



Saara Laukkanen

**”ON SE TOSI KURJA SE KEHITYSVAMMAISTEN
ASEMA. SIIN OLIS VIEL PALJON TEKEMISTÄ”**

Identiteettikamppailua, syrjinnän kokemuksia ja aktivismia

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2019

TIIVISTELMÄ

Saara Laukkanen: ”On se tosi kurja se kehitysvammaisten asema. Siin olis viel paljon tekemistä.”

Identiteetikamppailua, syrjinnänkokemuksia ja aktivismia

Pro gradu -tutkielma, 76 sivua, 4 liitesivua

Tampereen yliopisto

Sosiaalipolitiikka

Ohjaajat Anu Koivunen ja Sanna Rikala

Toukokuu 2019

Kehitysvammaisuus kytkeytyy erityisen vahvasti yhteiskunnallisiin ja institutionaalisiin kategorioihin ja asemiin. Tässä laadullisessa pro gradu -tutkielmassa tarkastelen haastattelujen pohjalta sitä kamppailua, jota kehitysvammaisiksi luokitellut ihmisten käyvät yrittäessään purkaa näitä kytköksiä. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusperinteen mukaisesti pyrin ymmärtämään haastateltavieni kokemuksia ja tekemään niistä tulkintoja. Kysyn, miten ihmiset, joilla on kehitysvamma, kamppailevat identiteetistään, vastustavat syrjintää ja toteuttavat aktivismia. Tämän päivän suuri haaste vammaisten asemaan tulee palveluiden kilpailuttamisesta.

Tutkimuksen tietoteoria sijoittuu kriittiseen sosiaaliseen vammaistutkimukseen, jossa eron katsotaan rakentuvan ympäristön ja vammaisen henkilön suhteesta. Tutkimuksen teoriaosiossa määrittelen keskeisimmiksi käsitteiksi identiteetin, stigman ja vastapuheen. Aineiston runsaat havainnot identiteetikamppailusta antoivat suunnan sekä teoreettiselle tarkastelulle että analyysille, jonka toteutin väljällä temaattisella sisällönanalyysillä, missä oli piirteitä myös muun muassa diskurssianalyysistä. Myös vuorovaikutustilanteen tarkastelulla oli merkittävä rooli analyysissä.

Tulokseni osoittavat, että kehitysvammaisuus stigmallisena identiteettinä torjuttiin järjestelmällisesti. Toisaalta aktivismi loi identiteetin, jossa vammaisuudesta oli mahdollista olla myös ylpeä. Syrjinnän ei juurikaan katsottu koskevan itseä, mikä osaltaan johtui siitä, ettei sitä aina tunnistettu. Aktivismissa nousi kokonaisvaltaisesti vaatimus kehitysvammaisuuden uudelleenmäärittelystä sekä vammaispalveluiden kilpailuttamisen lakkauttamisesta.

Aiemman tutkimuksen mukaan oman asian ajamiseen liittyvä kamppailu identiteetikategorian määrittelystä sopii erityisen hyvin kehitysvammaisten ihmisten kokemuksiin aktivismista. Tämän käsityksen vastaisesti eivät omat informanttini olleet tästä toiminnasta innostuneita. Tulkitseen kuitenkin aineiston kokonaisuudessaan tavallaan oman asian ajamiseksi, sillä vaatimus nähdyksi tulemisesta muuna kuin ainoastaan kehitysvammaisena oli aineistossa niin voimakas.

Eettiset kysymykset liittyvät vahvasti tutkimuskohteeseen. Tutkielma koski henkilöitä, joiden aseman voi katsoa olevan haavoittuva. Kiinnitin erityistä huomiota haasteltavien informointiin, tutkimusluvan antamiseen ja anonymiteetin turvaamiseen. Pyrin haastatteluissa ja tekstiä kirjoittaessa välttämään välillämme olevaa eroa, sillä haastateltavat eivät itsekään sitä korostaneet. Kirjoitin haastateltavieni haavoittuvuuden huomioiden, mutta kuitenkin niin, etten riistäisi heiltä heidän toimijuuttaan.

Keskeisimmät käsitteet: Kehitysvammaisuus, identiteetti, stigma, vastapuhe, syrjintä, aktivismi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisällysluettelo

1	Johdanto	1
2	Sosiaalitieteellinen vammaistutkimus	3
2.1	Erilaisia tutkimuksellisia tasoja.....	4
2.2	Tutkimuksen ja aktivismin yhteiset tavoitteet.....	5
3	Käsitteiden määrittelyä.....	10
3.1	Lääketieteellisestä selityksestä crip-teoriaan	10
3.2	Nimeämisen haasteet.....	12
3.3	Identiteetti eron tarkastelun välineenä.....	14
3.4	Stigma ja sen vastustaminen	17
3.5	Rakenteellista syrjintää	18
4	Tutkimuksen toteutus	21
4.1	Menetelmän löytymisen prosessi	21
4.2	Aineistona teemahaastattelut.....	25
5	Analyysi identiteettikamppailusta ja aktivismista.....	32
5.1	Tavallisuusretoriikalla muiden määrittelyä vastaan	32
5.2	Eron politiikalla arvostusta erilaisuudelle	48
6	Lopuksi.....	62
6.1	Yhteenvedo	62
6.2	Pohdinta.....	65
	Lähteet.....	68
	Liite 1: Saatekirje, tutkimuslupa- ja suostumus	77
	Liite 2: Teemahaastattelurunko	80

1 JOHDANTO

Maalaisjärjellä ajateltuna oikeudenmukaisesti järjestetyn yhteiskunnan ei pitäisi olla raaka tai epäinhimillinen. Suomalaisina ehkä kuvittelemme maamme lakien kohtelevan asukkaitaan tasapuolisesti. Kuvitelma ei kuitenkaan vastaa todellisuutta. Paljon julkisuutta saanut ajankohtainen esimerkki toisenlaisesta todellisuudesta löytyy lainsäädännöstä, joka koskee lakia julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016). Tällä puhekielessä hankintalaiksi nimetyllä lailla on ollut erityisen ikäviä seurauksia vammaisille ihmiselle, joiden välttämättömät tuentarpeet kilpailutetaan (Yle 2018).

Lainmukaisuus ei siis takaa oikeudenmukaisuutta, sillä vallitsevaa uusliberalistista politiikkaa toteuttava hankintalaki sivuuttaa nämä perusarvot. Hankintalain lisäksi sekä valtakunnantason että kuntien harjoittaman politiikan seurauksena muun muassa vammaispalveluita leikataan ja vammaisuutta on alettu katsoa entistä enemmän yksilöiden ongelmana sen sijaan, että heikommista huolehtiminen olisi meidän kaikkien intressi ja velvollisuus (vrt. Prince 2012, 20).

Idean tämän tutkimuksen tekemiseen sain, kun kuulin Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen yhteydessä tehdystä vammaisaktivismista, johon osallistui muiden mukana monia ihmisiä, joilla on kehitysvamma (Ei myytävänä! 2019). Kampanjoinnin ydinajatus oli saada eduskunta kumoamaan hankintalaki. Tämä tutkielma ei kuitenkaan ole varsinaisesti kuvausta kyseisestä kampanjasta, vaikka se tarjosi minulle alkusysäyksen tarttua tähän aiheeseen. Tutkielmalla haluan tuoda esiin sitä todellisuutta, jossa monet kehitysvammaisiksi luokitellut ihmiset tällä hetkellä sinnittelevät pyrkiessään parantamaan sekä oman elämänsä olosuhteita että laajemmin vammaisten henkilöiden oikeuksia yhteiskunnassamme. Tutkielmassani tarkastelen sitä kamppailua, jossa kehitysvammaiset ihmiset kieltäytyvät alistumasta vallitsevaan, epäinhimilliseen tilanteeseen ja vastustavat samalla heihin kohdistuvia ulkoapäin annettuja määräyksiä.

Läpi koko tutkielmani kulkevana punaisena lankana on identiteettiä koskeva pohdinta. Lähestymiseni identiteettiin muistuttaa käsitystä, jossa identiteetin katsotaan olevan jotain, jota käytetään kanssakäymisessä sen sijaan, että se tulisi niin sanotusti annettuna ja määräisi passiivisesti ihmisten kohtaloita (Antaki & Widdicombe 1998, 2–3). Tässä tutkimuksessa

tarkastelen vammaisuuteen liittyviä yhteiskunnallisia kamppailuja kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten haastatteluihin pohjautuen. Tulokseni kertovat erityisesti siitä, että haastateltavani eivät kokeneet omakseen kielteisesti leimaavaa kehitysvammaisen identiteettiä.

Tutkielmallani pyrin osaltani tuomaan julki tutkittavieni ääntä, ja nostamaan vammaisten oikeudet keskusteluun. Tavoitteeni ei ole niin sanotusti sementoida tarkastelemaani ihmisryhmää ja heidän kokemuksiaan tietynlaisiksi, vaan ensisijaisesti julkituoda tämän ilmiökentän moninaisuutta ja suhteellisuutta. Olen pyrkinyt pitämään mielessä sen, että asioilla on aina monta puolta, ja tarkastelijan näkökulma vaikuttaa ehkä eniten siihen, miltä kohde näyttää. Davies ja Harré (1990, 51–55) varoittavat siitä, ettei tutkittaessa luokittelevia käytäntöjä tulisi ottaa sellaisenaan. Tämän neuvon pyrin pitämään mielessä koko ”tutkimusmatkan” ajan. Tämä näkyy tekstissäni runsaana toisaalta ja toisaalta tarkasteluna, kriittisinä puheenvuoroina sekä käsitteiden runsautena. Tutkimuksessani kysyn sitä, **miten ihmiset, joilla on kehitysvamma, kamppailevat identiteetistään, vastustavat syrjintää ja toteuttavat aktivismia.**

Aloitin tutkielmani aiemman tutkimuksen tarkastelulla luvussa 2. Tässä luvussa kerron, mistä näkökulmasta tarkastelen tutkittavaa ilmiötä ja, mihin tutkimusperinteeseen tutkielmani sijoittuu. Joitain käsitteitä esittelen jo tässä luvussa, vaikka varsinainen teorialuku tulee tämän jälkeen (ks. luku 3). Käsitteiden määrittelystä siirryn kuvailemaan sitä, miten tutkimustuloksiin on päädytty käyttämäni menetelmän ja aineiston kautta luvussa 4. Aiheistoluvussa nostan erityisesti tarkasteluun eettiset kysymykset, vaikka niiden pohdinta läpäisee koko tutkielman. Luku 5 on analyysiluku. Lopuksi tulee yhteenveto ja pohdinta. Liitteistä lukija löytää vielä alustavat haastatteluteemat ja kysymykset sekä tutkimusluvan ja saatekirjeen.

2 SOSIAALITIEEELLINEN VAMMAISTUTKIMUS

Tässä luvussa käsittelen niitä sosiaalisen vammaistutkimuksen piirteitä ja aiempaa tutkimusta, jotka oleellisesti liittyvät tutkimukseeni. Yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen on tehnyt mahdolliseksi vamman ja vammaisuuden käsitteiden erottaminen toisistaan. Vammaisuudesta puhuttaessa keskitytään ympäristön vammauttaviin ja haittaa tuottaviin tekijöihin, joiden katsotaan rakentuvan yhteiskunnallisina ilmiöinä. (Reinikainen 2007, 32, 56; Teittinen 2000, 155–156). Vamma ja vammaisuus kytkevät ihmisiä erityisiin yhteiskunnallisiin, institutionaalisiin ja lainsäädännöllisiin kategorioihin ja käytäntöihin. Teittisen mukaan (2006, 16–17) eron politiikan käsite on yleiskäsite tälle ilmiökentälle, johon myös oma tutkimukseni sijoittuu. Sosiaalipoliittisen tästä tutkimuksesta tekee se, että tutkimuksellani pyrin lisäämään tietoa kehitysvammaisten ihmisten asemista, mitkä ovat erityisen läheisessä yhteydessä sosiaalipoliittisiin toimiin ja instituutioihin (vrt. Teittinen 2000, 81). Ajankohtainen esimerkki tästä on johdannossa esitelty vammaisten palveluiden kilpailuttaminen.

Vammaisuuden yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa voidaan nähdä olevan samantyyppisiä kriittisiä teemoja ja käsitteitä kuin esimerkiksi sukupuolentutkimuksessa (Teittinen 2006, 16–17). Esimerkiksi Rohrer (2005, 40) yhdistää vammaisuuden feministiseen tutkimusperinteeseen teoriallaan inklusiivisesta eli saavutettavasta yhteiskunnasta. Oma tutkimukseni sijoittuu kriittiseen sosiaaliseen vammaistutkimukseen. Yleisesti tässä tutkimustraditiossa lähdetään siitä, että tutkimuksen tarkoituksena on vanhojen ajatusmallien kyseenalaistaminen ja tietoisuuden laajentaminen asioista, jotka muuten uhkaavat jäädä pimentoon (Alasuutari 2011, 234).

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen päätehtävä on Vehmoksen (2018, 54–55) mukaan tuottaa tietoa siitä, mistä vammaisten syrjintä ja sosiaaliset haitat johtuvat ja etsiä keinoja niiden poistamiseksi. Vehmas myös painottaa, että ruumiillisilla ja henkisillä ominaispiireillä on kaikesta huolimatta merkitystä sosiaaliseen todellisuuteen, eikä niiden täydellinen ulossulkeminen tutkimuksesta ja politiikasta edistä vammaisten asemaa. Oikeudenmukaisuutta lisäisi hänen mukaansa se, että vammaiset saisivat päättää elämästään ja kokea vammansa haluamallaan tavalla.

Tutkimukseni ilmiökenttänä tarkastelen kehitysvammaisuutta. Kyseessä on erittäin moninainen todellisuus, jossa esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen ihmisten kokemukset poikkeavat suuresti lievän kehitysvamman omaavien henkilöiden elämämaailmasta.

Tutkielmassani tarkastelen etupäässä lievästi kehitysvammaisten ihmisten elämänpiiriin kuuluvia ilmiöitä. Lähestymiseni kehitysvammaisuuteen tässä tutkielmassa on kulttuurinen, ja tämän vuoksi ei kohteen tarkka määrittely ole kovinkaan relevanttia. Rohrerin (2005, 38) tapaan ajattelen vammaisuuden olevan sidoksissa sosiaalipoliittisiin rakenteisiin, tilallisuuteen, aikaan, mutta myös ruumiillisuuteen, mieleen ja tunteisiin. Merkittävä aspekti on myös itse vuorovaikutustilanne, jossa subjekti joko hyväksyy tai kieltää vammaisuuden identiteetikseen (Rapley & Kiernan & Antaki 1998). Tutkielmani en juuri ota kantaa intersektionaalisuuteen, vaikka vammaisuus on vain yksi henkilön ominaisuus. Esimerkiksi ikä, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen ja etninen tausta jäävät tämän tutkielman tarkastelun ulkopuolelle (vrt. Reinikainen 2007, 11–12).

2.1 Erilaisia tutkimuksellisia tasoja

Vammaisuuden tutkimus voidaan nähdä eräänlaisena tutkimusteemana, joka leikkaa eri tieteenaloja. Tutkimussuunnassa rinnakkaisia käsitteitä ovat sekä vammaisuuden tutkimus että vammaistutkimus. Sosiologian näkökulmasta vammaisuuden tutkimuksessa on karkeasti luokiteltuna kyse vammaisuuden kulttuurisen ja rakenteellisen ilmiökokonaisuuden tutkimuksesta. (Teittinen 2006, 6.) Vammaisuuden tutkijat Barnes, Mercer ja Shakespeare (1999, 34–35) ovat jaotelleet vammaisuuden sosiaalitieteelliset tutkimusorientaatiot kolmeen luokkaan. Tässä jaottelussa ensimmäinen taso on yksilön kokemuksia tutkiva niin sanottu mikrotaso, joka etsii vastauksia erityisesti vuorovaikutusta tutkimalla. Tällä tutkimusotteella on pystytty näyttämään esimerkiksi, ettei vammaisuus ole pysyvä tila ja identiteetti, vaan vaihtelevilla olosuhteilla on suuri vaikutus yksilöiden kokemuksiin.

Toisella tutkimuksellisella tasolla tarkastellaan sosiaalisesti rakentuneita ilmiöitä (vrt. Berger & Luckmann 2002, 11–13). Vammaistutkimuksen kontekstissa tämä merkitsee usein normien, stigman ja roolien tarkastelua muun muassa identiteettipolitiikan ja eri kategorioita nimeävien käsitteiden kautta. Käsiteltävät teemat sisältävät esimerkiksi tarkastelua instituutioista ja niiden merkityksistä vammaisten ihmisten elämään. Kolmannella, yhteiskunnallisella tasolla puolestaan tarkastellaan muun muassa sosiaalipoliittisia teemoja, kuten palveluiden järjestämistä. Tarkastelun kohteena ovat myös eriarvoisuutta käsittelevät kysymykset vallasta, sosiaalisista ryhmistä ja syrjinnästä. Tämä tutkimus on näyttänyt erityisesti, että tyypillisessä yhteiskuntajärjestyksessä valtaapitävät ryhmät pakottavat

heikommat ihmiset alisteisiin asemiin. Tärkeänä tutkimuskohteena on ollut myös yksilöiden ja ryhmien poliittisen aktivoitumisen tutkiminen. (Barnes ym. 1999, 34–35.)

Tutkimuksellista jaottelua on tehnyt myös Kröger (2002), joka on jaotellut vammaistutkimusta akateemisen, professionaalisen ja kokemuksellisen tutkimuksen välille, ja tässä jaottelussa on paljon samaa kuin jäsenyyksessä kuin edellä kerrotussa. Kokemuksellisessa tutkimusotteessa annetaan tilaa vammaisten ihmisten äänelle ja kokemuksille. Tässä tutkimuksessa painottuu erityisesti niin sanottuun omaan asianajamiseen (*self advocacy*) perustuvan toiminnan tutkiminen, jossa vastustetaan vammaisuuteen liitettävää kielteistä leimaa ja käydään kamppailua entistä myönteisempien määritysten ja parempien asemien puolesta. (Caldwell 2011, 321; Chappell & Goodley & Lawthom 2001, 48.)

Akateemisessa vammaisuuden tutkimuksessa on tutkimuskohdetta tarkasteltu muun muassa marginaalisuuden, ruumiillisuuden ja terveystieteiden kautta. Professionaalisesti painottuneessa tutkimuksessa päähuomio on tutkimuksen käytettävyydessä, ja tutkimuksella pyritään parantamaan muun muassa vammaispalveluita ja laatimaan vammaisten tarpeita vastaavaa kuntoutusta ja ohjausta. Toisaalta tätä tutkimusperinnettä on kritisoitu siitä, että se voi vahvistaa entisestään ammattilaisten roolia vammaisten oman näkemyksen kustannuksella ja ylläpitää vammaisuutta yksilön ongelmana. (Kröger 2002.)

Oma tutkielmani paikantuu kokemuksellisen ja akateemiseen tutkimukseen välimaastoon. Analyysin kautta pyrin käsitteellistämään haastateltavien puheen merkityksiä kun he kertovat kokemuksistaan. Barnesin ym. toinen taso (ks. edellä), jossa muun muassa identiteettipoliittikan näkökulma on keskeinen, vastaa ehkä parhaiten oman tutkimukseni näkökulmaa. Tästä huolimatta mikrotason kokemusmaailma ja makrotason valtarakenteet ovat läsnä tässä tutkielmassa. Tärkeässä osassa on myös sen tarkastelu, mitä merkityksiä haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutus tuottaa (Antaki & Widdicombe 1998, 2–3).

2.2 Tutkimuksen ja aktivismin yhteiset tavoitteet

Melko yleinen näkemys on, että vammaisuutta koskevilla tutkimuksilla on akateemisten tavoitteiden lisäksi usein muita tavoitteita, kuten poliittisia päämääriä. Täten tutkimus ei ole kovinkaan neutraalia. (Barton 2005, 318.) Tämän tutkimusotteen voisi nähdä olevan niin

sanottua taistelevaa tutkimusta, joka tähtää tiedon lisäämisen lisäksi yhdenvertaisuuden kasvattamiseen. Taisteleva tutkimus tuo esiin yhteiskunnan hallitsevia valtasuhteita, voimia ja käytäntöjä, joita harvoin kyseenalaistetaan. (Suoranta ja Ryyänen 2016, 18, 31–33.) Useimpien vammaistutkijoiden käsitys on, että vammaisuuden tutkimus ja vammaisliike nivoutuvat vahvasti yhteen, koska niitä yhdistää tavoite vammaisten oikeuksien parantamisesta. Vammaisliikkeen eräs merkittävistä ideoista perustuu muiden sosiaalisten liikkeiden tapaan myönteiselle erilaisuudelle, jossa vammaisuutta ei niin sanotusti haluta selittää pois. Erilaisuus nähdään näissä voimavarana. (Vehmas 2018, 54.)

Vammaisten ihmisten kohtaamien epäoikeudenmukaisuuksien juurien voi ajatella olevan eriarvoisessa kulttuurisessa tunnustamisessa (vrt. Fraser 1995, 76). Vammaisuuden tutkijat ovat huomanneet, että eriarvoisuus on ulottunut myös akateemiseen maailmaan ja vaikuttaa muun muassa siihen, mitä pidetään kiinnostavana ja tärkeänä aiheena tutkia. Vammaisuutta tutkittiin pitkään lähinnä lääketieteellisenä kysymyksenä. Sosiaalitieteissä ei osattu nähdä vammaiskysymystä muuna kuin väistämättömänä henkilökohtaisena tragediana, jossa vammaiset ihmiset ovat passiivisia uhreja. Vasta 1970-luvulta lähtien tutkimuksessa alettiin havaita vammaisten aseman sosiaalinen puoli (Barnes ym. 1999, 10–11; Symeonidou 2009, 18–19).

Vammaisuutta on historiassa verrattu esimerkiksi rikollisuuteen tai psyykkisiin sairauksiin, joita on hoidettu usein samanlaisin, epäinhimillisin keinoin. Muuta yhteiskuntaa tai tiedeyhteisöä ei pitkään kiinnostanut vammaisten oma näkökulma tai kokemus, ja historiankirjoitukset kertovat ainoastaan vammaisten ihmisten valvontaan, huoltoon ja hoitoon liittyvistä asioista. (Nygård 1996, 28–29.) Vallitsevista asenteista kertovat esimerkiksi myös sikiöseulonnat ja vammaisuuden perusteella tehty selektiivinen abortti, mutta myös vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten pitäminen moraaliltaan muita heikompina (Vehmas 2005, 160; Vehmas & Curtis 2017).

Osallistavalla tutkimuksella saavutettavuutta

Vammaistutkijoiden joukossa on jonkin verran henkilöitä, joilla itsellään on jokin toimintarajoite. Tällöin tutkimukseen voi tuoda näkökulmia myös omasta kokemuksesta. Suuri osa tutkijoista on kuitenkin niin sanotusti vammattomia vammaistutkijoita. Eritavoin tutkimuskohteita osallistavilla keinoilla pyritään lisäämään tutkimuksen laatua ja relevanssia

(Stalker 1998, 6). Nämä tavat ovat peräisin laadullisesta tutkimusperinteestä, ja niissä tutkimukseen osallistuvien ihmisten osallisuus on laajempi kuin olla pelkkä tutkimussubjekti tai haastateltava (French & Swain 1997; Walmsley 2001, 188). Inklusiivisilla tutkimustavoilla on pyritty purkamaan myös tutkijan ja tutkittavien suhdetta leimaavaa hierarkkista asetelmaa, jossa tutkija omaa suuremman vallan (Durrell, 2016, 2308).

Emansipatorisessa tutkimuksessa juuret ovat vammaisaktivismissa. Tässä tutkimuksessa aktivismi ja tutkimus limittyvät keskenään ja tutkimus tähtää avoimesti vammaisten oikeustaisteluun etsimällä tutkimuksen avulla parannusta vammaisten ihmisten elämään. (Barton 2005, 318). Tässä tutkimusperinteessä tutkimuksen kontrolli voidaan luovuttaa joko kokonaan tai osittain tutkimuskohteelle tutkimuskysymysten asetelusta tulosten levittämiseen saakka. (French & Swain 1997, 27–29). Tämä on tärkeää muun muassa sen vuoksi, että esimerkiksi kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten on vaikea saada tutkimustietoa jopa itseään koskevista tutkimuksista, koska akateeminen kirjoitustyyli vaikeaselkoista, eikä se puhuttele kehitysvammaisia ihmisiä. Päinvastaisiakin tapauksia löytyy. Eräs esimerkki niin sanotusta saavutettavasta tutkimuksesta on tutkimusraportti, jossa tulokset esitetään kuvin ja lyhyin tekstiosuuksin, jotta kaikki tutkimukseen osallistuvat saisivat niistä tiedon. (Goodley & Moore 2000, 863–871.)

Omalla tutkielmallani pyrin olemaan lähellä osallistavaa tutkimustraditiota, jota toteutin muun muassa haastateltavien hankinnassa (ks. luku 4.2). Akateemisten tavoitteiden lisäksi olisi todella hienoa, jos tuottamani tieto voisi edistää myös kohderyhmän elämän olosuhteita. Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden tutkimuksen teossa voi ajatella liittyvän inklusioon, jossa tavoitellaan kehitysvammaisten ihmisten entistä tiiviimpää kuulumista yhteiskuntaan (Walmsley 2001, 188, 190.) Parhaimmillaan tutkimus voi olla siten voimaannuttava ja mahdollistava tekijä tutkittavien elämässä (Barton 2005, 317).

Oman asian ajaminen on aktivismia

Oman asian ajaminen liittyy kamppailuun identiteettikategorian määrittelystä (vrt. Jokinen & Juhila & Suoninen 2012, 130). Aktivismi puolestaan voidaan määritellä muun muassa niin, että se on toimintaa paremman huomisen puolesta sekä puhetta tulevasta ja erilaisista vaihtoehtoista (Hirsjärvi 2005, 195). Kehitysvammaisten ihmisten tekemässä vammaisaktivismissa painottuu erityisesti oman asian ajamiseen perustuva stigman

vastustaminen (Chappell ym. 2001, 48; Anderson & Bigby 2017) Oman asiansa ajamisen toimintamallissa eli *self advocacy*ssä on kyse vertaistukeen perustuvasta järjestötoiminnasta, jossa vetovastuu on toimijoilla itsellään. Oman asian ajamisen traditiota voidaan pitää myös dynaamisena politiikan keinona, sillä yksilöiden voimaantumisella on heijastusvaikutuksia laajempaan muutokseen, jossa kehitysvammaisiksi luokitellut ihmiset rohkaistuvat olemaan entistä enemmän osana yhteiskuntaa. (Caldwell 2011; Anderson & Bigby 2015, 118). Tutkimuksissa otettiin kuitenkin kantaa siihen, että kehitysvammaiset ihmiset saisivat riittävästi tukea ja mahdollisuuksia ajaa omia asioitaan. (Kirakosyan 2016, 123–126; Anderson & Bigby 2017, 113–118.)

