



Helena Ahponen

Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen



Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2008

Helena Ahponen

Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen

Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne

Kirjoittaja

Helena Ahponen

VTL, etuuspäällikkö

Kela, Terveys- ja toimeentuloturvaosasto

helena.ahponen@kela.fi

Sarjan julkaisut on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Helena Ahponen ja Kelan tutkimusosasto

Graafinen suunnittelu: Pekka Loiri

ISBN 978-951-669-766-9 (nid.)

978-951-669-767-6 (pdf)

ISSN 1238-5050

Vammalan Kirjapaino Oy

Vammala 2008

Tiivistelmä

Ahponen H. **Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntietä.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94, 2008. 244 s. ISBN 978-951-669-766-9 (nid.), 978-951-669-767-6 (pdf).

Tutkimuskohteena on vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen osana heidän elämäntietänsä. Tutkimuksen lähtökohtana on postmoderni käsitys, että ihmiset tekevät itse tulkintansa elämästään ja asettavat päämääränsä. Tutkimusaineisto koostuu yhdeksän vaikeavammaisen nuoren useista haastatteluista, jotka tehtiin 8 vuoden aikana. Tutkimuksen alkaessa nuoret olivat 18–24-vuotiaita. Mukana oli liikunta-, CP-, kuulo- ja näkövammaisia, eteneviä neurologisia sairauksia sairastavia ja kehitysvammaisia. Yksi nuorista kommunikoi symbolien avulla. Kahta lukuun ottamatta he käyttivät liikkumisessaan apuvälineenä sähköpyörätuolia. He saivat Kelan vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettuja etuuksia, kuten korotettua hoito- tai vammaistukea ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Haastattelut koskivat aikuistumiseen kuuluvia asioita, kuten ihmissuhteita, perhettä, koulutusta, työtä, vapaa-ajan viettoa ja seurustelua sekä minäkuvaan ja identiteettiin kuuluvia asioita. Aineistoa täydentävät viiden asiantuntijan haastattelut. Asiantuntijoista kaksi oli vaikeavammaisia. Tutkimusaineiston tuloksinna ja tulosten esittelyssä on käytetty kertomusta havainnollistamaan nuorten aikuistumisen yksilöllisyyttä. Tutkimus kuuluu vammaistutkimukseen osana yhteiskuntatieteellistä ja sosiaalipoliittista tutkimusta. Se liittyy keskusteluun vammaiskäsityksistä, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta. Lisäksi se on osa nuoriso- ja nuoruustutkimusta. Tulokset osoittavat, että vaikeavammaisuus vaikuttaa vaihtelevasti nuorten mahdollisuuksiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin. Vaikka vaikeavammaiset nuoret saavuttavat joiltakin osin tavoitteitaan, he jäävät monissa asioissa ulkopuolisiksi. Elämäntietäihin vaikuttavat osaltaan yhteiskunnassa vallitsevat lääketieteellinen ja sosiaalinen vammaiskäsitys. Vammaisuuden lisäksi nuorten aikuistumiseen vaikuttivat nuorten ympäristöltään saama tuki ja persoonalliset ominaisuudet.

Avainsanat: Vammaiset, vaikeavammaisen, nuoret, aikuistuminen, identiteetti, elämäntietä, elämäntietä

Sammandrag

Ahponen H. **Gravt handikappade unga personer blir vuxna. Individuella och avvikande livsförlopp.** Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: undersökningar 94, 2008. 244 s. ISBN 978-951-669-766-9 (inh.), 978-951-669-767-6 (pdf).

Syftet med studien är att undersöka det skede i livet då gravt handikappade unga personer blir vuxna som en del av deras livsförlopp. Som utgångspunkt står den postmoderna uppfattningen att människan själv tolkar sitt liv och ställer upp sina mål. Undersökningsmaterialet består av intervjuer med 9 gravt handikappade unga personer. Respondenterna intervjuades flera gånger under upp till 8 år långa perioder. Då undersökningen inleddes var personerna 18–24 år gamla. De hade många olika former av handikapp, som rörelsehandikapp, CP-, hörsel-, och synskador, progressiva neurologiska sjukdomar och utvecklingshandikapp. En av de intervjuade kommunicerade med hjälp av symboler. Förutom två använde alla elektrisk rullstol som hjälpmedel för att röra på sig. De intervjuade fick FPA-förmåner för gravt handikappade, som förhöjt vård- eller handikappbidrag och medicinsk rehabilitering för gravt handikappade. Intervjuerna bestod av frågor i anslutning till att bli vuxen, som människo- relationer, familj, utbildning, arbete, fritidsaktiviteter och sällskapande. Också frågor gällande självbild och identitet kom upp under intervjuerna. Materialet kompletterades med intervjuer med fem sakkunniga, av vilka två var gravt handikappade. Vid tolkningen av undersökningsmaterialet och presentationen av resultaten har berättelser använts för att belysa de individuella aspekterna av att bli vuxen. Studien har gjorts inom ramen för handikappforskningen som en del av den samhällsvetenskapliga och socialpolitiska forskningen. Den bidrar till diskussionen om attityder gentemot handikappade, jämlikhet och likaberättigande. Studien är också en del ungdomsforskningen. Forskning i anslutning till gravt handikappade, processen att bli vuxen och livsförlopp utgör den teoretiska grunden för studien. Resultater visar att grava handikapp har varierande inverkan på de ungas möjligheter och livsplanering. Trots att de handikappade i viss mån uppnår sina målsättningar, präglas tillvaron i många avseenden av utanförskap. Livsförloppet påverkas av de uppfattningar som råder i samhället samt av medicinska och sociala modeller. Också omgivningens stöd och de handikappades personliga egenskaper inverkar på processen att bli vuxen.

Nyckelord: Handikappad, gravt handikappad, unga personer, att bli vuxen, identitet, livsförlopp

Abstract

Ahponen H. **Transition to adulthood of severely disabled adolescents. Diversity in individual life courses.** Helsinki: The Social Insurance Institution, Finland, Studies in social security and health 94, 2008. 244 pp. ISBN 978-951-669-766-9 (print), 978-951-669-767-6 (pdf).

The focus of this study is to examine the transition to adulthood of severely disabled adolescents as part of their life course. In postmodernism people make decisions about their lives themselves and set their own goals. The data for this study were gathered through interviews with nine severely disabled adolescents, who were interviewed several times over a period of eight years. At the beginning of the study the adolescents were between 18 and 24 years old. The informants had severe disabilities manifesting themselves as physical incapacity, cerebral palsy, vision or hearing impairment, neurological disease, or developmental disability. One of the adolescents communicated with symbols. All except one used a wheelchair. As severely disabled adolescents, they received benefits from Kela for persons with severe disabilities, such as the higher-rate or special disability allowance or disability pension, the higher-rate or special pensioners' care allowance, or medical rehabilitation services. The interviews focused on a number of selected themes such as relationships, family, education, work, leisure-time activities, dating, decision-making, independence, happiness, and one's self-image and identity. Data were also derived from interviews with five experts. Two of the experts interviewed were severely disabled themselves. The theoretical foundation of the study lies in previous research on the severely disabled, the transition to adulthood and the life course. The method of analysis and interpretation is qualitative and based on interviews with the adolescents. In terms of the analytical process, the focus is on recognizing individual events in the transition process to adulthood and identifying the meanings assigned to them by the adolescents. The narratives also provide a method to shed light on the individuality of the transition. The individual situations of severely disabled adolescents vary, and their disability impacts the range of options available to them as they plan their life course. The medical and social models of disability also have an effect on life courses. Although severely disabled adolescents are able to attain some goals, they remain outsiders in many respects.

Key words: Disabled person, severely disabled person, adolescent, transition to adulthood, identity, life course

Alkusanat

Elämässäni pitkään mukana matkannut tutkimus vaikeavammaisten nuorten parissa on päättymässä. En kuitenkaan sano hyvästi, vaan jatkan työtä vaikeavammaisten nuorten kanssa varsinaisessa työssäni Kelassa. Kiitollisena ajattelen kaikkia tietoja ja kokemuksia, joita tutkimus on elämäni tuonut.

Kiitokseni kuuluu ensinnäkin neljälle kuntoutuksen ja vaikeavammaisten parissa työskentelevälle asiantuntijalle, Aila Halmeelle, Taija Heinoselle, Anna-Kaarina Kalliolle ja Leena Erkkilälle. Te otitte vastaan työtään vasta suunnittelevan haastattelijan ja kerroitte näkemyksiänne ja tietojanne vaikeavammaisten nuorten tilanteista. Elisa Pelkonen ei voi enää kiitostani lukea, mutta lähetän lämpimät ajatukseni sinne jonnekin. Viimeinen lukemani Elisan pakina mansikkapaikasta kaupungissa kuvasi kaupungin heräämistä kevääseen hienovaraisesti ja kauniisti.

Rakkaimmat kiitokseni teille, haastattelemani nuoret, jotka annoitte minun tutustua itseenne ja elämäänne synnyttäen tutkimukselleni mielen ja sielun. Ehkä en kaikkia kertomianne asioita pystynyt ymmärtämään tai muuttelin niitä mielestänne liikaa, mutta tein sen tunnistamisenne välttämiseksi. Toivon, että tästä huolimatta huoleni vaikeavammaisten nuorten mahdollisuuksien turvaamisesta on luettavissa tutkimuksestani ja jaan yhteisen tavoitteen kanssanne. Teistäkään yhtä ei kiitokseni enää tavoita, mutta hän on mielessäni yhtä elävänä kuin tavatessamme.

Kirjoitin väitöskirjan varsinaisen työni ohessa, mikä tuntui joskus ylivoimaisen raskaalta. Työn loppuvaiheessa sain työnantajaltani Kelalta tilaisuuden siirtyä kirjoittamaan tutkimusta pariksi kuukaudeksi osittain kotiin. Kiitän Terveys- ja toimeentuloturva- ja Tutkimusosastoa tästä mahdollisuudesta, joka nopeutti työni valmistumista. Työni alkuvaiheen rahallisesta tuesta kiitän Rinnekoti-säätiötä, jonka apurahan turvin sain hankittua kunnollisen tietokoneen ja muut tarvikkeet, jotka olivat edellytyksiä työn tekemiselle.

Kiitos työtovereilleni, niin Kelan kuntoutusryhmässä toimiville kuin sieltä jo eläkkeelle siirtyneille, kannustuksesta ja mielenkiinnosta tutkimustani kohtaan. Erityinen kiitos Kelan tietopalvelussa työskennelleelle Marjatta Sjödinille hankkimistasi monista ”opuksista”. Tilaamieni teosten mukaan muistit aina

kirjoittaa innostavia terveisiä ja toivottaa menestystä. Viestisi olivat tärkeitä yksinäisessä puurtamisessani.

Kiitokset esitarkastajilleni Merja Laitiselle ja Paula Määtälle. Paneuduite tutkimukseeni huolella löytäen siitä tarkennusta vaativia kohtia ja teitte tutkimusta eteenpäin vieviä parannusehdotuksia. Näin sain vielä tilaisuuden parantaa tutkimustani. Kiitos myös positiivisista kommentteistanne, jotka antoivat viime hetkien uskoa tutkimuksen onnistumisesta.

Väitöskirjani ei olisi valmistunut ilman työn kuluessa ystävikseni tulleita ohjaajiani Antti Karistoa ja Ullamaija Seppälää. Vietimme monet hetket haastavan pohdinnan ja kahvin ja pullan merkeissä. Kiitos rehellisestä ja rakentavasta palautteesta ja neuvoista niin kirjoittamisen kuin muidenkin tutkimuksen kuluessa ilmenneiden kysymysten suhteen. Tutkimustyöni päättyessä jään kaipaamaan erityisesti näitä tapaamisia.

Vanhempiani ja sisariani kiitän siitä, että olette uskoneet työni valmistumiseen ja rohkaisseet jatkamaan kyselemällä sen edistymisestä. Suuri kiitos kuuluu puolisololleni Eerolle, joka on antanut minulle työrauhan tekemällä paljon asioita puolestani ja tehnyt monta kirjakuormien palauttamisreissua. Työni vei vapaa-aikaani, ja usein sait kysymyksiisi vain hajamielisiä vastauksia. Vaikka en suoranaista lukuapua saanutkaan, muu antamasi tuki oli sitäkin arvokkaampaa. Rakas kiitos pojalleni Eerikille, joka 14-vuotiaan suorasukaisilla huomautuksilla on pitänyt minut avoimena lasten ja nuorten asioille.

Lopuksi kiitän Kelan kielenkääntäjiä abstractin tarkistamisesta ja sammandragin kääntämisestä sekä Kelan tutkimusosaston julkaisutoimitusta käsikirjoituksen viimeistelystä painokuntoon.

Helsingissä tammikuussa 2008

Helena Ahponen

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	11
2 NUORI ELÄMÄNSÄ ALKUTAIPALEELLA	15
2.1 Varhaisvaiheista nuoruuteen.....	15
2.1.1 Koulumenestys ennustaa tulevaa	16
2.1.2 Työhön sijoittuminen	18
2.1.3 Itsenäistymisen harjoittelu	19
2.1.4 Seurustelu ja perheen perustaminen	20
2.2 Aikuistuminen osana elämäkulkua	21
2.2.1 Riittejä ja aikuistumisen tunnuspiirteitä	23
3 IHMISKÄSITYKSET AIKUISTUMISEN TAUSTALLA	27
3.1 Yksilöllinen vai sosiaalinen vammaiskäsitys?.....	27
3.2 Vallitsevat mies- ja naiskuvat	29
3.2.1 Maskuliininen mies	29
3.2.2 Naisellinen nainen.....	32
3.2.3 Normaalius ja poikkeavuus.....	33
4 TUTKIMUSKOHTENA AIKUISTUMINEN	36
4.1 Tutkimusongelma	36
4.2 Haastattelut ja tutkimuksen kulku.....	38
4.2.1 Haastateltavien tavoittaminen	38
4.2.2 Asiantuntijahaastattelut	39
4.2.3 Nuorten haastattelut	41
4.2.4 Haastattelutilanteet	47
4.2.5 Erilaisen kommunikaation tuottamat tiedot	53
4.3 Aineiston ominaisuudet	54
4.3.1 Narratologiaa vai sirpalelauseita?	54
4.3.2 Tunteet aineistossa	56
4.3.3 Puhe ja katse	57
4.4 Aineiston käsittely ja analyysi	59
4.5 Luotettavuudesta	62
4.6 Eettisistä periaatteista huolehtiminen	64
5 TOVERIPIIRIEN PEILI	68
5.1 Kertomuksia koulusta	68
5.2 Yksinäinen lapsi koulupihalla – Lauran kertomus	68
5.3 Kaverina virtuaaliystävä – Tuijan kertomus.....	73
5.4 Pieni sija toveripiirissä – Hannelen kertomus.....	75
5.5 Muistoja ystävyydestä ja kiusaamisesta – kokemuksia erityiskoulusta	77
5.6 Monikasvoinen koulu.....	79

6 AMMATTIURAT JA TYÖHÖN VALMISTUMINEN	81
6.1 Uravalinta	81
6.2 Eryityskoulu ammatillisen uran pohjustajana.....	85
6.3 Koulujen antama tuki riittämätöntä	87
6.4 Urien ääripäiden haltijat	90
7 JOS ON KOULUTUSTA, SAAKO TYÖTÄ?.....	91
7.1 Työtä jaksamisen ääri rajoilla – Lauran kertomus.....	92
7.2 Kulttuurien törmäys työpaikalla – Hannelen kertomus	98
7.3 Työtä taskurahalla – Anssin kertomus	103
7.4 Vapaaehtoistoiminta vaihtoehtona – Cecilian kertomus.....	106
7.5 Työnhakijan korkeat kynnykset	107
7.6 Luvassa perustason elämää.....	110
8 PERHEKERTOMUKSIA.....	112
8.1 Tie kutsuu – vai kutsuuko?.....	112
8.2 Kiitollisuuden pakkopaita – ensimmäinen kertomus	114
8.3 Rakastetut ja vihatut sisarukset – toinen kertomus.....	117
8.4 Häpeällinen sisarus – kolmas kertomus	118
8.5 Vanhempien antaman tuen tarve.....	120
8.6 Perheen antama tuki	121
9 RAKASTUMINEN JA SEURUSTELU	123
9.1 ”Jos kohalle sattuu, niin sitten...”	123
9.2 Nainen ravintolan hämyssä	127
9.3 Seurustelua ”lintukodossa”	132
9.4 Parisuhteen aikakerrostumat	134
9.5 Oikeus lapsiin	137
9.6 Toiveitako vain?	139
10 KODIN PERUSTAMINEN	141
10.1 Kodin monet tehtävät.....	141
10.2 Kodinperustajan pitkä prosessi	144
10.3 Ikkunoista heijastuva maailma.....	146
10.4 Oikeus valita asumismuotonsa ja asuinkumppaninsa.....	147
10.5 Julkinen vai yksityinen koti?	150
11 ITSENÄISYYS JA AVUNTARVE.....	152
11.1 Arjen pienet ja isommat päätökset	152
11.2 Jokapäiväinen elämä puntarissa.....	153
11.3 Avustussuhteen herkkä vuorovaikutus	154
11.3.1 Suhde avustajiin	154
11.3.2 Avuntarve ja autonomia	156
11.4 Harrastukset ja sosiaaliset suhteet.....	159
11.5 Itsenäisyys ei riipu avuntarpeesta	162

12 MINÄKUVA JA IDENTITEETTI	164
12.1 Sairaus tai vamma minäkuvassa	164
12.2 Vammaisuus hyväksyttynä ominaisuutena	165
12.3 Epävakaat ja heilahtelevat identiteetit	168
12.4 Iskelmä minän tulkkina	171
12.5 Auto ideaalisen minän osoittajana	173
12.6 Murtunut minäkuva	177
12.7 Erilainen maskuliinisuus	179
12.8 Vammaisuuteen kätkeytyvä naiseus	181
12.9 Vammaisuus minäkuvan osana	183
13 ELÄMÄNKULUT MUUTTUVASSA MAISEMASSA	185
13.1 Aikuistumisen erilaiset ympäristöt	185
13.2 Superihminen jalustalla – pätijän elämänkulku	185
13.3 Eilen lapsi, tänään lapsi, ikuisesti lapsi – elämänura lapsena	188
13.4 Ihminen pyörätuolissa vai pyörätuoli ihmisessä – elämänkulku leimattuna	190
13.5 Päivä kerrallaan – lyhyen aikavälin elämänkulku	191
13.6 ”Muut tuntee paremmin” – institutionalisoitu elämänkulku	194
13.7 Erilainen kommunikaatio – ulkopuolinen elämänkulku	196
13.8 Poikkeavuus elämänkulun leimaajana	197
13.9 Vammaisten nuorten elämänkulut	198
14 YHTEENVETO	203
14.1 Millainen aikuisuus?	203
14.2 Aikuistumisympäristö	204
14.3 Nuori aikuistuja	205
KIRJALLISUUS	207
LIITE	241

1 JOHDANTO

”Olipa kerran mylläri, jolla oli kolme poikaa. Eräänä päivänä hän kutsui pojat luokseen – –” (Kansansatuja mukailten Ahponen.)

