä vahvistaa entisestään vammaisuuden sosiaalista mallia (Oliver 2013). Tutkimusaineiston vammautuneet määrittelevät itsensä ja vammaisuutensa suhteessa ympäristöön, joka kuvastuu tutkimusaineistossa niin ihmisinä kuin rakenteina ja järjestelminä. Ihmisiä ovat läheiset, tuntemattomat ja työntekijät vammaisille tarjottavissa palveluissa. Rakenteet ja järjestelmät ilmentyvät terveydenhuollollisissa palveluissa ja kuntoutusta koskevissa prosesseissa.

*Kohtaaminen* tutkimuksessa on vuorovaikutuksellista toimintaa. Se tapahtuu ihmisten, rakenteiden ja järjestelmien kanssa, mutta myös rakenteissa ja järjestelmissä. Inhimillisestä toiminnasta huolimatta vammautuneet kokevat kohtaamisongelmia. Näin ollen yhteiskunnan ja vammautuneen välissä on kuilu, jota on vaikea kuroa. Muiden ihmisten kanssa tapahtuu väärintymmärryksiä. Oma vammaisuutta kohdetaan oireiden ja diagnoosinkautta. Ne auttavat löytämään sanoja, joilla puhua omasta

vammaisuudesta. Diagnoosi on helpotus sitä edeltävälle jaksolle, jota vallitsee epätoisuus omasta hyvinvoinnista.

*Koettu hyvinvointi* ilmenee tutkielmassa vammautuneen henkilökohtaisena kokemuksena omasta hyvinvoinnistaan. Aineiston kirjoittajat kuvaavat hyvinvointiaan ja terveyttään aineiston lukijalle. He kuvaavat myös sitä, kuinka he kertovat hyvinvoinnistaan terveydenhuollon työntekijöille. *Osallisuus* edistää hyvinvoinnin kokemusta. Hyvinvoinnin rinnalla tulee esiin kohtaamisongelmia. Kertoessaan esimerkiksi oireistaan terveydenhuoltoon, heitä ei välttämättä kuulla.

Aineiston analyysimenetelmänä tässä tutkimuksessa käytin lähilukua ja dialogista metodologiaa, jotka asettuivat tutkimukseen hyvin ja tukivat toisiaan. Lähiluvun avulla jaoin analyysin lukukerrat kolmeen osaan, joista jokainen kesti ajallisesti useita kuukausia. Pitkä aika lukukerroille oli kuitenkin tarpeen, koska analyysin kohteena oli 51 sivuinen tekstiaineisto. Lukukertojen analyysien luonnoksien kirjoittamiset olivat selkeitä ajanjaksoja, mutta syventyessään lukukerrat limittyivät toisiinsa. Esittämäni analyysin aiheet ja palaset olivat mieleissäni jo SKS:n arkistossa, mutta ne olivat vain osa kaikkia niitä ajatuksia, joita aineistokokonaisuus minussa herätti. Erityisesti toinen ja kolmas lukukerta limittyivät toisiinsa. Olin kirjoittanut toisen lukukerran analyysin pääpiirteittäin ja siirryin kolmanteen lukukertaan. Kirjoitin kolmannen lukukerran analyysin ja palasin takaisin toiseen lukukertaan. Liike lukukertojen välillä oli sekä nopeaa että hidasta. Saatoin tehdä yhden sanan täydennyksen toiseen lukukertaan ja palata takaisin kolmanteen tai viipyä niissä molemmissa vuorollaan pitkän aikaa. Tämänkaltaista edestakaista lukukertojen välistä liikkumista tein paljon. Koen, että tämä oli välttämätöntä analyysilleni. Lukukerrat tukivat toisiaan ja kun liikuin niiden välillä, pystyin täydentämään analyyseni.

Lähiluvun keinoin en olisi päässyt analyysissäni riittävän syvälle, joten vahvistin luentaani dialogisella metodologialla. Se on tutkijan ja aineiston välistä vuorovaikutteisuutta korostava analyysimenetelmä, jossa tutkija muodostaa analyysin ikään kuin yhdessä tutkittavien kanssa. Tässä tutkielmassa minä tutkijana kokosin analyysin yhdessä vammautuneiden kanssa heidän kirjoittamien elämäkertojen kautta. Dialogisen metodologian vuorovaikutteisuus tuli esiin tutkimuksessa. Asetuin tutkimuskysymyksiäni kanssa aineiston äärelle ja aloitin keskustelun kertomusten kanssa. Löysin kertomuksista vastauksia ja ne esittivät syventäviä näkökulmia tutkimukseeni. Dialogisen metodologian vuorovaikutteisuuteen liittyy myös edellä mainittu lähiluvun lukukertojen limittyneisyys. Analyysi rakentui minun ja aineiston väliselle vuoropuhelulle, jonka takia tein lukukertojen välistä liikkumista. Analyysissä huomasin myös näkymättömien puhekumppanien läsnäolon. Ne ovat tutkittavien taustavaikuttajia ja tässä tutkielmassa ovat läsnä erityisesti lapsena vammautuneiden ja tapaturmaisesti vammautuneiden kertomuksissa, joissa kertojalla ei välttämättä itsellään ole muistoja vammautumisesta. Näkymättömät puhekumppanit ovat merkityksellisiä toisen