Brittiläinen kehitysvammaisten ihmisten oman asian ajamisen toiminta kantaa nimeä *People first* (Chappell ym. 2001, 48). Suomessa toimii kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen kansalaisjärjestö, Me itse ry (Me itse ry). Internetsivuilla kerrotaan järjestön tärkeimmiksi tehtäviksi yhdessä toimimisen sekä tiedon, tuen ja rohkeuden jakamisen. Tätä aihepiiriä tutkineen Kaukolan mukaan (2000, 23–26, 46) oman asian ajo koetaan hyväksi toimintamuodoksi, ja sillä on myös mahdollista muuttaa vallitsevia sortavia valtasuhteita kehitysvammaisten ihmisten eduksi. Kaukola (em.) kertoo, että muutos on mahdollinen, kun kehitysvammaiset ihmiset tulevat ryhmässä tietoisiksi oikeuksistaan, oppivat havaitsemaan itseän ja muihin vammaisiin kohdistuvaa syrjintää ja vaatimaan parempia oikeuksia.

Sosiaalinen liikehdintä nojaa kollektiiviseen identiteettiin

Niin sanotun vanhan sosiaalisen liikehdinnän merkittävimpana tausta-aatteena on pidetty marxilaista työväenliikettä (Fraser 1995, 71; Symeonidou 2009, 19). Jälkisosialistisen ajan liike heräsi 1960-luvulla nostaen esiin esimerkiksi naisiin, sukupuolivähemmistöihin, rotuun ja vammaisiin kohdistuvaa sosioekonomista epätasa-arvoa. Uusi liikehdintä perustui ajatukseen, että näiden ryhmien kulttuurisesti alempiarvoinen asema dominoivaan kulttuuriin nähden on syynä myös ryhmien sosiaalisesti ja taloudellisesti alhaisempaan asemaan. (Barnes 2007, 204; Fraser 1995, 68.) Vammaisten aktivismi nousi erityisesti vastalauseena vammaisiin ihmisiin kohdistuvaa syrjintää, holhoamista ja poissulkevia käytäntöjä ja politiikkaa vastaan. Vammaisaktivismi tavoitteli vammaisten ihmisten oikeutta päättää omasta elämästään, osallisuutta yhteiskuntaan ja ihmisarvon tunnustamista. 2000-luvulla on vammaisaktivismissa korostunut entisestään itsemäärääminen ja kansalaisoikeudet.

Vammaisaktiivit vaativat oikeuksien toteuttamista. Tärkeimpiä aktivismin teemoja ovat vammaisten ihmisarvon tunnustaminen, vammaisten ja heidän perheidensä auttaminen, koulutus, työelämä, aikuisuuteen siirtymän tukeminen, rakennetun ympäristön esteettömyys, politiikkaan osallistuminen ja riittävän toimeentulon turvaaminen. (Barnes 2007, 213–217).

Kollektiiviseen identiteettiin nojaavilla liikkeillä on ollut suuri merkitys epäoikeudenmukaisuuksien paljastamisessa ja korjaamisessa. Niissä voi myös kokea jaettua ymmärrystä samankaltaisesta tilanteista ja yhdessä tavoitella identiteettien ja elämäntapojen tunnustamista. (Poletta & Jasper 2001, 284–286). Yhteenkuuluvuuden kautta syntyvä vammaisidentiteetti lisää keskinäistä solidaarisuutta, yhteiskunnallista osallistumista, mutta myös auttaa havaitsemaan syrjintää entistä paremmin (Nario-Redmond & Oleson 2016, 207). Shakespeare (2014, 95–99) tuo kuitenkin esiin paradoksin varsinkin kehitysvammaisuuteen perustuvan identiteetin mielekkyydestä, sillä siihen liitettävällä leimalla on erityisen runsaasti negatiivisia vaikutuksia.

Omat haasteensa erityisesti kehitysvammaisten ihmisten aktivoitumiseen tulevat asenteista, joissa kehitysvammaisuuden ajatellaan olevan muita vammaisuuden ilmentymiä luonnollisempaa ja jotain, josta johtuvia haittoja ei voi lieventää kuten esimerkiksi liikuntavammaisuutta ympäristöä muuttamalla. Useinkaan vammaisaktivismia ja sen taustalla olevaa vammaisuuden sosiaalista lähestymistapaa ei sovelleta koskemaan kehitysvammaisia ihmisiä, vaan heidän vammaisuutensa katsotaan olevan lähtöisin yksilöstä, eikä ympäristöstä. (Chappell & Goodley & Lawthom 2001, 46–47; Vehmas 2006, 211.)

Kehitysvammaisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessa on tuotu esiin myös vammaisten ihmisten keskinäistä hierarkiaa, joissa nähdään kehitysvammaisten ihmisten sijoittuvan hierarkian alapäähän (Symeonidou 2009, 28–30.) Osallisuuden esteenä voi olla myös yhteiskunnan asenteiden ja rakenteiden lisäksi ihmisten oma kokemus arvottomuudesta sekä mahdollisesti vaikea elämänhistoria (Kivistö 2014, 162–163.) Kielteisen leiman omaksuttuaan kehitysvammaisten ihmisten on erittäin vaikeaa uskoa mahdollisuuksiinsa ja aktiivisesti hakeutua osalliseksi yhteiskunnan toimintoja, kuten esimerkiksi työelämään (Eriksson 2008, 175–176).

3 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ

Esittelen tässä luvussa keskeisimpiä käsitteitä ja niihin liittyviä keskusteluja tutkimastani aiheesta. Aloitan luvun määrittelemällä *vammaisuuden* käsitettä tuomalla esiin vammaisuutta selittäviä teoretisointeja. Seuraavaksi tarkastelen *kehitysvammaisuutta* erityisesti nimeämisen haasteiden kannalta. Tämän jälkeen määrittelen tutkimuskysymyksen kannalta keskeisiä *identiteetin, stigman ja vastapuheen* käsitteitä. *Aktivismista* puhuin jo edellisessä luvussa, mutta *syrynnän* käsitteestä kerron tämän luvun lopuksi. Näiden lisäksi tässä luvussa esiintyy muita läheisesti aiheeseen liittyviä käsitteitä. Kaiken kaikkiaan käsitteiden runsaus voi kuvastaa tarkastelemieni ilmiöiden monimutkaisuutta.

3.1 Lääketieteellisestä selityksestä cripteoriaan

Vammaisteoria pyrkii vastaamaan kysymykseen siitä, mitä vammaisuus on. Tutkimusperinteen poliittisuuden vuoksi toinen tärkeä kysymys on, miten vammaisuudesta johtuvia haittoja voidaan vähentää (Barton 2005, 318). Vammaisuuden selittämisestä ei vammaistutkimuksessa juurikaan käytetä teorian käsitettä, vaan sen sijaan puhutaan malleista. Sinällään vammaisuuden ilmiöiden voidaan katsoa kuuluvan vähemmistöteorioiden piiriin, joissa tarkastellaan syrjittyjä ja marginaaliin asetettuja ihmisiä ja ryhmiä. (Walmsley 2001, 190). Karkea luokittelu jakaa vammaiset ihmiset liikunta-, aisti- ja älyllisesti vammaisiin (Barnes 2007, 207) Vammaisuus on kuitenkin moninainen ilmiö, eikä sen olemuksesta ole yhtenäistä näkemystä. Näkökulmaeroja aiheuttavat erilaiset lähestymistavat vammaisuuteen.

Perinteisesti vammaisuutta on teoretisoitu lähinnä sairauteen verrattavana ilmiönä lääketieteen kautta, ja yleinen vammaisdiskurssi käsittelee vammaisena selviytymistä (Reinikainen 2006, 201). Oliverin (1996) mukaan tässä myös yksilömalliksi nimetyssä näkemyksessä vammaisen henkilö määritellään etupäässä fyysisten ja psyykkisten toimintarajoitteiden kautta. Tällöin keskitytään muun muassa diagnoosien kehittämiseen, kuntoutukseen ja ammattiavun tarpeeseen. (Ks. Reinikainen 2007, 28–29; Barnes ym. 1999, 21.) Lähestymistavalle leimaa-antavaa on myös yksilöivä ja psykologinen puhetapa (Reinikainen 2006, 203).

Vammaisia ihmisiä on säälytty, holhottu ja pidetty hyväntekeväisyyden kohteina (Rohrer 2005, 38). Tyypillistä on myös painotus, jossa ammattilaisten asiantuntijuus ohittaa vammaisten ihmisten omaan kokemukseen perustuvan tiedon vammaisena olemisesta.

(Barnes ym. 1999, 25–27.) Tämä yksilölähtöinen ja lääketiedettä korostava malli elää edelleen vahvasti erityisesti ammattilaisten ja politiikan asenteissa ja käytännöissä. Toisaalta riittävän tuen ja ammatillisen avun saaminen on erittäin tarkoituksenmukaista kaikille vammaisille ihmisille, mutta elintärkeää se on henkilöille, jotka ovat vaikeasti vammaisia. Heidän kohdallaan voi olla myös perusteltua puhua vammasta henkilökohtaisena tragediana. (Vehmas 2006, 232.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli katsoo vammaisuutta toisesta näkökulmasta toimien samalla kritiikkinä lääketieteelliselle lähestymistavalle. Mallissa voidaan ajatella olevan jopa vapauttava sanoma, joka siirtää vamman pois yksilöstä ympäristöön (Shakespeare 2014, 69). Tämä myös yhteiskunnalliseksi vammaisuuden malliksi nimetty lähestymistapa katsoo, että ympäristön fyysiset ja sosiaaliset rakenteet ovat pääasiallinen vammaisten ihmisten kokemien haittojen syy (Vehmas 2006, 212; Reinikainen 2007, 28–29). Vammaiset ihmiset ovat siten vammautettu vammaisemmaksi kuin oikeasti ovat ympäristön taholta (Vehmas 2018, 47).

Sosiaalisen ja/tai yhteiskunnallisen mallin taustalla on brittiläinen fyysisesti vammautuneiden ihmisten järjestö. Myöhemmin tätä mallia on käytetty jonkin verran myös aistivammaisten ja kehitysvammaisten ilmiökenttien selittämiseen. (Symeonidou 2009, 17.) Sosiaalisena kysymyksenä vammaisuus nähdään historiallisesti rakentuneiden sosiaalisten suhteiden, erityisesti syrjivien käytäntöjen sekä puhetapojen tuotteena (Vehmas 2006, 211, 222). Teoria pohjaa sosiaaliseen konstruktionismiin (vrt. Berger & Luckmann 2002, 11–13; Saastamoinen 2006, 175). Shakespearen (2014, 106) kriittisen puheenvuoron mukaan sosiaalinen malli kieltää kuitenkin vammaisuuden ruumiillisuuden. Hänen näkemyksensä myös on, että malli saa yhteiskunnan auttamisjärjestelmät näkymään jopa vihamielisessä valossa, vaikka ne ovat useimmiten tarkoituksenmukaisia (em). Myös Vehmas (2018, 47) pitää epäuskottavana näkemyksenä sitä, ettei vammoilla ole mitään merkitystä.

Myönteinen malli (affirmation model) tarjoaa vammaiskäsityksen, joka kieltäytyy katsomasta vammaisuutta tragedian tai edes syrjinnän kautta. Tämä näkemys pyrkii korostamaan vammaisuuden myötä tulevaa erilaisuutta myönteisenä voimavarana luoda arkipäivän elämästä hyvää. Myönteiseen malliin kuuluu myös ajatus, että vammaisuus voi vapauttaa esimerkiksi sosiaalisista ja taloudellisista odotuksista, jolloin elämälle on lupa etsiä muita merkityksiä ja sisältöjä (Swain & French 2000, 569–571, 580–581). Myönteisen mallin on nähty vastaavan erityisen hyvin kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia. Tähän malliin perustuu myös vammaisaktivismi, jossa niin sanotusti ajetaan omaa asiaa. Siinä tärkeää on

leimatun identiteetin vastustaminen mutta myös erilaisuuden juhlistaminen. (Shakespeare 2014, 107.)

Crip-teoria on lähestymistapa, jonka erityisen tavoite on nostaa vammaisuus entistä näkyvämmiin poliittiseksi kysymykseksi, ja sen ajatus on, että vammaisuudesta johtuva tuen tarve olisi otettava vammaispolitiikan lähtökohdaksi. Suunnassa katsotaan myös, että riittävän syvä tuntemus vammaisten ihmisten moninaisista tuen tarpeista on edellytys sille, että oikeudet voivat toteutua. (Kafer 2013, 3–6.) Tämä näkemys on kuitenkin kohdannut myös kritiikkiä. Kritiikki esimerkiksi väittää, että crip-teoria on jopa vahingollinen vammaisten ihmisten pyrkimyksille korostaessaan jo rampa-nimellään vammaisten synkkää historiaa. Kritiikin mukaan teoria on jäänyt lähinnä akateemisen teoretisoinnin asteelle. (Bone 2017, 1297; Rohrer 2005, 38.) Myös Shakespeare (2014, 70–71) katsoo, että yhteiskunnallisesti rakentuneet näkemykset vammaisuudesta kaiken kaikkiaan palvelevat enemmän akateemista maailmaa kuin vammaisia ihmisiä itseään. Siksi hän pitää realistista, empiiristä tutkimusta tärkeämpänä kuin teorianmuodostusta (em).

Vammaisuuden selittämisen mallit eivät näytä olevan yhtä mieltä vammaisuuden määrittelyn lähtökohdista. Teittisen (2006, 17–20) mukaan keskeisiä kysymyksiä vammaisuuden selittämisessä ovat joka tapauksessa ne mekanismit, joilla yhteiskunnallisia eroja tuotetaan. Hän puhuu eron politiikan käsitteellä yhteiskunnallisesta todellisuudesta, jossa vammaisuus todentuu lääketieteellisten ja sosiaalisten erojen kautta. Vammaisuuden selittämisen mallit voivat keskenään ristiriitaisten näkemysten kautta avata erilaisia puolia tarkasteltavasta ilmiöstä.

3.2 Nimeämisen haasteet

Tutkimuskohteen nimeäminen on voi olla vaikeaa. Hankaluutta voi aiheuttaa tietoisuus siitä, että tutkija nimetessään kohteensa luo samalla rajoja (Helne 2002, 184). Kielteisiä kategorioita nimetessään kiinnittää tutkimuksentekijä samalla mahdollisesti stigman entistä tiukemmin kohteeseen. Samaan keskusteluun liittyy myös diagnoosien antaminen. Diagnoosi voi leimata henkilön, mutta toisaalta se voi johtaa tarkoituksenmukaisen avun saamiseen ja vammaisena elämisen todellisuuden paremmin ymmärtämiseen. (Shakespeare 2014, 95–96.) Sekä suomalaisessa että englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa on melko laaja kirjo erilaisia käsitteitä, jotka kuvaavat kehitysvammaisuutta. Monet historian saatossa käytössä

olleista nimistä ovat olleet henkilöitä erittäin kielteisesti leimaavia (Nygård 1998, 79). Tänä päivänä pyritään käyttämään käsitteitä, jotka eivät loukkaisi kohdettaan, mutta kuitenkin kuvaavat sitä. Nykypäivän englanninkielisessä vammaistutkimuksessa *people with learning difficulties ja disabilities* ovat vakiintuneita ilmaisuja, ja ne yrittävät kuvata henkilöitä entistä myönteisemmin. (Esim. Symeonidou 2009, 28; Finlay & Lyons 2000, 129–130). *Learning difficulty* on erityisesti vammaisaktivistien suosima nimitys, sillä tämä nimi kertoo, että oppiminen on mahdollista, vaikka siinä voi olla vaikeuksia. *Disability* sen sijaan merkitsee kyvyttömyyttä (Durrell 2016, 2039).

Nimeämisen haasteellisuus näkyy esimerkiksi niin, että osa vammaistutkijoista asettaa kehitysvammasanan sulkeisiin. Tällä tavalla tutkijat pyrkivät ehkä lievittämään nimeämisen leimaavuutta (Goodley & Moore 2000; Finlay & Lyons 2000). Lainausmerkeillä voidaan yrittää myös viestiä, että kehitysvammaisuus on ennen kaikkea sosiaalinen konstruktio. Tämäkään tapa ei tyydytä kaikkia tutkijoita. Esimerkiksi Vehmas (2006, 232) kritisoi tapaa, sillä se viestii hänen mukaansa ajatusta, ettei vamman fyysisellä ja henkisellä todellisuudella ole merkitystä.

Käsite *erityistä tukea tarvitsevat* on jonkin verran käytetty ilmaisu varsinkin järjestöpuolen tutkimuksessa (esim. Kaukola 2000). Suomalaisessa akateemisessa tutkimuksessa käytetään kuitenkin edelleen kehitysvammaisen käsitettä (esim. Vehmas 2018, 48). Vehmas (2006, 229.) kuitenkin myöntää, että kehitysvammaisen nimen ovat keksineet ja sitä käyttävät muut kuin ryhmän henkilöt itse. Nimi silti kertoo jotain niiden ihmisten tilasta, joihin sitä sovelletaan.

Suomen lainsäädäntö puhuu kehitysvammaisista muun muassa laissa, joka koskee kehitysvammaisten erityishuoltoa. Lain uudistetun vuoden 2016 pykälä 1 määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi”. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.) Kehitysvammaliiton (2019) mukaan kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, mutta painottaa, että vammaisuuden vaikutukset vaihtelevat suuresti. Liiton nettisivujen mukaan lievästi kehitysvammainen henkilö voi tulla toimeen lähes itsenäisesti, kun vaikeasti vammaisen voi tarvita tukea kaikessa.

Myös vammaisen käsite voi olla ongelmallinen, sillä sana liittyy yhteen ihmisiä, joilla on hyvin erilaisia ja eriasteisia toimintarajoitteita. Samalla sana totalisoi vammaisuuden ainoaksi yksilöä määrittäväksi tekijäksi (Reinikainen 2007, 50). Sanan vamma voisi korvata sanalla toimintarajoite, jota käyttää esimerkiksi Cp-liitto nettisivuillaan (Cp-liitto 2019). Englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa suositetaan erityisesti vammaisoikeusliikkeiden käyttämää käsitettä *disabled people*. Käsite kertoo siitä, että henkilöt ovat vammautuneet tai heidät on vammautettu, ja painottaa samalla vammaisuuden sosiaalista ulottuvuutta, jossa vammaisuuden haitat nähdään ympäristöstä aiheutuviksi. (Barnes ym. 1999, 6.) Vammaisaktivismi on siten pyrkinyt siirtämään nimeämistä pois päin lääketieteellisestä terminologiasta, kohti toimijuutta ja persoonaa ilmentävää näkökulmaa. Esimerkiksi on parempi puhua mieluummin pyörätuolin käyttäjistä kuin pyörätuoliin sidotuista. (Rohrer 2005, 38.)

3.3 Identiteetti eron tarkastelun välineenä

Sosiaalitieteissä käytetään identiteetin käsitettä muun muassa yhteiskunnallisten luokittelujen tarkastelun välineenä. Tällöin identiteetin katsotaan rakentuvan sosiaalisesti erityisesti instituutioiden kautta ilmentyen esimerkiksi ryhmien jäsenyyksinä, rooleina ja oletettuina ominaisuuksina (Widdicombe 1998, 192–193). Hallin (1999, 22) mukaan sosiologisessa käsityksessä katsotaan identiteetin muotoutuvan minän ja yhteiskunnan vuorovaikutuksesta. Identiteettiteoriat pyrkivät selittämään myös sitä, onko yksilön identiteetti ainutlaatuinen vai onko löydettävissä identiteettityyppejä tai kollektiivisia identiteettejä (Berger & Luckmann 2002, 195–196). Vammaistutkimuksessa vammaisidentiteetin käsite on yleisesti käytetty käsite, ja sillä viitataan muun muassa vammaisten väliseen yhteyden tunteeseen, syrjinnän kokemuksiin ja varsinkin vammaisten oikeuskamppailuun (ks. Putnam 2005, 188).

Saastamoisen mukaan (2006, 170–172) identiteetin määrittely vaihtelee teoriasuuntausten välillä laajasti, eikä sen merkityksestä ole yhteneväistä käsitystä. Hämmennystä aiheuttaa erityisesti kysymys oman minuuden tiedostamisesta. Goffman (1963) jakaa identiteetin persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Persoonallisella identiteetillä hän tarkoittaa pysyvää käsitystä itsestä vaikka ympäristössä tapahtuisi muutoksia. Sosiaalinen identiteetti merkitsee kiinnittymistä ja samaistumista yhteisöihin ja ryhmiin. (Ks. Saastamoinen 2006, 172.)

Diskursiivisessa lähestymistavassa identiteetin käsitteeseen korostuu vuorovaikutus (esim. Davies & Harré 1990, 43–46). Siinä katsotaan, että identiteetit ilmenevät puhetavoissa, mutta niitä myös tuotetaan puheen ja sosiaalisen kanssakäymisen kautta toteutuen käytännössä asemien ottamisina ja valtasuhteina. Myöhäismodernissa identiteettinäköyksessä painotus on siirtynyt kohti entistä aktiivisempaa identiteetin muodostumista. Tällöin identiteetin katsotaan vaihtelevan sen mukaan, minkälaiseen vuorovaikutukseen subjekti ottaa osaa eli ”kuinka subjektiä puhutellaan ja kuinka se esitetään” (Hall 1999, 28). Keskusteluja analysoimalla voidaan tarkastella esimerkiksi niin sanottua identiteetin hallintatyötä, jossa puhujat pyrkivät ottamaan sosiaalisesti arvostettuja subjektiasemia (Sacks 1984, Rapley & Kiernan & Antaki 1998, 819).

Tämän päivän näkemys on, että identiteetit ovat jatkuvassa liikkeessä sekä pirstoutuneita. (Hall 1999 20; Widdicombe 1998, 204–205.) Don Zimmerman (1998, 90–91) jäsentää identiteettiä kolmen ulottuvuuden avulla, ja pyrkii tuomaan esiin identiteetin moniulotteisuutta. Ensimmäinen on niin sanottu diskurssi-identiteetti, joka on kanssakäymisessä tilanteisesti muuttuva. Toisaalta identiteetti ilmenee roolien ottamisena. Kolmas on niin sanottu mukana kulkeva identiteetti, joka merkitsee ulkoapäin havaittavissa olevia ominaisuuksia, kuten ikää ja sukupuolta ja ryhmän jäsenyyttä.

Aseman ja identiteetin yhteys

Käsitteet minä, subjekti ja persoona ovat identiteetin rinnakkaiskäsitteitä (Jokinen ym. 2012, 89). Monien teoreetikoiden mukaan identiteetillä ja vuorovaikutustilanteella on vahva yhteys, ja tätä yhteyttä on selitetty muun muassa positiota eli asemia silittävillä teorioilla (Pöysä 2009). Joidenkin käsitysten mukaan yksilöt ovat jopa hajonneet koosteeksi subjektiasemia, joita valitaan tilannekohtaisesti tarpeen mukaan (Törrönen 2000, 243). Subjektiasemat kantavat mukanaan arvoja ja asenteita, mutta myös sosiaalisia hierarkioita ja tietoa yksilöiden ja ryhmien asemista (Reinikainen 2006, 196). Subjektiasemia tarkastellaan erityisesti keskusteluanalyysin avulla (esim. Antaki & Widdicombe 1998; Davies & Harré 1990; Sacks 1984; Rapley & Kiernan & Antaki 1998). Kulttuurisesta näkökulmasta paikantumisista puhutaan myös arjen jäsenyyksinä ja jäsenyyksinä (Jokinen & Juhila & Kulmala 2004, 9).

Historian kautta muotoutuneet käytännöt ja asemat luovat erilaisia rajoja eri ihmisille (Jokinen & Juhila & Suoninen 2016, 45). Ihmiset eivät siten ole aina vapaita määrittelemään

itse omaa identiteettiään. Erityisesti instituutioon liittyvällä kategorisoinnilla on valta tuottaa identiteettejä ja niistä irti pääseminen on erityisen hankalaa (Juhila 2004, 28). Vaivalloisimpia niin sanotut rajantarkastukset ovat silloin, kun rajoista on tullut niin yleisesti hyväksytyjä, että niiden muodostamia tapoja ja arvostusten tiivistymiä voidaan kutsua kulttuureiksi (Helne 2002, 173). Kulttuuri onkin keskeinen identiteetin muodostaja, ylläpitäjä sekä muuttaja. Tässä yhteydessä kulttuurilla tarkoitetaan merkitysten järjestelmää, jossa samaan yhteisöön kuuluvat pitävät yllä mielekästä maailmankuvaa, mutta siihen sisältyy myös sosiaalinen ja materiaallinen ulottuvuus. (Hall 2003, 85.)

Kehitysvammaiset ja identiteetti

Vammaisuuden tutkimuksessa identiteetin käsite näyttää olevan yleinen. Kehitysvammaisuuteen se liittyy erityisen vahvasti juuri sen vuoksi, että kategorisointi tuottaa kehitysvammaisille erityisen leimaavia identiteettejä. (Anderson & Bigby 2017; Nario-Redmond & Oleson 2016) Vehmaksen (2006, 216–218) mukaan lähes kaikissa filosofioissa yksilön henkistä kyvykkyyttä pidetään ehtona ihmisenä olemiselle. Hän painottaa, että henkiseen kyvykkyyteen perustuva ihmisyyden määritelmä voi kuitenkin olla ongelmallinen ja sen käytännön soveltaminen voi olla hankalaa. Esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisiin ihmisiin ei aina ole mielekästä soveltaa persoonan teoriaa, vaan tärkeämmässä asemassa ovat heitä ympäröivien ihmisten moraaliset hyveet ja toiminta.

Caldwell (2011, 218–211) pohtii, että kehitysvammaisiksi luokitellut ihmiset voivat kohdata haasteita tulla nähdyksi persoonina, mutta myös heidän oma käsityksensä itsestä voi olla epäselvä. Todd ja Shearn (1995) olivat tulleet tutkimuksessaan siihen tulokseen, että kehitysvammaiset voivat olla niin sanotusti näkymättömiä itselleen (ks. Rapley & Kiernan & Antaki 1998, 808). Tämä voi erityisesti koskea vaikeasti kehitysvammaisia ihmisiä. Toisaalta tietämättömyys omasta vammaisuudesta voi olla näennäistä. Rapley ym. (1998, 824–826) katsovatkin, että monet kehitysvammaiset ihmiset tiedostavat hyvin leimallisen, ”toksisen” identiteetin. Tämän kiistäminen on puhujalle kuitenkin mielekästä, koska siten hän puhuu itselleen parempaa identiteettiä. Sekä tietämättömyydessä että kieltämisessä on kummassakin kyse identiteettityöstä, jossa puhuja yrittää tulla toimeen itseään uhkaavan leimatun identiteetin kanssa. Tavallisuuden ja oman kyvykkyyden korostaminen toimivat vastavoimina stigmaa vastaan (Sacks 1984; Rapley ym. 1998, 825).

Kehitysvammaisten ihmisten identiteetin omaehtoiselle rakentumiselle voi olla esteenä rajoitettu autonomia. Rajoitettu autonomia merkitsee sitä, että henkilön mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihin voi olla vähäiset. (Kirakosyan 2016, 115.) Nario-Redmond ja Oleson (2016, 207–208) katsovat, että mahdollinen ylimitoitettu kontrolli ja holhoavat käytännöt voivat viivästyttää aikuistumista, estää itsenäistä elämää ja vähentää yhteiskuntaan osallistumista kaiken kaikkiaan. Identiteetin rakentumista voi haitata myös se, että joskus lähipiiri suojelee kehitysvammaista perheenjäsentä liikaa (Caldwell, 2011, 315). Turvallinen ja hyväksyvä ympäristö on sinänsä hyvä asia, mutta vammaisten oma tietämättömyys voi olla este identiteetin rakentumiselle ja sitä kautta oikeuksien kohentamiselle. (Caldwell 2011, 320–321).