”Olipa kerran.” Sadun klassiset aloitussanat valmistavat kuulijan kertomukseen, jossa voi tapahtua mitä vain. Moni satu kertoo maailmalle lähtemisestä. Lähtijöinä ovat perheen lapset, joita saduissa on usein kolme. Lähdön syy on isän heille esittämä tehtävä, jonka tekeminen edellyttää vaikean arvoituksen ratkaisua tai vaarallisia seikkailuja. Lapset selviytyvät kukin omalla tavallaan ja palaavat takaisin. Tyypillistä on, että lapsista huonoimpana pidetty onnistuu parhaiten ja itsevarmat veljet ja sisaret joutuvat tunnustamaan hänet voittajakseen. Onnistuminen ei edellytä voimaa tai viisautta, vaan hyvää sydäntä ja rehellistä mieltä. Satuihin kuuluu onnellinen loppu, joka samalla on uuden alku.

Kun lapset kasvavat, sadut eivät heitä enää kiinnosta. Elämällä on kuitenkin tarinan muoto tästä eteenpäinkin. Sadut vaihtuvat tietokonepeleiksi, joissa pelaaja määrää, miten tapahtumat tai sankarin elämä etenee. Näkymättömissä toimiva ohjelma antaa lukemattomia reittejä ja verkostoja, joista valita. Elämää suunnitellessaan nuoret eivät halua sitoutua määrättyihin kaavoihin vaan kokeilevat erilaisia vaihtoehtoja. Tämän tutkimuksen ydinkysymys on, voiko nuori itse määrätä oman reittinsä ja tavoitella tarinalleen onnellista loppua, jos hän on vammaisen.

Käytän tutkimuksessani satuja viittaamaan tapaan nähdä asiat vaihtoehtoisella tavalla. Satujen voima ei ole niiden tapahtumissa, vaan juonen alle kätkeytyvässä ytimessä, sadun tiivistetyssä sanomassa. Aikuistumista kuvaavissa saduissa oivallus on, että jokainen nuori ottaa aikuisuuden omalla tavallaan ja kaikille pitäisi antaa mahdollisuus omanlaiseensa aikuistumiseen. Yksi löytää ympäristöstään sopivat edellytykset, oppii ymmärtämään sen lainalaisuuksia ja kokemuksen avulla alkaa hallita elinpiiriään. Toinen ei tiedä, mitä haluaa, ja kapinoo aikuisuutta vastaan. Hän haluaisi viipyä pitempään aikuisuuden ja lapsuuden välimaastossa, minkä vuoksi pakeneminen tai päinvastaisesti paikalleen jääminen ja torjuminen ovat hänen keinojaan kohdata – tai välttää – aikuisuus.

Yksi aikuistujatyyppejä on kuin sadun nuorin poika, joka on jäänyt muita vähemmille ansioille. Vammaisen nuori on usein juuri tällainen aikuistuja. Hän tarvitsee ohjausta ja apua kaikessa, mitä hän tekee, tai ainakin paljon aikaa. Sadun hienovarainen sanoma on, että ihmisessä on ominaisuuksia, jotka ovat tärkeämpiä kuin älykkyys ja voima. Aikuistumista ei ole varattu vain vahvoille ja pärjääville, vaan se on kaikkien oikeus. Tärkeä sanoma vanhemmille on, että he väistyisivät ja päästäisivät lapsen elämään omaa elämää.

Nuorelta odotetaan itsenäistymistä. Hänen pitäisi hankkia ammatti, työ, asunto, mahdollisesti puoliso ja lapsia tai ainakin laajentaa elinpiiriään lapsuudenkodin ulkopuolelle. Kun nuori on vammaisen, hän ei ehkä selviydy tästä ilman tukijoukkoja,

avustajia, lääkäreitä, terapeutteja, sosiaalisektorin asiantuntijoita, perhettä, kuljetusta tai monimutkaista teknologiaa. Vammansa takia hän ei ehkä pysty hallitsemaan ruu- mistaan tai on henkisesti avuton. Vammaisen nuori voi myös vastustaa aikuistumisen mukanaan tuomia pelottavia asioita ja haluaisi pysyä ikuisesti lapsena. Turvataanko aikuistumisen mahdollisuudet myös hänelle? Saako hän myös olla aikuistumatta?

Tutkimuskohteenani on vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen. En halua alle- viivata kohderyhmäni *vaikeavammaisuutta*, minkä vuoksi käytän useimmiten sanaa vammaisen nuori tai vammaisen henkilö. Tarkoitukseni on puhua vammaisuudesta yleisesti, minkä teen tietäen, että vammaisuus ja vaikeavammaisuus kattavat satoja erilaisia sairauksia tai syitä vaihtelevine oireineen ja vaikutuksineen. Jokaisesta niistä pitäisi puhua erillisinä, mikä olisi kuitenkin käytännössä mahdotonta. Aiheesta on tehty erillistutkimuksia, jotka käsittelevät seikkaperäisesti yksittäisten vamma- tai sairausryhmien asioita ja ongelmia. Tutkimukseni kohdistuu lähinnä neurologisesti vammaisiin ja liikuntavammaisiin. Viittaaan myös muun tyyppiseen vammaisuuteen, kuten kehitysvammaisuuteen sekä kuulo- ja näkövammaisuuteen.

Tarkastelen aikuistumista kohderyhmäni nuorten näkökulmasta, heidän kertomiensa asioiden ja kokemusten kautta. Vaikka aikuistuminen on yksilöllinen ja henkilökohta- tainen tapahtuma, se on myös sosiaalinen ja kulttuurinen prosessi. Aikuistuminen tapahtuu tiettyssä yhteisössä ja yhteiskunnassa, sen tarjoamien mahdollisuuksien ja rajoitusten mukaan. Siihen vaikuttavat yhteisössä vallitsevat käsitykset aikuistumi- sesta, vammaisuudesta ja yhdenvertaisuudesta. Tutkimukseni nuorten ympäristö on postmoderni, jälkiteollisen vaiheen globalisoitunut suomalainen yhteiskunta. Aikuis- tuminen on osa elämäntähtämyksen. Olen kiinnostunut elämän alkuvaiheista, siirtymistä lapsuudesta nuoruuteen ja nuoruudesta aikuisuuteen.

Käsitys vammaisista ihmisistä sekä heille tarjotut olosuhteet ja mahdollisuudet ovat kulkeneet pitkän tien vaivashoidon ja hyväntekeväisyyden kohteena olemisesta nykyi- siin tavoitteisiin itsenäisesti asuvista, yksilöllisiä valintoja tekevistä kansalaisista. (Ny- gård ja Tuunainen 1996; Vehmas 2005.) Yhteiskunnallisten ja historiallisten seikkojen johdosta vammaiset ihmiset ovat kohdanneet niin rakenteellista ja institutionaalista kuin henkilökohtaisestikin koettua syrjintää (Lepola 2007, 9–11). Vammaisten aseman parantaminen sai 1980-luvulla paljon huomiota. Tämä on tutkimukseni kannalta olen- naista, sillä haastattelemieni nuorten aikuistuminen sijoittui osittain tälle ajanjaksolle. Yhdistyneet Kansakunnat julisti vuosikymmenen (1983–1992) vammaisten vuosi- kymmeneksi ja vuoden 1981 kansainväliseksi vammaisten vuodeksi. Tärkeä saavutus oli vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma (YK:n yleiskokouksen päätöslauselma 37/52). Suomessa vammaisten asema nostettiin esille kolmannen sektorin lisäksi valtionhallinnon virallisissa päätöksenteko- ja suunnitteluelimissä. Syntyi vammaisten asemaa pohtineen komitean mietintö (KM 1982:35) ja toiminta- ohjelma *Kohti yhteiskuntaa kaikille* (1995). Ajankuvaa ilmentää osaltaan Kynnys ry:n kirjanen *Vaivaisen ääni* (1983), jossa paneuduttiin vammaisten ihmisten oikeuksiin, sikiötutkimusten eettisiin periaatteisiin ja oikeuteen syntyä vammaisena.

Vammaisten vuosikymmenellä tehtiin lukuisia uudistuksia. Koulutuksessa integraatio, jolla tarkoitetaan erityisryhmistä luopumista, voitti 1980-luvulla lopullisesti koulutuspoliittisena ideologiana ja erityiskouluissa opiskelevien määrä väheni murtoosaan entisestä. Lainsäädännössä uutta oli vammaispalvelulaki vuodelta 1987¹. Se sisälsi säädöksiä vammaisten kuljetuspalveluista, apuvälineistä, kodin muutostöistä ja henkilökohtaisesta avustajasta. Säädökset ovat olleet tärkeitä vammaisten olosuhteiden parantamisessa. Vuonna 1991 säädettiin laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta², joka velvoitti Kelan järjestämään vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutuksen, jos kuntoutujaa koskevat ehdot täyttyvät. Vuonna 1996 raporttinsa jätti myös Vammaistyöryhmä '96, joka ehdotti parannuksia vammaisten asemaan (Vammaistyöryhmä '96:n muistio 1997). Vammaisten aseman kohentamiseen oli vahva tahto. Vammaispolitiikan aktiivista kautta seurasi 1990-luvun lopulla alkanut hiljaisempi vaihe, jolloin vammaisten asemaa on pohdittu vain yksittäisinä asioina ja selvityksinä. Medioissa on ollut artikkeleita ja ohjelmia vammaisista. Niiden aiheena ovat usein olleet palvelujen riittämättömyys ja epäoikeudenmukaisuudet.

Tutkimukseni sijoittuu vammaistutkimukseen, mutta jossain määrin myös vammaisuuden tutkimukseen³. (Esim. Teittinen 2006, 6; Vehmas 2006, 211.) Vammaisten nuorten aikuistumista pohtiessani olen kuitenkin hakenut tietoa monelta tieteenalalta. Vammaisuus on yhteiskuntatieteellinen ja sosiaalipoliittinen ilmiö ja liittyy keskusteluun vammaiskäsityksistä, tasa-arvosta ja yhdenvertaisista mahdollisuuksista. Tutkittaessa nuoria vammaisia yhtymäkohtia löytyy myös nuoriso- ja nuoruustutkimukseen. Vammaisuutta ja sairautta ei voi käsitellä ottamatta huomioon niiden psykososiaalista ja lääketieteellistä puolta. Näkökulmani aiheeseen on lähinnä yhteiskunnallinen ja sosiaalinen.

Lähdekirjallisuuteeni kuuluu eri tieteenalojen aikuistumista tai vammaisuutta käsitteleviä suomalaisia tutkimuksia. Mukana on myös pohjoismaisia tutkimuksia, esimerkiksi tutkimukset ruotsalaisista liikuntavammaisista nuorista aikuistujina ja työelämään pyrkijöinä. Suuri osa käyttämästäni lähdekirjallisuudesta on kuitenkin brittiläistä ja pohjoisamerikkalaista. Vaikka vammaisuus on yleinen käsite, eroavat jo sitä koskevat määritelmät eri kielissä ja kulttuureissa, mistä johtuen kaikkia asioita ei välttämättä voi yleistää Suomeen. Vammaistutkimuksen ja kansalaisjärjestöjen toiminnassa on vahva kansainvälinen perinne ja vammaisuutta koskevat aatteet tulevat meille nopeasti, etenkin Isosta-Britanniasta ja Yhdysvalloista. Vaikka vammaisten ihmisten elinolot ja kulttuuriset painotukset ovatkin niihin verrattuna Suomessa erilaisia, ideologiset käsitykset ja uudet suuntaukset yleensä herättävät täällä kiinnostusta ja ne omaksutaan nopeasti. Vammaisuutta koskevan kirjallisuuden lisäksi olen hyötynyt vaikeita ja haavoittavia elämäntilanteita koskevista tutkimuksista, vaikka

1 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

2 Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 27.3.1991/610. Yhdistetty kuntoutusrahaa koskevan lain kanssa 2005 laiksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.

3 Teittinen määrittelee vammaisuuden tutkimuksen keskittyvän vammaisuuteen ilmiönä ja vammaistutkimuksen vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä eli yksilökokemuksen tutkimukseen (Teittinen 2006, 6).

ne eivät varsinaisesti liity aiheeseeni. Nuorisotutkimusta saan kiittää nuoruutta koskevista huomioista huolimatta siitä, että vaikeavammaiset eivät yleensä esiinny nuoria koskevissa tutkimuksissa. Liittymäkohtia on löytynyt nuorten kulttuurin, ruumiillisuuden ja toiminnan tarkastelussa.

Vammaisten henkilöiden lukumäärästä Suomessa ei ole kattavia tilastotietoja. Kynnys ry:n mukaan heitä arvioidaan olevan koko väestöstä noin viisi prosenttia, joista vaikeavammaisia on noin yksi prosentti (Konttinen 2007, 66–105). Suuntaa antaa tieto Kelan kuntoutusta saaneista (yhteensä 21 000 henkilöä), joista iältään 16–24-vuotiaita on noin 2 100 ja 25–34-vuotiaita noin 1 400 (Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilasto 2006). Kuntoutukseen pääsyn edellytykseksi on laissa määritelty vaikeavammaisen status sekä lisäksi vammaisuuksista vähintään korotetun hoito- tai vammaistuen saaminen. Näitä ehtoja täyttämättömiä sekä laitoshoidossa olevia ei ole luvuissa mukana.

Lähtökohtani tutkimukseen on henkilökohtainen, sillä olen pohtinut sairauteen, vammaisuuteen ja aikuistumiseen liittyviä kysymyksiä sydänvikaisen poikani ja sisareni vaikeaa immunologista sairautta sairastaneen pojan vuoksi. Tutkimukseni nuoret eivät kuitenkaan sairasta näitä sairauksia, eikä niitä lueta perinteiseen vammaisuuskäsitteeseen sisältyviksi. Sydänvika voi olla lapsella ainoa sairaus, kuten pojallani, mutta usein se on yksi lisäsairaus muiden vaikeiden ongelmien joukossa. Yhteistä on se, että vaikeat sairaudet ja vammat rajoittavat lapsen ja nuoren elämää. Niistä tulevaisuudelle aiheutuva uhka on suuri ja joskus tulevaisuutta ei ole. Poikani kuoli neljänteen sydänleikkaukseensa vähän alle kahdeksanvuotiaana ja sisareni poika luuydinsiirtoon kolmen vuoden ikäisenä. Luin tätä tutkimusta varten kuuden äidin kertomuksia lapsensa sairaudesta kirjasta *Leijonaemojen tarinat* (Heinonen ym. 2005) ja olisin voinut kirjoittaa samoista kokemuksista kuin he.

Olen rakentanut tutkimuksen siten, että luvussa 2 *Nuori elämänsä alkutaipaleella* käyn läpi vammaisten nuorten varhaisvaiheita lapsuudenperheessä käyttäen apuna nuoruutta ja aikuistumista koskevaa kirjallisuutta. Selvitän myös, mitä aikuistumiseen yleensä kuuluu ja miten se eroaa vammaisilla henkilöillä. Samassa luvussa hahmottelen teoreettista taustaa elämänkulkua koskevalle tarkastelulle. Kolmannessa luvussa otan esille vammaisuuteen liittyviä, aikuistumisen kannalta keskeisiä käsitteitä, kuten normaalius ja poikkeavuus sekä miehenä ja naisena oleminen. Neljännessä luvussa *Tutkimuskohteena aikuistuminen* määritän tutkimusongelman, esittelen aineiston ja tutkimuksen kulun sekä esittelen aineiston erityispiirteitä, käsittelyä ja metodologisia ratkaisuja. Luvuissa 5–11 tarkastelen haastatteluaineistoni valossa aikuistumisen keskeisiä teemoja: ystävyys- ja toverisuhteet, koulutus, ammattiin valmistautuminen, työ, perhesuhteet, seurustelusuhteet ja perheen perustaminen, kodin luominen, vammaisuuden vaatima apu ja itsenäistyminen. Tämän jälkeen siirryn pohtimaan, millaisia minäkuvia ja identiteettejä haastattelemillani nuorilla on. Luvussa 13 kiteytän analyysin pohjalta haastattelemini nuorten elämänstrategioita ja elämänkulkuja. Luvussa 14 esitän yhteenvedon ja johtopäätökset.