puheenvuoron toimijoita, jotka myös osallistuvat analyysin muodostumiseen. Ne vaikuttavat vammautuneen muistoihin vammautumisesta ja vammautumishetkestä, mutta myös muihin elämän vaiheisiin.

Toisen lukukerran analyysi painottui ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, ”mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta ja sen vaikutus arkeen ja elämään?”. Tuloksena oli vammautumisen teemoittelut tapaturmaiseen, potilasvahingolliseen ja sairaudelliseen vammautumiseen sekä näiden teemojen sisällä analyysit, jotka käsittelivät vammautumisen kokemusta, tapaa ja vaikutusta arkeen. Tapaturmaiselle vammautumisellemme oli tyypillistä vammautumisen selkeä kerronta, jossa oli tapaturma ja sen jälkeinen kuntoutuminen, kun taas potilasvahingolliselle vammautumisellemme oli erityistä kertoa vaikeuksista terveydenhuollon palveluissa. Sairaudellisen vammautumisen tunnusomainen piirre oli pitkä vammautumisen aikaikkuna ja vammautumisen eteneminen. Kolmannen lukukerran analyysi keskittyi taas toiseen tutkimuskysymykseen, ”miten vammautuneet itse kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja miten he kohtaavat oman vammaisuutensa?”. Lukukerrassa painottui kohtaaminen ja tein siitä jaottelun yhteiskuntaan, muihin ihmisiin ja omaan vammaisuuteen. Yhteiskunnan ja vammautuneen välisessä kohtaamisessa korostui kohtamattomuuden kuilu, jota on vaikea kuroa kiinni. Vammautuneet tarvitsevat tukea arkeensa ja elämäänsä, jota yhteiskunta tarjoaa. Sen lisäksi, että byrokratian ja sen monimutkaisuuden takia tukea on vaikea löytää ja saada, vammautuneiden voimavarat ovat puutteelliset, joka hankaloittaa prosessia entisestään. Kohtaaminen vammautuneiden ja muiden ihmisten välillä jaottui kielteiseen ja myönteiseen kohtaamiseen, joita kuvastivat muiden ihmisten ymmärtämättömyys ja ymmärtäväisyys. Oma vammaisuutta vastaajat ovat kohdanneet oireiden ja diagnoosien kautta, sillä niiden avulla vammaisuudesta on helpompi puhua. Häpeä ja huumori nousivat myös aineistosta ja lisäksi oman vammaisuuden kohtaamisessa painottuivat vastaajien pohdinnat vammaisuuden määrittelystä. Vaikka vastaajat kokevat olevansa vammaisia, he kuitenkin miettivät mitä vammaisuus ylipäätään on.

## 5.2 Vammaisuuden määrittäminen ja merkitys osallisuudelle

Seuraavaksi esittelen tutkimuksen tuloksia. Vastaan ensin ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ”mikä on vammautuneen kokemus vammautumisesta ja kuinka vammaisuus ja vammautuminen määrittyvät *Vammaisena Suomessa -elämäkertakeruussa*?”. Seuraava kuvaukseni keskittyy vammaisuuden ja vammautumisen määrittämiseen. Vammautumisen kokemus on kantava teema koko tutkielmassa, ja käsitelin sitä läpi koko analyysin. Kuvaan nyt siis analyysin havainnot syvemmällä tasolla.

Vammaisuuden ja vammautuneisuuden määritelmät ovat moniulotteisia ja *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen vastanneet vammautuneet mieltävät ne itsekin sellaisiksi. Vammaisuus on siis ihmisen pitkäaikaista ja yhdenvertaista yhteiskuntaan osallistumista rajoittava ominaisuus, joka voi olla kehollinen, henkinen, aistillinen tai älyllinen. Vammautuneisuus on vammaisuutta, joka on tapahtunut syntymän jälkeen.