3.4 Stigma ja sen vastustaminen

Stigmaa tarkasteltaessa nousee Goffmanin teos vuodelta 1963 usein esiin. Stigma on Goffmanin (1963, 11–12) mukaan sosiaalinen identiteetti, joka kiinnittyy henkilöön tämän erilaisuuden perusteella. Viitattaessa stigmaan Goffman (em. 13–16) puhuu muun muassa stigmaa tuottavista ominaisuuksista, joita henkilö saattaa haluta peittää. Tätäkin enemmän stigma merkitsee stereotyyppisiä asenteita erilaisuutta kohtaan sekä kielteistä leimaa, joka peittävät alleen henkilön muut ominaisuudet (em). *Spoiled identity* on Goffmanin käyttämä rinnakkainen käsite stigmalle, jonka suomenkielinen vastine on leimattu identiteetti. Erilaisia strategioita stigman torjunnassa ovat muun muassa erojen vähättely ja peitteleminen (em. 93–95, 125). Stigmaan liittyy myös vahvoja oletuksia ja käsityksiä tietynlaisista ihmisistä ja elämänkuluista. Tästä ilmiöstä on käytetty muun muassa institutionaalisen mallitarinan käsitettä, joka perustuu Goffmanin (1961) kirjoituksiin ihmisistä, jotka elävät vankiloissa tai laitoksissa. (Ks. Juhila 2004, 26).

Jokisen, Juhilan ja Suonisen (2012, 112) mukaan vuorovaikutus voi tarjota tilaisuuden vastustaa kategoriamäärittelyjä erilaisilla keinoilla. Juhila (2004, 29) nimeää vakiintuneiden kategorioiden kyseenalaistamista vastapuheeksi. Tavallisuusretoriikka ja eron politiikka ovat vastapuheen keinoja, joilla puhujat virittelevät vaihtoehtoisia näkemystään vallitsevan kulttuurisen tiedon rinnalle. Tavallisuusretoriikalla korostetaan omaa tavallisuutta, kun eron politiikka perustuu positiivisen eron tekemiseen (em. 30–31). Saksin (1984, 419) teoria,

doing "being ordinary", selittää ilmiötä, jossa ihmiset pyrkivät tavallisuuteen kaikin mahdollisin keinoin, jotta saavuttaisivat sosiaalisesti hyväksytyjä asemia.

Politisoidulla identiteetillä halutaan muuttaa muiden tarjoamaa identiteettiä. Poliittisen vammaisidentiteetin teoria pyrkii tekemään näkyväksi sitä, mikä saa vammaisen yksilön toimimaan poliittisesti. Tietoisuus vammaisena olemisen kokemuksista ja kuuluminen vähemmistöryhmään ovat oletettuja syitä ryhtyä aktiiviseksi toimijaksi vammaisten oikeuksien puolesta. (Putnam 2005, 188). Putnam (2005, 191–195) lisää listaan vielä itsearvostuksen, ylpeyden ja oman kokemuksen syrjinnästä.

Vammaisidentiteetti voi kuitenkin sisältää dilemman eron korostamisen ja kieltämisen välillä (vrt. Fraser 1995, 74). Myös Shakespeare (2014, 105–106) painottaa, että identiteettinä vammaisuus eroaa monista muista eroon perustuvista sosiaalisista identiteeteistä. Esimerkiksi homoseksuaali voi olla iloinen (*glad to be gay*) ja tummaihoisen kaunis (*black is beautiful*), mutta vammaisen ihminen ei voi ylpeillä mahdollisesti kipua ja haittaa tuottavasta vammastaan. Shakespearen (2014, 95, 110) mukaan nykyinen vammaisuutta korostava identiteettipolitiikka pitää vammaiset ihmiset väärällä tavalla erillään muusta yhteiskunnasta. Hän ehdottaakin nykyisen identiteettipolitiikan tilalle mallia, jossa politiikan tavoite olisi tehdä sekä ruumiillinen että sosiaalinen vammaisuus mahdollisimman vähän merkitseväksi asiaksi. Shakespearen kritiikki vastustaa sitä, että syrjintään perustuva identiteettipolitiikka pakottaa vammaisen ihmisen ottamaan ylleen kielteisen leiman, vaikka leimaaminen koetaan yleisesti yhteiskunnassa syrjiväksi. Fraser (1995, 69–70) on myös pohtinut, miten sovittaa yhteen pyrkimykset taloudelliseen tasapuolisuuteen ja vaatimukset saada tunnustusta sosiaalisesti leimatulle identiteetille.

3.5 Rakenteellista syrjintää

Syrjinnästä vammaisuuden perusteella käytetään vammaistutkimuksessa muun muassa ableismin käsitettä (Loja & Costa & Hughes & Menezes 2013, 191–193). Ableismi on esimerkiksi rasismiin vertautuva ilmiö, mutta sen havaitsemisessa ja pois kitkemisessä on aivan erityisiä haasteita. Erityisesti instituutioiden taholta tuotettua ableismia voi olla vaikea poistaa, mutta myös havaita, sillä monet syrjintää tuottavat käytännöt kytkeytyvät samalla vammaisten ihmisten tarvitsemiin palveluihin. Esimerkiksi erityisopetus voi leimata henkilön erilaiseksi oppijaksi ja määrittää myös tulevia mahdollisuuksia. (Story Sauer & Lalvani 2017,

53.) Paradoksaalista kuitenkin on, että usein erillisinä tuotetut palvelut ovat tarkoituksenmukaisia ja välttämättömiä vammaisille ihmisille. Syrjintä näyttäytyykin muun muassa marginaalisina asemina, kun ihmisryhmiä siirretään muun yhteiskunnan ulkopuolelle usein eroa tuottavilla palveluilla (vrt. Young 1990, 53–54).

Melko yleinen näkemys vammaisuuden tutkimuksessa on, että vammaisuuden merkittävä rakenneosana on syrjinnän kokemus (esim. Putnam 2005, 191–195). Kaikki vammaiset ihmiset eivätkä kuitenkaan koe tullessa sorretuiksi. Syrjintänäkökulma voi myös erään näkemyksen mukaan riistää osaltaan henkilön toimijuuden ja tekee hänestä uhrin. (Shakespeare 2014, 97–102, 110.) Identiteettipolitiikka, joka perustuu syrjintään, ei kritiikin mukaan edistä vammaisten ihmisten inklusiota vaan pitää yllä separatistisia käytäntöjä. Moni vammaisen ihminen haluaakin sulautua valtavirtaan ja pyrkii mieluummin korostamaan sitä, mitä hänellä on yhteistä niin sanottujen normaalien kanssa. (Em.) Tämä näkemys on yhtenevä Saksin (1984) *doing "being ordinary"*-teorian kanssa.

Teittisen (2006, 38) mukaan marginaalisuuden näkökulma voi tarjota väylän tarkastella vammaisuutta. Youngin (1990) määritelmän mukaan syrjinnän seurauksena joltain ryhmältä on estetty omien tarpeiden, ajatusten ja tunteiden ilmaisemisen vapaus. Syrjinnän käsite pitää sisällään Raunio (2006, 68) mukaan merkityksen, että sitä tuotetaan tarkoituksellisesti. Raunio kuvaa syrjinnän sosiaalisesti torjunnaksi. Syrjäytymisen ja marginalisoitumisen ilmiöitä tarkastellessaan hän toteaa, että syrjintä ja torjunta ovat avointa vallankäyttöä, jossa vallankäyttäjä sulkee toisen sosiaalisesta yhteydestä. Raunio (2006, 53–54) mukaan marginaalin käsite pitää sisällään hieman syrjäytymistä myönteisempiä merkityksiä, sillä siihen ei aina välttämättä liitetä suoranaista huono-osaisuutta. Silti tämä tilallisuutta kuvaava termi merkitsee melko pysyvää, useimmiten vastentahtoista tilaa, jossa yksilöllä on muihin nähden vajavaisesti resursseja käytössään. (Em.)

Helne (2002, 171–172) näkee yhteiskunnan paikantumisina, jotka muodostuvat piireistä, ja piirien keskiössä ovat niin sanotut normaalit. Täältä sisäpiiriltä katsotaan *toisia* eli niitä, jotka sijaitsevat ulkopiirillä joko marginaalissa tai vielä senkin takana syrjäytyneinä tai syrjäytettyinä. Näiden käsitteiden käyttäminen tuottaa myös eroja, jotka voivat olla hyvin leimaavia. Laura Huttunen (2004, 154) katsoo, ettei yksilöllä ole kovinkaan paljoa mahdollisuutta vaikuttaa muiden katsomisen tapaan silloin, kun kulttuuriset luokitukset ovat vahvoja. Katsoessamme *toisia*, tulee näkyväksi erityisesti *meidän* näkemys kyseessä olevasta kohteesta sen sijaan, että kohteen näkökulma tulisi esiin. Tästä muun muassa seuraa se, että

toiseksi leimatut nähdään yhtenäisenä joukkona ilman yksilöllisiä eroja. *Toiset* joutuvatkin todistelemaan yksilöllisyyttään ja myös ajamaan oikeuttaan olla yksilöllinen. (Em.) Marginaalisuudella on myös materiaalit ja poliittiset ulottuvuutensa (Jokinen & Huttunen & Kulmala 2004, 9).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Menetelmän löytymisen prosessi

Tässä luvussa kerron laadullisen tutkimuksen periaatteista sekä menetelmästä, jolla olen toteuttanut aineiston analyysin. Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka perustana olen käyttänyt sosiaalisen konstruktionismin näkemystä sosiaalisesta todellisuudesta (Berger & Luckmann 2002, 11–13). Tässä perinteessä painotukset vaihtelevat, mutta tässä tutkielmassa vuorovaikutuksen tarkastelu on keskeistä. Toteutan tämän tutkielman analyysissä periaatetta, jossa vuorovaikutustilanteessa otettuja puheenvuoroja ei irroteta kontekstista.

Laadullinen analyysi ruotii aina jollakin tapaa kulttuurin käsitettä ja pyrkii selittämään merkityksellistä toimintaa (Alasuutari 2011, 24). Merkitysten tutkimisen haasteita ovat muun muassa tutkijan mahdolliset ennakko-oletusten ja niiden mahdollisimman hyvä ulossulkeminen tutkimuksesta. Tässä tutkimusperinteessä pyritään ymmärtämään toisten ihmisten kokemuksia, ja filosofian kielellä tästä puhutaan fenomenologis-hermeneuttisella käsiteparilla. Fenomenologia merkitsee ilmiötä ja hermeneutiikka ymmärtämistä ja tulkintaa. (Laine 2018, 29–30.)

Laadullisen tutkimuksen toinen haaste on se, että koska ihmisten elämismaailmat ja todellisuus eroavat toisistaan, voi kokemuksilla olla erilaiset merkitykset eri ihmisille (Moilanen & Rähä 2018, 51). Tämä voi siten aiheuttaa väärinkäsityksiä. Kolmantena haasteena itse pidän tutkijan vastuullista roolia tutkimuksen tulosten tuottamisessa. Tällä tarkoitan sitä, että aineisto ei itsessään voi vastata esitettyihin kysymyksiin, vaan tutkijan täytyy aktiivisesti itse työstää aineistosta analyysi ja tulkita tuloksia. (Vrt. Eskola 2018, 210.) Toisaalta tämä voi olla myös mahdollisuus kun tutkija saa luoda niin sanotusti oman näköistä tutkimusta.

Oma tutkimukseni sijoittuu fenomenologis-hermeneuttiseen perinteeseen tarkastellessaan erityisesti leimatun identiteetin merkityksiä kehitysvammaisille ihmisille teemahaastatteluilla tuotetun aineiston perusteella. Yleisesti ottaen sosiaalitieteissä aineisto ja todellisuus erotetaan toisistaan, vaikka aineiston kautta pyritäänkin antamaan tietoa todellisuudesta. Johtopäätösten tekemisessä ollaankin erityisen varovaisia. Yksi haaste aiheutuu myös siitä, että tässä perinteessä ollaan kiinnostuneita ilmiöistä, jotka ovat olemassa vain kielen välityksellä. Tällöin tulosten yleistettävyyteenkin suhtaudutaan tietyllä tavalla. (Alasuutari 2011, 100.)

Kvalitatiivisissa tutkimuksissa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan kuvaamaan jokin tapahtuma, ymmärtämään toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 2000, 61.) Alasuutarin (2011, 39, 44.) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta päävaiheesta, jotka ovat havaintojen pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen, jolla hän tarkoittaa tulosten tulkintaa. Omaa tutkimusta tehdessäni prosessi on ollut hieman monimutkaisempi.

Tematisoinnilla kohti merkitysten tulkintaa

Tässä tutkimuksessa itse aineiston työstämisen aloitin haastattelujen purkamisella äänitteiltä tekstiksi. Ennen teemoittelun aloittamista luin aineistoa läpi monia kertoja pyrkien suhtautumaan siihen mahdollisimman neutraalisti ja avoimesti. Neutraalina pysyminen osoittautui vaikeaksi tehtäväksi, varsinkin kun olin itse toiminut haastattelijana. Ennakkoluulottoman asenteen ottaminen ei myöskään ollut itsestään selvää, sillä minulla oli jo ennestään tietynlainen käsitys ilmiökentästä oltuani aiheen kanssa tekemisissä jo pitkäaikojen ajan. Lähtökohtani tässä vaiheessa oli kuitenkin aineistolähtöisyys kuten myös hypoteesittomuus. (Eskola & Suoranta 2000, 19).

Teemoittaminen tarkoittaa aineiston pelkistämistä ja sitä, että tekstistä etsitään olennaiset osat ja pyritään tavoittamaan rivien välistäkin keskeiset merkitykset, joilla pyritään tavoittamaan tekstin merkitysantojen ytimet. (Moilanen & Räihä 2018, 60). Teemoittelun alkuvaiheessa jaottelin samankaltaisia havaintoja eli niin sanottuja analyysiyksiköitä luokkiin mahdollisimman aineistolähtöisesti. Käytin tekstimassojen työstämiseen muun muassa värikoodausta ja hain samankaltaisuuksia sekä eroja avainsanojen avulla. Tässä vaiheessa en asettanut mitään rajoja luokille, joten erilaisia teemoja syntyi runsaasti. Pyrin sijoittamaan koko aineiston johonkin luokkaan, vaikken olettanutkaan, että ne kaikki tulisivat esiin lopullisessa analyysissä. Tätä vaihetta, jossa kootaan yhteen haastateltavien puhetta Laine (2018, 34) nimittää ensimmäiseksi tasoksi.

Laineen mukaan toinen taso on varsinainen analyysivaihe, jossa tutkimus kohdistetaan ensimmäisen tason merkityksiin ja, joita tutkija tematisoi ja käsitteellistää (em). Omassa tutkimuksessani tämä merkitsi käytännössä sitä, että aloin tiivistää aineistoa yhdistelemällä teemoja laajemmiksi kokonaisuuksiksi, ja tässä vaiheessa työtä ohjasivat myös tutkimuskysymys ja teoriasta nousevat käsitteet. Tiivistämisen tuloksena aineistosta erottui

nyt muutama suurehko teemakokonaisuus, joiden työstämiseen keskityin seuraavaksi. Huomasin, että keskeisimmät teemat sisälsivät muun muassa merkityksiä, joissa haastateltavat puhuivat tarjottuja identiteettikategorioita vastaan ottamalla jäsenyyksiä (vrt. Jokinen ym. 20004, 9) niin sanotusti normaaleina, mutta myös korostamalla panostaan vammaisten puolustajana ja aktivistina. Melko laaja teema oli myös puhe syrjinnästä, mikä ilmeni puheesta monella tavalla. Tiivistämällä saadut teemat ja niiden sisältämät havainnot eivät kuitenkaan vielä olleet varsinaisia tuloksia, vaan ikään kuin vihjeitä varsinaisiin tuloksiin (Alasuutari 2011, 215–216).

Tulokset syntyvät vasta tulkinnan kautta, kun teemojen merkityksiä suhteutetaan muuhun tutkimukseen ja kirjallisuuteen. (em. 46). Tällä tavalla ratkaistaan samalla myös laadullista tutkimusta helposti leimaavaa yleistettävyysoongelmaa. Kun ilmiö voidaan liittää laajempaan kontekstiin, ei tutkimustulos ole poikkeus. (Alasuutari 2011, 245.) Analyysin raporttia kirjoitin empirian ja teorian vuoropuheluna. Käytännössä nostin oman aineiston havaintojen vierelle havaintoja toisista tutkimuksista sekä aihetta selittävää teoriaa. (Eskola & Suoranta 2000, 241.) Jälkeenpäin tarkasteltuna olisi analyysin voinut tehdä ilman runsaina esiintyviä kommentteja muualle kuin omaan aineistoon. Nyt esittelemissäni tuloksissa aiempi tutkimus ja teoria ovat saaneet melko huomattavan roolin. Aineistolähtöisyys on täten voinut kärsiä.

Temaattiseen sisällönanalyysiin mutkien kautta

Tutkimukseni tuloksiin olen päätenyt menetelmien sekoituksella, jossa olen ottanut tarkoituksenmukaisia vaikutteita niin diskurssianalyysistä kuin asemointiteoriasta, mutta fokus on ollut kuitenkin mahdollisimman rikkaassa ja aineistolle uskollisessa temaattisessa sisällönanalyysissä. Keskusteluanalyysistä olen saanut näkökulman siihen, että vuorovaikutusta on mielekästä tarkastella tilanteessa tapahtuvana puheena. Menetelmien rikkaus aineiston analyysissä on kuitenkin etu tässä tutkielmassa, sillä sen kautta olen päässyt melko syvällisiin pohdintoihin ja saanut myös mielenkiintoisia tuloksia.

Kyseinen menetelmä valikoitui tarkoituksenmukaiseksi, sillä se teki mahdolliseksi tuoda esiin aineiston runsasta asiasisältöä, mutta myös vuorovaikutusta. Ajattelen, että sisällönanalyysi itsessään merkitsee jokseenkin sitä, mitä laadullinen tutkimus ehkä perinteisimmillään on. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 91) kiteyttävät sisällönanalyysin merkitsevän väljää teoreettista

kehystä, jossa analysoidaan kirjoitettujen, kuultujen ja nähtyjen sisältöjen kokonaisuuksia. Oma kokemukseni kyseisestä analyysitavasta mahtuu hyvin tähän määritelmään.

Sisällönanalyysiin päädyin kuitenkin vasta sen jälkeen, kun ensin kokeilin, miten diskursiivinen lähestymistapa toimisi. Puhetapojen tarkastelu ei kuitenkaan täysin ”taipunut” aineistooni, vaan jätti mielestäni tärkeitä asiakokonaisuuksia tarkastelun ulkopuolelle, joten hylkäsin sen ainoana lähestymistapana. Tästä kokeilusta jäi silti jälkiä analyysiini. Alun perin diskurssianalyysi kiehtoi minua sen vuoksi, että sen avulla pystytään tuomaan esiin asioiden ja ilmiöiden piiloisia merkityksiä. Menetelmän pääpaino on kuitenkin kielessä, sen käyttötavoissa ja niiden luoman sosiaalisen todellisuuden tutkimisessa, eikä se ollut tutkimusongelmani kannalta ehkä oikea lähestymistapa. Jokinen ym. 2016, 11, 17.)

Diskursiivinen näkökulma auttoi kuitenkin minua niin sanotusti pääsemään kiinni aineiston merkityksiin, ja onnistuin esittämään aineistolle tutkimuksen tarkoituksen kannalta olennaisia kysymyksiä. Alasuutarin (2011, 81, 217) mukaan miksi -kysymysten esittäminen auttaa pääsemään niin sanotusti havaintojen taakse. Tutkija voi kysyä aineistolta esimerkiksi, miten kohde kokee tietyn asian ja miksi se on sille tärkeä (Moilanen & Räihä 2018, 55). Diskurssianalyysin kriittinen traditio johdatti minua myös tarkkailemaan aineistoani siltä kannalta, että pystyin paremmin tarkastelemaan kulttuurisia itsestäänselvyyksiä ja luonnollisina pitämiämme asioita aiempaa kriittisemmin. (Jokinen ym. 2016, 76.)

Eskolan ja Suorannan (2000, 81–82) mukaan teoria toimii tutkimuksessa sekä keinona että päämääränä, sillä se auttaa tutkimuksen tekemisessä, mutta samalla tavoitellaan teorian kehittämistä edelleen. Tieteen filosofian kielellä tästä prosessista käytetään hermeneuttisen kehän käsitettä, jossa empiria ja teoria käyvät niin sanotusti dialogia keskenään. (Laine 2018, 37–38.) Omassa työssäni tärkeässä roolissa olivat teoriasta nousevat ideat ja käsitteet, joiden aktiivisen käytön ansiosta teemakokonaisuudet vasta saivat lopullisen muotonsa. Analyysinteon apuvälineinä käytin erityisesti identiteettikamppailuun liittyvää vastapuheen käsitettä sekä sen alakäsitteitä tavallisuusretoriikka ja eron politiikka (ks. luku 3.4). Paikoin työskentelyni oli luonteeltaan jopa melko pikkutarkkaa, vuorovaikusta tarkastelevaa analyysiä, joka oli lähellä keskusteluanalyysiä (Antaki & Widdiwombe 1998). Vuorovaikutuksen hienovaraiset vihjeet olivat useassa kohdassa avainasemassa, kun tein tulkintoja aineistosta.

Analyysiluvun pääosassa ovat siis teemat, jotka kertovat vastapuheen strategioiden, tavallisuusretoriikan ja eron politiikan käyttämisestä sekä niiden kautta tuotetusta puheesta koskien aktivismia ja syrjintää. Teemat eivät ole vain kokoelma yhteneviä havaintoja, vaan niiden sisältämät merkitykset ja tulkinnat ovat vastauksia tutkimuskysymykseeni. Raportissa on silti runsaasti yksittäisiä esimerkkejä haastateltavien puheesta, joiden avulla olen pyrkinyt erityisesti osoittamaan ilmiöiden moniulotteisuutta, mutta myös ristiriitaisuutta. Esimerkkien pesässä oleva koodi erittelee puhujat toisistaan. H merkitsee haastateltavaa ja numeroinnin annoin sattumanvaraisessa järjestyksessä.

Sekä teemojen suurempien linjojen että yksittäisten esimerkkien kautta olen pyrkinyt toteuttamaan Alasuutarin (2011, 55) ohjetta niin sanotusta ymmärtävästä selittämisestä, jossa keskeistä on paikallinen selittäminen yleisen sijaan. Tällä tavalla tehdään ymmärrettäväksi juuri tietty historiallisesti ja kulttuurisesti ymmärretty asia. Koin tärkeäksi sisällyttää analyysiini runsaasti teoreettisen tarkastelun lisäksi myös kertomuksia syrjinnästä. Otan tällä tavalla samalla kantaa siihen, että mielestäni syrjintään pitäisi puuttua entistä hanakammin. Tällä tavalla osoitan tekeväni myös niin sanottua taistelevaa tutkimusta (vrt. Suoranta ja Ryyänänen 2016, 18, 31–33).

4.2 Aineistona teemahaastattelut

Tässä luvussa selostan mahdollisimman hyvin ne perusteet ja ratkaisut, joilla olen kerännyt tämän tutkimuksen aineiston. Aloitan tarkastelun eettisellä pohdinnalla, josta jatkan haastatteluprosessin kuvaukseen. Kuulan (2006) mukaan tutkimuskohteiden asemaa on mietittävä erityisen tarkkaan silloin, kun tutkimus koskee heikoimmassa asemassa olevia ihmisiä. Tämä haaste koskee omaa tutkimustani, vaikka tarkoitukseni ei ole korostaa informanttieni kehitysvammaisuutta tai heidän oletettua heikompa asemaa.

Eettisiä kysymyksiä

Stalker (1998, 5–6) katsoo, että kehitysvammaisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessa on joitain eettisiä kysymyksiä, joita tutkijan on hyvä huomioida. Näitä ovat esimerkiksi se, että tutkija varmistuu siitä, että haastateltavat oikeasti ymmärtävät kysymykset. Vaarana on myös

haastateltavien johdattelu. Pohdittava on myös, miten saada tutkimukseen osallistujilta vapaaehtoinen suostumus niin, ettei päätökseen vaikuta muut henkilöt, kuten esimerkiksi perheenjäsenet tai hoitohenkilökunta (Stalker 1998, 8). Haasteena voi olla myös se, että tutkija tunkeutuu tutkittavan intiimille alueelle, koska tutkimusta tehdään usein tutkittavien kotona (em. 9). Tutkittavilla voi olla myös odotuksia ystävyydestä tai siitä, että hyötyisivät osallistumisestaan (em. 10–11).

Kun tein valintoja siitä, keitä ottaisin haastateltaviksi, jouduin ottamaan huomioon sen, että tutkittavani saattavat kuulua lainsäädännöllisestikin suojeltavaan ryhmään, jolla ei välttämättä ole täysivaltaista itsemääräämisoikeutta tehdä päätöstä tutkimukseen osallistumisesta. Vajaakykyisten ja lasten tutkimiseen tarvittaisiin huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa (Kuula 2006, 147). Osittain tästä syystä, mutta myös tutkimuksen tarkoituksen ohjaamana, valikoitui haastateltavaksi henkilöitä, joiden kohdalla itsemääräämiselle ei ollut esteitä. Toisaalta alustavan luvan kahteen haastatteluun sain epäsuorasti muiden henkilöiden kautta. Tällöin minun piti varmistua siitä, että henkilöt olivat kysyneet asianomaisten vapaaehtoista suostumusta. Päätin luottaa läheisen ja omahoitajan toimineen oikein tilanteissa.

Jos tutkimuskohteina ovat mahdollisesti vajaakykyiset ihmiset, tulisi informoiminen tehdä kohderyhmän mukaisesti (Kuula 2006, 150–151). Ennen haastattelua olin antanut haastateltaville tietoa haastattelun sisällöstä selkokiehisessä saatekirjeessä. Tutkimusluvassa selvitin, mitä tarkoitusta varten haastattelut tehdään ja, miten käsittelen aineistoa. Kerroin, että haastatteluaineistoa käytetään ainoastaan tässä tutkimuksessa, eikä sitä arkistoida myöhempää käyttöä varten. Kaikki haastateltavat allekirjoittivat tutkimusluvan omakätisesti. Allekirjoituksen mielekkyyttä voidaan kuitenkin kyseenalaistaa. Esimerkiksi eräs sokea haastateltava ei voinut nähdä, mihin nimensä kirjoitti ja toista haastateltavaa jouduin auttamaan kynän pitelemisessä. Näistä haasteista huolimatta pidin tärkeänä, että kyseiset henkilöt olivat mukana tutkimuksessa, sillä muutoin olisin asettanut jotkut toimintarajoitteet osallistumisen esteiksi.