2 NUORI ELÄMÄNSÄ ALKUTAIPALEELLA

”Tapahtuisipa jotakin, neiti ajatteli. Tulisi joku, liikkuisi tuuli... olisi jotakin odottamista. Sattuisi edes jotakin hurjaa ja hirmuista! Sataisi, salamoisi! Tulisi ukkonen ja myrskyn myräkki! Vanhenisinpa, rypistyisin.” (Helakisa 1982, 7.)

2.1 Varhaisvaiheista nuoruuteen

Vastasyntynyt lapsi on avuton ja vaikka hän olisi tervekin, sitoo hän vanhemmat tarpeisiinsa. Jos lapsi on vaikeavammainen, tietoisuus siitä alkaa vaikuttaa perheen elämään heti vamman toteamisen jälkeen. Vammaisuus yleensä diagnosoidaan nopeasti syntymän jälkeen tai jo ennen sitä. Joskus diagnoosia edeltää pitkä epävarmuuden aika, jolloin lapsessa kyllä huomataan jotakin erikoista, mutta syytä ei tutkimuksista huolimatta löydetä. Usein vanhemmat huomaavat ensimmäisenä, että kaikki ei ole kohdallaan. Vammaisen lapsen vanhemmilla on monenlaisia tunteita: suojelunhalu ja hyväksyminen, mutta myös viha, kieltäminen ja syyllisyys. Tunteet voivat olla samanaikaisia ja toisilleen vastakkaisia. Diagnoosin varmistuminen on usein järkytys, mutta perheet voivat asennoitua tilanteeseen varsin rationaalisesti. Usein huoli lapsen hyvinvoinnista nousee päällimmäiseksi. (Frude 1991; Brereton 1994, 14; Knight 1996; Russel 1997; Määttä P. 1999, 47–52; Burke 2004, 42–43.) Perheiden yksilöllinen reagoitintapa jo tunnustetaan, eikä kaikkien otaksuta käyvän läpi samoja tunteita tai kriisin vaiheita, kuten aiemmin oletettiin (esim. Räisänen ja Väättäinen 1986; Määttä P. 1999; Hänninen 2004).

Nostan seuraavassa tutkimukseni taustaksi vaikeavammaisten nuorten elämänkulun keskeisiä alueita. Niitä ovat sosiaalisen tuen saaminen lapsuudesta alkaen, koulutus, ammattiin ja työhön valmistuminen, asumisjärjestelyt sekä seurustelu ja perheen perustaminen. Monen vaikeavammaisen lapsen arki on erilainen kuin vammattomien. Siihen kuuluvat terapeutit, lääkärit, sosiaalityöntekijät, avustajat ja muut ammattihenkilöt, jotka väistämättä vaikuttavat lapsen elämään. (Sätterlund-Larsson 1989; Brereton 1994, 151; Hydén 1999; Määttä P. 1999, 23–39.) Asiantuntijakaan eivät aina tunne lapsen sairautta tai vammaisuutta, ja joskus heidän toisistaan poikkeavat näkemyksensä hämmentävät perhettä. Lapsen asiat eivät ole pelkästään vanhempien päätettävissä, ja toisinaan asiantuntijat puuttuvat sellaisiinkin asioihin, joihin perheellä on päätäntävalta. (Marks 1999, 101; Starke 2003, 81.) Vanhemmat ovat vammaiselle lapselle tavanomaista tärkeämmässä asemassa, sillä he huolehtivat hänen monitahoisen kuntoutuksensa järjestelystä ja yrittävät opettaa taitoja, joita samanikäiset lapset jo osaavat (Buckley 1994; Jones 1999, 50; Määttä P. 1999, 36). Vaikeinta on yleensä silloin, kun lapsi on monivammainen, mikä rasittaa lasta, mutta myös perhettä, huomattavasti enemmän kuin vain yhden toiminta-alueen vamma (Mattus 1993, 36–37).

Lapsen kehitykseen vaikuttaa se, miten perhe ottaa hänet vastaan ja kuinka hän saa vastakaikua tarpeilleen ja itsenäistymisyrityksilleen (esim. Levänen 1991, 19; Saa-

rinen 1998, 10–15). Vanhempien aiemmat asenteet ja mielipiteet vaikuttavat usein siihen, miten he suhtautuvat vaikeavammaiseen lapseensa (Green 2003, 1365–1372). Vanhempien on liiankin yksioikoisesti oletettu torjuvan lapsensa; positiivisten asioiden korostaminen on voitu tulkita vammaisuuden kieltämiseksi tai syyllisyydeksi (Stainton ja Besser 1998). Tutkimusten perusteella on vähitellen alettu painottaa perheiden tavallisuutta. Vanhemmat tuntevat kiintymystä lapseensa ja saavat yhteisestä toiminnasta palkitsevia kokemuksia (Connors ja Stalker 2003, 16–19). Könkkölä (1998, 15–16) arvioi, että vammaisen lapsen mahdollisuuksiin kasvaa tavalliseksi ihmiseksi vaikuttavat vanhempien voimavarat, tahto, tiedot sekä ennen kaikkea asennoituminen. Tynnelä (1995, 54–57) päätyi samaan johtopäätökseen haastateltuaan kehitysvammaisten nuorten perheitä. Vanhempien kasvatustietoinen ja luovia ratkaisuja hakeva ohjaus auttoi nuoria itsenäistymään, mutta luopuva tai sopeutuva asenne haittasi sitä. Kasvatustietoisuus oli lopputuloksen kannalta jopa merkittävämpi kuin vamman vaikeusaste.

Sisarukset ovat vaikeavammaiselle lapselle tärkeitä, sillä hän saa heiltä valmennusta varhaisvaiheen sosiaalisissa suhteissaan ja mallia lapsena ja nuorena olemiseen. Sisaruksillakin on todettu olevan sekä negatiivisia että positiivisia tunteita erilaista perheenjäsentä kohtaan. (Glendinning 1983; Furneaux 1988, 35–36; Burke 2004, 59, 68–70.) Tämä ei ole kovin epätavallista, ja myös vammattomien lasten suhteisiin kuuluu riitoja, kilpailua ja konflikteja (Mäki 1993, 32–33; Connors ja Stalker 2003, 16–19). Sisarusten myönteinen asenne yleensä helpottaa vammaisen lapsen liittymistä muihinkin yhteisöihin, mutta torjuminen voi vahingoittaa hänen itsetuntoaan. Sisarukset hoitavat ja valvovat apua tarvitsevaa siskoaan tai veljeään enemmän kuin hoitaisivat vastaavanikäistä tervettä sisarustaan. Voi tuntua hämmäntävältä, jos perheen lasten suhteissa sekoittuvat sisaruksen ja vanhemman roolit. Vammaisen sisaruksena olemisen vaatii paljon. (Powell ja Ahrenhold Ogle 1985; Hänninen ja Kurppa 1991, 90; Itälina ja Leinonen 1991, 59–62; Tozer 1996, 177; Burke 2004, 59, 68–70.)

2.1.1 Koulumenestys ennustaa tulevaa

Lasten ja nuorten elämänkulku ei ole riippumaton ja omaehtoinen, vaan institutionaalisoitu, eri organisaatioiden ja viranomaisten luoma. Tämä pitää paikkansa erityisesti vammaisten lasten ja nuorten osalta. Suurin osa suomalaisista lapsista käy läpi samat vaiheet päivähoidosta peruskouluun, josta he jatkavat lukioon tai ammattiopintoihin. Jo varhain on selvillä, mihin kunkin polun valinnut päättyy. Ammattikoulusta menään yleensä työhön, lukiosta yliopistoon (Hoikkala 1993). Koulussa lapsia luokitellaan ja heidän jatkumahdollisuuksiin arvioidaan. Tutkittaessa oppilaiden sijoittumista eri osaamisryhmiin on huomattu, että opettajat eivät välttämättä käytä luokittelussaan objektiivista tietoa lapsesta, vaan he voivat perustaa arviointinsa hänen olemuksestaan ja taustastaan tehtyihin käsityksiin. Opettajan arvio ratkaisee lapsen sijoittamisen johonkin luokkaan tai ryhmään. Tämä vaikuttaa lapsen tuleviin valintoihin. (Holstein ja Gubrium 2000, 86–91; Hautamäki 2002, 140–144; Saloviita 2002, 93.) Kuten Vehmas (2005) arvelee, valintojen niukkuuteen on usein syynä ympäristön joustamattomuus,

eivät lasten ominaisuudet. Vaikeavammainen lapsi ja nuori voidaan ohjata hänelle sopivaksi katsotulle reitille, jossa tavoitteet ovat muita vähäisemmät. Varsin kuvaava on pyörätuolia käyttävän Päivi-Tuulikki Hynysen (2001, 61) opettajan kommentti: ”Meidän luokalla on kaksikymmentä poikaa, seitsemän tyttöä ja Päivi”. Aiemmin puhuttiin pedagogisesti poikkeavista, nykyään lapsista, joilla on hoidon, kasvatuksen tai koulutuksen ”erityisiä tarpeita”. Koulutusjärjestelmä voi asettaa vammaiset lapset marginaaliseen asemaan jo varhain. (Vehmas 2005, 94, 105.)

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten koulunkäynti on viime vuosikymmeniin saakka poikennut muiden lasten koulunkäynnistä. Täysi-ikäisyyteen jo ehtineistä vammaisista henkilöistä useimmat opiskelivat erityisoppilaitoksissa, jotka olivat monelle kaukana kotoa. Erityiskouluissa opiskelevat aikuistuvat varsin erilaisessa ympäristössä kuin kotona asuvat opiskelijat. Erityiskoulujen pyrkimyksenä on toimia kodin ja laitoksen välimuotona, mutta laitospaikkoihin olosuhteet helposti vaikuttavat asuntoloissa asuvien ja koulua käyvien lasten elämään. Vaikka tavoitteena olisi vammaisten oppilaiden liittäminen ympäröivään yhteiskuntaan, voivat käytännöt osoittautua päinvastaisiksi. (Teittinen 1995, 20–24.) Koulussa lapsi voi saada opiskelukavereistaan elinikäisiä ystäviä, mutta toisaalta kotona vietetty lapsuus jää kokematta ja ystävyysuhteet lapsuudentovereihin katkeavat. Nykyisin useimmat vammaiset lapset ovat integroituja tavallisiin luokkiin tai koulujen erityisluokille, mutta vaikeimmin vammaiset käyvät koulunsa edelleen erityiskouluissa. Lasta ei välttämättä kuunnella kouluvalinnoissa, päätteli Morris haastateltuaan englantilaisissa erityiskouluissa opiskelevia. Hänen tapaamansa lapset olivat ahdistuneita, koska heidät oli erotettu kodistaan ja vanhemmistaan heitä kuulematta. Tutkimukseen haastatellut sosiaalityöntekijät perustelivat yksipuolisia päätöksiään sillä, että lapset olivat liian nuoria tai vaikeavammaisia kuultaviksi. (Morris 1998.) Suomessakin vammaiset henkilöt ovat kertoneet, että he eivät ole saaneet vaikuttaa asioihinsa (esim. Saraste 2000, 35).

Integrointi lähikouluun ei ole itsetarkoitus, eikä se aina onnistu pyrkimyksistä huolimatta toivotulla tavalla. Lapsen liittyminen kouluyhteisöön jää puolinaiseksi, jos hän ei aidosti osallistu yhteiseen toimintaan, saati jos häntä kiusataan. Opettajat ja valvojat eivät kiusaamista aina huomaa tai eivät pysty siihen puuttumaan. Joskus he jopa vähättelevät asiaa. Vammaisten koululaisten liittymisestä muiden lasten seuraan on saatu sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksia (Ryndak ym. 1995). Tavallisiin luokkiin sijoitetuista vammaisista lapsista jotkut ovat olleet luokkansa suosituimpia, kun taas toisten kanssa kukaan ei ole halunnut leikkiä (Evans ym. 1992). Vaikka vuoroaikutusta syntyykin, se voi olla erilaista kuin lasten välillä yleensä. Tämä viittaa siihen, että vammaiset koululaiset eivät aina ole aivan yhdenvertaisessa asemassa. Pöyhösen (1997, 64) tutkimuksessa samaan luokkaan sijoitettujen vammaisten (lähinnä kehitysvammaisten) oppilaiden luokkatoverit olivat aluksi positiivisesti kiinnostuneita erilaisista luokkatovereistaan ja heidän yhteisistä säännöistä poikkeavaa käyttäytymistäänkin siedettiin paremmin kuin muiden. Alkuinnostuksen jälkeen kiinnostus usein laimenee (Evans ym. 1992, 211). Ennakkoluuloja aiheuttavat erityisesti fyysiset ja käyttäytymiseen liittyvät seikat. (Brennan 1982; Horowitz ym. 1982; Peck ym. 1990, 246; Smith 1996, 36.) Tottumista vammattomien nuorten kulttuuriin

edistävät yhteiset tapahtumat. Toisten mukaan pääseminen vahvistaa lapsen myönteistä käsitystä itsestään, vaikka se tapahtuisi avustajankin kanssa. (Shaw 1999, 81; Brannan ja Fullerton 2003, 237–238.) Ulkopuolelle jäävä ei voi opetella sosiaalista käyttäytymistä, mikä saattaa jatkossa haitata erityisesti riita- ja konfliktitilanteissa (Pelkonen ja Villberg 1994, 12–20).

Koulunkäynnin valinnanvapauden ja joustavuuden lisääntymisen vuoksi oppilaat valitsevat itse ennalta määrättyjen koulutusohjelmien sijasta ja räätälöivät yksilöllisiä koulutuspolkuja, aineyhdistelmiä ja urasuunnitelmia. Valinnat vaikuttavat aikanaan lapsen tulevaisuuteen kilpailun sävyttämällä työmarkkinoilla (Saastamoinen 2006, 144). Vanhemmatkaan eivät välttämättä tiedä, mikä heidän lapselleen olisi parasta. Myöhemmät valinnat supistuvat, jos jokin merkittävä oppiaine jää pois. Valinta on erityisen haastava vaikeavammaiselle nuorelle, koska hänen pitäisi pystyä valitsemaan vammaan kannalta sopiva ammatti, johon hän voi myös työllistyä.

2.1.2 Työhön sijoittuminen

Työelämä on muuttunut. Avoimilta työmarkkinoilta ovat kadonneet avustavat tehtävät, jotka eivät vaadi pitkää koulutusta ja jotka soveltuisivat sen vuoksi osalle vaikeavammaisista nuorista. Työikäisten vammaisten henkilöiden on todettu työllistyvän valtaväestöstä huomattavasti huonommin. Ammatillisesta erityisopetuksesta valmistuneiden nuorten koulun jälkeistä sijoittumista koskevasta tutkimuksesta ilmeni, että työhön pääsemisen tavoitteet toteutuivat vain osittain (Mänty 2000). Samantyyppisiä päätelmiä on tehty muissakin tutkimuksissa (esim. Saraste 2000, 132). Tämän on todettu johtuvan osaksi siitä, että vammaisten nuorten koulutus usein jää heikommaksi kuin ikätovereilla (Eskelinen 1992, 43; Poukkanen ja Veivo 1996, 145). Liikuntavammaisten työllistymisen esteitä ovat olleet vammaan vaikeuden ja ympäristön soveltumattomuuden ohella työnantajien ja työtovereiden kielteinen asennoituminen (Tielman 2003; Dag 2006, 101). Työnantajat vaativat palkattavalta henkilöltä edustavaa ulkomuotoa ja tehtävästä riippumatta hyvää fyysistä kuntoa. Kriittisimmin suhtaudutaan fyysisesti vammaisten, kehitysvammaisten ja mielenterveysongelmaisten henkilöiden palkkaamiseen. (Minskoff ym. 1987; Rahunen ja Kukkonen 1990; Greenwood ym. 1991; Levy ym. 1991; Bricout ja Bentley 2000; Gilbride ym. 2000; Hernandez 2000; Unger 2002; Ala-Kauhaluoma ja Härkäpää 2006.)

Kokemuksia vammaisista henkilöistä työntekijöinä on vähän, sillä avoimilta työmarkkinoilta monikaan ei ole saanut työtä (Ikonen 2000, 135). Vaikeavammaisen henkilön työn onnistuminen on edellyttänyt, että työpaikan olosuhteet on muutettu vammaan tai sairauden kannalta sopiviksi. Tämän jälkeen työntekijät ovat yleensä pärjänneet kohtalaisesti työssään ja heitä on arvostettu työpaikoillaan. (Office for Official Publications of the European Communities 1998, 13–21, 70–71; Unger 2002; Dag 2006, 101.) Työvoimapolitiittiset hankkeet ovat kuitenkin jääneet väliaikaisiksi eivätkä ole pystyneet parantamaan pysyvästi työhön sijoittumista (Ikonen 2000, 135; Saloviita 2000).