Vammaisuutta ja vammautuneisuutta määritellään ja merkityksellistetään monin tavoin eikä niille ole tarkkoja raameja tai lokeroita. Kaikki tutkimuksessa esiintyneet kertomukset ovat ainutlaatuisia kuvauksia vammautumisen kokemuksesta. Ne kertovat onnettomuuksista, sairastumisista ja vahingoista, joissa vammautuminen on tapahtunut tai alkanut. Kun määrittelin tutkimuksessa vammautumista, aineistosta nousi esiin kokemuksellinen vammautumishetki, jota paikansin kertomuksista mahdollisimman tarkkaan. Tapaturmaisissa vammautumisisä vammautumishetki erottui selkeästi ja terävästi, sillä jokaisessa kertomuksessa oli tapahtunut jokin selkeä vammautumiseen johtanut onnettomuus. Näin ollen myös vammautuneisuuden määrittäminen oli tarkkaa tässä vammautumisloukassa. Vastajaat kertoivat vammautumisesta ja siihen johtaneesta tapaturmasta napakasti, ja sen jälkeen tyypillisesti seurasi kertomus kuntoutuksesta. Potilasvahingollisissa ja sairaudellisissa vammautumisisä vammautuminen ja vammautumishetki olivatkin moninaisempia. Ne eivät ole selkeärajaista tapahtumia, joihin voisi soveltaa tarkkoja kehyksiä, vaan liukuvia ja jopa monipaikkaisia käsitteitä. Etenkin sairaudellinen vammautuminen on hyvin liukuva tapahtuma. Useat vastaajaat ovat oirehtineet ja sairastaneet pitkään, jolloin vammautuminen on alkanut jo ennen diagnoosia. Diagnoosin jälkeen vammautuminen ja sairastuminen ovat edenneet, ja tällöin niitä uudelleen merkityksellistetään. Oikean diagnoosin saaminen on kuitenkin konkreettinen tapahtuma vammautumisessa, mutta polku siihen on monimutkainen ja saattaa kestää vuosikymmeniä. Vammautumisen ja vammautumishetken näissä voi nähdä siis joko pitkänä janana tai useana paikkana ihmisen elämässä, jossa on hetkiä, jolloin vammaudutaan lisää.

Tutkimusaineiston vastaajaat merkityksellistävät kertomuksissaan myös muita vaivoja, joilla viitataan vammaisuuteen. Nämä muut vaivat ovat sekä irrallaan että kytköksissä alkuperäiseen vammaan. Jos henkilöllä on jo valmiiksi jokin vamma, se usein tuottaa muitakin vammoja. Tämä korostuu etenkin sairaudellisissa vammautumisessa. Elämän tuomat vaivat ovat myös yksi asia, jolla viitataan vammautumiseen. Niitä ovat esimerkiksi läheisen kuolema, työttömyys tai puolison sairastuminen. Tyypillisesti myös ikääntyminen tuo ihmisille sairauksia ja fyysisiä rajoitteita. Nämä vammat ja vaivat vaikuttavat kokonaisvaltaisesti ihmisen elämään.

Vammaisuus ja sairaus ovat rinnakkaisia ja tietyillä tasoilla toisiinsa limittyviä. Aineiston vastaajaat kertovat käyttäen molempia ilmaisuja ja rinnastavat niitä itsekin. Sairaus vammaana on pitkäaikainen ja usein loppuelämän kumppani. Sitä ei

kuitenkaan välttämättä heti määritellä vammaksi, vaan kertojat voivat sairastaa pitkäänkin ennen vammautumisen kokemusta. Diagnoosi on tässä myös merkittävä tekijä, jonka kautta vammautuminen koetaan.

Vastoin odotuksiani kirjoittajat eivät vertaile vammautonta ja vammaista elämää, mutta vammaton kokemus heijastuu vammaiseen elämään. *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun vastaajat näkevät elämässään ja arjessaan ikään kuin mahdollisuuksia ottaa paikka yhteiskunnassa vammattoman tavoin. Vertailu on enemmänkin mahdollisuuksien näkemistä tai katkeruutta. Lapsena vammautuneet ovat oppineet elämään vamman kanssa lähes koko elämänsä, joten heidän suhtautumisensa vammaiseen elämään eroaa aikuisena vammautuneisiin. Aikuisena vammautuneet opettelevat elämistä uudella tavalla ja aloittaen alusta esimerkiksi liikkumisen. He pohtivat elämän mahdollisuuksia eri tavalla kuin lapsena vammautuneet. Koen kuitenkin tärkeänä tämän havainnon, että vammautonta ja vammaista elämää ei vertailla. Kun tavoitteena on kaikille yhdenvertainen yhteiskunta, tulisi ihmiset nähdä saman arvoisina ja yhtä osallisina niin sukupuolesta, seksuaalisuudesta, etnisyydestä, uskonnosta kuin vammaisuudesta riippumatta.