Metodikirjallisuus painottaa, että aineiston tietojen käsittelyssä tärkeimmät kriteerit ovat luotettavuus ja anonymiteetti (Eskola & Suoranta 2000, 56). Anonymiteetin säilyttäminen voi olla tässä tutkimuksessa haastavaa, sillä tutkimukseni koskee pienehköä joukkoa, joista useat ovat jollakin tavalla julkisuudessa toimivia henkilöitä. Tästä huolimatta lähtökohtani oli tutkittavien suojeleminen mahdolliselta tunnistamiselta. (Kuula 2006, 201). Nimettömyyden lisäksi yritin häivyttää henkilöiden yksilöllisiä piirteitä käsittelemällä aiheita temaattisina

kokonaisuuksina analyysissäni (vrt. Juvonen 2002, 66–67). Aineistolainauksia otin analyysiini vain perustelluista syistä.

Aineiston perustiedot

Haastateltavien hankinnassa käytin niin sanottua lumipallomenetelmää, jossa pyysin edellistä haastateltavaa suosittelemaan seuraavia haastateltavia (Eskola & Lätti & Vastamäki 2018, 30). Tutkimuskohdetta osallistavan perinteen mukaisesti luovutin näin osan vallasta haastateltaville (Stalker 1998). Haastateltavien suosittelu vaikuttivat suurella määrällä siihen, millainen aineistostani muodostui. Haastateltavien löytyminen oli tämän jälkeen melko helppoa, eikä kukaan pyydetyistä kieltäytynyt haastattelusta. Tällä tavalla sain haastateltavajoukosta moninaisemman kuin vain omien kanavieni kautta olisi ollut mahdollista. Menetelmän käyttäminen paljasti minulle samalla myös sen, miten häilyvä ja heikkorajainen käsite kehitysvammaisuus kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta on. Ehdotetut haastateltavat eivät kaikki välttämättä olleet kehitysvammaisia.

Haastattelujen määrä vaihtelee tutkimusaiheen ja tutkimuksen tarkoituksen mukaan. Saturaation eli kylläntymisen periaate voi sanella sen, millainen määrä haastatteluja on riittävä. Tämä tilanne saavutetaan, kun uutta tietoa ei uusilla haastatteluista enää saada, vaan haastattelut alkavat toistaa itseään. (Eskola ym.2018, 32–33; Hirsjärvi & Hurme 2011, 60.) Tässä tutkimuksessa haastattelujen lukumäärä määrittyi omien rajallisten resurssien kautta sekä tutkimuksen tarkoituksesta opinnäytetyönä. Kuusi haastattelua sisältävä aineistoni oli vaihteleva ja sisällöllisesti rikas.

Haastattelut tein kevään ja kesän 2018 aikana. Haastattelin kaksi naista ja neljä miestä. He olivat 32–54-vuotiaita. Tutkimuksen tarkoituksen vuoksi en pidä tarpeellisena tuoda erikseen julki haastateltavien vammaisuuden laatua, vaikka niitä sivuan tekstissäni. Tällä haluan viestiä sitä, että vamma on vain yksi ominaisuus henkilössä. Myöskään haastateltavani eivät halunneet mitenkään korostaa vammaisuuttaan (ks. luku 5). Neljän haastateltavan kanssa sovimme haastattelusta sosiaalisessa mediassa. Kahteen otin yhteyttä sähköpostilla, toisen yhteyshenkilönä toimi lähiomainen ja toisen ryhmäkodin ohjaaja.

Haastattelupaikan ja ajan valinnan annoin haastateltaville itselleen. Useimmat valitsivat paikaksi oman kotinsa, mutta kaksi haastattelua tehtiin muualla kuin kotona. Kotona tehdyt

haastattelut muistuttivat vierailuja, ja haastattelut tapahtuivat kahvittelun merkeissä. Koti intiiminä tilana ja vieraan asema mahdollisesti vaikuttivat haastatteluiden sisältöön kodin luodessa vuorovaikutukseen tietynlaiset kohteliaisuussäännöt (Stalker 1998, 9–10). Tilanteen intiimiys ja osoittamani ystävällisyys ehkä vaikuttivat myös toiveisiin tuttavuuden jatkumisesta ja vastavuoroisesta suhteesta, jossa minä vuorostani antaisin haastateltavalle jotain vastapalveluksi. Esimerkiksi eräs haastateltava esitti kutsun lähteä hänen kanssaan lenkille ja muutama pyysi Facebook-kaveriksi. Lenkistä en voinut tilanteessa kieltäytyä, mutta en jatkanut tuttavuutta tämän jälkeen. Hyväksyin myös ystäväpyynnöt sosiaalisessa mediassa. Niin sanotun ystävyuden katkaisin myöhemmin poistamalla henkilöt kavereistani.

Haastattelujen tallentamiseen käytin haastattelunauhuria. Pituudeltaan haastatteluäänitteet olivat noin neljästäkymmenestä minuutista hieman yli tuntiin. Äänitteistä syntyi litteroituja liuskoja yhteensä 122 sivua. Litteroin haastatteluiden puheen sellaisena kuin se ilmeni nauhalla, mutta merkitsin ylös myös jonkin verran merkityksellistä ei-kielellistä viestintää, kuten taukoja, äänenpainoja, huokauksia, naurua ynnä muuta sellaista. Sanaton ilmaisu antoi usein vihjeitä merkityksistä joko vahvistaen tai heikentäen puhuttua.

Aineiston kattavuus ja luotettavuus

Haastattelut tehtyäni pohdin, olenko onnistunut tavoittamaan aineistooni tutkimuskysymyksen kannalta relevantteja asioita. Tutkimusmenetelmäkirjallisuudessa tästä puhutaan aineiston sisäisen luotettavuuden käsitteellä. Ulkoisella luotettavuudella puolestaan tarkoitetaan saatujen tietojen yleistämisen edellytyksiä. (Hakala 2018, 23–24.) Aineiston kattavuuden tarkastelussa kiinnitetään laadullisessa tutkimuksessa huomiota kokonaisuuteen, joka koostuu aineiston koosta sekä analyysin ja tulkinnan onnistuneisuudesta (Eskola & Suoranta 2000, 60). Laadullisessa tutkimustraditiossa puhutaan yleisesti otoksen sijaan harkinnanvaraisesta näytteestä. Tässä tutkimusperinteessä ei edes pyritä tilastolliseen yleistettävyyteen vaan tutkittavan ilmiön paremmin ymmärtämiseen, mutta myös uuden tiedon ja teorian kehittämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 58–59.) Omassa tutkimuksessani keskityn varsin pieneen määrään haastatteluja, joita pyrin analysoimaan mahdollisimman hyvin. Laadullisen tutkimuksen aineisto on aina tutkijan tietystä näkökulmasta keräämää. Tämä ei kuitenkaan merkitse asenteellisuutta, vaan enemmänkin tutkimuksen rajaamista tarkoituksenmukaisesti sellaiseksi, että aineisto mahdollistaa tutkimuksen ytimen löytämisen.

(Kiviniemi 2018, 76.) Itse käsitin tämän mahdollisuutena keskittyä keräämään aineistoa rajatusta näkökulmasta niin, ettei tutkielmani aihepiiri paisu hallitsemattoman suureksi.

Kieli ja vuorovaikutus ovat keskeisiä laadullisessa tutkimuksessa, ja teemahaastattelu on yleinen tapa kerätä aineistoa (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48–49). Empiiristä aineistoa ja havaintoja kerätessään tutkijan on kiinnitettävä huomiota siihen, miten hän muuntaa teoreettisen kielen tutkittavien ymmärtämälle ja käyttämälle kielelle. Samoin havainnoista on pystyttävä kirjoittamaan teorian kielellä. (Eskola & Suoranta 2000, 77.) Kysymysten kieli tulee siten olla mahdollisimman konkreettista, jotta tutkittavan kokemus voidaan tavoittaa (Laine 2018, 41). Laadullisessa tutkimuksessa lähestymistapa tutkittavaan ilmiöön ei ole mittaaminen kuten määrällisessä tutkimuksessa. Silti tutkija joutuu muuntamaan teoreettisen tutkimusaiheensa käsitteineen tutkittavaan muotoon, mikä käytännössä tapahtuu kielen avulla. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 55.)

Tiedon keräämistä varten jouduin muuntamaan teoreettiset käsitteeni sellaisiksi sanoiksi, että haastateltavien oli mahdollista vastata niihin omien kokemustensa ja ajatustensa pohjalta. Kun esimerkiksi käsitelimme haastatteluissa syrjinnän teemaa, puhuimme muun muassa kiusaamisesta, yksinäisyydestä ja esteellisyydestä. Eri haastateltavien lähestymistavoissa teemoihin oli suurta vaihtelua. Esimerkiksi, kun vammaisaktivismi muuntui erään haastateltavan kohdalla huoleksi omasta turvallisuudesta hoivan kohteena ollessa, kertoivat jotkut siitä, miten he olivat järjestäneet erilaisia tempauksia ja toimineet kunnallisvaaliehdokkaina.

Haastattelun suunnittelua ohjasi ennen kaikkea alustava tutkimuskysymys. Toisaalta tutkimusprosessin alussa kysymys oli vielä jäsentymätön, vaikka tiesinkin, mitä haluan tutkia. Tutkimuskysymyksen lopullinen muoto on syntynyt vasta analyysinteon jälkeen. Teemoittain kootussa haastattelurungossa minulla oli apuna muutamia apukysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 67.) Lisäksi esitin haastateltaville joitakin taustakysymyksiä, jotka koskivat muun muassa ikää ja sukupuolta. Annoin haastateltaville myös mahdollisuuden itse nostaa esiin aiheita, joista he halusivat puhua. Sain kerättyä aineiston, jossa oli runsaasti puhetta alkuperäisistä teemoista, aktivismista ja syrjinnästä. Pohdinnan jälkeen päätin kuitenkin muuttaa tutkielman painopistettä vahvemmin identiteettikamppailun tarkasteluun, sillä aineistossa niin sanottu identiteettityö nousi niin vahvasti esiin.

Haastattelujen toteuttaminen ja vuorovaikutus

Teemahaastattelun tekniikan mielekkyys aineistonkeruumenetelmänä perustuu yksinkertaiseen ajatukseen siitä, että tutkija saa vastaukset mieltään askarruttaviin kysymyksiin asianosaisilta kysymällä (Eskola ym. 2018, 27). Haastattelun etuja ovat myös sen joustavuus vaihtelevissa tilanteissa sekä mahdollisuus tehdä ei-kielellisiä havaintoja. Tätä kautta tutkijana pystyin ymmärtämään haastateltavan motiiveja ja ehkä myös tutkittavaa ilmiötä hieman paremmin. (Vrt. Hirsjärvi & Hurme 2011, 34).

Eri haastattelukerroilla voidaan keskustella eri asioista ja eri haastateltavilta voidaan kysyä eri kysymyksiä. Näin ollen haastateltavat eivät ole tasalaatuisia havaintoyksiköitä, vaan heidän erilaisuutensa on rikkaus ja he voivat tuoda esiin ilmiön moninaisuutta. (Alasuutari 2011, 49.) Erityisen leimaavaa tämän tutkielman haastatteluille olikin, että haastattelut poikkesivat toisistaan todella paljon. Haastatteluihin valmistautuminen oli melko haastavaa, sillä en tiennyt miten haastateltavat kommunikoivat. Haasteista huolimatta haastattelut sujuivat hyvin, mitä auttoi haastateltavien korkea motivaatio osallistua tutkimukseen. Halukkuutta osallistua lisäsi tilaisuus kertoa omista kokemuksista ja mielipiteistä sekä ehkä mahdollisuus auttaa tutkimuksen kautta muita samassa tilanteessa olevia.

Tutkimuksen tuloksiin vaikuttaa keskeisesti vuorovaikutus tutkijan ja informanttien välillä (Eskola & Suoranta 2000, 57–58). Tutkimusoppaat painottavat sitä, että tutkijan on hyvä esittää arvio siitä, miten tilanne ja haastattelija ovat vaikuttaneet haastateltavaan ja saadun tiedon luonteeseen ja luotettavuuteen (Alasuutari 2011, 142; Kiviniemi 2018, 62). Tässä tutkimuksessa aineistonkeruun suurimpia haasteita olivat hyvin eritavalla kieltä käyttävät haastateltavat sekä heidän lähestymistapansa itse tutkimuksen pääilmiöihin. Jälkeenpäin huomasin myös, että joidenkin informanttien haastattelemineen olisi vaatinut erilaisia haastattelukeinoja, kuten lomaketyyppisiä kysymyksiä. Toisinaan vastaukset olivat erittäin lyhyitä tai haastateltava kieltäytyi kokonaan vastaamasta joihinkin kysymyksiin (vrt. Stalker 1998, 12). Oman vaikutuksensa haastatteluihin toi ehkä myös ulkopuolisten läsnäolo haastatteluissa. Yhdessä haastattelussa mukana oli tulkki, toisessa läheinen ja kolmannessa läsnä oli henkilökohtainen avustaja. Läheisen osallistuminen haastatteluun ei ollut tiedossani etukäteen. Hänen osuuden jätin analyysissä huomioimatta.

Ei-kielellistä viestintää tuotetaan eleillä, ilmeillä ja asennoilla ja nämäkin ovat arvokasta tutkimustietoa (Hirsjärvi & Hurme 2011, 119.) Haastattelijana pyrin kuulostelemaan kulloistakin tilannetta ja haastateltavaa sekä valitsemaan istumapaikkani ja asentoni sopivaksi.

Haastateltavieni ei-kielellinen viestintä vaihteli suuresti. Esimerkiksi henkilö, jolla oli afasia, käytti voimakasta elekieltä puheensa tukena. Eräässä haastattelussa mukana oli puhevammaisten tulkki. Kommunikaatio haastattelussa tapahtui käytännössä niin, että minä puhuin haastateltavalle normaaliin tapaan, jonka jälkeen haastateltava viittoi tulkille sanottavansa. Tulkki käänsi minulle haastateltavan puhetta sitä mukaan kun haastateltava sitä tuotti. Ymmärtäminen puolin ja toisin oli helppoa. Äänitteelle syntynyt puhe oli kuitenkin tulkin tuottamaa tulkintaa haastateltavan viittomakielestä, millä voi olla vaikutusta aineiston sisältöön.

5 ANALYYSI IDENTITEETTİKAMPPAILUSTA JA AKTIVISMISTA

Tässä luvussa käyn läpi tutkielmani analyysin. Kysyin aineistoltani sitä, miten ihmiset, joilla on kehitysvamma, kamppailevat identiteetistään, vastustavat syrjintää ja toteuttavat aktivismia. Olen jaotellut aineistoanalyysin kahteen pääluokkaan. Lukujen jaottelun perusteena olen pitänyt vastapuheen strategioita tavallisuusretoriikka ja eron politiikka, vaikka teemat limittyvät paikoitellen toisiinsa. Molempien lukujen teemallisina sisältöinä nousevat esiin erilaiset syrjinnän kokemukset ja aktivismi. Olen rakentanut luvut siten, että vastapuheen analyysi ja temaattinen sisällönanalyysi vuorottelevat ja limittyvät toisiinsa. Ensimmäisessä luvussa käsittelen tavallisuusretoriikkaa ja toisessa eron politiikkaa vaikka nämä taktiikat sekoittuvatkin usein.

Leimattu identiteetti eli stigma aiheuttaa henkilölle alisteisia asemia, joissa myöskään itsensä määrittelylle ei ole riittävästi tilaa. Tämän vuoksi leimatusta identiteetistä on rationaalista irrottautua erityisen vahvasti. Analyysissäni tarkastelen aineistooni perustuen sitä, mitä merkityksiä kehitysvammaisen identiteetillä ja sen mukanaan tuomilla asemilla on ollut omille haastateltavilleni, ja, miten he pyrkivät irtautumaan niistä. (Vrt. Juhila 2004, 28–31.) Tärkeänä näkökulmana analyysissä ovat myös vuorovaikutustilanteet, joissa vastapuhetta tuotetaan.

5.1 Tavallisuusretoriikalla muiden määrittelyä vastaan

Tässä luvussa tarkastelen sellaisia tilanteita, joissa haastateltavani puhuvat muiden tekemää määrittelyä vastaan tavallisuusretoriikkaa käyttäen. Tavallisuusretoriikka on vastapuheen keino, jossa leimattua identiteettiä vastustetaan niin, että korostetaan omaa tavallisuutta (Sacks 1984, 419) ja pyritään sen kautta muuttamaan myös muiden näkemisen tapaa itsestä (Jokinen 2004, 84). Omassa aineistossani tavallisuusretoriikka oli yleinen taktiikka.

Me ollaan normaali-ihmisiä

Aineistoni kertoo siitä kamppailusta, jota haastattelemani ihmiset käyvät sosiaalista ja kulttuurista luokittelua vastaan. Kategorisen luokittelun seurauksena kohde nähdään niin sanotun kulttuurisen figuurin läpi, jolloin siihen kiinnitetään stereotyyppisiä ominaisuuksia ja

oletuksia, joita tämä itse ei yleensä koe omakseen (Huttunen 2004, 139). Informanttini pyrkivät tulkintani mukaan vakuuttamaan minut ja tutkielmani mahdolliset lukijat siitä, että he ovat aivan tavallisia ihmisiä. Vastapuheessa toteutui Sacksin (1984) niin sanottua doing ”being ordinary” -taktiikka erityisen näkyvällä tavalla. Suorimmillaan tavallisuusretoriikka ilmeni ehkä seuraavankaltaisissa puheenvuoroissa:

Et kylhän kehitysvammasetki osaa tehdä just semmosia asioita, niinku normaali-ihmiset esimerkiksi niinku. Olinhan mäekin töissä kaupassa. Avotyössä. Ihan normaalihommia, että ei se. Mitä muutkin teki. (H5)

Esimerkki näyttää informantin tarpeen vakuutella omaa tavallisuuttaan. Se, kuulenko häntä hänen toivomallaan tavalla, on eriasia. Puhekumppanina saatan noteerata vain *avotyön* muun puheen joukosta, ja laittaa sille niin suuren painoarvon, etten kuule, mitä muuta hän sanoo. Aineisto-ote näyttää, miten kulttuurinen figuuri toimii käytännössä (vrt. Huttunen 2004, 139). Avotyön mainitseminen saa puhekumppanin liittämään puhujaan ominaisuuksia, jotka ovat päinvastaisia normaalin kanssa.

Todd ja Shearn (1995) ovat tulkinneet kehitysvammaisten vastaavankaltaiset puheenvuorot tietämättömyydeksi vammaisuudesta (ks. Rapley ym. 1998, 809). Itse tulkitsisin puhetta Rapleyn ym. (1998 811, 819) tapaan tietämättömyyden sijasta kokonaisvaltaiseksi pyrkimykseksi tuottaa itsestä tavallinen vuorovaikutuksen keinoin. Stigman torjuminen vähättelyn ja torjumisen avulla oli haastateltavan puheenvuorossa vahvaa (vrt. Goffman 1963 92–95). Seuraavassa esimerkissä haastateltava nostaa esiin erityiskoulun, jonka kautta haastateltava luokittelee itsensä kehitysvammaisten kategoriaan kuuluvaksi *vähä niinku* (H5). Hän siis tietää hyvin, että on kehitysvammainen, mutta luokan negatiivisuus pakottaa hänet tekemään eroa siihen. Haastateltava pyrki myös vakuuttamaan, että kehitysvammaisuudesta ei tehty numeroa erityiskoulussa.

”Oonhan mä erityiskoulua käyny, et sieltä kautta tulee vähä niinku. Mut ei siellä niinku. Hmm. Mitenkään. Sitä niin kun. Siit ei tehty numero, eikä ketään niinku haukuttu, eikä.” (H5)

Tässä kommentissa informantti kertoo, miten on saanut itseensä liitettävän leiman erityiskoulun kautta, mutta pyrkii häivyttämään leiman merkitystä. Teittisen (2000, 90–92) mukaan erityiskoulu eristyneenä instituutiona on ympäristö, joka korostaa vammaisuuden tiedostamista. Toisaalta haastateltavan kommentti voi kertoa myös siitä, että informantti koki

erityiskoulun positiivisena paikkana, jossa sai olla niin sanotusti turvassa leimalta. Sekä avotyötä että erityiskoulua koskevat esimerkit kertovat kuitenkin siitä, että niin sanotusti kehitysvammaisiksi tullaan yhteiskunnallisten järjestelmien kautta. Näkemys siitä, että sosiaalipoliittiset auttamisjärjestelmät ja muut instituutiot ovat osittain syrjäytymisen aiheuttajina, pätee edellisten havaintojen perusteella myös kehitysvammaisiksi tulemisen mekanismiin (esim. Rohrer 2005, 38). Vammaisen leiman saatuaan puhujan mahdollisuudet saada toiset näkemään hänet muutoin kuin tämän leiman kautta ovat hyvin rajalliset (vrt. Sacks 1984, 419).

Leimat ovat siis erittäin vahvoja, ja ne aiheuttavat haasteita tulla nähdyksi niin sanotusti oikein tai sosiaalisesti hyväksyttävänä henkilönä. Tämä tuli esiin aineistossani, joissa myös tiedostamattomat ennakkoluuloni tulivat näkyviin. Seuraava esimerkki kertoo tästä. Totesin eräälle haastateltavalle, jolla oli liikuntavamma, että

sinulle on vaikeeta tää liikkuminen, jos aatellaan, (Saara)

niin haastateltava korjasi käsitykseni vastaamalla, että

onneksi mulla on tää pyörätuoli. (H6)

Esimerkki tekee näkyväksi sen, että minä vammattomana henkilönä katsoin haastateltavaa kulttuurisen figuurin läpi, jossa näin pyörätuolin merkitsevän liikkumisen vaikeutta. Pyörätuolin käyttäjä koki apuvälineen sen sijaan liikkumisen mahdollistajana, jonka kautta vamman merkitys vähenee tai jopa poistuu. Minun toteamukseni edustaa lääketieteellisen vammaisnäkemysmallia, jossa vamman hallitsevuus peittää alleen kaiken muut ja leimaa yksilön sairaaksi. Haastateltavan kommentti puolestaan vastaa hyvin esimerkiksi Shakespearen (2014, 95, 110) näkemystä siitä, että vamman merkitystä ei pitäisi korostaa. Erimerkki kertoo myös sosiaalisesta mallista, jossa vammaisuuden ajatellaan paikantuvan ympäristön taholta tuleviin esteisiin (vrt. Reinikainen 2007, 28–29). Ehkä esimerkki tekee myös näkyväksi sitä, miten suhteellista vammaisuus on (vrt. Helne 2002, 177). Minä näin informantin tilanteen ongelmallisena, kun hän katsoi, että ongelma on jo ratkaistu pyörätuolin avulla.

Kaiken kaikkiaan tulkitseen, että puhetilanteessa tarjoamani vammaisen asema torjuttiin tavallisuuteen vedoten. Luultavasti haastateltava halusi myös karistella itsestään surkuteltavan kaavun, jota tarjosin hänelle, kun nimesin liikkumisen hänelle vaikeaksi. Tämä esimerkki

vahvistaa myös tavallisuusretoriikan käytön joustavuuden keskustelussa. Henkilö voi vähätellä ja peitellä (vrt. Goffman 1963, 93–95, 125) jopa ilmiselvää eroa kommentoimalla, että hän voi liikkua hyvin pyörätuolin avulla, vaikka mitä ilmeisimmin ymmärsi, että kysymykselläni tarkoitin hänen kyvyttömyyttään liikkua ilman apuvälinettä. Puhujan oli kuitenkin mielekästä siirtää huomio pois omasta puutteellisesta kyvystään, jotta pystyi paremmin vakuuttamaan puhekumppaninsa siitä, että on kelpaava ja vakavasti otettava henkilö. Rapleyn ym. (1998, 818) näyttivät, että heidän kehitysvammaisen haastateltavansa torjui epäsuorat kysymykset kehitysvammaisuudesta, ja esitti muka tietämätöntä suojellakseen itsensä stigmalta. Suoraa kysymystä haastateltava ei torjunut. Myös minä sain kysymykseeni erityisen relevantin vastauksen.

Nimeä on joskus pakko käyttää

Aineistossa ilmenneiden muidenkin havaintojen perusteella leimaavan nimen ja siihen liitettävän aseman omaksuminen informanteille oli jossain määrin välttämätöntä, jotta he saisivat tarvitsemansa tuen. Erään informantin kanssa pohdimme sitä paradoksia, jossa oikeuksien puolustaminen vaatii vammaiseksi tunnustautumista, jolloin eroa vammattomiin täytyy korostaa.

Ja sitten kun meikäläisten etuja ajetaan, sittenhän on pakko käyttää sitä. (H1)

Sillä haastateltava tarkoitti vammaisen-sanaa. Haastateltavan kommentti nostaa esiin dilemman erojen korostamisen ja häivyttämisen välillä, kun pyritään muuttamaan leimattua identiteettiä parempaan suuntaan (vrt. Fraser 1995). Havainto näyttää, ettei vammaisuuden alleviivaaminen ole haastateltavan mielestä mukavaa, mutta hänen *on pakko käyttää sitä* (H1). Vammaisidentiteetin kritiikki osuu tämän havainnon mukaan oikeaan, kun se kyseenalaistaa vammaisidentiteetin mielekkyyden sen käyttäjille (vrt. Shakespeare 2014, 95).

Kehitysvammaisen henkilön identiteetti haluttiin kuitenkin vaihtaa niin sanotuksi *erityistä tukea tarvitsevan* identiteetiksi. *Eriyisihminen ja -ryhmä* olivat myös ehdotuksia, kun tiedustelin haastateltavilta kehitysvammaiselle korvaavaa nimeä. Seuraavissa puheenvuorossa kieltäydyttiin ottamasta vastaan valtakulttuurin määrittelemää nimeä itsestä ja neuvoteltiin paremmasta identiteetistä (vrt. Jokinen ym. 2004, 11).

”No siis mun mielestä erityisryhmä on niinku parempi tota, kun kehitysvamma on mun mielestä jo niinku vähä vanha ja se on niinku poistumassa. Että toi se on. Että se on tosiaan, et jos joitain, jotain henkilöö sanoo, ni hän voi pahastuu tai silleen niinku.” (H5)

”Tuntuu huonolta. En mä tiedä. Tulee vähän sellainen epämukava fiilis. Vähän sellainen pilkkaa, kiusaa tai sellainen sortava fiilis. Semmoinen, että sitä ei tarvis enää käyttää ollenkaan, ikinä. Että se erityisihminen, ryhmä. Että se kuulostaa. Se tuntuu musta paremmalta. Että muut ihmiset. Että mitä ihmettä! Että ne enemmän kiinnostuu, että. Se on ihan hyvä nimitys. Että haluaisin sen kokonaan pois sen kehitysvammaisen sanan.” (H2)

Lähes kaikki aineiston havainnot kertovat siitä, että kehitysvammakäsitettä vieroksuttiin vahvasti. Esimerkkipuheenvuoroissa perusteltiin nimen muuttamisen tarvetta käsitteen vanhanaikaisuudella ja loukkaavuudella. Jälkimmäinen kommentti pyrkii jopa juhlistamaan erilaisuutta, vaikka kyseisenkaltainen vammaisuuden juhlistaminen oli muiden havaintojen joukossa harvinaisuus. Eron perustuvasta vastapuheesta kerron lisää analyysin toisessa pääluvussa (ks. 5.2). Edellä olevat havainnot tekevät kuitenkin näkyväksi Vehmaksen näkemyksen, että kehitysvammakäsitteen käyttö on lähtöisin muiden, kuin sitä nimeä kantavien ihmisten keskuudesta (Vehmas 2006, 229).