Työllistyminen ei ole kaikille vammaisille nuorille ensisijainen päämäärä (Poukkanen ja Veivo 1996; ks. myös Jyrkämä 1986). Avoimilla työmarkkinoilla tehtävän työn vaihtoehtoja ovat tuettu työ, klubitalot, osuuskuntamuotoinen toiminta, ammatin ja työpaikan saaminen oppisopimuksen avulla tai yrityksen perustaminen (Peltonen 2000, 34–35).

2.1.3 *Itsenäistymisen harjoittelu*

Syntymästään saakka vammainen tai lapsena vammautunut elää tavallisesti lapsuuttaan ja nuoruuttaan muita kauemmin. Hän ei ehkä pääse kokeilemaan uusia asioita samassa tahdissa ikäoverinsa kanssa. Esteenä voivat olla vanhempien tai avustajien ylihuolehtiminen, tarvittavan apuvälineen puuttuminen tai vamman laatu. (Hynynen 2001, 57; Lampinen 2007, 151.) Aikuistumisvaihe on monelle nuorelle vaikea jo sen vuoksi, että vaikka he odottavat elämältään paljon ja ovat innostuneita yrittämään, he ovat epävarmoja ja jännittävät tulevaisuutta. Helven (1987, 162–163) haastattelemat helsinkiläiset (vammattomatkin) nuoret tunnustivat jännittävänsä kotoa muuttoa, asunnon löytämistä sekä opiskelu- ja työpaikan saamista. Heistä tuntui vaikealta ajatella lapsuuden jättämistä, aikuisena elämistä ja oman paikan etsimistä. Vammattomien nuorten perusedellytykset ovat paremmat verrattuna vaikeavammaisiin, joilla on täysi tekeminen jo yksinkertaisissa arkipäivän järjestelyissä.⁴ Vammaisten nuorten itsenäistymisessä on todettu vaikeuksia (Kokkonen ym. 1992). Jos vammaisuus vaikuttaa fyysisten haittojen lisäksi myös psyykkiseen suoriutumiseen, itsenäisen elämän tavoitteet ovat vähäisemmät kuin ilman vammaa, ja lopputulos vaihtelee. Liljedahl (1999, 75–78) tutki erityiskoulun oppilaiden elämänvaiheita näiden ollessa jo aikuisia, joiden elämä oli asettunut uomaansa. Itsenäisyyden aste ja asumismuoto vaihtelivat paljon. Vastanneista vain yksi oli ollut parisuhteessa ja saanut lapsen. Monet nuorille tavalliset tavoitteet jäivät saavuttamatta.

Kodin perustaminen on useimman aikuistuvan nuoren päämääränä riippumatta lähtökohdista, sosiaalisesta taustasta tai taidoista. Kotiin vetäydytään ulkopuolisesta maailmasta ja siitä muodostuu osa asujansa persoonaa. (Avramov 1998, 47.) Vammaiselle nuorelle tarjotaan usein asumista ryhmämuotoisessa asuntolassa, joka voi sopia joillekin nuorista mutta ei tyydytä kaikkia (Kallio, haastattelu 1998). Muutto lapsuudenkodista ei ole ongelmaton, sillä nuoren on yhtäkkiä hoidettava arkiset asiansa itse tai avustajan tukemana. On osattava laittaa ruokaa tai ainakin päätettävä mitä syö, kyettävä suunnittelemaan talouttaan ja hallitsemaan raha-asiansa (esim. Paju ja Vehviläinen 2001, 70). Nämä taidot saavuttaakseen vaikeavammaisen nuori joutuu harjoittelemaan paljon. Asioita on tehtävä eri tavoin ja siihen, mihin ei itse pysty, on opittava pyytämään apua (Erkkilä, haastattelu 1998; Cimera 2002, 141). Vamman vaatimusten mukaan sopeutettu ympäristö ja apuvälineet tosinaan auttavat (Wessman 1993, 128). Vaikeavammaisen nuori ei välttämättä saavuta samanlaista itsenäisyyttä

⁴ Vammattomistakin 18–24-vuotiaista noin kolmasosa asuu vanhempiensa luona. Nuorten toimeentulo on kausittaista ja he joutuvat turvaamaan vanhempiinsa (Raitanen 2001, 98–99).

kuin vammaton kotoa muuttaja. Oliver määrittelee riippuvuuden tilanteeksi, jossa henkilö ei pysty tekemään joitakin tai kaikkia jokapäiväiseen elämäänsä kuuluvia toimintoja itse. Riippuvuutta luovat osaltaan yhteiskunnan taloudelliset, poliittiset, professionaaliset ja muut seikat, jotka estävät täysipainoisen osallistumisen. (Oliver 1993, 50–59.)

Aikuistuva nuori tasapainottelee itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä. Kuta itsenäisemmäksi pystyy tulemaan, sitä vähemmän tarvitsee ulkopuolisten apua. Yritys toimia omin voimin voi toisaalta sulkea pois tehtävistä ja tapahtumista, johon voi osallistua vain avustajan kanssa tai joista omatoiminen suoriutuminen voi viedä kohtuuttoman paljon aikaa. Kaikkia taitoja moni nuori ei saa koskaan hallintaansa eikä selviydy arkipäivän rutiineista tai pysty huolehtimaan itsestään. (Esim. French 1993, 44–47.) Aikuistumisen tavoitteena on yleensä mahdollisimman suuri määräysvalta, vastuu ja toimintamahdollisuudet. Vaikeavammaiset voivat saavuttaa nämä eritasoisesti, mutta päätösvaltaa he haluavat erityisesti henkilökohtaisiin asioihin. (Vrt. esim. Lampinen 2007, 67–68.)

2.1.4 *Seurustelu ja perheen perustaminen*

Vammaisen nuoren voi olla vaikea osoittaa sukupuolista kehitystään, koska perhe ja muu sosiaalinen ympäristö kohtelee häntä sukupuolettomana (Boylan 1991, 52–55). Vaikka nuori kehittyy fyysisesti ja seksuaalisesti samassa aikataulussa kuin muutkin nuoret, voi kehitys tulla yllätyksenä jopa hänen vanhemmilleen (Kaeser 1993; Cimera 2002, 48). Oma perhe ei välttämättä rohkaise nuorta toisten pariin eikä pidä esimerkiksi seurustelua tarpeellisena, minkä vuoksi nuoren seksuaalinen identiteetti voi jäädä kehittymättä (Saraste 2000, 108). Vanhemmat voivat toimia myös päinvastoin ja rohkaista tai jopa pakottaa toisten nuorten mukaan (Pelkonen ja Villberg 1994, 107).

Vammaisista henkilöistä vain harvat perustavat perheen. Ne, jotka sen tekevät, joutuvat ponnistelemaan monenlaisten ongelmien kanssa. Tukea raskautta ja synnytystä koskeviin kysymyksiin voi olla vaikea saada, sillä osa terveydenhuollon henkilöstöstä on näihin päiviin asti suhtautunut varauksellisesti vammaisten henkilöiden lasten hankkimiseen. Perusteina on pidetty geeniteknologisia syitä, raskauden riskejä tai lastenhoidon ongelmia. Vammaisten naisten raskaudet eivät kuitenkaan välttämättä ole tavallista vaikeampia. (Esim. Boylan 1991, 56–57; Pelkonen ja Villberg 1994, 130.)

Vammaisuuteen kohdistuvia asenteita koskevilla tutkimuksilla on havaittu, että vammaisten naisten rooleja pidetään erilaisina kuin vammattomien. Heidän ei nähdä pystyvän perinteisiin naisten tehtäviin hoivaajina, äiteinä, vaimoina, kodinhoitajina ja rakastajattarina, vaan heidät mielletään yksin eläviksi ja lapsettomiksi. (Traustadóttir 1990, 5; Morris 1991, 97 ja 1993a, 88; Reinikainen 2007, 20–21.) Nousiainen (1998) päätteli tutkimuksessaan *Jalaton äiti* vammaisen naisen äitiyden, parisuhteen ja seksuaalisuuden roolien eroavan muiden naisten rooleista. Varsin pessimistinen asenne heidän mahdollisuuksiinsa toimia perinteisissä naisen tehtävissä on käynyt

ilmi muissakin tutkimuksissa (esim. Johansson 1995). Siitä huolimatta, että vaikka vammaisuus haittaa tai estää monia asioita, ei se välttämättä vaikuta kykyyn päättää, organisoida, suunnitella ja antaa lapselleen rakkautta.

Vammaisia naisia koskeviin tutkimuksiin on osallistunut perheellisiä naisia, jotka ovat osoittaneet, että vammaisen nainen voi olla täysipainoinen äiti, myös vaikka häneltä puuttuisi liikkumiskyky. Hän voi kompensoida puutettaan monin tavoin, kuten antamalla enemmän huomiota lapselleen. (Boylan 1991, 57; Pelkonen ja Villberg 1994; Saraste 2000; Notko ja Dobler-Mikola 2005, 3.) Äiti, joka itse tarvitsee apua, on tavanomaista tiukemmassa viranomaisten tarkkailussa. Vanhemmuutta arvioidaan kriittisesti erityisesti silloin, kun huoltaja on kehitysvammaisen. (Aldridge ja Becker 1994; Booth ja Booth 1998; Marks 1999, 103.)

2.2 Aikuistuminen osana elämäntulkua

Elämän oletetaan kulkevan johdonmukaisesti lapsuudesta nuoruuteen ja etenevän siitä aikuisuuteen ja lopuksi vanhuuteen. Tarkastelen nuorten aikuistumista elämäntulkua kuvaavien käsitteiden avulla. Elämäntulkuri, elämäntulkuri ja elämäntulkuri kuvaavat tätä prosessia. Niitä hahmottavat mallit pohjautuvat Freudin, Jungin, Eriksonin ja Levinsonin teorioihin⁵ (vrt. Rahkonen ja Lahelma 1998; Rautio ja Saastamoinen 2006, 16–18). Sugarman havainnollistaa elämäntulkuriin piirtämistä teoksessaan *Life Span Development* seuraavasti:

”Ota arkkia paperia ja pidä oikeaa ja vasenta kättäsi elämäsi alkua- ja loppupisteinä piirtäessä linja paperin yli merkittävien elämäsi huiput ja vastoinkäymiset. Kun olet lopettanut, tutki piirtämääsi; mikä on viivan yleinen muoto, nouseeko se koko elämän ajan, missä ovat tärkeimmät tapahtumat, käännekohtat ja siirtymät.” (Sugarman 2001, 1.)

Elämäntulkuri sijoitetaan yleensä koordinaatistoon ja laatija merkitsee siihen elämänsä tärkeitä positiivisia ja negatiivisia tapahtumia (esim. Jokiranta 2003, 50). Elämäntulkuri puolestaan painottaa yksilöllisten, geneettisten, biologisten, sisäisten ja elämäntulkuriin tekijöiden merkitystä elämän rakentumisessa. Sen mukaan elämässä voidaan erottaa ajallisesti etenevät vaiheet, kuten lapsuus, nuoruus ja aikuisuus. (Pulkinen ja Caspi 2002, 4.) Nuoruutta ei alkujaan korotettu itsenäiseksi elämäntulkuriin vaan se liitettiin milloin aikuisuuteen, milloin lapsuuteen. Vasta Erikson (1982) piti varhaisen kasvun vuosina tapahtuvaa kehitystä niin tärkeänä, että nimesi kahdeksasta elämäntulkuriin vaiheesta peräti kuusi kuvaamaan lapsuutta ja nuoruutta.⁶ Vastavasti vanhuus yleensä erotetaan omaksi vaiheekseen, vaikka vanhuskin on aikuinen.

5 Freud 1993, 128 (alkuperäisteos 1923); Erikson 1982, 407–408 (alkuperäisteos 1950).

6 Vauvaikä, varhaislapsuus, leikki-ikä, varhaisnuoruus, nuoruus, varhaisaikuisuus, aikuisuus ja vanhuus (Erikson 1982, 249–250 ja 1968, 157–162). Sittemmin elämää on jaksotettu erilaisiin luokituksiin, jotka noudattavat pitkälti eri ikävaiheita (esim. Fry 1976; Shanin ja Kedar 1979–80, 343–56).

Sosiaalitieteissä käytetään tavallisesti elämänkulun käsitettä ja myös oma tarkasteluni nojautuu pääasiassa siihen. Elämänkulku suuntaa huomion yhteiskunnallisiin ja historiallisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat ihmisen mahdollisuuksiin. Sen mukaan elämä ei useinkaan ole suoralinjainen vaan voi sisältää paluita ja muutoksia. Sosiaalisella, kulttuurisella ja poliittisella ympäristöllä on tärkeä asemansa.

Nuorten elämänkulkuun kuuluvia sosiaalisia tapahtumia ovat tavallisesti koulun päättäminen, ammattiin valmistuminen, lapsuudenkodista lähteminen, työpaikan saaminen ja perheen perustaminen. Tämänsisältöiset, määrämuotoiset elämänkulut eivät välttämättä toteudu postmodernissa, nopean muutostahdin yhteiskunnassa. Holstein ja Gubrium (2000, ix, 175–180) ovat hahmottaneet vaihtoehtoisia tapoja rikkonaisen elämänkulun kuvaamiseen. Heidän mukaansa ohi kiitävää virtaa tai polkua parempi elämän metafora on pyörä, joka pyörähtäessään yhä uudelleen tuo valittaviksi samat asiat kerta toisensa jälkeen. Elämä muodostuu valinnoista, eikä siinä välttämättä erotu käännekohtia, vaiheita tai lineaarista muotoa. Vaikka aikuistumista on pidetty siirtymisten summana, eivät siirtymisetkään välttämättä ajoitu tiiviisti, ole kertaluontoisia tai edes lopullisia (Wyn ja White 1997, 95–102). Vaiheiden rajat ovat liukuvia, vaikka joskus tunnistetaankin äkillisiä siirtymiä vaiheesta toiseen. Tapahtumat voivat myös jaksottua toistensa väliin, jolloin varsinaista siirtymää ei ole.

Postmodernissa perinteet elämänkulkujen jäsentäjinä ovat menettäneet merkitystään ja ihmisistä on tullut yhä enemmän oman elämänsä luoja ja ”tee-se-itse”-elämäkerrojen rakentajia. Vapaudesta on seurannut jatkuvaan muutokseen sopeutuminen, epävarmuus ja ennustamattomuus. Elinikäinen kouluttautuminen, valmius vaihtaa ammattia ja kehittää itseään ovat tulleet tarpeellisiksi. Muutokset pakottavat tekemään valintoja, mutta enää ei ole perinteen antamaa tukea ohjaamaan niiden tekemistä. Perhe, puoliso ja lapset eivät ole itsestään selviä tavoitteita eikä parisuhde välttämättä kestä koko elinikää. (Beck ym. 1994, 20; Nikander 1999, 30–32.)

Vaikeavammaisten nuorten elämänkulkua ja aikuistumista voi yrittää verrata samassa asemassa olevien ja samanikäisten nuorten vaiheisiin, jolloin mielikuva normatiivisesta, tavanomaisesta elämästä toimii jonkinlaisena mittapuuna (vrt. Baltes ja Baltes 1980). Normatiivisuus toimii toisinkin päin. Ihmiset tyyppitellään usein oletusten perusteella tiettyihin kohtaloihin. Raakoja rikoksia tehneiden aiemmasta elämästä on huomattu etsittävän piirteitä, jotka selittäisivät ja paljastaisivat rikollisten elämän poikenneen normaalista (Holstein ja Gubrium 2000, 158–162). Kun elettyä elämääkin halutaan tällä tavalla selittää ja muokata, hahmotellaan mielellään myös tulevia elämänkulkuja. Vaarana on yhteiskunnassa vallitsevien ennako-oletusten ohjaava vaikutus. Vammaiset henkilöt voidaan tyyppitellä ryhmäksi, jossa erilainen elämänkulku on hyväksyttyä.

2.2.1 Riittejä ja aikuistumisen tunnuspiirteitä

Aikuistumista arvioidaan tavallisesti iän perusteella.⁷ Ikä ei kuitenkaan ole absoluuttinen mittari eikä kaikissa kulttuureissa edes tunneta ikävaiheita. Joissakin erotetaan vain nuoret ja vanhat tai lapset ja aikuiset. (Erikson 1982, 249–50; Dunderfelt 1990, 38–53; Holstein ja Gubrium 2000, 3, 34–38; Sugarman 2001, 55–61.) Ikä on sidoksissa myös paikkaan ja tapahtumiin. Sama ihminen voi olla toisessa ympäristössä nuori, toisessa vanha. Ikää ei koeta samalla tavalla, eivätkä samanikäiset ole yhtä kypsiä, nuorekkaita tai ikääntyneitä. Voidaan puhua psykososiaalisesta, kulttuurisesta, sosiaalisesta, toiminnallisesta ja biologisesta iästä (Sugarman 2001, 7). Aikuisuutta määritellään myös säätämällä sitä koskevia normeja. Nuori saavuttaa poliittisen ja lainsäädännön tarkoittaman vastuun tietynikäisenä. Säädökset eivät ota huomioon sitä, että kypsyminen on yksilöllistä.