Vammaisuuden merkitykset vaikuttavat myös siihen, miten vammautuneet kohdataan yhteiskunnassa. Seuraavaksi käsittelen toisen tutkimuskysymyksen, ”miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa ja miten he kohtaavat oman vammaisuutensa?”, tuloksia. Havaintojeni perusteella kaikilla kohtaamisen tasoilla, yhteiskunta, muut ihmiset ja oma vammaisuus, on kyse jonkinlaisesta näkyvyydestä tai näkymättömyydestä. Lisäksi huomasin, että vammautumisen merkityksestä kerrotaan usein kuvaamalla oireita. Ne ja diagnoosi ovat tärkeitä tapoja sanoittaa ja merkityksellistää vammaisuutta.

Kohtaamisen kannalta vammaisuuden näkymättömyys ja näkyvyys ovat siis tärkeitä teemoja. Se kuinka vammaisuus ja vammautunut näkyvät vaikuttavat siihen, miten vammautuneet kokevat tulevansa kohdatuksi yhteiskunnassa. Kuntoutusta ja tukia hakiessa vammautunut näkyy järjestelmissä hakemuksina ja teksteinä, mutta niiden takana oleva yksilö ja kokonaisuus katoavat prosessin aikana. Niin vammautunut kuin vammaiset ovat näkymättömiä kasvottomassa järjestelmässä, ja tämä joutaa yhteiskunnallisiin kohtaamisongelmiin. Näin ollen vammautunut ei saa tarvitsemaansa tukea tai on estynyt tarvitsemansa tuen piiriin. Samoin mahdollisuus olla osallinen yhteiskuntaan pienenee. Tutkimusaineistossa vammautuneet kertovat omista paikoistaan yhteiskunnassa ja siitä, miten he ovat löytäneet tapoja olla osallisia. Tavat ja paikat ovat epätyypillisiä, jolloin yhteiskunta ja järjestelmät eivät näe niitä. Vammautuneet kokevat yhteiskunnan kohtaamisen siis ongelmallisena. Siinä korostuu samalla vammautuneen näkymättömyys ja yhteiskunnan sokeus. Kohtaamisessa on kuilu siitä huolimatta, että se on vuorovaikutuksellista ja inhimillistä toimintaa eri järjestelmiä edustavien työntekijöiden kanssa.



Näkymättömyys ja näkyvyys ovat keskeisiä tasoja myös kohtaamisissa muiden ihmisten kanssa. Vammautuneiden vamma voi olla näkymätön, jolloin muiden ihmisten kanssa kohdatessa saattaa tapahtua väärinymmärryksiä. ”Näkymättömästi vammautuneen” henkilön vuorovaikutus ja ulosanti voi poiketa normaalista, ja muut ihmiset kohtaavat vammautuneen ennakkoluuloisesti ja ymmärtämättömästi. Näkyvästi vammautuneen henkilön kohtaaminen on taas ymmärtäväisempää. Muut ihmiset käsittävät vammautuneen avun ja tuen tarpeen, ja suhteuttavat oman käyttäytymisensä siihen. Tutkimusaineistossa monet kertovatkin tuntemattomien ihmisten auttavaisuudesta.

Oman vammaisuuden kohtaamisessa näkyvyys ja näkymättömyys ilmenevät toisenlaisen näkökulman kautta. Vamma tai sairaus ei ole henkilölle välttämättä tiedossa esimerkiksi diagnosoimattomuuden takia, jolloin se on näkymätön myös vammaiselle itselleen. Tällöin monet kokevat selittämättömiä oireita. Tai vaihtoehtoisesti vammautunut suhtautuu vammaansa elämän tuomana vaivana, eikä näin ollen koe itseään vammaisena. Voiko siis olla vammainen, jos ei tiedä tai koe olevansa vammainen? Aineiston vastaajat pohtivat tätä itsekkin.

Huomasin myös, että vammautumisen ja oman vammaisuuden merkityksestä kerrotaan usein kuvaamalla oireita. Oireet tuovat vammaa näkyväksi ja selkeästi käsitettäväksi. Ne ovatkin usein ensimmäinen kohdattava asia omasta vammaisuudesta. Oireista ja niiden arkivaikutuksesta puhuminen on keino puhua vammaisuudesta, joka on vaikea käsittää kokonaisuutena. Keskustelukumppaneille ja muille kanssaihmisille oireiden avulla viestitään omasta hyvinvoinnistaan.