Kasvojen suojelua

Aiemmasta tutkimuksesta poiketen ei omassa aineistossani korostunut aktivismin oman asian ajamisen toimintamuoto (vrt. Caldwell 2011). Tilanne siinä oli jopa päinvastainen. Toisaalta koko aineisto ilmensi oman asian ajamisen periaatteita. Monissa puheenvuoroissa nimittäin vaadittiin oikeutta itsensä määrittelyyn. Tässä tutkielmassa itsensä määrittelemine ei kuitenkaan tapahtunut Me itse -järjestön puitteissa, vaan haastateltavat olivat löytäneet muita keinoja. Poikkeava tulos aiempaan tutkimukseen nähden voi johtua otokseni pienuudesta.

Kaiken kaikkiaan haastateltavien vastauksista voi tulkita, että Me itse otettiin jopa etäisyyttä. Kehitysvammaisuus jännitteisenä identiteettinä paljastui erityisen vahvasti niistä keskusteluista, joissa järjestöstä puhuttiin. Alkujaan ajattelin, että vahva identifioituminen järjestöön kertoisi kollektiivisesta kehitysvammaisen identiteetistä, joka toimisi myös

voimavarana henkilöille. Haastateltavista kukaan ei kuitenkaan tunnustautunut olevansa järjestön aktiivinen jäsen. Haastateltavien puheissa oli kuitenkin nähtävissä arvostus Me itse -järjestöä kohtaan, vaikkei järjestöön itse kuuluttu. Kaksi haastateltavaa kertoi tekevänsä yhteistyötä järjestön kanssa, ja eräs haastateltava kertoi esimerkiksi, että *kyllä mä oon muutamassa yhteistyökokouksessa ollu (H4)*. Eräs haastateltava kertoi olevansa *taka-alalla (H5)* ja yhden haastateltavan vastauksesta tulkitseen turhautumista järjestössä toimimiseen. Hän olisi toivonut toiminnan olevan vaikuttavampaa kuin se oli.

Puhuttiin asioista, mietittiin ja suunniteltiin ja sitte jotain toteutettiin ja tehtiin päätöksiä. Että haluaisin enemmän. Että just toteuttaa ja tehdä päätöksiä, että ei menis huonompaan suuntaan. (H2)

Kuitenkin oma järjestö ja sen tuoma asema oli aiemmin ollut tärkeä tälle haastateltavalle. Henkilö oli ollut yhdistyksen toiminnassa lähes sen perustamisesta lähtien, ja toiminut myös sen johtokunnassa usean vuoden ajan. Muut haastateltavat perustelivat kuulumattomuutta järjestöön esimerkiksi kiireillä, mikä oli seurausta aktiivisuudesta muun muussa diagnoosirajat ylittävässä vammaisjärjestötoiminnassa. Seuraava kommentti viestii niin kiireen täyttämästä elämästä, ettei järjestöön ole edes aikaa liittyä.

On vaan, on vaan niin paljo, paljo aika rajallista, et ei paljoo keretä Me itseen liittyä. (H4)

Puheen voi tulkita olevan tavallisuusretoriikkaa siinä mielessä, että puhuja pyrkii puheellaan tuottamaan itsestään tavallisenä, kiireisenä pidettävän henkilön. Kiireestä puhuminen kuuluu ehkä myös yleiseen retoriikkaan, jolla vakuutellaan omaa arvoa. Toisaalta puhujan aika ei oikeasti riitä järjestön toimintaan. Toinen haastateltava perusteli järjestöön kuulumattomuuttaan sillä, että on *normaali-ihminen*.

Kun mä oon tämmönen normaali-ihminen kun muut, mutta periaatteessa mä oon kehitysvammainen. (H6)

Hänen vastauksestaan voi lukea vahvan paradoksin, jonka kanssa haastateltava elää. Haastateltava ei miellä järjestöön kuulumista itselleen relevantiksi, koska on *normaali-ihminen*, mutta toisaalta on myös *kehitysvammainen*. Haastateltavan kommentti näyttää, ettei informantti koe kategoriaa omakseen, ja hän irrottautuu siitä suorasukaisesti käyttäen tavallisuusretoriikkaa (vrt. Sacks 1984). Hän kuitenkin tietää, ettei väite pidä täysin

paikkansa. Ollakseen uskottava puhekuumppani, on hänen tunnustauduttava *periaatteessa kehitysvammaiseksi*.

Kaiken kaikkiaan näiden havaintojen perusteella voidaan sanoa, ettei kategorista luokitusta kehitysvammaiseksi vastustettiin, vaikka sen olemassa oleminen tiedostettiin. Aihe oli jännitteinen, ja sen ristiriitaisuus paljastuu tulkintani mukaan myös seuraavan esimerkin kautta, jossa asiaa käsiteltiin erityisen lyhyesti.

Et kuulutko sä tohon Me itse järjestöön? Et sehän on kehitysvammaisten toi.
(Saara)

Niin. (H1)

Haastateltava ei vastaa varsinaiseen kysymykseeni, vaan myöntää jälkimmäisen virkkeeni pitävän paikkansa, että kyseessä on tosiaankin tämä järjestö. En myöskään odottanut vastausta varsinaiseen kysymykseeni, vaan kiirehdin seuraavaan aiheeseen, jotta pääsisimme pois kiusallisesta tilanteesta. Haastateltavien suojelemista kielteisen leiman tuomalta häpeältä oli nähtävissä muissakin haastatteluissa, mutta erityisen vahvasti se näkyy tästä esimerkistä, jossa välttelimme vaikeaa aihetta. Goffmanin (2012, 34) mukaan niin sanotun kasvotyön avulla pidämme yllä sekä omaa että toisten sosiaalista arvoa. Aiheen käsittely paljasti sen, että haastateltavan nolaamista välttäessäni toimin tilanteessa erityisen johdattelevasti ehdottaessani valmista vastausta. En myöskään noudattanut oleellisen tärkeää haastattelun periaatetta, jossa haastattelijan tulisi pyrkiä suosimaan mahdollisimman neutraaleja ilmaisuja ja välttämään johdattelua (vrt. Jokinen ym. 2016, 116). Jännitteinen puhetilanne teki kuitenkin näkyväksi sen, että kehitysvammaisuutta käsittelevästä aiheesta oli erityisen vaikea puhua.

Tarjotut kategoriat torjutaan

Seuraavat havainnot kertovat siitä, miten haastateltavat neuvottelivat minun heille tarjoamiani määrityksiä vastaan. Ensimmäiseksi esimerkiksi tästä ilmiöstä otan esiin tilanteen, jossa olin tiedustellut haastateltavalta sitä, minkälaisia merkityksiä hänen autisminsa on tuonut hänen elämäänsä. Kysymystä oli edeltänyt keskustelu kiusaamisesta, mutta haastateltava jatkoi samaa teemaa edelleen käsitellessämme autismia. Seuraava aineisto-ote on vastaus kysymykseeni siitä, mitä autismi hänelle merkitsee.

Että, että se kiusaamistilanne kyllä tosiaan pahensi sitä aika tavalla, ku ei pystynyt luottamaan. (H4)

En ymmärtänyt haastattelutilanteessa, mitä haastateltava vastauksellaan tarkoittaa; eihän hän edes vastannut kysymykseeni. Minun oli vaikea ymmärtää, mitä hän tarkoitti vastauksellaan *kiusaamisesta ja luottamisen vaikeudesta* autismin merkityksen yhteydessä. Nyt analyysivaiheessa pystyn ehkä hieman paremmin ymmärtämään, mitä haastateltava tarkoitti. Tulkitsen vastauksesta, että haastateltavalle autismi merkisi sitä, että hän ei pystynyt luottamaan ihmisiin, koska kohtasi niin paljon kiusaamista. Ilman autismia näitä kokemuksia ei hänelle ole olemassakaan, mistä hän kertoo seuraavassa aineisto-otteessa, joka on vastaus jatkokysymykseeni samasta aiheesta. Tähänkin sain yllättävän vastauksen.

Miltä susta tällä hetkellä tuntuu se, että sulla on autismi? (Saara)

No, no nyt ei vaikuta mihinkään. (H4)

Tässä vastauksessa haastateltava ei antanut sitä tietoa, mitä odotin. Tieto, jonka sain, oli odottamaton, mutta kuitenkin haastateltavan kannalta oleellinen ja enemmän totta kuin oletukseni. Ennakkoluuloisesti odotin vastausta, jossa haastateltava kertoisi autistisen ihmisen asemasta, jonka vaikeudet johtuvat hänen omasta sosiaalisten tilanteiden vaikeudestaan ja muista henkilössä itsessään olevista neurologisesta poikkeavuudestaan johtuvista tekijöistä. Autismi merkityksen tuottivat kuitenkin haastateltavan mukaan ympäröivät ihmiset, jotka kiusasivat häntä. Jos vuoropuheluumme tarkastellaan vammaisuuden teoreettisten mallien näkökulmasta, voi siitä nähdä, että minä tarjosin informantille perinteistä lääketieteellistä mallia, mihin hän vastasi sosiaalisella vammaisuuden näkökulmalla (Reinikaisen 2006). Lisäksi haastateltavani vakuutti, ettei *autismi vaikuta mihinkään* (H4), mikä on vahvaa vastapuhetta tavallisuudesta.

Leimoja vastaan kamppailu on marginaalipaikoissa oleville erityisen vaikeaa, sillä niissä asemissa on muita vähemmän valtaa itsensä määrittelyyn (Jokinen 2004, 78). Näillä paikoilla oleviin kohdistetaan paljon katseita ja oletuksia jo valmiiksi, jolloin niiden alla voi olla melko mahdotonta saada ääntään kuuluviin. Marginaaliin osuva katse nimittäin harvoin näkee kohdettaan sillä tavalla, että se nähtäisiin kohteen lähtökohtia ymmärtäen. (Helne 2002, 86.) Erityisen muuttumattomia ja jyrkkiä erotteluja tehdään varsinkin ruumiiseen liittyvistä eroista. Näitä erotteluja vastaan on myös vaikea kamppailla. (Huttunen 2004, 149.) Huttunen puhuu rodullisista kategorioista, mutta samanlaisia kokemuksia voi olla myös vammaisilla

henkilöillä, joiden kategorisointi perustuu monin paikoin ruumiin pinnalta luettaviin eroihin (em.). Asemista voisi puhua myös diskursseina, joita tuotetaan ja joiden kautta asetetaan ihmisiä eriarvoisiin asemiin (vrt. Davies ja Harré 1990 44–46). Esimerkiksi puhetapa ja sisällöt, joilla autismista puhutaan, ei ole antanut kyseiselle haasteltavalle mahdollisuutta tulla nähdyksi kiusattuna, vaan ainoastaan henkilönä, jolla on erityisyyttä sosiaalisissa suhteissa. Tällöin kiusaamiseenkin voi olla vaikea puuttua ja saada asiaan parannusta.

Puhekumppani ei ”kuule”

Kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten asema vuorovaikutuksessa voi olla ongelmallinen, sillä he harvoin tulevat kuulluksi omilla ehdoillaan. Seuraavassa esimerkissä ovat tulkintani mukaan valtasuhteet erityisen epätasaiset, ja haastateltavan kommentit kertovat alistumisesta vahvemman kumppanin vallan alle. Tässä esimerkissä haastateltavan kanssa tuli puheeksi opiskeleminen ja siihen liittyvät mahdollisuudet. Tämän minun näkemykseni mukaan runsaasti tukea tarvitsevan haastateltavan mukaan opiskeleminen tuskin toteutuu, kun hän kertoi, ettei asuntolan ohjaaja *kumminka ilmota* (H6) häntä opiskelupaikkaan. Hän myös kertoi, että *oon mä äitille puhunu, mutta äiti ei kai kuullu* (H6), kun kysyin, voisiko hän saada apua muualta.

En myöskään itse konkreettisesti kuullut haastattelussa kaikkea, mitä haastateltava sanoi. Useita kertoja haastattelun aikana kävi nimittäin niin, että jouduin pyytämään haastateltavaa toistamaan sanottavansa. Kerran tapahtui jopa niin, etten yrittämisestä huolimatta saanut selvää haastateltavan sanoista, jolloin haastateltava turhautui yrittämiseen, ja siirryimme seuraavaan aiheeseen. Oman kokemukseni perusteella haastateltavan kanssa kommunikoinnissa piti nähdä tavallista enemmän vaivaa. Vahvempana vuorovaikutuskumppanina minulla oli kuitenkin enemmän valtaa sanella, mistä ja miten kauan kustakin aiheesta puhuimme.

Toisaalta en myöskään niin sanotusti kuullut haastateltavaa siksi, että omat käsitykseni asiasta veivät kyyni kuulla haastateltavaa oikein. Esimerkiksi, kun haastateltava vakuutteli, *että täällä on hyvä olla* (H6), kun hän puhui asuntolassa asumisestaan, oli minun vaikea uskoa häntä. Ajattelin, että puhe kumpusi vain tutun ja turvallisen hoidon tarpeesta, josta haastateltava oli riippuvainen. Jos suostuisin kuuntelemaan informanttia oikeasti, kuulisin, että hän viihtyy asuntolassa ja hän saa siellä myös tarvitsemansa turvallisen hoivan.

Haastateltavani yrittää ehkä myös puheenvuorollaan kumota kielteisiä mielikuvia asuntoloista omaan kokemuksensa perusteella. (vrt. Jokinen 2004, 83–84.) Asuntoloissa on eroja, ja joissain asuntoloissa on asukkailla hyvä olla, yritti informanttini minulle kertoa.

Myös seuraavat esimerkit havainnollistavat epätasaista valtahierarkiaa, joka vallitsee neuvottelukumppanien välillä. Näissä esimerkeissä tulee näkyväksi haastateltavieni epävarmuus vuorovaikutuskumppanina, vaikka he uskoivat asiansa oikeellisuuteen. Ilmiö tuli esiin erityisen selvästi keskusteluista, jotka käsittelivät Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen hyväksymistä eduskuntakäsittelyssä. Aloitteen nimienkeräämiseen osallistuneita oli haastateltavien joukossa useita, ja he kertoivatkin kokemuksistaan innokkaasti. Kansalaisaloitteella on saatu näkyvyyttä sille epäkohdalle, että vammaisten oikeuksia rikotaan runsaasti palveluiden yksityistämisen seurauksena. Haastateltavani olivat silti melko epäileviä siitä, meneekö heidän esittämänsä kansalaisaloite läpi eduskunnan ja hallituksen käsittelyissä. Seuraava esimerkki kertoo puhettavasta, jolla aihetta käsiteltiin, kun neuvottelukumppanina on muun muassa *Harkimon Hjallis ja se joku toinen* (H5). Puheenvuorossa vaihtelee usko ja epäusko Ei myytävänä -kansalaisaloitteen tavoitteiden saavuttamiseen. Tulkitseen, että onnistumiseen ei silti uskota, vaikka haastateltava sanoo, että *aina pitää uskoa viimeeseen tippaan* (H5).

Kyllä me pyritään sitä tekemään. Ja hallitushan se tekee päätöksen. Et voi olla, et se menee perseelleen se koko juttu. Kun siellä on tullut vähän vastarintaa. Kun oli se niitten kokous. Se joka tuli TV:stäkin. Niin. Siel oli tota pari kansanedustajaa oli ottanut siit vastaan tai ei ollut tykännyt siitä. Harkimon Hjallis oli se toinen ollu ja oli kuulemma viel kans keränny siihen jotain kaveria, puoluetoveria siihen, et se kaatuis se. Että toi. Mutta sen näkee viel sitte. Toivottavasti. Mut en mä usko, että se menee läpi hyvin. Aina pitää uskoa viimeeseen tippaan. (H5)

Myös seuraavaa esimerkki aiheen tiimoilta kertoo hämmentyneestä epäilystä onnistumisen suhteen. Haastateltava kertoo, ettei *välttämättä mekkään niin helposti läpi* (H1).

Saa nähä, että mitä se sitte nyt. Mitä siinä käy. Hirveesti ne puhu silloin niinku ne sitä lähetekeskustelua, että joo, että tämä on hieno juttu, mutta kuitenkin sitte ku nyt on kuulunu, että ei välttämättä mekkään niin helposti läpi. (H1)

Helsingin Sanomat (2019) uutisoi kansalaisaloitteen lakimuutosehdotuksen hylkäämisestä maaliskuussa 2019. Eduskunta kuitenkin esitti perustettavaksi asiantuntijaryhmän, joka edistäisi vammaisten ihmisten osallisuuden ja oikeusturvan toteutumista entistä paremmin. Haastateltavani eivät voineet tietää hylkäämisestä haastatteluhetkellä, mutta olivat silti epäilevällä kannallaan oikeassa. Mietityttämään jää, että oliko epäilyyn syynä se, että haastateltavat olivat jo niin tottuneita siihen, ettei heitä kuulla.

Seuraava aineistoesimerkki kertoo vuorovaikutuskumppaneiden kohtaamisen vaikeudesta, ja esimerkiksi otan haastattelukatkelman minun ja erään haastateltavan välillä. Haastateltava oli kertonut kuuluvansa kehitysvammaisista henkilöistä koottuun kokemusasiantuntijaryhmään, jonka tekemällä ulkomaille suuntaavalla seminaarimatalla hän oli ollut mukana. Matkalla oli oman näkemykseni mukaan mahdollista luoda kontakteja ja saada alan uusinta tietoa vammaisten oikeuksista ja palveluinnovaatioista. Haastattelussa vuoropuhelua oli edeltänyt se, että sain tietää haastateltavan olleen mukana tällä matkalla.

Okei. No miten siellä meni? (Saara)

Hyvin meni. Hyvin. (H6)

Niin. Puhuttiinko siellä paljon vammaisten oikeuksista? (Saara)

Puhuttiin. (H6)

Mitä sä sieltä opit? Mikä oli tärkein anti? (Saara)

En mää muista niitä. (H6)

Niin. Ei sun tarviikkaan muistaa, mut minkälainen fiilis siellä oli kaiken kaikkiaan? (Saara)

Mun suihkutuoli meni rikki. (H6)

Esimerkistä voi mielestäni nähdä, että odotin haastateltavan puhuvan jostain aivan muusta kuin suihkutuolista. Haastateltava vastaili kuitenkin kuuliaisesti kysymyksiini, ja kertoi matkan menneen hyvin ja myönsi vammaisten oikeuksista puhutun. Minun puheestani näkyy, etten osaa esittää sellaisia kysymyksiä, jotka vastaisivat mitenkään haastateltavan kokemuksia matkalla. Puheenvuorostani on nähtävissä myös holhoava asenteeni. Minun sanani, *niin. Ei sun tarviikkaan muistaa*, näyttävät holhoavan suhtautumiseni haastateltavaan, sillä puhun siinä kuin pikkulapselle. Tilanne jatkui siten, että tein joitakin jatkokysymyksiä suihkutuolista, mutta palasin pian takaisin seminaari aiheeseen, jota pidin tärkeämpänä. Nyt havaintoja lukiessani vasta huomaan sivuuttaneeni haastateltavalle tärkeän aiheen. Mieleenpainuvin tapahtuma haastateltavalle matkalla oli suihkutuolin rikkoutuminen ja siitä

aiheutuneet hankaluudet matkalla. Toisaalta en voi sitäkään tietää, ja matkan muukin sisältö saattoi olla erittäin merkittävää haastateltavalle. Puutteellinen kohtaamisemme ei ehkä vain onnistunut tuomaan tätä informaatiota esiin.

Oletan, että edellisen esimerkin kaltaiset tilanteet voivat olla melko tyypillisiä vammaisen ja ei-vammaisen kohtaamisessa. Kun vastakkain olevat asiantuntijuudet eroavat toisistaan, voi enemmän valtaa omaava puhekuppani sivuuttaa toiselle merkityksellisen tiedon ja vaientaa hänen äänensä omalla muka paremmin tietämisellään. Minulla opiskelijana ja vammaistyön ammattilaisena voi olla niin sanottua perinteistä asiantuntijatietoa, kun haastateltavilla olisi ollut toisenlaista tietoa ja asiantuntijuutta oman kokemuksensa kautta. (vrt. Valokivi 2004, 117–118.) Jotta kohtaaminen esimerkiksi suihkutuolista puhuneen haastateltavan kanssa olisi tuottanut niin sanotusti todempaa tietoa, olisi se vaatinut mahdollisesti huomattavasti enemmän aikaa ja ehkä toisenlaisia tapoja käsitellä aihetta.

Kaiken kaikkiaan aineiston havainnoista voi nähdä informanttien turhautumista ulkoapäin tulevaa määrittelyä eli kulttuurista figuuria vastaan, samalla kun he puhuvat leimattua identiteettiä paremmaksi tekemällä itsestään tavallisia. Haastateltavani pitivät vammaansa useimmiten paljon vähempiarvoisena kuin ympäristö (vrt. Helne 2002, 74–75). Seuraavaa kommenttia edelsi informantin kanssa pohdinta siitä, että vammaiset ihmiset ovat vammasta huolimatta aivan tavallisia ihmisiä ja, että kaikki muutkin ovat erilaisia ainakin jollakin tavalla.

”Niin, mutta sitähan on. Valtaosa vammaisista ihmisistä on silleen. Aattele vaikka aistivammaisiakin. On sillee ja kun on vaan joku juttu, mikä poikkeee tavallisesta ja muuten on ihan normaali niin sanotusti.” (H1)

Tulkintani mukaan informanttia turhautti se, että vammaisuus leimaa koko henkilön, vaikka se hänen näkökulmastaan on vain yksi ominaisuus muiden joukossa, *ja muuten on ihan normaali niin sanotusti* (H1). Informantin näkökulmasta on musertavaa, että ympäristö korostaa vammaisuutta niin vahvasti, ettei nähdä ihmisessä muuta olevankaan. Tämä havainto vahvistaa sitä näkemystä, että marginaaliin asetetut ihmiset tulevat usein nähdyksi ja kohdelluksi ainoastaan marginalisoivan kategorian edustajina, eivät yksilöinä (Jokinen ym. 2004, 10).

Yksilöllinen vai tavallinen?

Laura Huttusen (2004, 154) mukaan kulttuurisessa keskuksessa vallitsee vahva käsitys siitä, että heistä jokainen on yksilöllinen. Aineistoni perusteella tätä etuoikeutta ei kuitenkaan suoda marginaaliin asetetuille haastateltavilleni. Huttusen (em.) näkemys on, että edellytys marginaalista pois pääsemiselle on, että tulisi nähdä yksilönä. Siksikin erilaisiksi leimatut pyrkivät todistamaan yksilöllisyyttään erityisen vahvasti, mutta myös ajamaan oikeuttaan olla yksilöllinen ylipäätään. Hassu paradoksi sisältyykin siihen, että ensin on tultava tavalliseksi, jotta saa luvan olla yksilöllinen. Vastapuhe vammaisuutta vastaan tavallisuusretoriikkaa käyttäen voi olla keino, jolla haetaan tilaisuutta tuulla nähdä omana persoonanaan ilman kaiken alleen peittävää vammaisen leimaa. Vammaisidentiteetin omaksuminen on siten ristiriidassa sen kanssa, että vammaisen tasapäisestä asemasta pääsisi koskaan pois. Seuraava aineisto-ote kiteyttää näkyvällä tavalla sen, ettei kehitysvamman itsessään merkitse informantille mitään.

Tai siis mä en oo itte sitä nostanu sitä kehitysvammaa itessäni. Mä oon pitäny sen niinku. Ei se oo mikään. (H5)

Vammaisidentiteetin vastustaminen on erittäin loogista, sillä informaattilla on kokemuksia siitä, että kyseinen status aiheuttaa hänelle negatiivisia seurauksia sosiaalisissa asemissa. Tämän vuoksi haastateltavan on rationaalista vakuuttaa, ettei kehitysvamma todellakaan ole, mitä hän haluaa korostaa. Edellä selitetyn perusteella on myös erittäin ymmärrettävää, ettei kukaan informanteista ottanut itse puheeksi omasta vammaisuudestaan tulevia mahdollisia toimintarajoitteita. Minun kysytyäni rajoitteista puhuttiin kuitenkin jonkin verran, vaikka niitä vähäteltiin. Esimerkiksi seuraavassa aineisto-otteessa haastateltava sanoo pitkähkön hiljaisuuden jälkeen, ettei tiedä diagnoosiaan, mutta hän kertoo, miten vamma rajoittaa jonkin verran syömistä.

Mä oon. Mulla on tämmönen. Mä en tiedä, mikä tää varsinainen diagnoosi on, mutta tämmönen, tämmönen joku. Jos mä syön esimerkiksi ni, aamupalaa, ni se on jäykempää se syöminen kuin muilla. (H6)

Tässä aineisto-otteessa oli kyse haastateltavasta, jossa minä näin henkilön, joka oli lähes täysin toisten avun varassa. Esimerkki kuitenkin näyttää, että haastateltava käänsi puheen toimintarajoitteesta kyvykkyyteensä syödä itse, vaikka myönsi sen olevan erilaista, eli *jäykempää* kuin muilla. Myös tieto diagnoosista on informantille itselleen niin vähän

merkittävä, ettei hän ole katsonut tarpeelliseksi ottaa siitä selvää. Hänelle riitti tieto, että se oli *tämmöinen joku* (H6). Toinen haastateltava kertoi puolestaan avoimesti diagnooseistaan, mutta hänkin vakuutteli, että vammat itsessään eivät ole hänelle ongelma, vaan hän pärjää niistä huolimatta hyvin.

Oon ollu vuoden, kun oon saanut tän CP-diagnoosin. Oon saanut epilepsiakohtauksen yksivuotiaana ja halvaantunut ja sit sen takia puhekyky on niin kuin menny, mutta olen kyllä paljon pyöräilly ja oon urheillu kyllä, et oon yrittäny ja oon voittanukki. (H2)

Kaiken kaikkiaan esimerkeistä on nähtävissä informanttien toive siitä, että heidät nähtäisiin ilman vammoja tavallisina ihmisinä. Paradoksi kuitenkin aiheutuu siitä, että saadakseen tarvittavia palveluita ja edistääkseen vammaisten oikeuksia, on informanttien niin sanotusti tunnustauduttava vammaiseksi ihmisiksi. Vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden kieltäminen vuorovaikutustilanteessa on ymmärrettävää, mutta mahdolliset tuen tarpeet vammaisuuteen perustuen eivät sillä poistu.

Syrjintää ja suuttumusta

Syrjinnän eri muotojen havaitseminen ja niitä vastaan nouseminen voi olla erityisen haastavaa henkilölle, joka on sekä marginaalisessa että riippuvassa asemassa, jolloin syrjintää tuottavat käytännöt kytkeytyvät välttämättömiin palveluihin. (Vrt. Story Sauer & Lalvani 2017, 53.) Seuraavien esimerkkien kautta pohdin sitä, millaisia syrjinnän merkityksiä aineisto ilmentää ja sitä, miten siihen vastaaminen voi olla myös rajoitettua. Youngin (1990) määritelmän mukaan syrjinnän seurauksena joltain ryhmältä on estetty omien tarpeiden, ajatusten ja tunteiden ilmaiseminen. Institutionaalinen mallitarina on käsite ilmiölle, jossa instituution piirissä olevien henkilöiden menneisyys ja tulevaisuus on ikään kuin valmiiksi kirjoitettu. (Juhila 2004, 26.) Käytännössä tämä merkitsee rajallisia mahdollisuuksia vaikuttaa oman elämän kulkuun, kun ulkoapäin asetetut mallit ja oletukset tyypistävät henkilön elämää. Samalla siirtymiset asemista toisiin tehdään erityisen vaikeaksi. Institutionaalinen mallitarina on lähellä edellä puhutun kulttuurisen figuurin kanssa.