Toinen tapa tarkastella aikuistumista on pitää sitä kulttuurisena ja sosiaalisena ilmiönä. Jokainen kulttuuri on luonut omanlaisensa ihmisten välisen toiminnan, perinteet, elintavat sekä henkisen ja symbolisen miljöön. Kulttuuri määrää säännöt, joita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa käytetään. Antropologit ovat tutkineet luonnonkansojen aikuistumiseen liittyviä käyttäytymissääntöjä, siirtymäriittejä ja rituaaleja, joiden avulla nuori vihitään tulevaan rooliinsa, naiseksi tai mieheksi. Niiden merkitys on usein sidoksissa ruumiillisiin muutoksiin, kuten nuoren seksuaaliseen kehitykseen ja suvun jatkamiseen. Joissakin kulttuureissa tyttöjen ensimmäisten kuukautisten sosiaalista merkitystä on korostettu juhlimalla niitä erityisin menoin. Naisen elämäkulku on painotettu sukupuolisuuden mukaan esimerkiksi seuraavasti: tyttö; tyttö, joka ei ole enää neitsyt; lapseton nainen; synnyttänyt nainen; nainen, joka ei voi enää synnyttää. Koska miehellä ei ole samanlaisia fysiologisia muutoksia, on hänelle voitu luoda vastaavia riittejä. Joissakin kulttuureissa miehet jäljittelevät lapsen synnyttämistä ja kasvattamista. Ruumiiseen voidaan puuttua myös tatuoinneilla tai lävistyksillä. (Esim. Mead M. 1957, 174–178; Goodale 1980, 130–132.)

Länsimaiset yhteiskunnat ovat unohtaneet luontoyhteyden ja alkaneet määritellä aikuistumista kulttuuristen tapahtumien avulla. Suomalaisten nuorten aikuistumisriitit ovat vaatimattomia eivätkä kovin dramaattisia. Rippikoulun käynti ja ripillepääsy on taustaltaan uskonnollinen seremonia, mutta koska konfirmaatio on edellytys kirkolliseen avioliittoon vihkimiselle, sillä on hieman seksuaalista statusta.⁸ Se on perinteisesti ollut rajapyykki, jonka jälkeen nuori on saanut vapauksia (Aapola 2002, 135). Virallisia uskonnollisia aikuistumisriittejä ovat esimerkiksi häät. Riitit koskevat vain kyseiseen kulttuuriin kuuluvia, jolloin ulkopuoliset rajautuvat pois. Moniarvoisen globalisaation aikakaudella ne eivät ole välttämättä pysyviä tai siirrettävissä.

7 Ikä voi olla esim. kronologinen, biologinen, psykologinen, kehityksellinen, sosiaalinen, institutionaalinen, juridinen, toiminnallinen, persoonallinen, subjektiivinen, ruumiillinen ja symbolinen (Laslett 1989, 24–27; Aapola 1999, 227–254).

8 Nuorille, joilla ei ole uskonnollista vakaumusta, on tarjolla rippikoulun vaihtoehtoja, ns. Prometheus-leirejä (Niemelä 2002, 106).

Lukiolaisten elämään liittyy monia aikuistumisen tunnuksia, kuten ”nahkaiset”, vanhojen tanssit ja ”penkkarit”. Lakkiaisetkin voi käsittää kulttuurisena riittinä, jossa aikuistumisen tunnuksena saa painaa päähänsä valkolakin. Muita epävirallisia aikuistumisriittejä ovat ”polttarit”, jotka symboloivat jäähyväisiä vapaalle elämälle ja ”varpajaiset”, joilla muistutetaan vanhemman vastuun alkamisesta. Ikävuodet tuovat mukanaan oikeuksia, joihin liittyy juhlallisia sääntöjä. Riitit jäsentävät elämäntulkua, sillä ne korostavat yhteisöllisyyttä ja antavat turvallisuutta luomalla mielikuvan tulevan hallinnasta. Aikuistumisriitit ovat sosiaalisia, ne ovat aikakauteen sidoksissa ja väistyvät tultuaan tarpeettomiksi, kuten esimerkiksi nuorten miesten yöjalassa käynti tyttöjen aitoissa tai naisten tapa leikata pitkät hiukset naimisiin mentyä (Frank 2003, 148, 168). Uusia aikuistumisriittejä syntyy itsestään tai niitä luodaan tarkoituksellisesti.

Riitit konkretisoivat siirtymiä paremmin kuin ikään perustuvat lailliset oikeudet. Aikuisilta salattuihin kokeiluihin liittyy seremoniallinen luonne. Ensimmäinen ”känni” tai ”rööki” on sitä arvostetumpi, mitä nuorempana se koetaan. Viinaa juodaan yhdessä ja seuraavan aamun krapula on ylpeilyn aihe. Mikael Niemi kuvaa kirjassaan *Populäärimusiikkia Vittulanjätkältä* päähenkilön Matin ja hänen ystävänsä Niilan ensimmäistä kaljakokeilua, jossa maistamisesta kieltäytyminen olisi merkinnyt lapseksi tunnustautumista. Matin teini-ikäinen sisar oli ystävättäriensä kanssa hankkinut kassillisen olutta ja poikien yllätettyä tyttöporukan nämä halusivat vetää pojat mukaan salaisuuteen.

”Silloin tytöt hörähtivät nauruun ja sanoivat, että meidänkin piti maistaa, jotta olisimme yhtä lailla syyllisiä, että se oli ainoa tapa tukkia meidän turpamme. He avasivat pullon ja tulivat ihan lähelle, permanenttatut hiukset kutittivat kasvojani ja tunsin heidän lämpimän hengityksensä ja suunraikastimen tuoksun. Yksi piteli minua poskista, kovaa, lähes kiihkeästi, toinen kohotti pulloa ja minä aukaisin suuni.” (Niemi 2000, 84.)

Matin aikuisuus tuli lähemmäksi, kun häntä vanhempi tyttö suuteli häntä punatuilla huulillaan. Kaljan juonnin onnistumisen kruunasivat tyttöjen hurraa-huudot, ja Niilakin sai tyhjennettyä oman osuutensa.

Nuorista joka kymmenes kertoo käyttävänsä alkoholia ainakin kerran viikossa, ja lähes puolet pojista ja kolmannes tytöistä sanoo juovansa itsensä vahvaan humalaan vähintään kerran kuukaudessa (Kuure ym. 2002, 43–45). Alaikäisille jo alkoholin hankkiminen on jännittävä kokemus. Vastaavasti salaa tupakointi ja selustan turvaaminen sen aikana on osa polttamisen viehättävyyttä. Vaikka itse teko on arkinen, siihen antaa hohtoa kapinan ja vastarinnan ainekset. Alkoholinkäyttö ja tupakointi ovat protestinomaisia keinoja vastustaa keskiluokkaista elämäntapaa samalla, kun ne ovat osa sitä. Aikuisten maailman symboleina ne sallivat ensimmäisiä askeleita kohti aikuisuutta ilman kohtuutonta vastuuta. Päihteiden viehätystä on selitetty sillä, että ne tarjoavat helposti saavutettavan ja kulttuurisesti tehokkaan välineen oman elämäntyylin saavuttamiseksi ja itsenäisten valintojen tekemiseksi. Itsenäistymiskokeilu

tapahtuu julkisesti mutta vertaisryhmässä. Nuorelle se on irtiotto lapsuudenkodin ja vanhempien sosiaalisesta verkosta. (Franzkowiak 1987, 51–61.)

Huumeet ovat joiltakin osin verrattavissa päihteisiin. Niitä ilmoittaa kokeilleensa noin kymmenesosa suomalaisista nuorista (Kuure ym. 2002, 45). Huumeet ovat joillekin nuorille aikuistumisriitti, koska niillä on vaarallisuutensa vuoksi vahva symboliarvo elämän ottamisesta omiin käsiin (esim. Virokannas 2004, 27). Vaikka nuoret eivät yleensä huumeiden käytöllä julkisesti (esim. Aalto ja Saarinen 1973, 56–61; Helve 1987, 80), he esittävät niiden avulla toveripiirissä kovaa tyyppiä. Kaikki nuoret eivät käytä päihteitä, ja osa heistä on absolutisteja.

Sosiaalisia aikuistumiskokemuksia antavat myös erilaiset tapahtumat, kuten diskoillat, kotibileet ja ravintolassa käynti, jotka ovat jännittäviä ensikertalaiselle. Pyörätuoli tai näkyvä vammaisuus ei ole este mukaan menemiselle, mutta vammaiset nuoret ovat arkoja osallistumaan. Pyörätuoli muuttaa esimerkiksi tanssin luonnetta (vrt. Vätäinen 2003).⁹ Vammaiselle nuorelle disko- tai ravintolailta voi olla pettymys. Harva uskaltautuu lähtemään lattialle pyörätuolissa istuvan kanssa. Useammin nuori saa kuulla olevansa rohkea, kun uskaltaa tanssia pyörätuolissa muiden nähden (Hynynen 2001, 61).

Sukupuolisten kokemusten hankkiminen on samalla tavalla jännittävä asia kuin päihteiden kokeilu. Nuori voi pelätä toisten pilkkaa, jos hän on kokematon. Huoli jaetaan parhaiden kavereiden kanssa, samalla kun yritetään päästä osallisiksi toisten kokemuksista. Frank (2003, 137–8) kuvaa tyttöjen ristiriitaa. Miellyttääkseen poikia tytön tulee olla ”seksuaalisesti puoleensavetävä, mutta kuitenkin seksuaalisesti kokematon, tarpeeksi seksuaalinen nostaakseen pojan statusta, mutta ei kuitenkaan liian seksuaalinen, koska silloin neitsyys voisi olla vaarassa”. Neitsyys voi olla myös rasite, kuten on Simukan (2005) kuvaamalla tytöillä kirjassa *Viimeiset*.

”He vaipuvat kaikki kolme ajatuksiinsa. Kolme neitsyttä. Kolme 18-vuotiasta kokemattonta raukkaa abi-vuotensa syksyn alussa. Kolme täysi-ikäistä otusta, jotka kantavat harteillaan neitsyyden raskasta taakkaa. Miten kummassa näin on päässyt käymään? Heille, jotka ovat niin kauniita ja rohkeita?” (Simukka 2005, 9.)

Eri yhteisöissä vallitsevat aikuistumisen tunnusmerkit vaihtelevat. Edellä olevat esimerkit kuvasivat suomalaisten nuorten kokemuksia. Aikuistuminen on sidottu sen yhteisön kulttuuriin ja tapoihin, jossa nuori elää, ja se on pitkälle ympäristöstä riippuvaa ja sopimuksenvaraista. Postmodernissa aikuisuuden ja nuoruuden ikäraajat ovat kuitenkin hämärtyneet, sillä samalla kun pukeutumiskoodit ja toimintamallit nuorten ja aikuisten välillä ovat yhdenmukaistuneet, hyväksytään yhä suurempi elämäntapojen ja toiminnan yksilöllisyys. Kyse on yksilöllisistä valinnoista ja omista

⁹ Hanna Vätäinen tarkasteli kilpatanssijaparin toisena osapuolena olevan vammaisen naisen ruumiillisuutta. Erilaisuutta luonnehtivat sanat jäyhä, normaali ja vapautunut, joita naistanssija käytti havaintona itsestään. Parin lisäksi toimijana on apuväline, pyörätuoli.

määrityksistä, minkä johdosta on yhä vaikeampi löytää yksiselitteisiä aikuistumisen kulttuurisia tunnusmerkkejä.

Raitanen (2001) tarkastelee nuorten aikuistujien käsityksiä siitä, mitä yhteiskunta heille merkitsee. Nuoret määrittivät aikuistumisen varsin perinteisesti. He kertoivat arvostavansa ystävyysuhteiden ohella perhettä, työpaikkaa ja omaa asuntoa. (Saarela 1998; Raitanen 2001, 204–217.) Pidän niitä tärkeinä aikuistumisen tunnuspiirteinä, mutta tietyin varauksin. Kaikki nuoret eivät voi saavuttaa edellä kuvattuja asioita, mutta he voivat siitä huolimatta hallita elämänsä, kokea sen mielekkääksi ja päättää asioistaan. Aikuisuuden ulkopuolelle ei voi rajata nuorta, jolla ei ole ammattia, joka ei perusta perhettä, joka ei käy työssä tai jolla ei ole omaa kotia. Kaikki eivät halua elää parisuhteessa tai seurustella, toimeentulon saaminen onnistuu muutenkin kuin työtä tekemällä ja tyydyttävää elämää voi elää myös lapsuudenkodissa.

Aikuistumisen käsitettä on vaikea täsmentää. Ulkoiset tunnusmerkit osoittavat jossakin määrin aikuistumista. Niitä väheksymättä pidän vieläkin tärkeämpänä nuoren mahdollisuutta päättää elämästään, minkä tunnusmerkkejä on omien suunnitelmien laatiminen ja toteuttaminen. Tämä ei edellytä, että nuori tekisi kaiken itse, vaan haluamiaan asioita voi saavuttaa myös muiden antaman avun turvin. Näkökulmani aikuistumiseen on siten yhteiskuntatieteellinen ja liittyy aikuistumisen ympäristön vaatimuksiin ja tukeen. Nuoren mahdollisuuksiin saavuttaa aikuistumiseen liittyviä asioita vaikuttavat luonnollisesti vamman laatu ja vaikeusaste.

3 IHMISKÄSITYKSET AIKUISTUMISEN TAUSTALLA

”Mutta mitä kummaa!” hän huudahti äkkiä ihmeissään. ”Teillähän, hyvä herra, on yksi jalka liikaa. Niitä on seitsemän.” Hannibal rypisti otsaansa ja tuijotti nyrpeään eteensä. ”Minulla ei kylläkään ole jalkoja liian paljon, vaan yksi liian vähän.” ”Pitäisikö teillä sitten olla kahdeksan jalkaa?” Kysyi Maija kummeksuen. ”Meillä hämähäkeillä on kahdeksan jalkaa”, sanoi Hannibal. ”Me tarvitsemme niitä kaikkia, ja sitä paitsi – se on hienompaa. Minä olen menettänyt yhden. Sääli jalkaani, mutta loppujen lopuksi sitä sentään suoriutuu näinkin.”” (Bonsels 1953, 95, muokkaus Ahponen.)

3.1 Yksilöllinen vai sosiaalinen vammaiskäsitys?

Vammaisen nuoren aikuistumiseen vaikuttaa yhteiskunnassa ja yhteisössä vallitseva vammaiskäsitys. Tarkastelen tässä vammaisuutta selittäviä malleja sekä sitä, millaisia käsityksiä aikuisesta – miehestä tai naisesta – nuori huomaa olevan. Vammaisuutta selitetään yleensä yksilöllisen ja sosiaalisen mallin näkökulmasta. Yksilöllisen mallin mukaan sitä tarkastellaan lääketieteellisenä kysymyksenä arvioimalla ihmisen kehoa (esim. Marks 1999, 13–17). Vammaisuus on fyysinen tai psyykinen ongelma ja vammattomuus tavoite ja päämäärä. Sosiaalinen vammaisuuskäsitys on lähtöisin pääasiassa 1960-luvulla toimineen itsenäiseen asumiseen tähtäävän liikkeen ajatuksista (*Independent Living Movement*) mutta sen syntyyn on vaikuttanut ratkaisevasti englantilaisen vammaisten syrjintää ehkäisevän järjestön toiminta. (UPIAS 1976; Oliver 1983; Shakespeare ja Watson 1999, 13.) Sosiaalisen käsityksen mukaan vammaisuuden aiheuttama toiminnan vajavuus ja haitta ovat sidoksissa ympäristöön, jossa ihminen elää, työskentelee ja viettää vapaa-aikaansa. Vammaisuutta ei voi kuvata ottamatta huomioon ympäristön asettamia esteitä, vaatimuksia ja mahdollisuuksia, sillä se ei ole staattinen, vaan muuttuva tila ja kuhunkin tilanteeseen sidottu ongelma.

Sosiaalisen mallin kannattajien mukaan vammaisuus johtuu fyysisen ja sosiaalisen ympäristön esteistä (Bury 1996, 26–27). Yhteiskunnassa tuotetaan vammaisuutta luomalla ympäristöjä ja toimintoja, joita kaikki eivät voi käyttää. Tämä koskee niin sosiaalista ja materiaalista ympäristöä – perheen olosuhteita, tuloja, taloudellista tukea, koulutusta, työtä, asumista, liikkumista tai rakennettuun ympäristöön liittyviä tekijöitä (Barnes ym. 1999, 31–32) – kuin muitakin asioita, jotka haittaavat vammaisten henkilöiden osallistumista. Ihmiset voivat aiheuttaa esteitä myös ennakkoluuloisella ja asenteellisella suhtautumisella (Oliver 1996, 32–33) sekä vammaisuutta tuottavilla kulttuurisilla käytännöillä ja määritteillä (esim. Teittinen 2000, 160). Sosiaalisen mallin kannattajien päämääränä on tehdä yhteiskunta mahdollisimman hyvin kaikkien jäsentensä tarpeiden mukaiseksi (Shakespeare ja Watson 1999, 14). Vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenmukaisia oikeuksia on myös Suomessa painotettu jo kymmeniä vuosia erilaisissa kannanotoissa ja suunnitelmissa (esim. Vammaisuus ja tasa-arvo 1988).