Lopuksi haluan sanoa, että yksikään tutkimusaineiston vastaajista ei ole katkera omaa vammaisuuttaan kohtaan. Heidän vammansa ovat enemmän tai vähemmän lopullisia, ja tämä vaikuttanee oman vamman hyväksyvään suhtautumiseen. Suurin osa vastaajista kertoo löytäneensä paikkansa yhteiskunnassa ja toteavat olevansa tyytyväisiä elämäänsä.

### 5.3 Reflektio ja jatkotutkimus

Olen tutkielmani ansiosta syventänyt tietämystäni vammaisuudesta kulttuurien tutkimuksen näkökulmien avulla. Opintoni *Kulttuurit ja yhteisöt muuttuvassa maailmassa* -maisteriohjelmassa ovat täyttäneet odotukseni ja tukeneet tutkielmani tekemistä. Kulttuurien ja yhteisöjen olemassaolon sekä niiden sisäisen ja keskinäisten vuorovaikutussuhteiden rakentumisen ymmärtäminen on ollut tutkimukselleni tärkeää. Yhteiskuntaetnologina olen etsinyt, osoittanut ja tarkastellut vammautuneiden ihmisten kokemusta vammaisuudesta ja vammautumisesta ja nostanut esiin vammaisten kokemuksia sosiaalisia ongelmia.

Kun aloitin maisteriopinnot, kiinnostukseni oli vammaisuus ylipäätään. Ennen opintojani olin työskennellyt henkilökohtaisena avustajana vammautuneille henkilöille. Työpäivinä keskustelin elämästä vammautuneena ja pohdiskelin, millaista se on ja mitä vammautuneet kohtaavat arjessaan. Omissa ajatuksissani vertailin vammautonta ja vammaista elämää, mutta kuten tutkielmassa olen maininnut, vammautuneet eivät itse sitä niin suoranaisesti tee. Ja näin tutkielman lopussa totean sen olevan myös tarpeetonta. Joka tapauksessa, näiden ajatusten kanssa aloitin maisterinseminaarin ja kerroin esittelykierroksella nopeasti jotain kiinnostuksen kohteistani, jotka olivat vammaisuus, vammautuneisuus, niiden kokemus ja kohtaaminen.

Alkuperäinen suunnitelmani oli etsiä 10 vammautunutta henkilöä ja haastatella heitä. Koin, että työkokemuksesta kartuttamani vuorovaikutustaidot ovat erityisosaamisalueettani, jota halusin hyödyntää tutkimuksessani. Näin ollen suhtauduin haastattelujen tekemisiin lähes ehdottomasti. Jouduin kuitenkin luopumaan tästä suunnitelmasta, koska vuoden 2020 covid-19 pandemian tapaamisrajoitukset vaikuttivat myös minun tutkimukseeni, enkä pystynyt toteuttamaan haastatteluja. SKS ja Kynnys ry olivat kuitenkin vuosina 2013–2014 toteuttaneet *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruun, joka sopi aiheeseeni. Sosiaalisena ja ulospäinsuuntautuneena henkilönä minulla oli hieman ennakkoluuloja arkistossa istumista kohtaan, mutta yllätyksekseni pidin siitä. Arkisto oli tunnelmallinen paikka ja viihdyin aineistoni kanssa. Huomasin myös arkistoaineiston kanssa työskentelyn olevan vuorovaikutuksellista. Kertomukset avautuivat joka lukukerralla enemmän ja pohdintoja pystyi syventämään loputtomiin.

Jos nyt tekisin tämän tutkimuksen uudestaan, pohtisin yleisemmin vammaisuutta enkä rajaisi sitä vammautumisen kokemukseen. Tässä tutkimuksessa vammautuneet keskittyvät itsekkin yleisemmin vammaisuuteen. Lisäksi lähtisin tekemään tutkimusta vielä enemmän aineistolähtöisesti. Valikoisin *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruusta eri kirjoitukset ja antaisin niiden äänelle enemmän tilaa.

Jatkotutkimusta ajatellen olen pohtinut vammaisuuden kokemuksen ja arjen kohtaamisten laajempaa selvitystä. Tässä tutkielmassa olen todennut muun muassa, että yhteiskunta ja järjestelmät eivät näe vammaisten sosiaalisia paikkoja, joissa he ovat osallisia ja toteuttavat itseään. Ja toisaalta yhteiskunta tarjoaa vammaisille rajoitettuja tapoja ja väyliä olla osallisena. Näiden paikkojen, tapojen ja väylien selvittäminen voisi olla siis yksi aihe, jota voisi tutkia vammaisten ihmisten elämänkulkuja tarkastelemalla. En myöskään karta aiheen viemistä toiseen suuntaan, esimerkiksi mediatutkimukseen ja kulttuuripolitiikkaan. Mediassa ilmiötä kehystetään (eng. media framing) tietyin tavoin, ja minua kiinnostaakin tutkia, miten vammaisuutta kehystetään, ilmennetään ja esitetään mediassa.