Aineistossa esiintyi useita esimerkkejä siitä, että omien tarpeiden ja toiveiden ilmaiseminen voi olla rajoitettua. Eräs haastateltava kertoi läheisten vieroksuvan hänen tapaansa osoittaa

voimakkaita tunteita. Tästä on seurannut hänen mukaansa, että hänet *on niinku jätetty yksin* (H2). Haastateltava kertoi myös, että häntä kartetaan omassa asuinyhteisössä, ja hänestä tuntuu, että häntä *sorretaan*, ja muut luulevat olevansa häntä *parempia ja viisaampia* (H2). Jotkut haastateltavat kertoivat puolestaan siitä, että palvelujärjestelmän ammattilaiset odottavat heiltä tietynlaista käytöstä. Tämä tuli ilmi erään informantin kertomuksesta, jossa hän kertoi erimielisyyksistä asumispalvelun tuottajan kanssa. Ristiriidat aiheuttivat suurta haittaa kyseessä olevalle haastateltavalle, kun hän joutui muuttamaan pois mieluisasta asunnosta. Uutta mahdollisuutta haastateltavalle ei ole annettu tämän toiveista huolimatta.

Informanttien puheista usein avoin suuttumus heidän kohtaamiaan vääryyksiä kohtaan, mutta niistä välittyi myös se, että suuttumus oli kanavoitunut toimintaan. Erityisesti vahvat tunteet kontrollivaltaa kohtaan tulivat ilmi esimerkiksi puheilmauksina, kun informantit käyttivät sanoja *vankila* ja *rangaistus* kertoessaan kokemuksistaan muun muassa asumispalveluiden asiakkaina. Kontrollivallan lisäksi puheesta löytyy kertomuksia suoranaisestä mielivallasta, jota haastateltavat ovat kohdanneet. Seuraava aineisto-ote on esimerkki tilanteesta, jossa haastateltava kertoo nousustaan asuntolan epäreiluja sääntöjä vastaan.

Sääntöjen vastaisesti toimin ja saivat sitte lehdestä lukee, että ja mulla oli siinä kohtaa niin kuppi nurin, että tulkoon vaikka mitä seuraamuksii, että kun sillä kohtaa olin päättäny että, että jos tästä vielä laitosmaisempia rangaistuksia tulee ni. Mä olin kuitenkin päättäny, etten mä kauaa siellä kuitenkaa ole ni. Nii ja nii kun mä olin muuttanu sitte sieltä pois, ni mä ihan enstökseen sitte laitoin vähän sähköpostii sinne laatusertifikaatin myöntäjille, nii siitä, ni siitä se paikka otti opikseen, ku sinne, sinne firmaan tuli kolmen vuoden kielto käyttää sitä laatusertifikaattia. (H4)

Lainaus näyttää haastateltavan oikeutetusta suuttumuksesta ja siitä, että hän nousi puolustamaan omia ja muiden asuntolan asukkaiden oikeuksia. Edellistä esimerkkiä edelsi haastateltavan kertomus tilanteesta, jossa lupaukset liikkumisvapaudesta rikottiin. Liikkumisen rajoittamisen lisäksi haastateltava kertoi muun muassa kyseisen asuntolan ruokahuollosta, jossa esimerkiksi *banaanitki vaan puolitettiin* (H4) nöyryyttävästä käytännöstä, jossa

henkilökunta haki asukkaille lahjat, mutta, mutta se. Siitäkin mä koin karvaan yllätyksen. Siinä heti joulun jälkeen lyötiin lasku, että lasku lahjasta. (H4)

Suuttumuksen ilmaiseminen oli toisinaan epäsuoraa. Eräs informantti käytti esimerkiksi hauskoja kielikuvia puheenvuoroissaan. Sukkeluudet saattavat kuitenkin peittää alleen vahvoja tunteita vääryydenkokemuksista, joita hän itse ja muut vammaiset henkilöt joutuvat kohtaamaan. Huumorin käyttäminen voi olla myös vihanilmaisua sallitumpi keino viestiä. Positiivisuutta käytettiin hyväksi myös aktivismissa. Esimerkiksi eräs informantti sai julkisuutta ajamalleen asialle pehmolelujen kautta. Informantti kertoi tekemästään aktivismista, jossa hän kiertää polkupyörällä kertomassa vammaisten oikeuksista pehmoeläimet polkupyöränsä etukoriin sijoitettuna.

Tää levittää hyvää mieltä ihan ympärilleen. Ennen kaikkea vielä toi possuklaani tuolla etukorissa. (H4)

Aineistossa näkyy kuitenkin myös hiljaisuutta, joka viestii tulkintani mukaan siitä, että haastateltavan oli mahdotonta puhua joistakin aiheista. Esimerkiksi erään haastateltavan puheesta negatiiviset tunteet ilmenivät vähäsanaisuutena ja hiljaisuutena. Kysytyäni kokemuksista laitoksessa asumisesta, kieltäytyi eräs haastateltava puhumasta aiheesta olemalla hiljaa tai käyttämällä ilmauksia *oli ja ei tai en muista* (H3). Haastateltava oli sittemmin muuttanut laitoksesta asuntolaan, mutta *kyllästyi* olemaan myös siellä: *Kato, kato kun mä kyllästyin asuntolassa oleen* (H3), hän sanoi. Päättelen kuitenkin, että kokemukset asuntolassa olivat laitosta parempia, sillä haastateltava suostui vastaamaan kysymyksiini. Sama informantti kertoi muuttaneensa aikanaan pois myös asuntolasta ja sanoi, että *mä sanoin (henkilön nimi), et mä muutan nyt pois asuntolasta* (H3). Vaikka informantti ei suoraan moittinut entisiä asuinolosuhteitaan, oli puhetavoista aistittavissa kielteisiä asenteita asuntolaa kohtaan. Nykyisen kodin hän jakaa läheisensä kanssa ja kokee tilanteensa niin hyväksi, että ehdotti, että kaikki muutkin muuttaisivat pois asuntolasta:

Kaikille toisillekin mä sanoisin, että nyt te lähette pois asuntolasta, kun minäkin lähdin. (H3)

Syitä asuntolasta poismuuttamiseen voi haastateltavan puheesta etsiä myös keskustelusta, jossa kysyin haastateltavalta omista vaikuttamisen mahdollisuuksista asuntolassa. Tähän hän vastasi, että *asuntolassa päätti hoitajat tai ohjaajat* (H3). Kun kysyin, mihin tehtäviin hän sai asuntolassa osallistua, ei haastateltava *muistanut* mitään. Kyseisellä entisellä laitos- ja asuntola-asukkaalla oli hyvä tilanne, sillä hänellä oli läheinen, jonka luokse muuttaa.

Tässä luvussa olen käsitellyt tavallisuusretoriikan käsitteen kautta sitä, miten haastateltavani pyrkivät irrottautumaan leimatusta identiteetistä ja siihen kiinnitetyistä kielteisistä asemista. (Juhila 2004, 30–31; Goffman 1963, 92–95, 125; Sacks 1984, 419.) Luvun yhteenvetona todettakoon, että asioilla on aina monta puolta. Aineistoni kertoo informanttien kamppailun lisäksi myös vastapuolesta, jolla näyttää havaintojen perusteella olevan erittäin suuria haasteita ottaa huomioon kehitysvammaiset puhekumppaninsa. Heikkoja vuorovaikuttajia eivät olleetkaan välttämättä kehitysvammaiset ihmiset vaan minä ja muut esimerkkien kautta esiin tulleet puhekumppanit. Huttusen (2004, 154) mukaan katsoessamme marginaaleja tulemme paljastuneeksi myös omia tapojamme ajatella. Aineistoesimerkit muun muassa näyttivät, etten osannut aina kuulla, mitä vastapuoli todella sanoo, enkä kysyä oikealla tavalla oikeita kysymyksiä, mikä sai ehkä haastateltavat asettumaan niin sanotusti puolustuskannalle. Tämän perusteella minun olisi siis syytä nimetä heikoiksi puhekumppaniksi itseni ja muut, joilla on niin sanotusti vamma kuulemisen ja asenteiden alueilla. Eri näkökulmista katsottuna todellisuus siis näyttäytyy hyvin erilaiselta, mikä todistaa siitä, että katsomisen, puhumisen ja kuulemisen suunnilla on merkitystä. Keskustassa elävien voi vaikea nähdä marginaalista elämää muuna kuin poikkeuksena. (Vrt. Helne 2002, 86.)

Itse kehitysvammaisuus näyttäytyi puheenvuorojen mukaan ominaisuutena, jonka merkitys on henkilöille itselleen erityisen vähäinen. Toinen tulkinta puheenvuorojen merkityksistä näyttää, että puheella tavallisuudesta irrottaudutaan stigmasta. Haastateltavien oli mielekästä vähätellä ja kieltää kuulumisensa leimattuun kategoriaan, koska he halusivat suojella kasvojaan ja tulla nähdyksi sosiaalisesti arvostettavina henkilöinä (Goffmanin 2012, 26–27). Monet puheenvuorot viestivät nimittäin myös hienovaraisia myöntymisiä siitä, että kehitysvammaisuus myös koski heitä. Asiasta puhuttiin myös erittäin suoraan ja vihaisesti erityisesti silloin, kun kerrottiin vammaisuuden perusteella tapahtuneesta syrjinnästä. Tavallisuusretoriikkaa käytettiin runsaasti, mutta sen vaikuttavuutta häiritsi kuulijan kyvyttömyys kuulla puhujaa oikein.

5.2 Eron politiikalla arvostusta erilaisuudelle

Vastapuheen taktiikkana eron politiikka on sen kyseenalaistamista, että kaikkien olisi oltava samanlaisia. Käytännössä tällöin haetaan hyväksyntää identiteettien moninaisuudelle, jossa leimatut identiteetit pyrkivät parantamaan kategoriansa arvostusta. (Juhila 2004, 30–31.)

Vastapuheen strategiana eron politiikka oli havaittavissa omassa aineistossani, mutta ehkä epäsuoremmin kuin tavallisuusretoriikka. Varsinaisen erilaisuuden juhlistamisen sijaan eron politiikka ilmeni aineistossani usein puheena erilaisesta elämäntavasta. Tulkintani mukaan eron politiikka näkyi tätäkin useammin puheena aktivismista. Vammaisaktivismin kautta muutettiin ympäristön mielikuvaa kehitysvammaisista ihmisistä ja luotiin minuutta, josta voi olla ylpeä.

Kuten edellisessä luvussa, nostan esiin runsaasti havaintoja haastateltavien kohtaamista haasteista, joita syrjintä heidän elämäänsä tuo. Myös aktivismia koskevat teemat ilmenevät esimerkeissä. Seuraavassa mieleenpainuvassa kommentissa informantti puolustaa oikeuttaan olla erilainen.

Ei mun tarvii olla samanlainen kuin muut, vaan mä oon tämmönen. Oma itseni tämmöisenä. Minulla on erityistaitoja, minulla myös. (H2)

Tulkitsen informantin puheenvuoron erityisen vahvaksi kannanotoksi sen puolesta, että hän kelpaa ja on hyvä *tämmöisenä*. Lainauksesta käy ilmi, ettei informantti pyri täyttämään niin sanotun normaali-ihmisen määritelmää, vaan hakee erilaisuudelleen oikeutusta. Tulkitsen kuitenkin puheenvuoron lopun sanojen merkitsevän sitä, informantti tunsi tarvetta perustella kelpaavuuttaan. Huttunen (2004, 154) selittääkin, että erilaisena nähdyt joutuvat vahvasti esittämään ja todistamaan yksilöllisyyttään ja siten hakemaan oikeuttaan yksilöiden yhteisön jäsenyyteen. Erityistaitoisuudellaan informantti haki paikkaa itselleen. Seuraavaksi käsittelen erilaisia elämäntapoja ja informanttien kamppailua saada oikeutusta ja paikkaa erilaiselle olemassaololleen. Paradoksaalista kuitenkin on, että erilaiset tavat elää ovat suurimmaksi osaksi seurausta syrjinnästä.

Kaikki haluavat tehdä työtä

Eron politiikan merkittävä sisältö liittyy siihen, että oma erilaisuuteen perustuva identiteetti nostetaan tavallisen identiteetin rinnalle yhtä arvokkaaksi. Seuraavat havainnot kertovat kokemuksista, joissa informantit puhuivat tekemisestään ilmaisuilla, jotka pitivät omaa tekemistä yhtä arvokkaana kuin niin sanottu normaali. Tämä ilmiökenttä liittyy vammaisuuden affirmaatiiviseen eli myönteiseen malliin (ks. luku 3.2). Kun identiteetin lähteinä ovat ylpeys erilaisuudesta ja vammaiskulttuurista, irtiotto tavallisuudesta voi olla

jopa vapauttavaa (Swain & French 2000, 569, 571; 580–581). Tulkitsen tätä teemaa koskevat puheenvuorot aineistossani eron politiikaksi, jossa omaa tekemistä ja identiteettiä arvostetaan niin, että sitä pidetään korvaavana identiteettinä suhteessa tavallisuuteen. (Juhila 2004, 30–31.) Esimerkiksi eräs informantti kertoi *tekevänsä hommia täällä kotona* (H3), ja oli tulkintani mukaan täysin tyytyväinen elämäänsä ja tekemäänsä työhön.

Merkityksellinen tekeminen esiintyikin havainnoissa usein juuri työn tekemisenä. Haastatteluissa esimerkiksi todettiin, että *teen tätä työtä* (H5) ja *työtoiminnassa käyminen on mun työ* (H6). Näiden ilmauksien käyttämisen voi viitata siihen, että työnteolla on kaikesta huolimatta suuri merkitys haastateltaville. Työhön osallistuminen on Raunion (2006, 74) mukaan yksi neljästä yhteiskuntaan integroitumisen elementeistä, jonka muiksi osiksi hän luettelee kyvyn hyödyntää hyvinvointivaltion tarjoamia mahdollisuuksia, tasavertaisen kansalaisuuden sekä osallisuuden perheestä tai muusta lähiyhteisöstä. Tulkitsen, että työstä puhumisella henkilöt integroivat itsensä yhteiskuntaan, vaikka työtä ei tehdäkään vapailla työmarkkinoilla. Samalla he mahdollisesti yrittävät irrottautua syrjityn leimasta ja asemasta.

Nämä havainnot voivat kertoa siis siitä, miten informantit rakentavat työnteon kautta leimatun identiteetin tilalle positiivista identiteettiä henkilönä, joilla on asema työelämässä ja ovat täten osa muuta yhteiskuntaa. Näin haastateltavat kieltäytyvät samalla alisteisesta identiteettimääritelmästä, joka heitä muuten uhkaisi. Täten kyseessä ei olekaan väittämäni mukaisesti eron politiikasta vaan tavallisuusretoriikasta, jota käsittelin edellisessä luvussa. Työn tekeminen kuuluu niin sanottuun tavalliseen elämään, ja työstä puhumalla haastateltavat puhuvat itselleen asemaa normaalina ihmisenä. Kyseiset havainnot voivat kertoa siitä, että työtä tekemällä informantit saavat kuulumisen kokemuksia, jotka vahvistavat heidän kiinnittymistään yhteiskuntaan. Seuraava esimerkki on kuvausta osallisuudesta sekä perheeseen että työhön, kun informantti kertoo pesevänsä kotona pyykkiä:

No tääl kotona mä pesen itte pyykkiä ja pistän kuivuriin ne märät pyykit ja sitte (henkilön nimi) viikkaa ne laatikkoon ja mä viän ne laatiolla ne puhtaat vaatteet vaan huoneen kaappiin. (H3)

Kotitöiden tekeminen on tärkeää, kuten kaikki työ sinällään. Työnteko niin sanotussa normaalissa työelämässä merkitsi havaintojen mukaan omille haastateltavilleni kuitenkin sitä, että mahdolliset työt olivat niitä kaikkein heikoimmin arvostettuja ja raskaita töitä. Myös tukijärjestelmä asetti niin sanottuja loukkuja työnteolle. Esimerkiksi aiemmin mainosten

jakajan työtä tehneen haastateltavan oli pakko lopettaa työnsä, koska pieni palkka alensi asumistukea. Siistijänä toiminut myönsi, että väsyi raskaassa työssään. Erään haastateltavan terveyden heikentyminen teki työteon vähitellen mahdottomaksi, joten eläkkeen myöntäminen oli helpotus. Eläkkeen saaminen tuli muidenkin haastateltavien kohdalla esille mahdollisuutena jättää mahdottomaksi osoittautunut työelämään osallistuminen. Turvattu toimeentulo eläkkeen muodossa koettiin niukkuudestaan huolimatta muita vaihtoehtoja paremmaksi.

Suhteellista tyytyväisyyttä

Yksi informantti kertoi käytössään olevasta palveluiden valinnanvapautta lisäävästä henkilökohtaisesta budjetista. Hän iloitsi budjetin tuomasta vapaudesta, kun omat menot sai järjestää mieleisekseen, ja aikaa jää runsaasti muun muassa matkusteluun. *Päästää sillon ku halutaan*, (H3) hän riemuitsi. Entisen laitosasumisen ja päivätoiminnan taakseen jättänyt informantti sai viimein elää oman näköistä elämää. Henkilökohtainen budjetti näyttää tulkintani mukaan vapauttavan käyttäjänsä erityisesti kehitysvammaisille ihmisille suunnatuista palveluista ja muista instituutioista, jolloin niiden leimaava vaikutus myös vähenee.

Kaiken kaikkiaan edellä esitettyjen tilanteiden voi ajatella olevan eräänlaista vastapuhetta eron politiikan strategiaa käyttäen. Informantit vaikuttivat olevan joko todella tai suhteellisen tyytyväisiä tilanteeseensa, eikä kaipuuta tavallisena pidettyyn elämään niissä ollut. Ehkä näihin informanttien kokemuksiin sopii myös Helneen (2002, 186) esittämä ajatus syrjäytyneiden ulkopuolisuuden suhteellisuudesta. Niin sanotusta normaalista poikkeava elämä ja siihen liittyvät odotukset voivat olla oma valinta, ainakin kun ottaa huomioon sen, että valintojenteon mahdollisuudet vaihtelevat. Toisaalta irtiotot tavallisuudesta ja erilaisen elämäntavan ylistäminen voi olla seurausta olosuhteiden pakosta. Kolmas tulkinta puheenvuoroista voi olla se, että puhujat pyrkivät esiintymään tavallisina, valintoja tekevinä kansalaisina.

Tyytyväisyyttä toi ehkä myös se, etteivät informantit verranneet itseään niin sanotusti tavallisiin. Yhteiskunnan instituutiot ja ympäristö myös kohtelivat heitä eri tavoin, joten omat odotukset elämäkulusta voivat muovautua sen mukaisiksi. Esimerkiksi eräs informantti ei

surkutellut sitä, ettei ammattiin valmistuttuaan saanut alaltaan työtä. Informantti kertoi niin sanotusti luonnollisena asiana,

ettei sil alal löydy kyl erityisryhmille töitä. (H5)

Toteamus kertoo siitä, että informantti sijoittaa syyn työttömyydestä itsensä ulkopuolelle asiaksi, joka ei ole hänestä itsestään kiinni. Näin työttömyys ei paikannu hänen omaksi syykseen. Rapley ym. (1998, 812–815) kertoivat siitä, että heidän kehitysvammaiset haastateltavansa käsittelivät elämäänsä liittyviä valintoja sen kautta, minkälaisia odotuksia ympäristö heille asetti. Tärkeässä roolissa oli esimerkiksi läheisten käsitykset siitä, mihin haastateltavat olivat kykeneviä. Oma informanttini kertoi tehneensä opintojen jälkeen avotyötä, eikä edelleenkään juuri murehtinut tilannetta.

No ei se mua harmittanu silloi, koska. Eikä siin ollu mitään järkee tota, kun ei se olis mitään auttanu, ku ei se olis auttanu mitään, kun (kaupungin nimi) sen kumminki maksaa. Se ei tule valtiolta eikä miltään muultakaan. Että tota. Mutta onhan se siis. Palkkakin joo tosi, tosi pieni. Sitähän on monta vuotta jo siis valtakunnantasolla ja sit kunnallisen tasolla, siis kaupunkitasol, ni. (H5)

Informantti kertoo puheenvuorossaan, että harmittelu olisi ollut turhaa, *kun ei se olis mitään auttanu*. Asenteensa ansiosta hän pystyy näin ehkä elämään parempaa ja tyytyväisempää elämää sen sijaan, että kuluttaisi elämänsä harmitteluun. Samalla informantti kuitenkin kertoo, että sai *tosi pientä palkkaa* (H5). Tässä hän on oikeassa, sillä poliittisella päätöksellä tuotettu tapa sallii sen, että kehitysvammaiselle henkilölle maksetaan keskimäärin viiden euron suuruista päiväpalkkaa, jota kutsutaan työosuusrahaksi. Tästä kertoo esimerkiksi kehitysvammaisuutta käsittelevä verkkopalvelusivusto Vernerin (Vernerin 2019). Tätä politiikkaa vastaan on yksilön mahdotonta taistella, mistä informantti on erittäin tietoinen. Tulkintani mukaan kyseinen informantti oli niin tottunut syrjintään ja sortaviin käytäntöihin, ettei hän edes huomaa niitä. Samalla hän toimi tavalla, jota ympäristö häneltä odotti.

Esimerkit tekevät näkyväksi siitä, miten institutionaalinen ableismi toimii usein niin sanotusti näkymättömänä syrjijänä yhteiskunnan rakenteisiin ja asenteisiin syvään juurtuneena (Loja ym. 2013, 191–193). Samaa ilmiötä voi tarkastella myös subjektiaseman teorian kautta. Omaksuttuaan tietyn aseman näkee yksilö maailman sen sisältämien ehtojen ja merkitysten kautta. (Davies ja Harré 1990, 46.) Toisaalta esimerkistä voi tulkita, että informantti puheenvuoroillaan irrottautuu häntä ehkä muuten uhkaavasta leimaavasta identiteetistä, kun

hän ei ota niin sanotusti harteilleen syrjityn viittaa vakuuttaessaan suhteellista tyytyväisyyttään (ks. luku 5.1).

Tulkitsen esimerkkien kertovan kaiken kaikkiaan siitä, että informantit ovat pystyneet luomaan hyvää elämää niistä aineksista, mitä heille on ollut tarjolla. Puheenvuorot myös näyttävät, etteivät informantit suostuneet alistumaan surkuteltavan asemaan. Omasta näkökulmastaan heillä on asiat hyvin, vaikka ne olisivat eritavalla hyvin kuin niin sanottu normaali. Eron politiikka toteutuu näissä havainnoissa niin, että niissä kyseenalaistetaan se, että kaikkien elämäntilanteiden ja -sisältöjen tulisi olla samanlaisia (vrt. Juhila 2004, 30–31.) Toisaalta tulos kertoo vuorovaikutustilanteista, joissa henkilöiden oli mielekästä esiintyä pärjäävinä ja sosiaalisesti arvostettavina henkilöinä. Puhe onkin aina syytä kiinnittää vuorovaikutustilanteeseen ja tarkastella merkityksiä sen kautta. Henkilöt puhuivat niin sanotusti asiat parhain päin vakuuttamalla tyytyväisyyttä ja samalla osoittivat olevansa arvostettavia ihmisiä, jotka voivat tehdä valintoja elämässään (vrt. Rapley 1998, 819–220).

Köyhä, ulkopuolinen ja syrjitty

Edellä sanottu ei kuitenkaan poista sitä tosiasiaa, ettei epätasa-arvoisista mahdollisuuksista olisi myös kielteisiä seurauksia. Työelämän ulkopuolisuus ja pieni eläke merkitsivät haastateltaville erittäin pieniä tuloja ja käytännössä köyhyyttä. Raunio (2006, 38) tarkoittaa köyhyydellä taloudellisten resurssien puutteesta johtuvaa syrjään jäämistä. Rahan puutteesta ja tukien pienuudesta puhuttiin haastatteluissa runsaasti, mutta erityisesti niiden seurauksista. Esimerkiksi eräs haastateltava kertoi, että hän on kärsinyt pitkään yksinäisyydestä, koska vammaispalvelut eivät säästösyistä myöntäneet hänelle liikkumiskeinoa, jolla olisi voinut kulkea tapaamaan ystäviä. Toinen haastateltava kertoi, että *rahat ei riitä ja jää syrjään* (H2).

Ettei koskaan niinku liikaa rahaa kellään. Että aika tiukilla on erityisryhmät rahallisesti, että on paljon laskuja. Kaikki on niin kallista. Että ei sit riitä rahat, että pitää sitte niinku tietää se, että. Ja kaikki pääsymaksut on kauheen kalliita ja on noussu, eikä voi käydä siellä, missä haluaa. Et sitte jää vähän niinku syrjään ja sivuun, kun ei oo rahaa mennä. (H2)

Rahan puute aiheuttaa tämän esimerkin perusteella informantille marginaaliakin syrjäisempiä asemia, joissa osallistuminen normaaliin elämänmenoon on tehty miltei mahdottomaksi.

Aineisto-otteen haastateltavan kokemus on, että hän *jää syrjään ja sivuun, kun ei ole rahaa mennä* (H2). Syrjityn asema olisi kuitenkin poistettavissa ainakin osittain taloudellisia resursseja uudelleenjärjestelmällä. Luonnollisesti myös entistä tasapuolisemmin toimivat työmarkkinat voisivat tuottaa resurssien tasaisempaa jakoa ja saada aikaan todellista yhteiskuntaan kuulumista. (Vrt. Raunio 2006, 74.)

Kaiken kaikkiaan aineistossa tuli erityisesti ilmi se, että informantit olivat pystyneet järjestämään elämänsä hyväksi niissä puitteissa kuin se oli mahdollista. Tämä ei kuitenkaan poistanut sitä tosiasiaa, että epätasa-arvo olisi läsnä ja siitä oltiin tietoisia. Rakenteisiin juurtunut ableismi todettiin kuitenkin niin vahvaksi, ettei yksittäinen informantti voinut sille mitään.

Me vammaisaktivistit

Aktivismi oli tutkielmani alkuperäinen teema, vaikka aineiston johdattelemana on kohde hieman siirtynyt. Aktivismista oli aineistossa silti paljon sisältöjä ja tulkiten aktivismipuheen vahvasti liittyvän eron politiikkaan. Teemaa koskeva puhe merkitsi muun muassa vahvaa sitoutumista vammaisidentiteettiin, johon kuului muun muassa vammaisten keskinäistä yhteenkuuluvuutta ja ylpeyttä omasta tekemisestä (vrt. Putnam 2005, 190–195). Näkökulmana vastapuheeseen on tällöin erilaisuus. Toisaalta tätäkään teemaa ei voi ole syytä erottaa täysin tilanteesta ja tavallisuusretoriikasta, sillä aktivismipuheella haastateltavat vakuuttelivat kykenevyyttään. Aktivisti oli pätevä toimija, joka auttoi muita. Tällä tavalla haastateltavat ottivat asemia sosiaalisesti arvostetuilta paikoilta, ja osoittivat olevansa yhtä hyviä tai parempia kuin niin kutsutut tavalliset. (Vrt. Rapley ym. 1998, 820–822.) Aloitan kuitenkin erilaisuuden teemoilla.