Lääketieteellinen ja sosiaalinen malli arvioivat vammaisuutta omista lähtökohdistaan. Lääketieteellisin, mutta myös sosiaalisin perustein ihmisiä luokitellaan terveiksi tai sairaisiksi, normaaleiksi tai poikkeaviksi. Lääketieteen ja genetiikan edistyessä yhä useamman henkilön tila voidaan osoittaa epänormaaliksi, jolloin siitä tulee korjausta vaativa ongelma. Hoitolaitoksissa ja sairaaloissa tehtävä arviointi ja toimenpiteiden suunnittelu läpi eliniän medikalisoivat vammaisten ihmisten elämää. Leikkauksista voi saada huomattavaa apua ja helpotusta elämään, mutta virheellisiä jäseniä ja asentoja voidaan yrittää muuttaa silloinkin, kun ihminen itse ei koe niistä olevan mitään haittaa. Korjaustyössä käytetään erilaisia toimenpiteitä ja varaosia. Teknologian avulla voidaan ylläpitää hengityksen tai sydämen toimintaa tai avustaa kommunikaatiota jopa silloin, kun ainoa liikkuva elin on silmä tai yksittäinen lihas. Lääketiede törmää kuitenkin rajoihinsa, sillä saavutuksista huolimatta se ei aina voi taata terveyttä tai elämänlaatua.

Osa vammaisista henkilöistä hyötyy ympäristön hallintaa parantavista teknisistä laitteista, joiden avulla voi avata ovia ja hallita apuvälineitä. Ympäristön virheitä voidaan korjata ja toimintoja tehdä helpoiksi ja soveltuviksi. Sosiaalinen malli ei anna ratkaisua silloin, kun ympäristö tukee selviytymistä mutta vammaisuus estää normaalin elämän. Vammaisuutta ei voida tehdä olemattomaksi muistuttamalla, että normaaliuden käsite on suhteellinen. Sydänvika tai jonkin elimen epämuodostuma rajoittaa elämää, olivatpa normaaliuskäsitykset mitkä tahansa. Sosiaalinen malli saattaa pahimmillaan johtaa vammaisuuden kieltämiseen. (Esim. Vehmas 1998, 122 ja 2006, 227–230; Suikkanen 1999, 91; Kontkanen 2000, 60.) Ääriesimerkkinä voidaan pitää syvästi kehitysvammaista ihmistä, jonka vammaisuutta on mahdotonta nähdä ympäristön käsitysten tai esteiden tuottamana (Vehmas 2006, 227–230). Sosiaalisessa mallissa ei huomiota kiinnitetä myöskään vammaisuuteen kokemuksena, kuten siihen, millaista on elää fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavana tai epämuodostuneena. Sosiaalinen malli sivuuttaa samaten kivun ja kuolemanpelon. (Morris 1993b, 68; Thomas 2001, 50–56; Vehmas 2005, 144.) Sopivia korjauskeinoja tai apuvälineitä ihmisen kehon sen enempää kuin ympäristönkään parantamiseen ei aina löydy.

Vammaisuus, vaikeavammaisuus, pitkäaikaissairaus, toiminnan vajavuus ja toimintakyky ovat tutkimukseni keskeisiä käsitteitä. Niistä ei ole yksiselitteisiä määritelmiä. Vammaisuutta pyritään mittaamaan erilaisin tasoin ja luokituksin, kuten lievä, keskivaikea ja vaikea. Toimintakyvyn rajoituksia arvioidaan erilaisilla mittareilla.¹⁰ Vammaisuus ja vaikeavammaisuus ovat sopimuksenvaraisia termejä ja usein ne on otettu käyttöön hallinnollisista tarpeista, ei vammaisten henkilöiden hyödyksi. Vammaisuuden vaikeuden arvioimisessa törmätään ongelmiin. Vaikeavammaisuuteen voi liittyä neurologisia oireita, spastisuutta, näkö- tai kuulovammaisuutta ja puheen tai käsityskyvyn haittoja. Lääketieteellisestä näkökulmasta ratkaisevaa voisi olla esimerkiksi epämuodostumien määrä ja laatu sekä niiden vaikutus ihmisen toimintoihin, sosiaalisesta näkökulmasta vaikea toiminnan haitta tietystä ympäristössä. Yhdenmukaista käsitystä eri tavoin vaikuttavan vammaisuuden haittaavuudesta

10 Esim. FIM ja ICHD.

on lähes mahdotonta saavuttaa. Näkyvällä epämuodostumalla voi olla suurempi vaikutus sosiaalisena haittana kuin vaikealla toimintakyvyn rajoituksella. Monet sairaudet aiheuttavat samanlaisia oireita kuin vammaisuus. Sairaus saattaa pysyä samana, sisältää parempia ja huonompia kausia tai vammauttaa vähitellen. (Ks. Amundson 1992, 21–22.) Vammaisuuden tai vaikeavammaisuuden arvioinnissa ei voi nojautua diagnoosiin, ikään, lääkärin arvioon tai yhteiskunnalliseen asemaan, vaan enemmän toimintakyvystä kertovat vammaisuuden aiheuttamat rajoitukset, joiden arvioimisessa henkilön itsensä antamalla kuvauksella ja mielipiteillä on tärkeä asema (Konttinen 2007, 66–105).

Vaikeavammaisista henkilöistä useimmat tarvitsevat avustajan tai apuvälineitä selviytyäkseen jokapäiväisistä asioistaan ja itsensä hoitamisesta. Avustaja voi olla tarpeen yhtä hyvin fyysisten, psyykkisten kuin kognitiivistenkin seikkojen vuoksi. Tutkimukseni näkökulma on lähellä sosiaalista vammaisuuskäsitystä huolimatta sen ongelmista. Tarkastelen vammaisuutta paljolti nuoren ja hänen sosiaalisen ja fyysisen ympäristönsä välisenä suhteena.

3.2 Vallitsevat mies- ja naiskuvat

On erilaisia käsityksiä siitä, miltä miehen ja naisen tulee näyttää ja miten hänen tulee käyttäytyä. Vammaisia ihmisiä on arvioitu kohdeltavan sukupuolettomina. Sukupuoli vaikuttaa vammaisuuden kokemiseen ja vammaisten naisten ja miesten sosio-kulttuurisen aseman määräytymiseen (esim. Reinikainen 2007, 12). Tarkastelen seuraavassa erilaisia mies- ja naiskäsityksiä. Näkökulmani ei kuitenkaan ole sukupuolittunut siten, että yrittäisin rinnastaa vammaisten naisten ja miesten kokemuksia toisiinsa, vaan kohteenani ovat erilaiset mieheyteen ja naiseuteen sidotut odotukset, joita nuori kohtaa aikuistumisessaan.

3.2.1 Maskuliininen mies

Mitkä ominaisuudet tekevät pojan pojaksi, miehen mieheksi? Vastausta on pohdittava sen ohessa, mitä vammaisuus on osana miestä. Mieskeskustelua on leimannut toisaalta pelko miesten ylivallassa ja tuhoavasta maskuliinisuudesta, toisaalta miehen katoamisesta ja marginalisoitumisesta (Jokiranta 2003, 10). Klassinen kirjallisuus kiteyttää miestyypit akselille macho–Don Juan. Kuumaverinen, ylpeä, haastava, suorituskykyinen ja kunniastaan kiinni pitävä macho saa vastakohtakseen Don Juanin, sääntöjä rikkovan veijarin. Vaikka molemmista löytyy alalajeja, ovat voima, pärjääminen tai oveluus niissäkin mukana. (Niklander 1985, 59–81.) Miehen maskuliininen arkkityyppi ei ole universaali, vaan sen ovat muovanneet ympäristöseikat. Esimerkiksi ankarissa olosuhteissa fyysisesti naista voimakkaampi mies on yleensä saanut osakseen vaarallisimmat tehtävät. (Gilmore 1990, 220–223; Badinter 1993, 47.)

Kulttuuriset ja yhteiskunnalliset muutokset vaikuttavat mieskuvaan. Media ja ylikansalliset organisaatiot ovat tässä keskeisessä roolissa. Vaikka postmodernissa vapaus ja yksilöllisyys ovat sallittuja, miesstereotypiat ovat pitkälti säilyneet. Ziehe pitää valinnanvapautta näennäisenä, sillä mieheyden osoittaminen välittyy valmiiksi jäsennettynä ja tulkittuna (Ziehe 1991, 37–38). Ihanteiksi ovat nousseet voimakkaat ja vahvatahtoiset yksilöt, jotka voittavat kilpailuja tai ottavat vastaan ylivoimaisia haasteita. Methfessel (1993, 76) kritisoi median valtaa luoda sankaruuksia. Näyttämöiden päähenkilöt – poliisit, sotilaat ja poliitikot – edustavat perinteistä mieheyttä, sillä he taistelevat tai ohjaavat taisteluja. Elokuvien miestyypit ovat draaman romanttisen maskuliininen ja jännitysfilmien väkivaltaisen maskuliininen mies. Vammaisen mies ei ole sankariosassa, vaan vammaisuuteen kuuluvia piirteitä on liitetty elokuvien rujojen olentojen hahmoihin ja pahan edustajiksi. (Wolfensberger 1998, 104.) Vammaisuutta käsitellään usein myös asiadokumenteissa asenteellisesti pyrkien herättämään sääliä ja ihmetystä tai osoittamaan vammaisuuden traagisuutta. Vammaisuus voidaan kätkeä kokonaan, ikään kuin se olisi häpeällistä, toisaalta sitä voidaan korostaa yli kaiken muun. (Cumberbatch ja Negrine 1992, 11–40, 71, 90; Gosling 2000, 13; Ljuslinder 2002, 112–117.)

Nuoret vertaavat itseään vallitsevaan mieskuvaan. Esimerkiksi korsolaispoikien mielestä kunnan mies on vahva ja menestyvä eikä piittaa, vaikka toimisi laillisuuden rajat ylittäen. Ulkonäkö ja seksi ovat tärkeitä unohtamatta kuitenkaan rahaa, jota arvostetaan menestyksen ohella. (Helimäki 2000, 97.) Ruotsalaisnuorten käsitykset miehenä olemisesta ovat samansuuntaisia (esim. Bengs 2007, 173). Lontoolaispoikien mielestä mieheys ilmenee voimana, urheiluharrastuksina, isona kokona ja kovaäänisyytenä. Poikien vastauksissa korostuu ruumiillisuus, eivätkä he pidä tärkeänä esimerkiksi henkistä vahvuutta, lujuuutta tai sietokykyä (Frosh ym. 2002). Tommi Hoikkalan mukaan nuoreen maskuliinisuuteen kuuluu nahkatakki, moottoripyörä, jengi, katu, asfaltti, väkivalta ja ennen kaikkea alkoholi (Hoikkala 1986, 19).

Hegemoninen maskuliinisuus on kulttuurinen konstruktio keskiluokkaisesta, valkoihoisesta, heteroseksuaalisesta miehestä (Hearn ym.1990, 11; Sipilä 1994, 21; vrt. myös Jokiranta 2003, 13). Vaikka suuri osa miehistä arvostaa tätä stereotyyppiä, sitä vastustavat ne, jotka hakevat vaihtoehtoja tai eivät pysty täyttämään tai halua täyttää normeja. Sipilä mainitsee vanhat miehet, homoseksuaaliset miehet ja nuoret pojat. (Connell 1987, 184–185; Sipilä 1994, 22–23.) Luetteloon voisi lisätä eri tavoin vammaiset miehet. Vallitsevan mieskuvan vastustajiin kuuluu myös vaihtoehtojen ja uusien elämänmuotojen etsijöitä, perheeseen keskittyviä tai ”hyvän” yhteiskunnan rakentajia. Unelma sukupuolten tasa-arvosta on herättänyt miehissä halun hylätä perinteinen mieskuva ja olla lempeämpiä ja hellempiä kuin kuvan malli (Badinter 1993, 203–204). Nämä uusia malleja hakevat miehet saattavat arvostaa hoivatehtäviä ja rauhallista perhe-elämää enemmän kuin uraa ja taloudellista hyvinvointia (Jokiranta 2003, 15). Vastakkainasettelut jäykistävät miesten rooleja. Macho–pehmoisä, homo–hetero, militaristi–kasvissyöjä–pasifisti. Vaihtoehdot ovat joko–tai-malleja, eivät päällekkäisiä tai välimuotoja (Hurri 1985, 131).

Mieheyden odotus on erilainen eri tiloissa. Muotidisko, öinen katu, talouselämän konferenssi – kaikki vaativat siltä erilaista ilmenemistä. (Sipilä 1994, 29.) Jokiranta (2003) nostaa mieskuvan tärkeimmiksi muuttujiksi yksilöitymisen ja globalisoitumisen. Miehillä vankan aseman antaneet luokka, sukupuoli, etnisyys, rotu ja kansallinen kulttuuri ovat häviämässä. Samalla kansalliset mieskuvat ovat hämärtyneet. Uusia malleja luovat institutionaalinen sosialisatio (päivähoito, koulu, harrastukset), mielikuvat, historiaan liittyvät tapahtumat ja erilaiset opit. Mieheyteen alkaa liittyä uusia esittämistapoja, joita määräävät sukupuolen lisäksi muutkin seikat. (Lammi-Taskula 1994, 120; Ekenstam ym. 2001, 8–10; Jokiranta 2003, 11–14.)

Yrittäessäni määritellä miehen mallia tai tavallista miestä tehtäväni vaikeuttaa se, että julkisuudessa rakennettujen mieskuvien rinnalla on todellisten miesten moninaisuus. Olivatpa käsitykset mieheydestä mitkä tahansa, varsin yksimielisiä ollaan kuitenkin siitä, että siihen eivät kuulu kontrolloimattomuus, avuttomuus tai passiivisuus. Ne ovat ominaisuuksia, jotka yhdistetään vammaisiin ihmisiin. Doane (1987, 39) väittää, että sairaus ja maskuliinisuus ovat niin vastakkaisia, että ne suorastaan hylkivät toisiaan. Kun ruumiillisuus näyttää olevan olennainen osa miestä, vammaisuus väkisinikin uhkaa heikentää kantajansa statusta ja arvovaltaa. (Lahti 1994, 208–211; Lammi-Taskula 1994, 121–123; Gerschick ja Miller 1995, 183.) Ruumiin heikentyminen tai epämuodostumat haittaavat mieheyden tunnustamista ja siihen liitettyjä kulttuurisia arvoja. (Morris 1993a, 87; Gerschick ja Miller 1995, 183–184.) Tätä voidaan tulkita niin, että vammaisten poikien annetaan ymmärtää olevan aikuistuessaan kyvyttömiä normaaleihin miesten tavoitteisiin (esim. Lampinen 2007, 156).

Gerschick ja Miller haastattelivat vammaisia miehiä selvittääkseen, miten nämä itse määrittelivät mieheyttään. Osallistujat olivat eri-ikäisiä, erilaisissa ammateissa toimineita ja synnynnäisesti tai myöhemmin vammautuneita. Osa heistä arvosti perinteistä maskuliinisuutta pitäen tärkeänä sukupuolista kykyä, työpaikkaa ja ennen kaikkea riippumattomuutta. Joillakin löytyi keinoja kompensoida vammaisuutta esimerkiksi urheilemalla. Moni haastateltavista koki vaikeana ylläpitää perinteistä miehen julkisivua ja tunsivat itsensä muita huonommaksi. Eräs 16-vuotias haastateltava totesi, että hänen oli vaikea pitää itseään perinteiset normit täyttävänä miehenä, koska muut eivät tunnistanee hänen mieheyttään. Erityisen rankkaa oli se, että samankäiset tytöt kyllä pitivät hänestä mutta suhtautuivat kuin hän olisi ollut sukupuoleton. Suurimmaksi uhkaksi mieheydelleen hän koki sen, että apua tarjottiin silloin, kun hän olisi selviytynyt ilman sitä. Myös avun pyytäminen oli hänestä nöyryyttävää. (Gerschick ja Miller 1995, 187–193.) Tutkimukseen kuului myös miehiä, jotka kielsivät vallitsevan mieskuvan pitäen sitä vääränä. Heidän mielestään vahvuus, voima ja seksuaalisuus eivät ole välttämättömiä ja biologisen isyyden sijasta he pitivät tärkeämpänä hyvää vanhemmuutta, vaikka se syntyisi adoption kautta. Perinteinen maskuliinisuus teiltiin keinotekoisena ja typeränä. Sen sijaan korostettiin älykkyyttä ja henkistä kapasiteettia. Edes taloudellinen riippumattomuus ei osalle miehistä ollut mieheyden edellytys. (Gerschick ja Miller 1995, 199–201.) Tärkeintä on lopulta miehenä olemisen ja sen arvioinnin yksilöllisyys.

3.2.2 Naisellinen nainen

Tytöt ja naiset joutuvat etsimään itseään yhtä ristiriitaisista esikuvista. Aaltonen ja Honkatukia (2002, 9) päättävät eri tahoilta tyttöyttä tarkasteltuaan, että tyttöjen kulttuurit ovat voimakkaassa muutostilassa ja tytöt nähdään milloin liian villeinä, milloin liian tasa-arvoisina ja menestyvinä. Kulttuuriset ja maantieteelliset erot ovat suuria, sillä osa tytöistä koulutetaan edelleen kotitalousoppilaitoksissa perinteiseen rooliin perheenäideiksi, lasten kasvattajiksi ja teollisen työn tekijöiksi (Käyhkö 2002, 42), samalla kun osaa syytetään miehistymisestä, väkivaltaisuudesta ja raakuudesta (Aaltonen ja Honkatukia 2002, 212). Urheilu ja voimalajit ovat muokanneet tyttöjen ja naisten kuvaa alkaen korvata missi-ihanteita rambomaisilla suorittajilla tai reiluilla jätkillä. Erääksi ulkonäön ja pukeutumistyylin määrääjäksi ovat tulleet musiikki ja elokuvat. (Esim. Helve 1987, 83; Methfessel 1993, 77.)