## LÄHTEET

### KIRJALLISET LÄHTEET

- Allardt, Erik. 1993. "Having, loving, being: An alternative to the swedish model of welfare research." Teoksessa *The quality of life*, toimittaneet Martha Nussbaum ja Amartya Sen, 88–94. Oxford: Clarendon Press.
- Anttila, Kaisa Maria. 2017. "Autonomia, riippuvuus ja krooninen syöpä: Toimijuuden merkitysten rakentuminen kroonista syöpää sairastavien arjessa." Maisterintutkielma. Jyväskylän yliopisto, historian ja etnologian laitos. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/55161>.
- Atkinson, Paul. 1997. "Narrative turn or blind alley" *Qualitative health research* 7(3): 325–344.
- Barnes, Colin. 2019. "Understanding the social model of disability: Past, present and future." Teoksessa *Handbook of disability studies*, toimittaneet Nick Watson ja Simo Vehmas, 14–31. Abingdon: Routledge.
- Bolt, David. 2019. "The metanarrative of disability: Social encounters, cultural representation and critical avoidance." Teoksessa *Handbook of disability studies*, toimittaneet Nick Watson ja Simo Vehmas, 337–347. Abingdon: Routledge.
- Calestani, Melania. 2012. *An Anthropological Journey into Well-Being: Insights from Bolivia*. London/New York: Springer Science & Business Media.
- Crapanzano, Vincent. 1992. *Hermes' Dilemma and Hamlet's Desire: On the Epistemology of Interpretation*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Davydova, Olga. 2009. *Suomalaisena, Venäläisenä Ja Kolmantena: Etnisyysdiskursseja Transnationaalissa Tilassa*. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Eriksen, Thomas Hylland. 2004. *Toista maata? Johdatus antropologiaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ferraro, Emilia ja Juan Pablo Sarmiento, Barletti. 2016. "Placing wellbeing: anthropological perspectives on wellbeing and place." *Anthropology in action: Journal for applied anthropology in policy and practice* 23(3): 1–5.
- Fingerroos, Outi, Sanna, Lillbroända-Annala, Niina, Koskihaara ja Maija Lundgren. 2017. "Yhteiskuntaetnologia – arkinen mutta kriittinen katse maailmaan." Teoksessa *Yhteiskuntaetnologia*, toimittaneet Outi Fingerroos, Sanna Lillbroända-Annala, Niina Koskihaara ja Maija Lundgren, 7–26. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

- Hadley, Bree ja McDonald, Donna (toim.). 2018. *The routledge handbook of disability arts, culture and media*. Abingdon: Routledge.
- Hakamies, Inkeri. 2016. "Tutkimuksen monet dialogit." Teoksessa *Etnologinen tulkinta ja analyysi, kohti avoimempaa tutkimusprosessia*, toimittaneet Jukka Jouhki ja Tytti Steel, 200–234. Helsinki: Ethnos ry.
- Hämeenaho, Pilvi, Tiina, Suopajarvi ja Johanna, Ylipulli. 2018. "Kulttuurintutkimus osana yhteiskuntaa." Teoksessa *Soveltava kulttuurintutkimus*, toimittaneet Pilvi Hämeenaho, Tiina Suopajarvi ja Johanna Ylipulli, 7–27. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kurki, Tuulikki. 2004. "Tekstit kansanrunousarkiston liepeillä." Teoksessa *Kansanrunousarkisto, lukijat ja tulkinnat*, toimittanut Tuulikki Kurki, 69–90. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kuula, Arja. 2011. *Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Lakomäki, Sami, Pauliina, Latvala ja Kirsi Laurén. 2011. *Tekstien rajoilla: Monitieteisiä näkökulmia kirjoitettuihin aineistoihin*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Latvala, Pauliina. 2004. "Kerrotun ja kertomatta jätetyn jäljillä, Suvun suuri kertomus–keruu ja tutkimusprosessin vaiheet." Teoksessa *Kansanrunousarkisto, lukijat ja tulkinnat*, toimittanut Tuulikki Kurki, 138–170. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Linell, Per. 2009. *Rethinking language, mind and world dialogically: Interactional and contextual theories of human sense-making*. Charlotte, NC: Information Age Pub.
- Mitra, Sophie. 2006. "The capability approach and disability." *Journal of disability policy studies*. 16(4): 236–247.
- Oliver, Mike. 2009. *Understanding disability: from theory to practice*. 2. painos. Lontoo: Palmgrave Macmillan.
- Oliver, Mike. 2013. "The social model of disability: thirty years on." *Disability & Society* 28(7): 1024–1026.
- Oliver, Mike. 1983. *Social work with disabled people*. Lontoo: Macmillan Education LTD.
- Olsson, Pia. 2014. "'Good factual knowledge' for future generations : Questionnaire activity defining traditional culture." *Journal of Finnish studies* 18(1): 65–90.