Tuula Helneen (2002, 170–173) mukaan me-ilmauksen käyttämisellä tehdään eroa toisiin. Tällöin meistä puhuminen toimii erilaisia sosiaalisia, tilallisia ja symbolisia paikkoja luovana mekanismina. Toisin sanoen meistä ja toisista puhumisella rakennetaan rajoja ihmisten välille, mutta toisaalta myös keskinäistä yhteyttä samalla puolella olevien kanssa. Omassa aineistossani eron tekemisen ilmiö näyttäytyi muun muassa puhetavoissa, joissa puhuttiin meistä ja ”meikaläisistä”. Puheenaiheet käsittelivät tällöin usein meitä vammaisia, joita syrjitään mutta eritoten meitä aktivisteja, jotka ajavat vammaisten ihmisten oikeuksia.

Seuraava aineisto-ote kuvaa tulkintani mukaan sitä, että informantti niin sanotusti juhlisti oman ryhmänsä me-henkeä ja identiteettiä.

No. Tää on tämmönen kiva niinku maailma tää kehitysvammaisten maailma, että toi. Tätä on kiva tehdä. Tässä on sitä arvokkuutta ja saa oman panoksen pistää siihen vammaisten asioiden paremmaks tulemiseen. Omalta osalta ja tälle, että. (H5)

Lainauksesta näkyy myös, että informantti yhdistää *kivan kehitysvammaisten maailman* aktivismiin. Varsinainen juhlistamisen kohteita ovatkin kehitysvammaisten maailma, mutta myös vammaisaktivismi, johon saa antaa oman panoksensa. Aineisto-otteessa yhdistyy tulkintani mukaan havainnollisella tavalla teorialuvussa esille ottamani poliittisen vammaisidentiteetin käsite ja sen osa-alueet itsearvostus, ylpeys, syrjinnän kokemus ja jaettu vammaisuuden kokemus (vrt. Putnam 2005). Kyseinen informantti arvottaa *kehitysvammaisten maailman* kivaksi, ainakin siinä merkityksessä, että yhdistää sen aktivismiin. Informantin käyttämä sanavalinta, *maailma*, on myös mielenkiintoinen ilmaus. Siinä voi ajatella tiivistyvän niitä erillisyyden kokemuksia, joita kehitysvammaiset ihmiset kokevat niin sanotussa omassa, ehkä erilaisessa maailmassaan.

Kansalaispätevyyttä

Aineistossa korostuivat erityisesti kertomukset aktivismiin osallistumisesta. Informantit kertoivat, että heillä on runsaasti liittymisiä muun muassa vammaisjärjestöihin ja muihin vastaaviin areenoihin, joissa edistää vammaisten oikeuksia. Näillä paikoilla haastateltavat olivat yhteydessä muihin samassa tilanteessa oleviin ja saivat mahdollisuuden ajaa yhteisesti koettuja tärkeitä asioita, joista vaikeasti vammaisten ihmisten olosuhteisiin vaikuttaminen koettiin usein ajankohtaisimmaksi ja tärkeimmäksi. Jotkut haastateltavista toimivat vastuutehtävissä erilaisissa vammaisyhdistyksissä esimerkiksi puheenjohtajana, hallituksessa tai nettisivuista vastaavana. Seuraava aineisto-ote tiivistää ehkä useamman haastateltavan asennetta, jolla työtä on tehty.

Eli on ollu vähän tappelua ja oon kärsivällisesti yrittäny hoitaa näitä asioita. Raskasta on ollu. Mutta nyt on ihan hyvin. (H2)

Sekä omien oikeuksien ajamiseen että aktivismiin päti samanlainen periksi antamattomuus, jolla informanttien mukaan voi saada oikeutta. Toinen haastateltava kertoo seuraavassa, millä keinoilla hän on saanut asioita läpi.

No se ylipäättänsä kun ei anna periks. Ei tyydy mitä ne sanoo. Ottaa vähän selvää asioista. Se auttaa kans. (H1)

Se, että *ei tyydy mitä ne sanoo ja ottaa vähän selvää asioista* (H1) tulee tulevaisuudessa olemaan vielä tärkeämpää kuin nyt, sillä rahan säästämisen tarvetta pidetään usein inhimillisyyttä tärkeämpänä. Useimmiten, ellei aina, perusteet oikeuden saamiseksi olivat informanttien mukaan olemassa. Informanttien suuri vastustaja näytti havaintojen perusteella olevan kuntien säästöpaino. *Kuvitellaan, et säästetään jotain rahaa*, (H1) sanoi eräs informantti. Hän jatkaa seuraavassa vielä.

Ne ajattelee, että sitte säästää siit kauheesti rahaa, jos tekee sen kilpailutuksen, mut se on vähän semmosta lyhytnäköstä. Nehän yksityiset yritykset voi tehdä siit ihan mitä vaan. (H1)

Tämän näkemyksen informantti esitti noin puoli vuotta ennen kun uutiset vanhusten kuolemista yksityisissä palvelutaloissa tulivat julkisuuteen. Informantit tiesivät kuitenkin rahaa liikuteltavan vammaispalveluiden järjestämisessä runsaasti, mutta hyötyjiä eivät olleet palveluiden käyttäjät vaan sijoittajat ja suuret ylikansalliset palveluntuottajat. Eräs haastateltava kuvasi ilmiötä sanomalla, että

ja kaikista räikeimpiä on tuota justinsa sellaset tapaukset, missä painetaan laatu alas, ja sitte kaikki rahat, mitkä lypsetään kunnasta uitetaan palmun alle. (H4)

Haastattelukatkelmasta on tulkittavissa, että informanttien tavoite ei useinkaan ollut korostaa omaa vammaisuuttaan, eikä sitä pidetty edes tärkeänä, kuten edellisessä luvussa on jo tullut esiin (ks. luku 5.1). Kehitysvammaisuutta ei näissä havainnoissa juhlistettu. Yhteisten asioiden ajaminen toimi kuitenkin entistä positiivisemmän identiteetin lähteenä. Seuraavaa aineisto-ote liittyi keskusteluun, jossa pohdimme häpeää, jota moni kehitysvammainen ihminen kokee informantin mukaan.

Mut ei siit kannata kokee mun mielest häpeää. Niinku. Ku lähtee kerran ajamaan, sit se siit niinku siitä sitte. Tota. (H5)

Informantilla oli tehokas keino torjua häpeää kertoessaan, että *ku lähtee kerran ajamaan* (H5). Identiteetin positiivisuus oli tässä esimerkissä sidoksissa vammaisten oikeustaisteluun. Informantin puheenvuorosta voi ehkä tulkita, että syrjinnän vastustaminen toimi suojana häpeällistä identiteettiä vastaan.

Kaiken kaikkiaan aineistosta voi nähdä, että aktivistit pyrkivät muuttamaan käsitystä itsestään huolta ja surkuttelua kaipaavina ihmisinä. Goffmanin (2012, 26–27) kasvotyöteoriaa soveltaen voidaan ajatella, että aktivismi antaa henkilölle uudet kasvot, joilla on entistä korkeampi sosiaalinen arvo. Puhetilanteissa haastateltavat haluavat tulla nähdyksi kansalaispätevinä ja kykenevinä henkilöinä myös muiden auttamiseen (Rapley ym. 1998, 819–820). Tällä he tekevät samalla eroa leimattuun identiteettiin.

Tästä huolimatta vammaisidentiteettiin sitoutumista näkyy haastateltavien puheesta. Sitoutuminen näkyi muun muassa niissä aineiston havainnoissa, joissa kerrottiin politiikkaan osallistumisesta. Esimerkiksi eräs haastateltavista kertoi toimivansa aktiivisesti politiikassa, mistä asemasta pystyy vaikuttamaan myös vammaispolitiikkaan. Kansanedustajaksi pääseminen oli hänen seuraava tavoitteensa. Toinenkin informantti sanoi ottavansa osaa politiikkaan, ja hän perusteli osallistumistaan halullaan parantaa niitä asioita, jotka ovat huonosti.

Mä haluan vaikuttaa. Et mitkä asiat on huonosti, ni vähän parantaa niitä. Sitte, jos on huonoo käytöstä, tämmöistä, niinku meitä kohtaan, niin sitä. Että haluan vaikuttaa. (H2)

Kommentista näkee, että informantti nimeää vaikuttamisyön tavoitteeksi saada muutettua myös *huono käytös meitä kohtaan* (H2). Tehtävää aktivisteilla näyttää riittävän.

Aktivisti on ylpeä

Kansalaisaktiivisuus loi informanteille identiteetin, josta voi olla ylpeä. Seuraava aineisto-ote liittyy erään informantin kertomukseen hänen tekemästä pyöräilytempauksesta, josta televisiokanava kirjoitti verkkosivuilleen.

Maikkarin toimitus kirjotti sinne nettiin meikäläisen matkasta. Ja sitte vielä tori, sitte (kaupungin nimi) torilla oli sitte vähä isompi kansanjuhla. Ja siel oli sitten toimittaja vastassa kun mä siihen sitte siihen toripoliisiin eteen laskettelin. (H4)

Havainnosta voi tulkita sen, että aktivismi on informantille erityisen mieluisaa ja hän kertoo yleensä pystyessään tuomaan ajamalleen asialle myös runsaasti näkyvyyttä. Myös seuraava esimerkki kuvaa tulkintani mukaan siitä, että informantti kokee toteuttamansa aktivismin erittäin tärkeäksi, mutta myös itsensä, joka pystyy auttamaan muita. Informantin on perusteltua juhlistaa itseään ja omaa panostaan niiden puolustajana, *jotka ei niinku pysty*. (H5)

Sen takii jus niinku semmosii ihmisii just on hyvä, et on joku, niinku meikäläinenki on täs hallituksessa, ni ajamassa sit asiaa ja niinku pua, pual, pualtamassa kautta pualustamassa niinku niitä, jotka ei niinku pysty. Tällee. (H5)

Informantti kertoo lainauksessa olevansa vammaisten asioiden ajaja ja puolustaja. Auttajan identiteetti on jotain aivan muuta kuin viallisen identiteetti, jota lääketieteellinen vammaisnäkemys pyrkii toimintarajoitteisille henkilöille tarjoamaan (vrt. Reinikaisen 2006, 198). Seuraavassa esimerkissä eräs informantti kertoi, miten sai toimillaan estettyä pakkomuuton, joka uhkasi vaikeavammaisia nuoria henkilöitä.

(Kaupungin nimi) meinas viis vaikeevammaista nuorta ihan väkisin pakkomuutattaa kodistaan pois, niin keräsin sellasen, melkein kolmetuhatta nimee adressiin kahdes ja puoles viikos. Printtasin sen adressin ja lähin sitte yöjunalla pohjoista kohti. (H4)

Haastateltavan onkin syytä olla ylpeä keräämästään adressista ja tekemästään onnistuneesta tempauksesta vaikeavammaisten nuorten hyväksi. Kyseinen esimerkki nostaa esiin samalla aineistossa runsaana esiintyvät puheenvuorot vammaispalveluiden kilpailutusten seurauksena tapahtuvista pakkomuutoista. Aiheen käsittelyssä tuli näkyväksi informanttien oikeutettu suuttumus asiantilaa kohtaan. Eräs haastateltava kiteyttää tilanteen toteamalla, että *kun on näitä pakkomuuttoja ja muita, niin on se tosi kurja se kehitysvammaisten asema. Siin olis viel paljon tekemistä* (H1) ja toinen harmittelee, että kunnat *pakkomuutattelevat ihmisiä kodeistaan* (H4). Seuraavassa esimerkissä informantti kertoo niistä tilanteista joissa, monet kehitysvammaiset ihmiset ovat tänä päivänä.

Siis vaikutti se sillee, että tota mä niinku ymmärsin niinku heitä ja niinkun se tosiaan, että ihmiskunta vie heitä, ja ne ei pysty tosiaan missään olemaan niinku. Tai niinku menemään. Et niit vastustetaan ja näin edespäin. Palveluit ja tällästä. (H5)

Informantti sanoittaa aineistolainauksessa näkyväksi sen, miten hän tuntee myötätuntoa niitä vammaisia ihmisiä kohtaan, joilta pakkomuutot ovat koskeneet. Seuraavassa haastateltava vertaa kilpailutuksia kiusaamiseen, minkä oivalluksen hän tekee puheensa aikana todetessaan *niin tosiaan, et kilpailutukset on kiusaamista* (H5).

No ne tekee kiusaksee, kiusaamaan. No en mä tiedä onko se kiusaamista, mut mää. Voisin ny sanoo silleen, et se on ihmisen kiusaamista niinku nykyaikana. Niin tosiaan, et ne kilpailutukset on kiusaamista. Asunto viedään ja niille ei sit mitään puhuta siitä ja eikä voida sanoo. (H5)

Aineisto-otteen kohta, jossa informantti sanoo, että *niille ei sit puhuta, eikä voida sanoo* (H5), tarkoittaa tulkintani mukaan tilanteita, jossa hankintalain (ks. laki julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista 1397/2016) perusteella tehdään kilpailutuksia ja päätöksiä palveluiden muuttamisesta ilman, että asukkaita itseään tiedotettaisiin, saati kysyttäisiin heidän mielipidettään. Tämä on vahvasti ristiriidassa perusoikeuksien kanssa, joita myös YK:n vammaisten oikeuksien julistus painottaa (YK-liitto 2015). Eräs informantti vertasi vammaisten nykytilannetta huutolaismarkkinoihin, kuten seuraavassa aineisto-otteessa näkyy.

Niin. Niin sitähan se kilpailuttaminen pohjimmiltaan on. Että ihan ne entisaikain huutolaismarkkinat niistä tulee mieleen, että, että, että karrättiin porukka torille ja sieltä sitte sai huutaa kuka halvimmalla. (H4)

Kuten sanottu, edellisten havaintojen perusteella leimatun identiteetin vastaista kamppailua eron politiikan strategiaa käyttäen toteutettiin erityisesti vammaisaktiivismin kautta, jolloin poliittinen vammaisidentiteetti toimi stigman torjujana (Putnam 2005). Aktivisteina informanttien oli mahdollista rakentaa dynaamisesti entistä parempaa identiteettiä ja tulla myös nähdyksi uudella tavalla.

Aktivismi vaatii resursseja ja internetin

Aktivismi oli joillekin jopa työtä. Eräs haastateltava kertoi ammattinsa olevan *ystävyyden suurlähettiläs (H4)*, mikä tittelinä viestii erityisen tärkeästä tehtävästä. Haastateltavan mukaan kimmoke tehtävään oli syntynyt omasta pitkäkestoisesta yksinäisyyden kokemuksesta, mutta mitä ilmeisimmin myös taipumuksista työhön, mikä ilmeni haastateltavan kertomuksista. Suurlähettilään työ pääsi kuitenkin alkamaan vasta, kun informantin kotikunta viimein suostui hankkimaan hänelle erityisvalmisteisen polkupyörän, jolla työ mahdollistui. Tämä esimerkki muiden joukossa vahvistaa aiemmasta tutkimuksesta tulleita havaintoja siitä, että kehitysvammaiset ihmiset usein tarvitsevat ulkopuolista tukea noustakseen vastustamaan itseensä kohdistuvaa vääryyttä (Anderson & Bigby 2017, 113–118). Ilman tarvittavia resursseja ei voi toimia.

Monet aineiston havainnot ilmentävät vahvaa toimimisen halua ja kykyä silloin, kun se vaan oli mahdollista. Haastateltavat vastustivat syrjintää ja kontrollia monin keinoin riippuen siitä, millaiset mahdollisuudet heillä oli käytettävänä. Vammaisten oikeuksien toteutumisen huonontunut suunta oli saanut haastateltavat havahtumaan, mutta myös ryhtymään toimeen suunnan muuttamiseksi. Muutama aineistohavainto kertoi muun muassa yhteydenotoista lakimiehiin, kun vammaispalveluissa oli toimittu väärin. Eräs kertoi:

Ja sitte mä lähe, sitte mä vein sen oikein tota noin öö aluehallintovirastoon ja sit mä oikein vein sen hallinto-oikeuteen koska, mutta ei. Sieltäkin tuli kieltävä.
(H5)

Myös muut olivat olleet yhteydessä oikeuslaitokseen ja valvoviin viranomaisiin, ja eräs kertoi, että *mä oon aika paljon AVI:n ja Valviraankin kantelua laittanu (H4)*, kun oli havainnut vääryyttä asumispalveluissa. Erityisen paljon havainnot kertoivat myös siitä, että Internet ja sosiaalinen media olivat tärkeitä kanavia sekä saada että jakaa tietoa. Eräs haastateltava kertoi Ei myytävänä! -kampanjoinnistaan, että *enemmänkin tuolla somessa, somessa paljon kirjottelin ja laittelin, että ihmiset kirjoittais alle sitä alotetta ja (H1)*. Myös toiset kertoivat aktiivisuudestaan sosiaalisessa mediassa.

Oon laulattanu someen sellasestakin aiheesta, että, että, että on, on sellasia vaikeammin kehitysvammaisia, jotka pärjää siellä tavallisessakin asunnossa, jos vaan sitä apua sinne kotiin sais. (H4)

Internet on myös lisännyt haastateltavien omaa tietoisuutta omista oikeuksistaan, mutta herättänyt myös huomaamaan itseensä kohdistuvaa syrjintää ylipäätään. Seuraava havainto

kertoo netin merkitsevän sitä, että sitä kautta hän saa ajankohtaista tietoa vammaisten oikeuksista.

Ja sit mä luen aika paljon noita juttuja noista vammaisista ja vammaisten kohtelusta ja oon sillä tavalla kärryillä aina. (H5)

Tulkintani perusteella voidaan ajatella, että merkittävä osa vammaisaktivismista tehdään sosiaalisen median ja ylipäätään Internetin välityksellä. Digitaalinen eksklusio koskettaa Watlingin (2011) mukaan monia vammaisia ihmisiä korkeiden kustannusten, laitteiden sopimattomuuden tai tarvittavan tuen puuttumisen vuoksi. Oma aineistoni puolestaan kertoo niistä mahdollisuuksista, joita Internet tuo vammaisaktivismiin, mutta myös tietoisuuden lisäämiseen, kun yksittäiset vammaiset ihmiset saavat entistä paremmin tietoa oikeuksistaan. Kaikilla informanteilla ei tosin ollut mahdollista omatoimisesti käyttää Internetiä. Eräs haastateltava piti kuitenkin erittäin tärkeänä sitä, että sai puhua asioista muiden kanssa. *Eli ku ohjaajat saa jutella mulle ja kattoo, kattoo mun kanssa uutisia* (H6). Tiedon saaminen oli tämänkin havainnon perusteella haastateltavalle tärkeää.

Teorialuvussa 3.1 esittelemäni vammaisuuden poliittisuutta korostava niin sanottu crip-teoria näyttää sopivan erityisen hyvin tässä luvussa esittelemiini havaintoihin (vrt. Kafer 2013, 6). Kuten eräs informantti kertoi, että *tässä on sitä arvokkuutta ja saa oman panoksen pistää siihen vammaisten asioiden paremmaks tulemiseen* (H5). Crip-teorian, mutta myös sosiaalisen mallin mukaisesti, ei informantti maininnut mitään siitä, että vammaisten ihmisten olisi muututtava joksikin muuksi kuin he ovat.

Tässä luvussa kerroin, että aktivismi luo tekijälleen identiteetin, josta on syytä olla ylpeä. Aktivistit on aineiston mukaan kansalaisena aktiivinen toisten auttaja ja toimija, joka on kykenevä kantamaan vastuuta. Tässä sosiaalisesti arvostetussa asemassa yhdistyvät tulkintani mukaan eron politiikka ja tavallisuusretoriikka. Eron politiikka ilmeni me-henkenä ja tavallisuusretoriikkaa tuotettiin puheena omasta toimijuudesta. Stigman torjunta näillä keinoilla näytti olevan erityisen tehokasta. Toiminta vaati kuitenkin resursseja, ja aineistossa korostui erityisesti sosiaalisen median ja Internetin merkitys oikeustaistelussa. Muita keinoja olivat muun muassa suorat yhteydenotot viranomaisiin ja oikeuslaitokseen. Aktivismi sisälsi myös huumoria.

6 LOPUKSI

6.1 Yhteenveto

Vuorovaikutustilanteessa tuotettuja puheenvuoroja ei milloinkaan pitäisi irrottaa tilanteesta. Tähän tulokseen tulin, kun tein tulkintoja aineistostani. Yksi päähuomioistani nimittäin oli, että haastateltavien oli mielekästä puhua vähättelevästi vammaisuudestaan, jotta voisivat esiintyä niin sanotusti tavallisina ihmisinä ja vakavasti otettavina puhekumppaneina (Goffman 1963, 92–95). Vammaisaktivismista puhuminen puolestaan toimi sekä positiivisen eron tekemisen välineenä että vakuutuksena tavallisuudesta. Aktivistiksi ansaitsi jäsenyyden sosiaalisesti arvostettujen joukossa auttaessaan muita vammaisia. (Vtr. Rapley ym. 1998, 819–820.)

Analyysiluvussa olen käynyt läpi tutkimuskysymykseni nostattamia näkökulmia aineistostani. Siinä tarkastelussa oli mielekästä keskusteluttaa havaintoja teorian ja aiemman tutkimuksen kanssa suhteellisen runsaasti. Tässä tarkastelussa tarkoitukseni on viedä tulokseni vielä entistä vahvemmin niin sanotulle hermeneuttiselle kehälle eli katsoa niitä joidenkin tutkielmani kannalta keskeisten teoreettisten käsitteiden läpi (esim. Laine 2018, 37–38).

Tutkielmassani olen toteuttanut fenomenologis-hermeneuttista tutkimusperinnettä pyrkiessäni ymmärtää haastateltavieni kokemuksia ja tehdessäni tulkintoja (Laine 2018, 29–30). Menetelmällisesti analyysini on väljä tulkinta teemallisesta sisällönanalyysistä (Alasuutari 2011). Analyysissä on myös piirteitä muista menetelmistä, kuten diskurssianalyysistä, positiointianalyysistä ja keskustelun analyysistä (esim. Davies & Harré 1990, 43–46; Jokinen ym. 2016; Sacks 1984). Käytännössä toteutin analyysini reflektoidulla aineistoa vastapuheen taktiikoiden, tavallisuusretoriikan ja eron politiikan kautta.

Johtopäätöksenä tuloksista voidaan sanoa, että kehitysvammaisuus pyrittiin tuottamaan erityisen vähän merkitseväksi asiaksi käyttämällä tavallisuusretoriikkaa. Toisaalta tulokset todistavat vahvasta vammaisidentiteetistä, joka tuli esille eron politiikan taktiikkaa käyttäen. Putnamin (2005, 191–195) poliittisen vammaisidentiteetin teoria sai siten tästä tutkielmasta vahvistusta. Kansalaispätevyys vaikeavammaisten auttajana loi informanteille identiteetin, josta voi olla ylpeä. Myös tämä tulos oli yhtenevä aiemman tutkimuksen kanssa, jossa todettiin vammaisidentiteetti lisäävän vammaisten keskinäistä solidaarisuutta ja yhteiskunnallista osallistumista (vtr. Nario-Redmond & Oleson 2016, 207). Omasta

aktiivisuudesta puhuminen toimi toisaalta tehokkaana keinona tuottaa itsestä tavallinen, omillaan pärjäävä henkilö.

Syrjinnän havaitsemisesta oli aineistossa hieman ristiriitaisia tuloksia. Syrjintä koski haastateltavien mukaan ennen kaikkea vaikeavammaisia, joita myös palveluiden kilpailuttaminen etupäässä koski. Itseen kohdistuvaa syrjintää ei aina tunnistettu. Aktivismissa nousi kokonaisvaltaisesti vaatimus kehitysvammaisuuden uudelleenmäärittelyn puolesta oman asian ajamisen hengessä (Caldwell 2011). Luovuus, huumori ja sosiaalinen media olivat aktivismin hyviksi havaittuja keinoja.

Myös asemien tarkastelun kautta voidaan yrittää tiivistää tuloksia. Subjektiaseman käsitteeseen liittyy merkityksiä identiteetistä, jotka ilmentävät identiteetin käsitteen dynaamisuutta ja moninaisuutta, mutta myös erilaisten identiteettien keskinäistä ristiriitaisuutta. (vrt. Hall 1999, 26–28; Davies & Harré 1990 43; Antaki & Widdicombe 1998, 2–3). Omassa analyysissäni oli nähtävissä se, miten identiteetistä pyrittiin neuvottelemaan dynaamisesti. Esille nousivat myös subjektiasemien moninaisuus ja toisaalta ristiriitaisuus. Erilaiset asemat eivät kuitenkaan olleet toisensa poissulkevia, vaan päinvastoin ne olivat useimmiten kaikki läsnä eri näkökulmien painottuessa tilanteen mukaan eritavoin (vrt. Törrönen 2000, 243). Pelkistämisen kautta tulkitsen, että tuloksistani löytyi ainakin vammaisaktivistin, vammaisen, ja niin sanotun normaalin positiot eli asemat.

Aktivistin positio (subjektiaseman) voi aineiston mukaan ajatella toimineen ikään kuin väylänä marginaalisista asemista kohti valtakulttuuriin kuuluvia parempia asemia (vrt. Helne 2002, 170–173). Puheella aktivismista tuotettiin itselle samalla jäsenyyksiä sosiaalisesti arvostetuissa asemissa. Aktivisti oli korostuneen aktiivinen kansalainen, joka auttoi muita ja ansaitsi näin tulla nähdyksi ja kohdelluksi myös niin sanottuna tavallisena ihmisenä. Tulkitsen kansalaispätevyyden korostamisen Rapleyn ym. (1998, 819–820) tavoin identiteettityöksi tavallisuuden puolesta. Aktivisti oli ylpeä itsestään erityisesti sen vuoksi, että hän voi olla avuksi muille. Toisaalta aktivismi teki mahdolliseksi elää erilaista elämää. Aktivismi loi myös yhteisön, johon kuulua. Sosiaalisella medialla ja Internetillä oli tärkeä rooli oikeustaistelussa. Muita keinoja olivat politiikkaan osallistuminen ja suorat yhteydenotot viranomaisiin ja oikeuslaitokseen.

Pieni määrä haastateltavia ja se, että kaikki haastateltavat ottivat tavalla tai toisella osaa vammaisten oikeuskamppailuun, ovat voineet viedä tuloksia siihen suuntaan, että aktivismin

merkitys korostui. *Oman asian ajamisen toimintamuotoa* eivät omat haastateltavani kokeneet itselleen tärkeäksi. Tämä tulos poikkeaa aiemmasta tutkimuksesta, jossa kyseinen aktivismin muoto on todettu sopivan erityisen hyvin kehitysvammaisille ihmisille (vrt. Caldwell 2011, 321; Chappell ym. 2001, 48). Toisaalta koko tutkimusasetelmani muuttui alun aktivismin tarkastelusta identiteettikamppailun tulkintaan, kun havaitsin aineiston sisältävän vahvoja puheenvuoroja kehitysvammaisuuden uudelleenmäärittelyn puolesta (vrt. Finlay & Lyons 2000, 129–131). Tulkiten siten aineiston kokonaisuudessaan oman asian ajamiseksi (self advocacy), vaikka haastateltavani eivät Me itseään kuuluneetkaan.