Ruumiilliset muutokset ovat osa naiseksi kasvamista. Ruumiilla on välineellistä arvoa esimerkiksi tyttöjen keskinäisen arvojärjestyksen luomisessa tai poikaystävän saamisessa. Murrosiässä naiseksi tulemiseen liittyy sekä ulkoisia että sisäisiä rituaaleja. Kuukautisten alkamisella ja rintaliivien hankinnalla on symbolinen merkitys. Parhaan ystävän kanssa meikkaaminen ja pukeutuminen ovat osa naisellisuuden harjoittelua. (Simonen 1995, 42–59, 104.) Vammaisten tyttöjen ruumiin muutoksia ei yleensä huomata samalla tavalla kuin muiden tyttöjen, mikä voi haitata naiseksi kasvamista. Heidän voidaan antaa ymmärtää, että he eivät ole naisia. (Boylan 1991, 13; Lampinen 2007, 156.) Vammaisen nuoren voi olla vaikea osoittaa naiseuttaan, jos ruumiissa on epämuodostumia. Sopivien vaatteiden hankkiminen voi olla vaikeaa, ja joskus vanhemmatkin sivuuttavat nuoren toiveet ja ostavat vaatteita, jotka eroavat muiden nuorten käyttämistä. (Esim. Halme 1998, haastattelu.)

Naisenkin perustyypeissä on vastakkainasettelua; Martta–Maria, maskuliininen–feminiininen, madonna–huora (Nykyri 1996, 32). Naiseus on pitkälti sosiaalisesti määräytynyttä ja vaikuttaa naisen rooleihin ja sijoittumiseen niin kotona kuin muual- lakin yhteiskunnassa (Morris 1993a, 86). Ruumis on monille naisille tärkeä työstämi- sen kohde, joka käsitetään henkilökohtaiseksi resurssiksi ja identiteetin symboliksi. Ulkonäkö on sen keskeinen elementti, mikä tarkoittaa katseille altistunutta ruumista. Ulkonäön ja seksikkyyden vaatimukset vaihtelevat eri paikoissa. Diskossa koodina on minihameisiin, korkokenkiin ja avokauluksisiin puseroihin pukeutuminen, muualla muotitrendit ja vaatimukset ovat toisia. (Nykyri 1996, 9–10, 32.) Ulkonäköä parante- lemalla ei välttämättä pyritä erottumaan, vaan meikki voi muodostaa myös naamion, jonka avulla nainen ei erotu joukosta. Meikkauksen standardinomaisilla tyyleillä nainen pyrkii siihen, että ei tuntisi olevansa liian kaukana hyvännäköisyyden ideaa- lista. (Wilson 1985, 114; Nykyri 1996, 31.) Luonnollisen näköinen tulisi kuitenkin olla, sillä liian vahva meikki viittaa huonoon naiseen (Falk 1988, 199–200). Luonnollisen vastakohtana kokeillaan keinotekoisuuden estetiikkaa, mihin kuuluvat esimerkiksi räikeät värit, tatuoinnit ja lävistyksiset (Nykyri 1996, 31).

Enemmänkin kuin miesten miellyttämisestä naisten ulkonäössä sanotaan olevan kyse yleisestä kompetenssista ja itsetunnosta; naisellisuus ei ole pelkkää passiivista alistumista, vaan naisena toimimiseen saa valtaa juuri naisellisuudesta (Haug 1987, 17–19). Naiset katsovat ulkonäöstä huolehtimisen olevan vain itseään varten, mikä saattaa osaltaan pönkittää kauneusmyyttiä. Ulkonäöstään huolehtiessaan he eivät olisikaan itsenäisiä ja yksilöllisiä toimijoita, vaikka sellainen käsitys heistä välittyy (Bordo 1992, 296).

Vaikeavammaiset naiset suhtautuvat ruumiiseensa yksilöllisesti. Joillekin se on välttämätön osa minää, jotkut kokevat ruumiinsa vieraaksi ja häpeävät sen piirteitä. Tätä on edistänyt se, että nuoren naisen kuvaa on hallinnut melko yksilolotteinen käsitys kauniista, aktiivisesta ja fyysisesti täydellisestä naisesta (Boylan 1991, 13). Mittoja täyttämätön ruumis voi olla häpeän aihe, vaikka kyse ei olisikaan vammaisuudesta. Kososen (1998) ja Simosen (1995) koulumaailmaan liittyvissä tutkimuksissa naiseksi kasvamisesta haastatteluihin ja muisteluryhmään osallistuneet vammattomat naiset kertoivat häpeän tunteista olemuksensa piirteiden vuoksi. Vammaisen nuoren mahdollisuudet naiseksi kasvamisessa eivät ole ainakaan helpompia ja he jakavat monien vammattomien naisten kanssa kokemukset kelpaamattomuuden tunteista.

Vammaiset naiset on tutkimuksissa usein sivuutettu. Feministisessä naistutkimuksessa on tuotu esille, että he kuuluvat kahteen kulttuurisesti negatiiviseen luokkaan, naiseen ja vammaisiin. Myös nuorisoa ja naisia koskevissa tutkimuksissa ei juurikaan esitetä vammaisia nuoria koskevia asioita. Eräs poikkeus tästä on Puurosen ja Välimaan (2001) toimittama teos *Nuori ruumis*. Esille tuli huomattavia eroja vammattomien ja vammaisten nuorten käsityksissä itsestään. Tavalliset tytöt keskustelivat ulkonäkönsä liittyvistä vivahteista, kuten onko meikki liian näkyvä, voiko hametta pitää koulupäivänä, onko heillä muutama ylimääräinen kilo läskiä tai vastaavatko ruumiin mittasuhteet ihanteita. (Ks. myös Routarinne 1992, 105.) Pienetkin poikkeamat aiheuttivat paniikin ja pelon silmätikuksi joutumisesta. Nuoret olivat tietoisia vammaisten ongelmista mutta eivät suhteuttaneet niihin omia puutteitaan. Vammaisten nuorten ongelmia mitataan usein eri mitta-asteikolla.

3.2.3 Normaalius ja poikkeavuus

On kyseenalaista nostaa tarkasteluun negatiivisia ja leimaavia käsitteitä, kuten normaalius ja poikkeavuus, sillä tällöin tulee vahvistaneeksi niitä itsekkin. Tiedostaen tämän olen päätenyt tarkastelemaan vammaisuutta myös poikkeavuuden näkökulmasta, koska se väistämättä tulee esille monissa yhteyksissä. Eräs niistä ovat ruumiin eli kehon ominaisuudet. Normin mukaisen ruumiin määrittely eroaa erilaisissa historiallisissa, rakenteellisissa ja kulttuurisissa tilanteissa. Missä määrin variaatioita on hyväksytty, on vaihdellut eri aikoina. (Esim. Finkelstein 1993, 11–12; Vehmas 2005.) Normaaliuden rajat ovat kaventuneet ja vammaiseksi tai sairaaksi luokitellaan yhä useampi ihminen (Vehmas 2005, 12). Toisaalta sallivampi ilmapiiri poikkeavuutta kohtaan on lisääntynyt (esim. VANE 2006, 107–119; Kiuru 2006).

Normaaliuden ja poikkeavuuden arvioinnissa esille tuodaan yleensä havaittavia seikkoja, kuten rotu, etnisyys, luokka, ikä, fysiikka, paino, pituus, kyky, lahjakkuus, vammaisuus, ulkonäkö ja ihonväri (Gerschick 2005, 367–371). Vaikeavammaisilla henkilöillä voi olla näkyviä epämuodostumia tai toiminnan rajoituksia. Osa haitoista voi olla sosiaalisia tai toiminnallisia, kuten ulkonäkö, liikkumisen epänormaalius, epäsovinnaiset ilmeet ja eleet tai puheen epäselvyys. Kognitiiviset oireet eivät välttämättä näy ulospäin mutta voivat vaikuttaa toimintaan enemmän kuin näkyvät vammat. Normaaliuden vastapainoksi on syntynyt rajuja poikkeavuuksia arvostava kulttuuri. Erityisesti eri taiteenlajit ovat ottaneet poikkeavuuden ilmaisukeinoksi.

Ihmiset yleensä arvioivat normaaliutta ja poikkeavuutta omasta ryhmästään tai asemastaan käsin, olivatpa he itse vähemmistöä tai ei. Perhon haastattelemat skinheadit pitivät itseään tavallisina. Tavallinen nuori oli heidän mielestään ”kuka tahansa, joka on tavallinen, normaali nuori”, ”samanlainen tai ei liian erilainen” kuin he itse, joka ”ei eroa millään tavalla muista”, ”niin tavallinen, kuin mahdollista”. Poikkeaviksi he nimesivät muita nuorten kulttuureita ja nationaalisia tai etnisiä ryhmiä. Vammaiset ihmiset he luokittelivat poikkeaviksi perustellen heidän eroavan terveistä. (Perho 2005, 55–57.) Poikkeavuuden sietäminen on henkilökohtainen asia, mutta se liittyy myös yhteisön käsityksiin ja arvoihin (vrt. Finkelstein 1993, 12; Saloviita 2002, 77).

Vammaisuuteen liittyvää poikkeavuutta on pidetty negatiivisena. Tämä vaikuttaa nuorten käsityksiin itsestään, heidän minäkuvaansa ja identiteettiinsä. Vammaisten nuorten on havaittu omaksuvan helposti sairaan roolin, heillä voi olla heikko itsetunto ja he aliarvioivat taitojaan (Philp ja Duckworth 1982; Ihatsu 1987, 194–195). Poikia koskevissa tutkimuksissa on havaittu fyysisen heikkouden huonontavan itsetuntoa ja lihaksikkouden vahvistavan sitä (Balogun 1987; Tucker 1987; Duesund 1996, 79–90). Peruskoulua käyvien vammaisten oppilaiden on todettu olevan pelokkaampia ja pitävän älyllisiä kykyjään, statustaan koulussa ja hyväksytyksi tulemistaan huonompina kuin vammattomien. He kokivat usein epävarmuutta, riittämättömyyttä, syyllisyyttä, impulsiivisuutta ja kypsymättömyyttä (Jones 1999). Poikkeavuudesta voi tulla pääasiallinen identiteetti, joka varjostaa kaikkia toiminnan alueita. Esimerkiksi neliraajahalvaus ja liikkuminen pyörätuolin avulla ovat helposti havaittavia ja voivat tuottaa vammaisuuden identiteetin (Gerschick 2005, 372).

Toisaalta vammaisten lasten ja nuorten suhtautumisesta vammaansa ei ole saatu paljon tietoa heiltä itseltään, vaan näkemykset perustuvat ammattilaisten ja vanhempien mielipiteisiin. Osa nuorista ei edes tiedä, mikä heidän vammansa on ja mistä se johtuu (Anderson ym. 1982, 41–44; Flynn ja Russell 2005, 295–296). Connors ja Stalker (2003, 18–32, 122) haastattelivat 7–15-vuotiaita vammaisia lapsia ja heidän 5–19-vuotiaita sisaruksiaan ja päättelivät, että lapset suhtautuvat asioihin hyvin käytännöllisesti. Vammaisuus ei estänyt heitä olemasta onnellisia ja aktiivisia koulussa ja kotiympäristössä. Monet toiminnot ja harrastukset olivat samoja kuin muillakin lapsilla. Vaikka tutkimuskohteena olleet lapset olivat vaikeavammaisia ja heistä muutamat kommunikoivatkin symbolien avulla, he olivat yllättävän samanlaisia muiden lasten kanssa. Muissakin tutkimuksissa on havaittu vammaisten lasten selviytyvän vam-

mastaan hyvin ja heillä on todettu olevan tavanomaisia päämääriä, terve minäkuva ja elämänhallinnan tunne (Coleman 1983; Hirst ja Baldwin 1994). Kehitysvammaisilla ja neurologisesti sairailta on havaittu olevan keskimääräistä enemmän vaikeuksia (Urponen 1989, 1). Vähiten tietoa on vaikeasti monivammaisten suhtautumisesta itseensä, varsinkin jos heidän ongelmansa ovat ulottuneet psyykkisen toiminnan alueille. Yleinen uskomus on, että he eivät pysty tekemään päätöksiä tai edes tiedostamaan omia tarpeitaan. Usein he eivät osakaan ilmaista toiveitaan puutteellisen kommunikaation tai muun syyn vuoksi. Tästä huolimatta heillä on mielipiteitä elämästään ja halu vaikuttaa sitä koskeviin ratkaisuihin. (Esim. Öhman 1993.)

Bengs haastatteli ruotsalaisia liikuntavammaisia nuoria heidän suhteestaan ruumiiseensa. Nuoret puhuivat olemuksestaan melko lyhytsanaisesti ja neutraalisti. He eivät olleet siihen tyytyväisiä tai tyytymättömiä mutta sisällyttivät harvoin liikuntavammaansa kuvaukseen. Moni haastateltava toivoi olevansa pitempi ja hoikempi. He kuvailivat ideaalisen ruumiin pitkäksi, hoikaksi ja lihaksikkaaksi, mutta eivät pitäneet sitä itselleen keskeisenä päämääränä. He eivät verranneet omaa ruumistaan median luomaan ihannekuvaan, vaan samanikäisiin kavereihin. Heidän toiveensa koskivat käytännöllisiä ja terveydellisiä seikkoja, kuten elämistä mahdollisimman hyvin ja ilman kipuja. Ruumiin tulisi heidän mielestään toimia riittävän hyvin, jotta he voisivat tehdä haluamiaan asioita. (Bengs 2007, 180–182.)

Normaalius ja poikkeavuus voidaan käsittää laajasti, jolloin ne sisältävät muutakin kuin ruumiillisia ominaisuuksia. Sandvin (1992) erottaa tilastollisen ja kulttuurisen normaaliuden. Tilastollisessa normaaliudessa vertailukohteena pidetään jonkin asian keskiarvoa. Kulttuurinen normaalius lähtee normeista, jotka ovat ideaalisia ja yhteisössä sosiaalisesti hyväksytyjä (Sauer ja Lindqvist 2007, 23). Tämän mukaan vammaisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus elää samanlaisissa materiaalisissa, taloudellisissa ja sosiaalisissa oloissa kuin vammattomat. Bengt Nirje määrittelee normaaliuden mahdollisuudeksi elämään, joka muistuttaa muiden yhteiskunnan jäsenten olosuhteita sallien yksilöllisyyden ja valinnan vapauden (Nirje 2003, 152). Vaikeavammaisilla henkilöillä se edellyttää avun saamista jokapäiväiseen elämään, mahdollisuutta liikkua ja asua itsenäisesti. Lisäksi siihen kuuluu oikeus tehdä työtä. (Sauer ja Lindqvist 2007, 27.) Poikkeavuutta ja normaaliutta voi tarkastella vertaamalla ihmisten ominaisuuksia tai ulkonäköä, mutta samoin voidaan arvioida mitä tahansa ilmiötä. Postmodernissa kulttuurissa normaalius ja poikkeavuus ovat muuttuneet enemmän yksilön kuin yhteisön arvoiksi, jolloin niiden lopullinen arviointi riippuu kunkin omista lähtökohdista.

4 TUTKIMUSKOhteena Aikuistuminen

”Metsäkyläläinen
minulta uteli;
paljonko muka meressä
kasvaa mansikoita.
Minä sanoin viisaasti:
”Sama mikä metsässä
savusilakoita.””
(Helakisa 1987, 93.)

4.1 Tutkimusongelma

Tutkimukseni pääongelma oli selvä tutkimuksen tekoa aloittaessani: halusin selvittää, miten vaikeavammaiset nuoret aikuistuvat. Paneuduin aiheeseen jo lisensiaattitutkimuksessani (Ahponen 2001), jossa tarkastelin vaikeavammaisten nuorten elämänpiiriä ja elämäntapojen hallintaa. Tämä tutkimus painottuu aikuistuvien nuorten elämäntapoihin. Elämäntapojen ja aikuistumisen moniulotteisuus tuo mukanaan monia toisiinsa sidoksissa olevia asioita, kuten aikuistumistapahtumat, minäkuvan ja identiteetin kehittymisen sekä ympäristön vaikutukset. Haastattelemieni nuorten aikuistumisympäristönä on suomalainen 2000-luvun vaihteen yhteiskunta. Tarkastelun ulkopuolelle olen kuitenkin jättänyt erilaisten elämäntapojen arvottavan pohdinnan. Huomioni kohteena ovat nuorten kokemukset ja heidän antamansa merkitykset elämäntapojensa ja aikuistumiselle. Lähtökohtana on postmoderni käsitys, että ihmiset tekevät itse tulkintansa elämästään ja asettavat päämääränsä. Tämän mukaisesti aikuistumisenkin tavoitteet ovat yksilöllisesti määriteltävissä ja jokainen arvioi itse niiden toteutumista. Tulkittessani nuorten kertomuksia otan käsiteltäväksi aikuisuuteen kuuluvia asioita. Vaikka yksittäisten ihmisten elämät vaihtelevat, on edelleen nähtävissä joitakin yhteisiä tavoitteita. Luodakseni aikuistumisen tulkinnanvaraiselle käsitteelle joitakin linjauksia olen määritellyt siihen kuuluvaksi nuoren autonomian, jonka tunnusmerkinä on omien suunnitelmien laatiminen ja toteuttaminen, vaikka toistenkin avun turvin. Lisäksi aikuistumista voivat osoittaa jotkin ulkoiset tunnusmerkit, kuten työpaikan saaminen, seurustelu, itsenäinen asuminen ja oma sosiaalinen verkosto, mutta niiden toteutuminen tai puuttuminen ei tee tai ole tekemättä nuoresta aikuista.