- Pöysä, Jyrki. 2006. "Kilpakirjoitukset muistitietotutkimuksessa." Teoksessa *Muistitietotutkimus: Metodologia kysymyksiä*, toimittaneet Outi Fingerroos, Riina Haanpää, Anne Heimo ja Ulla-Maija Peltonen, 221–244. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Pöysä, Jyrki. 2010. "Lähiluku vaeltavana käsitteenä ja tieteidenvälisenä metodina." Teoksessa *Vaeltavat metodit*, toimittaneet Jyrki Pöysä, Helmi Järviluoma ja Sinikka Vakimo. Joensuu: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura.
- Pöysä, Jyrki. 2015. *Lähiluvun tieto: Näkökulmia kirjoitetun muistelukerronnan tutkimukseen*. Helsinki: Suomen kansantietouden tutkijain seura.
- Pöysä, Jyrki, Helmi, Järviluoma, Sinikka, Vakimo (toim.). 2015. *Vaeltavat metodit*. Joensuu: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura.
- Teittinen, Antti (toim.). 2006. *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tuomi, Jouni ja Anneli, Sarajärvi. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ukkonen, Taina. 2000. *Menneisyyden tulkinta kertomalla: Muistelupuhe oman historian ja kokemukuskertomusten tuottamisprosessissa*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vasenkari, Maria ja Armi Pekkala. 2000. "Dialogic methodology." Teoksessa *Thick corpus, organic variation and textuality in oral tradition* toimittanut Lauri Honko. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vehmas, Simo. 2005. *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Tampere: Gaudeamus Kirja.
- Watson, Nick & Vehmas, Simo (toim.). 2019. *Routledge handbook of disability studies*. Abingdon: Routledge.
- White, Sarah. 2015. "Introduction: the many faces of wellbeing." Teoksessa *Cultures of wellbeing: method, place, policy*, toimittaneet Sarah White ja Chloe Blackmore, 1–44. Lontoo: Palmgrave Macmillan.
- YK. 2006. *Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista* (eng. Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD).
- Yuill, Cassandra. 2018. "Is anthropology legal? Anthropology and the EU general data protection regulation." *Anthropology in action* 25(2): 36–41.

## VERKKOLÄHTEET

- Aineistonhallinnan käsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto. Luettu 9.10.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/>.
- European Disability Forum. 2020. "The EU framework on the rights of persons with disabilities." Luettu 18.5.2020. <http://www.edf-feph.org/eu-framework-rights-persons-disabilities>.
- Fingerroos, Outi. 2003. "Refleksiivinen paikantaminen kulttuurien tutkimuksessa." *Elore* 10(2): <https://doi.org/10.30666/elore.78407>.
- Suomalaisen Kirjallisuuden Seura (SKS). 2014. "Omaelämäkerroilla parannetaan vammaisten asemaa." Luettu 21.6.2021. <https://www.finlit.fi/fi/ajankohtaista/uutiset/omaelamakerroilla-parannetaan-vammaisten-asemaa#.X9n6bdgzY2w>.
- THL. 2019. Terveys ja hyvinvointi. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus . Luettu 28.11.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. "Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012." Luettu 12.10.2020. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. "Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019." Luettu 12.10.2020. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf).

## ARKISTOLÄHTEET

- Suomalaisen Kirjallisuuden Seura (SKS) ja Kynnys ry: Vammaisena Suomessa 2013–2014 [sähköinen tietokirjasto]. Versio 2.0. (2017-08-10). Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto [jakaja]. <https://services.fsd.uta.fi/catalogue/FSD3040>.
- Suomalaisen Kirjallisuuden Seura (SKS) ja Kynnys ry: Vammaisena Suomessa 2013–2014. Perinteen ja nykykulttuurin kokoelma.

## LIITTEET:

### LIITE 1 VAMMAISENA SUOMESSA -KERUUESITE

# Vammaisena Suomessa

## Elämäkertakeruu 1.10.2013–31.5.2014

Millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa? Suomalaisen Kirjallisuuden Seura ja Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanke keräävät vammaisten ihmisten historiaa heidän itsensä kertomana. Tutkimuksen tulokset ovat tärkeitä myös vammaisten aseman parantamisessa.