Vammaisen positioon liittyi kielteisten merkitysten, kuten stigman, köyhyiden, ja syrjään jäämisen lisäksi myönteisiä merkityksiä. Näitä oli esimerkiksi tietynlainen vapaus elää omannäköistä elämää tehden itselle tärkeitä asioita. Tässä aineistossa tärkeät asiat merkitsivät usein vammaisaktivismia. Useimmiten vammaisen asema merkitsi aineiston mukaan myös syrjään jäämistä, sillä instituutioihin ja sosiaalisiin käytäntöihin juurtunut syrjintä rajoitti mahdollisuuksia esimerkiksi työelämässä ja asumisessa. Myös taloudellinen eriarvoisuus vähensi myös osallistumista. Ajattelen, että aineistossa ilmituleva oma tiedostamaton asenteellisuuteni edusti yleisesti yhteiskunnassa vallitsevaa suhtautumista kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan. Analyysissä näytin, miten tarjosin haastateltaville stereotyyppisiä asemia ja identiteettejä, jotka perustuivat lääketieteelliseen vammaiskäsitykseen, jotka olivat hyvinkin syrjiviä (vrt. Oliver 1996). Nämä tarjoamiset pitävät tulkintani mukaan vammaisia ihmisiä kiinni niissä positioissa, joissa heitä on totuttu näkemään. Aineiston havainnot näyttivät, ettei haastateltaville itselleen vammaisuus tai kehitysvammaisuus ”ole mitään”. Stigmaa vastustettiin muun muassa vähättelemällä, mutta myös niin sanotun aktivistisankarin roolin avulla. Vähättelyllä ja aktivistin roolilla vähennettiin leimaavan eron merkitystä (vrt. Goffman 1963, 93–95, 125).

Kehitysvammaisen nimestä haluttiin järjestelmällisesti irrottautua ja haastateltavat asettuivat vahvasti poleemiseen suhteeseen varsinkin kehitysvammaisen identiteetin kanssa. Aineiston mukaan kehitysvammaisen nimen ja identiteetin joutui omaksumaan muun muassa sen vuoksi, että käytti kehitysvammaisille ihmisille suunnattuja palveluita (vrt. Vehmas 2006, 229). Aineisto toi esiin myös syrjintää, jota varsinkin vammaispalveluiden kilpailutuksista aiheutuu. Esille tulivat myös yksittäisten henkilöiden käymät neuvottelut lainsäätäjän, kaupungin tai oikeuslaitoksen kanssa. Nämä kamppailut olivat vaikeita, sillä valta-asemat

tekivät neuvotteluista epätasaisia (vrt. Huttunen 2004, 139). Samoin haastateltavilla ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa esimerkiksi työmarkkinoilla vallitsevaan syrjintään.

Kuten sanottu, **tavallisen position** puolesta puhuttiin aineistossa vahvasti, ja haastateltavani toivoivat, että heidät nähtäisiin yksilöinä ja niin sanotusti normaali-ihmisiä. Muiden katsomisen tapa aiheutti kuitenkin sen, että haastateltavien oli vaikea tulla nähdyksi toivomallaan tavalla. Analyysissäni näytin, että sellaiset erottelut, jotka perustuvat ruumiilliseen ja kulttuuriseen erilaisuuteen ovat erityisen muuttumattomia (vrt. Huttunen 2004, 149; Helne 2002, 173). Tavallisen positiota ei siten ollut helppo saavuttaa, vaikka haastateltavat sitä itselleen vaativat. Aineisto kertoi myös, että joissain tilanteissa vammaiseksi oli myös tunnustauduttava.

6.2 Pohdinta

Tulosteni pohjalta jaan feministitutkija Rohrerin (2005, 40) kanssa näkemyksen, jossa vammaisuuden tutkimuksella ja sen tuomilla näkökulmilla olisi vielä paljon annettavaa. Rohrerin (2005, 43–52) mukaan olemme kaikki niin sanotusti väliaikaisesti vammattomia, sillä kuka tahansa voi sairastua tai vammautua jos ei nyt, niin viimeistään iän myötä. Vammaisilta voisimme oppia erilaisuuden ja osallisuuden teemojen lisäksi erityisesti sitä, mitä merkitsee keskinäisriippuvuus ja luottamus. Kukaan ei pärjää yksin, ja luottamukseen perustuva yhteiskunta toimii epäluuloa paremmin. Toisaalta tulokseni näyttivät, että leimallinen identiteetti on kenelle tahansa erittäin epämieluisa asia. Sitä vastaan voidaan kuitenkin kamppailla ainakin kasvotusten tapahtuvassa kohtaamisessa. Rohkaisisinkin meitä kaikkia kohtaamaan kehitysvammaisia ihmisiä entistä enemmän.

Tutkielmani aihe on herättänyt minut pohtimaan myös identiteetin rakentumisen ja kulttuuristen odotusten merkitystä itselleni ja meille kaikille. Me ”väliaikaisesti” vammattomat omaksumme ehkä liian helposti asenteen, että vain täydellinen elämä on arvokasta. Tämä asenne voi synnyttää vaatimuksia itseä kohtaan, mutta myös pelkoa ja asenteellisuutta erilaisuutta kohtaan. Tästä myös seuraa, että vain tietyt standardit täyttäviä kehoja ja elämäntapoja pidetään yhteiskunnassa hyväksyttävänä. Kulttuuriset mallitarinat koskevat meitä kaikkia.

Pitkin koko tutkielmanteon olen pohdiskellut vammaisidentiteetin paradoksaalisuutta. Paradoksi merkitsee Helneen (2002, 76–77) mukaan ilmiötä, johon vaikuttaa samanlaisesti enemmän kuin yksi asiaa kerrallaan, jotka ovat vieläpä keskenään ristiriidassa. Omissa tuloksissani tiivistyvät monet ristiriitaisuudet. Esimerkiksi sosiaalisesti rakentuneena ilmiönä kehitysvammaisuus kiinnittyi aineistossa henkilöön erityisryhmille suunnattujen palveluiden kautta, jotka olivat myös välttämättömiä. Dilemma piili myös siinä, että vammaisaktivistina toimiminen vaati erilaisuuteen perustuvan kategorian korostamista, vaikka kategorisointia muutoin pidetään vääränä. Vammaisuudessa ei myöskään ole varsinaisesti juhlistamisen aihetta. (Vrt. Shakespeare 2014, 95). Aineisto näytti mielestäni kysymyksen monimutkaisuuden, eikä tarjonnut yhtä ainoaa vastausta.

Mietin myös sitä, että ihmisten tilanteet ja mahdollisuudet näyttävät erilaisilta riippuen siitä, mistä kontekstista niitä tulkitaan. Toisin sanoen konkreettiset ja sosiaaliset asemat ovat luonnonilmiön sijaan suhteellisia, jolloin tarkastelijan näkökulma ratkaisee sen, miltä ne näyttävät. (Helne 2002, 73–75.) Tämä voi siten osittain selittää sitä, että haastateltavani eivät itse nähneet aina ongelmaa omissa oloissaan ja olivat niihin verrattain tyytyväisiä. Toisaalta vammaisiin kohdistuvaa ihmiskauppaa ei voida selittää suhteellisuudella (vrt. hankintalaki).

Kuten johdannossa kerroin, sain tutkielmalleni alkuidean hankintalakia seuranneista vakavista haitoista, joita kehitysvammaisiksi luokitellut ihmiset kohtaavat. Haasteita esimerkiksi asumisen muutoksista aiheutuu sen vuoksi, että muutokset tulevat ulkoapäin määrättyinä vaatimuksina, eikä henkilö ole muutokseen halukas. Vaikka yhteiskunnassa liikkuvuutta pidetään hyveenä ja paikallaan oleminen nähdään kielteisesti (Helne 2002, 81), eivät vaikeavammaisten ihmisten liikuttelemiset merkitse yksilöiden tilanteen kohentumista vaan päinvastoin. Paradoksi syntyy myös siitä, että ihmisten oletetaan tietävän paikkansa, mutta tämä käy erityisen haastavaksi silloin, kun paikkaa muutetaan itsestä riippumattomista syistä ja oman tahdon vastaisesti. Pakkomuuttojen ollessa monen erityistä tukea tarvitsevan ihmisen elämässä todellisuutta, on erityisen ristiriitaista, että huono-osaisuutta tuotetaan lainsäätäjän hyväksynnällä. Identiteetit ovat konkreettisesti niin kovassa liikkeessä hankintalain seurauksena, etteivät yksilöt millään voi pysyä niiden perässä.

Johtopäätöksenä voisin sanoa, että raja kehitysvammaisen ja vammattoman välillä on tulosteni mukaan lähinnä kulttuurinen. Toisin sanoen vammaisuus näyttää rakentuvan esteistä, jotka ovat lähtöisin ympäristön asenteista ja yhteiskunnan rakenteista (vrt. Vehmas 2005; Reinikainen 2007; Oliver 1996). Eroa tuotetaan useimmiten tiedostamatta tai jonkin

muun asian niin sanottuna sivutuotteena (vrt. hankintalaki). Ero aiheuttaa kuitenkin asianosaisille eli kehitysvammaisille ihmisille merkittäviä seurauksia, joista suurin osa on kielteisiä. Jotta näitä seurauksia voitaisiin poistaa, on eron tuottamisen mekanismien tutkimista ja esilletuomista jatkettava edelleen.

Eroa tuottavien mekanismien tutkimisen kautta voidaan yrittää vähentää yhteiskunnan eriarvoisuutta (vrt. Berger & Luckmann 2002). Tutkielmani aihepiiri voisi tarjota paljonkin jatkotutkimusaiheita. Pelkkään vastapuheeseen keskittyvä tutkimus voisi tuoda lisätietoa aloittamastani aiheesta. Tarkempi teemojen ja teorioiden rajaaminen voisi tuoda entistä syvällisempää tietoa aiheen tiimoilta. Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten ihmisten asemien tutkimisessa riittää tutkittavaa jatkossakin, sillä matkaa osallisuuteen on vielä jäljellä. Aktivismiin kietoutuminen vammaisuuden tutkimukseen oli kokemukseni mukaan erittäin luontevaa.

LÄHTEET

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Anderson, Sian & Bigby, Christine (2017) Self-Advocacy as a Means to Positive Identities for People with Intellectual Disability: “We Just Help Them, Be Them Really”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30, 109–120.

Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (1998) Identity as an Achievement and as a Tool Teoksessa Charles Antaki ja Sue Widdicombe (toim.) *Identities in Talk*. London. Thousand Oaks. New Delhi: Sage Publications, 1–14.

Barnes, Colin (2007) Disability activism and the struggle of change. *Disability, policy and politics in the UK. Education, citizenship and social justice* 2:3, 203–221.

Barnes, Colin & Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999) *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge, Oxford, Malden: Polity Press.

Barton, Len (2005) Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. *Educational Review* 57:3, 317–327.

Berger, Peter L & Luckmann, Thomas (2002) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Suomentanut ja toimittanut Vesa Raiskila*. Helsinki: Gaudeamus. Englanninkielinen alkuteos: *The Social Construction of Reality* (1966).

Bone, Kirstin Marie (2017) Trapped behind the glass: crip theory and disability identity. *Disability & Society* 32:9, 1297–1314.

Caldwell, Joe (2011) Disability Identity of Leaders in the Self-advocacy Movement. *Intellectual and Developmental Disabilities* 49:5, 315–326.

Chappel, Anne Louise & Goodley, Dan & Lawton, Rebecca (2001) Making connections: the relevance on the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Difficulties* 29, 45–50.

Durrell (2016) "Welcome to the Real World" Inclusive Research with People with Learning Disabilities: A Doctoral Journey. Coventry University, Coventry: The Qualitative Report 2016 Volume 21, Article 2, 2308–2330.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola, Jari (2018) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus, 209–231.

Eskola, Jari & Lätti, Johanna & Vastamäki, Jaana (2018) Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus, 27–51.

French, Sally & Swain, John (1997) Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People. *Physiotherapy* 83:1, 26–32.

Finlay, W. M. L. & Lyons, E. (2000) Social categorization, social comparisons and stigma: Presentations of self in people with learning difficulties. *British Journal of Social Psychology* 39, 129–146.

Fraser, Nancy (1995) From redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a "Post-Socialistic" Age. *New Left Review* 07:1995. 212.

Goffman, Erving (1961) *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books.

Goffman, Erving (1963) *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.

Goffman, Erving (2012) Kasvotyöstä. Analyysi vuorovaikutuksen rituaalisista elementeistä. Teoksessa Erving Goffman. *Vuorovaikutuksen sosiologia*. Suomentanut Kaisa Koskinen. Tampere. Vastapaino. Englanninkielinen alkuteos: (1955) On Face-Work. *Psychiatry* 18, 213–231.

Goodley, Dan & Moore, Michelle (2000) Doing Disability Research: activist lives and the academy. *Disability & Society* 15:6, 861–882.

Hall, Stuart (1999) Identiteetti. Suomentanut ja toimittanut Mikko Lehtonen ja Juha Herkman. Tampere: Vastapaino.

Hall, Stuart (2003) Kulttuuri, paikka ja identiteetti. Suomentanut Juha Koivisto. Englanninkielinen alkuteos: New cultures for the old (1995) Teoksessa Mikko Lehtonen ja Olli Löytty (toim.) Erilaisuus. Tampere: Vastapaino.

Helne, Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. Helsinki: Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta, sosiaalipolitiikan laitos. Stakes. Tutkimuksia 123.

Hirsjärvi, Irma (2005) Scifi, aktivismia kirjallisuudessa. Teoksessa Susanna Paasonen (toim.) Aktivismi. Verkostoja, järjestöjä ja arjen taitoja. Nykykulttuurin tutkimuksen julkaisuja 85. Jyväskylän yliopisto, 193–214.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2011) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Huttunen, Laura (2004) Kasvoton ulkomaalainen ja kokonainen ihminen: marginalisoiva kategorisointi ja maahanmuuttajien vastastrategiat. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 134–154.

Jokinen, Arja (2004) Asuntola kulttuurisella kartastolla. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 74–97.

Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (2004) Johdanto: neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 9–19.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2012) Kategoriat, kulttuuri ja moraalit. Johdatus kategoria-analyysiin. Tampere: Vastapaino.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Vastapaino: Tampere.

- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Juvonen, Tuula (2002) Varjoelämää ja julkisia salaisuuksia. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere: Vastapaino.
- Kafer, Alison (2013) *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Kaukola, Jukka (2000) Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Kiviniemi, Kari (2018) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus, 73–87.
- Kirakosyan, Lyusyena (2016) Promoting Disability Rights for Stronger Democracy in Brazil: The role of NGOs. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 45:1, 114–130.
- Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Laine, Timo (2018) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologien näkökulma. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.
- Loja, Ema & Costa, Maria Emília & Hughes, Bill & Menezes, Isabel (2013) Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. *Disability & Society* 28:2, 190–203.
- Luomanen, Jari & Nikander, Pirjo (2017) Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander, Johanna Ruusuvoori ja Anna Liisa Aho (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 287–296.
- Moilanen, Pentti & Rähkä Pekka (2018) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus. 51–72.

- Nario-Redmond, Michelle R. & Oleson, Kathryn C. (2016) Disability Group Identity and Disability-Rights Advocacy: Contingencies Among Emerging and Other Adults. *Emerging Adulthood* 4:3, 207–218.
- Nygård, Toivo (1998) *Erialaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Prince, Michael (2012) Canadian Disability Activism and Political Ideas: In and Between Neo-Liberalism and Social Liberalism. *Canadian Journal of Disability Studies* 1:1, 1–34.
- Poletta, Francesca & Jasper, James M. (2001) Collective Identity and Social Movement. *Annual Review of Sociology* 27, 283–305.
- Putnam, Michelle (2005) Conceptualizing Disability. Developing a Framework for Political Disability Identity. *Journal of Disability Policy Studies* 16:3, 188–198.
- Pöysä, Jyrki (2009) Positiointiteoria ja positiointianalyysi – uusia näkökulmia narratiiviseen toimijuuden tarkasteluun. Teoksessa Samuli Hägg, Markku Lehtimäki ja Liisa Steinby (toim.) *Näkökulmia kertomuksen tutkimiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura, 315–343.
- Rapley, Mark & Kiernan, Patrick & Antaki, Charles (1998) Invisible to Themselves or Negotiating Identity? The Interactional Management of “Being Intellectually Disabled”. *Disability & Society* 13:3, 809–827.
- Raunio, Kyösti (2006) *Syrjäytyminen. Sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004) Gendered subject positions for the disabled woman and man. Teoksessa Kristjana Kristiansen, ja Rannveig Traustadottir (toim.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur, 257–275.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2006) Everyday discourses on disability: A barrier to successful disability policy? *Nordisk sosialt arbeid* 3:26, 194-206.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja.* Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies of Education, Psychology and Social Research.

Rohrer, Judy (2005) *Toward a Full-Inclusion Feminism: A Feminist Deployment of Disability Analysis.* *Feminist Studies* 31:1, 34–63.

Saastamoinen, Mikko (2006) *Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina.* Teoksessa Pertti Rautio ja Mikko Saastamoinen (toim.) *Minuus ja identiteetti.* Tampere. Tampere University Press, 170–181.

Sacks, Harvey (1984) *On doing “being ordinary”.* Teoksessa Maxwell Atkinson ja John Heritage (toim.) *Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis.* Editions de la Maison des Sciences de l’Homme. University of Cambridge, 413–440.

Shakespeare, Tom (2014) *Disability rights and wrongs revisited.* London. New York: Routledge.

Stalker, Kirsten (1998) *Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties.* *Disability & Society* 13:1, 5–19.

Sauer, Janet & Lalvani, Priya (2017) *From Advocacy to Activism: Families, Communities, and Collective Change.* *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 14:1, 51–58.

Suoranta, Juha & Rynänen, Sanna (2016) *Taisteleva tutkimus.* Helsinki: Into.

Swain, John & French, Sally (2000) *Towards an Affirmation Model of Disability.* *Disability & Society* 15:4, 569–582.

Symeonidou, Simoni (2009) *The Experience of Disability Activism through the Development of the Disability Movement: How the Disabled Activists Find Their Way in Politics?* *Scandinavian Journal of Disability Research* 11:1, 17–34.

Teittinen, Antti (2000) *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä.* Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65.

- Teittinen Antti (2006) Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino. Helsinki University Press, 15–45.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki, Tammi.
- Törrönen, Jukka (2000) Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. *Sosiologia* 3, 243–255.
- Valokivi, Heli (2004) Lainrikkokojan ääni auttamisjärjestelmässä. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 115–133.
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 221–236.
- Vehmas, Simo & Curtis Benjamin (2017) Profound Intellectual Disability and the Bestowmwent View of Moral Status. *Cambridge Quarterly of Healthcafe Ethics* 26, 505–516.
- Vehmas, Simo (2018) Vammaisuuden luokittelu, sosiaaliset haitat ja yhteiskunnan oikeudenmukaisuus. Teoksessa Antti Häyry, Tuija Takala ja Johanna Ahola-Launonen (toim.) Oikeudenmukaisuuden ongelma. Helsinki: Gaudeamus, 46–55.
- Walmsley, Jan (2001) Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society* 16:2, 187–205.
- Watling, Sue, (2011) Digital exclusion: coming out from behind closed doors. *Disability & Society* 26:4, 491–495.
- Widdicombe, Sue (1998) Identity as an Analysts' and Participants' Resource. Teoksessa Charles Antaki ja Sue Widdicombe (toim.) *Identities in Talk*. London. Thousand Oaks. New Delhi. Sage Publications, 191–206.

Young, Iris Marion (1990) *Justice and Politics of Difference*. Princeton University Press.

Zimmerman, Don H. (1998) *Identity, Context and Interaction*. Teoksessa Charles Antaki & Sue Widdicombe (toim.) *Identities in Talk*. London. Thousand Oaks. New Delhi. Sage Publications, 87–106.

Digitaaliset lähteet

Cp-liitto (2019) Cp-vamma ja toimintarajoitteet. <https://www.cp-liitto.fi/tietoa/vammaryhmat/cp-vamma/toimintarajoitteet>. Viitattu 24.5.2019.

Ei myytävänä! (2019) Kansalaisaloite vammaisten oikeuksien puolesta. www.eimyytavana.fi. Viitattu 3.4.2019.

Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>. Viitattu 24.1.2018.

Helsingin sanomat (2019) Julkaistu 6.3.2019. Eduskunta hylkäsi kansalaisaloitteen, joka olisi lopettanut vammaisten palvelujen kilpailuttamisen. Esille tulleita epäkohtia yritetään ratkoa asiantuntijaryhmässä. <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000006025285.html>. Viitattu 7.3.2019.

Kehitysvammaliitto (2019) Kehitysvammaisuus. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>. Viitattu 4.3.2019.

Kröger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*. 10(1), 27–37. https://www.researchgate.net/profile/Teppo_Kroeger/publication/281107554_Tutkimuksen_kolme_nakokulmaa_vammaisuuteen/links/55d5c58508aec156b9a4eee4/Tutkimuksen-kolme-naekoekulmaa-vammaisuuteen.pdf. Viitattu 24.1.2018.

Me itse ry (2019) <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/>. Viitattu 10.4.2019.

Vernereri (2019) Avotyötoiminta. <https://verneri.net/yleis/avotyotoiminta>. Viitattu 15.3.2019

YK-liitto (2015) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.

https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Suomen YK-liitto. Viitattu 4.4.2019.

Yle (2018). Julkaistu 27.2.2018. Vammaispalvelujen kilpailutus aiheuttaa stressiä – "Hirveän ahdistavaa ja pelottavaa" <https://yle.fi/uutiset/3-10093469>. Viitattu 6.5.2019.

Säädökset

Hankintalaki. Laki julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161397>. Viitattu 6.5.2019.

Laki julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161397>. Viitattu 6.5.2019.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. (23.6.1977/519).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Viitattu 6.5.2019.

LIITE 1: SAATEKIRJE, TUTKIMUSLUPA JA SUOSTUMUS

HEI

Haluaisin haastatella sinua tutkimustani varten.

Haluan kuulla, miksi olet lähtenyt mukaan vammaisaktivismiin?

Minkälaisia vaikeuksia olet kohdannut?

Mitä hyvää olet kokenut?

Ennen haastattelua pyydän sinua allekirjoittamaan suostumuksen.

Voit tutustua jäljessä olevaan tutkimuslupaan ja suostumukseen etukäteen.

Haastattelu kestää noin tunnin.

Olisin kiitollinen, jos tulisit haastateltavakseni!

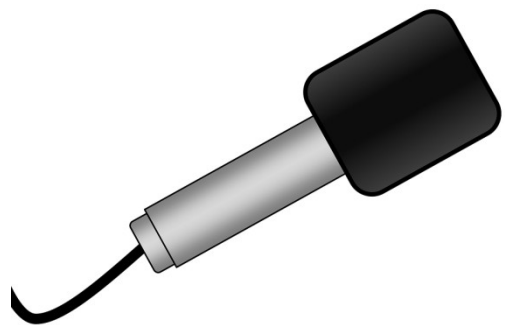
Annan mielelläni lisätietoja.

Terveisin

Saara Laukkanen

puhelinnumeroni

nimi.sukunimi@organisaatio.fi



TUTKIMUSLUPA

Hei

Opiskelen Tampereen yliopistossa yhteiskuntatutkimusta. Haluan pro gradu -tutkielmallani edistää vammaisaktiivismin näkyvyyttä. Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, millaisena kehitysvammaiset henkilöt kokevat vammaisaktiivina toimimisen. Minua kiinnostaa, mikä saa sinut ja muut aktiivit innostumaan vammaisten ihmisten oikeuksien ajamisesta niin paljon, että olette valmiit uhraamaan sille paljon aikaa ja vaivaa.

Jos haluat osallistua tutkimukseeni ja annat siihen suostumuksesi, haastattelen sinua yhden kerran. Ennen haastatteluluvan antamista voit tarvittaessa keskustella siitä läheistesesi tai mahdollisen tukihenkilösi kanssa.

Haastattelut nauhoitetaan, sillä olisi hankala muistaa kaikkia vastauksia. Käsittelen kaikkia tietoja luottamuksellisesti. Haastatteluja käytetään vain tähän tutkimukseen, ja lupaan hävittää sekä nauhoitteet että muistiinpanot, kun olen saanut tutkimuksen valmiiksi. Kaikkien haastateltavien ajatuksia tulee näkyviin tutkimukseeni, mutta henkilöitä ei voi niistä tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, joten voit halutessasi kieltäytyä siitä. Olen kuitenkin erittäin kiitollinen, jos päätät osallistua.

Saara Laukkanen

Yhteiskuntatieteiden opiskelija, Tampereen yliopisto

SUOSTUMUS

Tampereen yliopiston opiskelija Saara Laukkanen saa haastatella minua tutkimustaan varten.

Päiväys ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennös

LIITE 2: TEEMAHAASTATTELURUNKO

Haastatteluteemat ja apukysymykset

- Johtavia kysymyksiä: Mitä merkityksiä kehitysvammaisuus tuo haastateltavien elämään. Miten syrjintä ja puolestaan aktivismi näyttäytyvät?

Aluksi:

- Ikä, sukupuoli, siviilisäätty, ammatti, koulutus, kotikunta, asuminen
- Voisitko kertoa itsestäsi omin sanoin?
- Mitä teet vapaa-ajallasi? Mitä harrastat?

Osallisuus ja syrjintä:

- Miten muut suhtautuvat sinuun? Ovatko muut ystävällisiä sinulle?
- Oletko kokenut syrjintää?
- Osallistutko lähialueesi tapahtumiin? Missä sinun on tapana käydä?
- Saatko kutsuja? Pyydetäänkö sinua mukaan?
- Onko sinua kiusattu? Oletko pahoittanut mielesi?
- Mistä ilahdut?
- Keitä tärkeitä ihmisiä sinulla on? Onko sinulla ystäviä?

Vammaisuus:

- Onko sinulla jokin diagnoosi? Oletko ollut jossain tutkimuksissa?
- Miten ne menivät?
- Mitä ajattelet kehitysvammaisuudesta? Onko se vaikuttanut elämääsi jotenkin?
- Mitä mieltä olet kehitysvammaisen nimestä? Pitäisikö se vaihtaa?
- Oletko saanut tarvittaessa apua? Keltä voit pyytää ja saada apua?
- Mitä vammaispalveluita käytät? Saatko niitä riittävästi?
- Kuka tekee päätöksiä elämääsi koskien?
- Voitko itse vaikuttaa? Saatko tehdä, mitä haluat?
- Onko sinulle jokin asia vaikeaa? Missä olet hyvä?

Aktivismi:

- Miten asiasi ovat nyt? Entä aikaisemmin?
- Oletko joutunut kamppailemaan oikeuksistasi?
- Mikä asioita pitäisi muuttaa?
- Miksi sinä osallistut aktivismiin?
- Autatko sinä muita? Miten?
- Millainen kehitysvammaisten ihmisten asema on Suomessa?
- Minkälaiseen aktivismiin olet osallistunut?
- Oletko osallistunut Me itse ry:n toimintaan?
- Kuulutko muihin vammaisjärjestöihin? Otitko osaa Ei myytävänä! -kampanjaan? Miten?

Onko vielä jotain, josta haluaisit puhua?