Vammaiset mielletään usein pieneksi vähemmistöksi. Vammaisuus kuitenkin koskettaa jollain tavalla monia meistä jossakin elämän vaiheessa. Vammaisuuden määritelmä on laaja ja monitulkintainen. Vammaisuus on myös ajassa muuttuva ilmiö. Maatalousajan Suomessa liikuntavamma merkitsi vakavaa haittaa, kun taas nykyisessä tietoyhteiskunnassa esimerkiksi oppimisen vaikeudet voivat olla koulutuksen ja työllistymisen esteenä. Toivomme siis mukaan eri tavoin vammaisia ja eri-ikäisiä ihmisiä kaikkialta Suomesta.

Aloita elämäkertasi varhaisimmista muistoistasi ja kerro elämäsi kulusta aina nykyhetkeen ja tulevaisuuden pohdintoihin saakka. Kerro omalta kannaltasi merkittävistä tapahtumista ja hetkistä. Kaiken ei tarvitse liittyä vammaisuuden teemaan. Voit kuitenkin myös pohtia suhdettasi vammaisuuteen. Kirjoituksesi ei tarvitse olla kaunokirjallisuutta, mutta siinä saa olla mukana juonta ja tarinaa. Tarinan muoto ja pituus on vapaa, tärkeintä on aitous ja omakohtaisuus.

Kirjoituksia tullaan käyttämään Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushankkeessa ja ne arkistoidaan Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkistoon sekä Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon (FSD) tutkimuskäyttöä varten. Suomen Kulttuurirahaston rahoittamaa tutkimushanketta koordinoi vammaisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry. Mikäli elämäkertoista toimitetaan antologia, otamme yhteyttä mukaan valittujen tekstien kirjoittajiin.

Keruu tulokset julkistetaan kansainvälisenä vammaisten päivänä 3.12.2014. Vastaajien kesken arvotaan kymmenen palkintoa. Palkintona on 100 euroa ja kirjoja.

Vammaisena Suomessa -elämäkertakeruun järjestävät Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanke ja Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tutkimuksen etenemisestä kerrotaan Kynnys ry:n [www.sivuilla](http://www.sivuilla) ([www.kynnys.fi](http://www.kynnys.fi)).

*"Muut ymmärsi mua ihan hyvin kun olin lapsi. Otti päähän, kun äiti aina korjasi mun puhetta. En mä ymmärtänyt että mulla on puhevamma. Tajusin sen vasta myöhemmin, joskus kahdeksan-yhdeksänvuotiaana, kun kuulin oman ääneni. Isä toi nauhurin ja äänitti mun puhetta. En voinut uskoa että se oli mun ääni. Mutta kaikki muut lapset ymmärsi mua ihan hyvin, ne oli oppineet että tää on mun yksi ominaisuus."*

### Vastausohjeet

Kirjoita omalla kielelläsi ja tyylilläsi. Voit osallistua omalla nimellä tai nimimerkillä. Kirjoita vastaukseesi suostumukseksi siihen, että lähettämäsi aineisto arkistoidaan nimelläsi SKS:n arkistoon ja FSD:hen, tai ilmoita, jos haluat vastaukseesi arkistoitavan nimimerkillä.

Mikäli et halua tai voi kirjoittaa, voit pyytää haastattelijaksi tai kirjuriksi jonkun tuttavasi. Voit myös sanella elämäkertasi äänitallentimelle ja lähettää sen joko sähköisessä muodossa tai kasetilla, cd:lla, muistitikulla tms.

Lähetä kirjoituksesi 31.5.2014 mennessä osoitteeseen Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, kansanrunousarkisto, PL 259, 00171 Helsinki, merkitse kuoreen tunnus "Vammaiselämäkerrat" tai sähköpostin liitetiedostona osoitteeseen [keruu@finlit.fi](mailto:keruu@finlit.fi), merkitse aihekenttään tunnus "Vammaiselämäkerrat". Voit vastata myös internetissä osoitteessa [www.finlit.fi/arkistot/keruu/vammaisuus/](http://www.finlit.fi/arkistot/keruu/vammaisuus/).

– SKS:n arkistojen keruuohjeet:  
[www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm](http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm)



### Lisätietoja:

SKS:n kansanrunousarkisto, p. 0201 131 240, [keruu@finlit.fi](mailto:keruu@finlit.fi)  
Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen sihteeri Annina Heini,  
p. 040 9401399, [annina.heini@kynnys.fi](mailto:annina.heini@kynnys.fi)