Olen jakanut aihealueet niin, että tarkastelen ensin nuoren perheen ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin ja uraan liittyviä asioita, kuten kokemuksia koulusta, opiskelusta ja työstä. Aloitan nuoren varhaisista kouluvuosista. Lapset ja nuoret käyvät koulua keskeisimmät kasvuvuotensa, jolloin he saavat tuntuman siihen, mitä he ovat ja mitä tulevat olemaan suhteessa muihin. Tarkastelen nuorten kouluvuosien kokemuksia pohtien, ovatko ne olleet edistämässä vai haittaamassa aikuistumista. Kouluaikaa tarkastelen myös toisessa roolissa; koululla on keskeinen merkitys jollekin ammattialalle hakeutumisessa ja tulevan työn saamisessa. Johtaako valittu koulutus

tavoitteeseensa, työelämään? Työhön liittyy monia tavoitteita, kuten toimeentulo, yhteisöön kuuluminen ja lopulta myös vaikutus minäkuvaan ja identiteettiin. Käyn läpi nuorten kokemuksia siitä, miten työyhteisöissä suhtaudutaan vaikeavammaisiin nuoriin ja miten vammaisuus haittaa työnteon onnistumista.

Toisen tarkastelualueen muodostavat nuoren lapsuudenperheeseen, sisaruksiin ja läheisiin liittyvät aikuistumistapahtumat ja kokemukset. Lapsuudenperhe on perusta, jossa lapsi aloittaa elämänsä. Kaikille nuorille perheellä ei ole elämänkulkuun yhtä suurta vaikutusta (esim. Perttula 1998). Tarvitsevatko nuoret kasvuympäristöstään tukea, ja saavatko he tietoja ja taitoja, joita he voivat käyttää aikuistumisessaan? Pohdin, miten tämä elämänkulun ensimmäinen osuus auttaa vammaista nuorta aikuistumaan ja saavuttamaan tavoitteitaan.

Sukupuolisuuden herääminen tapahtuu nuoruudessa. Aikuistumiseen liittyy monilla nuorilla seurustelu ja perheen perustaminen. Nuori alkaa kiinnostua vastakkaisesta sukupuolesta ja kumppanin etsintävaihetta seuraa monilla nuorilla jossakin vaiheessa avo- tai avioliitto. Ovatko lasten hankkiminen ja vanhemmuus vammaisten nuorten tavoittelemia asioita? Miten tämä vaihe näkyy vammaisten nuorten elämänkulussa ja miten heidän sosiaalisessa ympäristössään siihen suhtaudutaan?

Aikuistuttaessa halutaan yleensä perustaa oma koti. Vammaisella nuorella koti on usein asumisyksikössä, jossa on saatavissa apua vuorokauden ympäri. Monet joka-päiväiseen elämään kuuluvat asiat edellyttävät toisen henkilön osallistumista niiden suorittamiseen. Mikä merkitys kodilla on vammaiselle nuorelle ja millaisiin asumismuotoihin he päätyvät? Miten nuori tasapainoilee itsenäisyyden ja avun pyytämisen välillä? Millaisia ongelmia hän kohtaa pyrkiessään järjestämään elämänsä toisten avun turvin?

Nuoruuden kokemukset luovat pohjan sille, millainen minäkäsitys ja identiteetti nuorelle syntyy. Vammaisen nuori joutuu pohtimaan vammaansa tai sairauteensa liittyviä asioita, jotka voivat olla äärimmäisen vaikeita. Vähäisiä seikkoja eivät ole ulkonäkö, pyörätuolilla tai muulla apuvälineellä liikkuminen ja epämuodostumat. Millaisia minäkuvia ja identiteettejä vammaisilla nuorilla on ja miten vammaisuus niihin vaikuttaa? Mikä on ympäristön osuus niiden syntymisessä?

Tutkimukseni pääkysymys on, **miten nuoret, joiden elämää vaikea vammaisuus tai sairaus rajoittaa, aikuistuvat ja millaisia elämänkulkuja he saavuttavat**. Etsin tutkimusongelmaan vastausta analysoimalla haastattelemieni nuorten eri tapaamis-kerroilla kertomia asioita aikuistumisestaan ja heidän niille antamia merkityksiä. Vastaan tutkimusongelmaan seuraavien kysymysten avulla:

- Millaista tukea nuori saa aikuistumiseensa erilaisista ympäristöistään, kuten lapsuudenperheeltään, puolisoltaan, koulultaan, ystäviltään, kavereiltaan ja työyhteisöiltään?

- Mitä aikuistumiseen yleensä kuuluvia asioita, kuten ammatti, työ, oma koti tai seurustelusuhde, nuori toivoo elämäänsä ja miten hän tavoitteissaan onnistuu?
- Millaisen itsenäisyyden ja autonomian nuori saavuttaa ja miten vammaisuus siihen vaikuttaa?
- Millaisia identiteettejä ja minäkuvia nuorilla on? Mikä on ympäristön ja vammaisuuskäsitysten vaikutus niiden syntyyn? Mikä niissä on vammaisille nuorille tyypillistä?

4.2 Haastattelut ja tutkimuksen kulku

4.2.1 Haastateltavien tavoittaminen

Tutkimusaineistoni muodostuu vaikeavammaisten, aikuistumisikässä olevien nuorten haastatteluista. Haastateltavien tavoittaminen ei ollut aivan ongelmattonta. Muutama nuorista oli toiminnoissaan avustajista riippuvainen ja vaikka he päättivätkin asioistaan itse, ei tapaaminen olisi onnistunut ilman avustajien myötävaikutusta. Esteitä syntyi myös yrittäessäni tavoittaa nuoria, joilla oli kehitysvammaisuutta, jos tapaaminen edellytti heidän lähiyhteisönsä mukanaoloa. Kotoa muuttaneet nuoret asuivat erilaisissa asumisyksiköissä, joilla oli omistajansa ja taustajärjestönsä, minkä vuoksi niihin menosta oli yleensä sovittava etukäteen.

Törrönen piikkitlee laadullisen tutkimuksen tekijöitä, että he selittelevät sivukaupalla jatkuvissa kertomuksissa, miten vaikeaa oli päästä kentälle, ja miten ainutlaatuinen tutkimuksen kohde oli. Lopulta tutkija kuitenkin voittaa esteet ja tuo arvokkaan tiedon kaikkien saataville. Tällaisella kertomuksella tutkija taivuttelee lukijan sympatiat puolelleen. (Törrönen 1997, 242–243.) Näin ehkä on, mutta kenttävaihe ja yksin kentälle pääsy vaatii todellista panostusta. Epävarmuus haastateltavan suhtautumisesta tekee ensimmäisestä yhteydenotosta vaativan. Itse kerätyissä aineistoissa kohtaaminen tutkittavien kanssa on konkreettisempi kuin tekstiaineistoa tai kyselylomaketta käyttävällä tai haastatteluaineiston valmiina saaneella tutkijalla. Tällöin palaute tulee välittömästi, kun lomakkeen lähettävä tutkija saa sen ehkä vain reunahuomautuksena, loppuun kirjoitettuina kiihtyneinä kommentteina tai vastaamattomuutena.

Tutkimuskentäksi käsitetään paikka, johon on mentävä, jotta haluttu kohde saavutettaisiin. Vammaiset ihmiset ovat potentiaalisesti läsnä koko ajan ja kaikkialla, joten laajasti ottaen kenttä oli ympärilläni ja olin itsekin kentällä. Tämä laaja kenttä, suomalainen yhteiskunta, muodosti nuorten aikuistumisympäristön. Heitä ei kuitenkaan olisi tavoittanut näin rajaamatonta kenttää tutkimalla, vaan oli mentävä sen sisällä oleviin erillisiin kohteisiin. Niitä olivat asumisyksiköt, nuorten kodit ja muutamat kuntoutuslaitokset. Laajan kentän erilliset osat olivat osittain vuorovaikutuksessa keskenään, osittain eriytyneet. Yhteiseen alueeseen kuuluvia alueita käyttävät muutkin ihmiset. Niitä ovat tavalliset koulut, kaupat, ostoskeskukset, liikenne, teatterit,

ravintolat ja liikennevälineet. Erilliseen, vammaisille henkilöille tarkoitettuun alueeseen, kuuluivat edellä mainittujen asumisyksiköiden lisäksi erityiskoulut ja -luokat, vammaisille henkilöille tarkoitettut liikennevälineet sekä hoito- ja kuntoutuslaitokset. Niissä vammattomat ovat henkilöstönä tai vierailijoina. En kulkenut nuorten kanssa näissä kohteissa, mutta heidän kertomuksensa koskivat myös tätä osaa kentästä.

Haastattelujen yhteydessä sain nähdä nuorten elämän taustajärjestelyjä ja asumisyksiköiden toimintaa. Ne muodostavat ulkopuolisille näkymättömän maailman, josta haastateltujen elämä on riippuvainen. Kuulin erilaisista tavoista järjestää nuorten elämään keskeisesti vaikuttavia asioita, kuten avustaminen päivällä, yöllä, aamu-toimissa ja ostoksilla, miten asumisyksiköstä pääsi liikkumaan ulos, kuka huolehti siivouksesta, kuka vastasi turvallisuudesta, laittoi ruoan, avusti sen syömisessä, auttoi WC:hen tai sänkyyn. Nuoret kertoivat yleensä asioistaan itse, mutta jotakin sain kuulla myös avustajilta tai yksikön johtajilta.

Kentälle menossa oli mieleenpainuvaa herkkyyttä. Enemmän kuin tapahtumasarjana koin sen henkisenä valmentautumisena haastatteluun ja palautumisena sen jälkeen. Kentälle menoon liittyi kiinteä ajatustyö matkan aikana, jolloin tarkastelin maisemia, ympäristöä ja ihmisiä haastateltavani elinympäristönä. Kentälle meno huipentui haastateltavan asunnon ja oikean oven löytämiseen, ovikellon soittamiseen ja ensitapaamiseen. Kentälläoloon sisältyi nuoren huoneessa istumista, tarkkaa keskustelua ja havainnointia, päätös haastattelun lopettamisesta, hyvästely ja lähteminen. Kentällä olo päättyi vasta kotona ajatusten askarrella tapaamisen yksityiskohdissa, nuoren kertomissa asioissa ja nauhan purkamisessa.

4.2.2 Asiantuntijahaastattelut

Tutkimuksen alkuvaiheessa nopeutin liikkeelle lähtöä haastatteleamalla asiantuntijoita. Halusin saada näkemystä ja tietoja ihmisiltä, jotka joutuvat päivittäin miettimään vammaisuuden liittyviä asioita ja verrata lukemaani kirjallisuutta heidän mielipiteisiinsä. Ensimmäinen haastateltavani oli Autismiyhdistyksen toiminnanjohtaja Aila Halme, joka autistisen, haastatteluhetkellä jo aikuisen, lapsen äitinä oli tehnyt ratkaisevasti työtä, jotta vaikeavammaisten nuorten oikeus inhimilliseen elämään mahdollistuisi. Olin tavannut hänet ensimmäisen kerran työni puolesta, kun hän esitteli suunnittelemaansa nuorten päivätoimintaa. Myöhemmin tuli kutsu tutustumiskäynnille vasta perustettuun yksikköön. Mieltäni kaiheri kysymys: vanhempienko tämä kaikki on saatava aikaan? Kysyessäni Halmeelta, mikä on hänen mielestään olennaista aikuistumisessa, hän vastasi poikansa kertoneen suurimpina toiveinaan olevan kunnollinen työ ja hyvä ystävä. Halme korosti osallistumista ja valinnanvapautta. Osallistumista haittaa, jos vammaiset nuoret ovat erillään muista, jolloin he eivät saa mallia, johon verrata itseään.

Toiseksi haastateltavakseni valitsin Samfundet Folkhälsanin lasten kuntoutusosaston ylilääkärin, lastenneurologi Anna-Kaarina Kallion. Hän mursi kuvaani vammaisista

nuorista kertomalla, että kuntoutukseen tulevat ottavat ilon irti elämästä ja ajavat vaikkapa metrolla pitkin Helsinkiä. Mieleenpainuvan vaikutuksen teki hänen kertomuksensa, kuinka lyhytkasvuiset nuoret voivat suhtautua raajojensa ja sormiensa epämuodostumiin. Sen sijaan, että he yrittäisivät peittää niitä, he kiinnittävät niihin värikkäitä nauhoja ja koristeita. Käsitteiksiäni monipuolisti myös se, että Kallio ei nähnyt omaan asuntoon siirtymistä mitenkään tärkeänä, vaan piti vanhempien kotia nuorelle yhtä hyvänä tai jopa parempana asuinpaikkana kuin omaa asuntoa.

Kolmas haastateltavani, Valtakunnallisen vammaisneuvoston puheenjohtaja Elisa Pelkonen, näki tärkeäksi vammaisten nuorten riippumattomuuden. Irrrottautuminen kotoa ei käy helposti, sillä nuori on vanhemmilleen kiitollisuudenvelassa. Vammaisella nuorella voi olla poikkeavan ulkomuodon vuoksi patoutuneita tunteita. Kuten Halme, myös Pelkonen piti tärkeänä valintojen mahdollisuutta. Viesti vammaisille nuorille oli se, että heidän pitäisi huomata, että ajat ovat muuttuneet. Nuorten pitäisi ottaa tietoisesti riskejä pyrkiessään päämääriinsä.

Haastattelemiltani asiantuntijoilta sain erilaisia näkökulmia, joiden avulla aikuistumista voi tarkastella. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätön toimitusjohtaja Leena Erkkilä kertoi, että saavuttuaan asumisyksikköön nuoret alkavat itsenäistymisprosessin, jossa kaikki entinen halutaan muuttaa. Kun nuoret tekevät eroa vanhempiin, negatiivisten tunteiden ilmaisu helpottaa heidän eroprosessiaan ja koti-ikävänsä. Vanhempia arvostellaan ja heidän näkemyksiään mitätöidään. Tämä on oman hellan ääreen päässeen nuoren eroamisriitti, jolla hän riuhtaisee itsensä menneestä. Merkille pantavaa on aikuistumisen henkilökohtaisuus. Toiselle riittää vähäinen aikuistuminen, toinen haluaa enemmän.

Kynnys ry:stä haastateltavani oli järjestösihteeri Taija Heinonen. Kynnyksen työntekijät ovat pääosin vammaisia henkilöitä. Ensihavaintoni oli suuri määrä pyörätuoleilla kelailevia nuoria, jotka keskustelivat keskenään ja näyttivät olevan luonnollisessa elementissään. Mikään ei viittanut siihen, että heiltä olisi puuttunut jotakin, vaikka he eivät voineetkaan kävellä. Myöhemmin opin eräältä haastateltavaltani käsitteen ”kärelevä” vastakohtana pyörätuolissa istuvalle. Minua varten huoneeseen oli tuotu tuoli, joka oli Kynnyksessä jonkinlainen harvinaisuus, koska ”emme tarvitse niitä”. Taija Heinonen oli iloisen näköinen ja nauroi välillä. Hän tunsu tarvetta selittää nauruaan: vammaisuus nähdään tavallisesti surullisena ja iloinen vammaisen on kummajainen. Taijalle sanottiin nuorena, että miksi sinä tyttö aina naurat? Iloinen, meikattu ja kauniisti pukeutunut ei vastaa käsitystä vammaisesta naisesta. Hän esitteli minut muutamalle työtoverilleen. Erään keskustelukumppanin puheesta en saanut lainkaan selvää, mutta huoneessa olevat muut kolme naista tulkkasivat sujuvasti. Ensimmäisen kerran näin, että henkilö voi työskennellä alalla, joka normaalien käsitysten mukaan on hänelle täysin mahdoton. Tapaaminen oli käänteentekevä: huomasi, että vammaisilla henkilöillä voi olla vahvuuksia, jotka jäävät käyttämättä.

Asiantuntijaroolissa oli myös haastattelemani nuorten asuinyksiköiden ja kuntoutuslaitosten henkilöstö, jonka kanssa kävin tutkimuksen alussa keskustelua. Pohdimme

tutkimuksen tarkoitusta, toteutusta, asuinyksikön arkipäivää ja vammaisuuteen liittyviä seikkoja. Henkilöstö toi esiin asioita, joita en ehkä muuten olisi havainnut. Heiltä sain tietoa sairauksien vaikutuksista arkipäivään ja avustajan tehtävistä. Joissakin asumisyksiköissä toimintaa esiteltiin hyvin perusteellisesti, näytettiin taloa ja kerrottiin toimintaperiaatteista, joissakin vain saateltiin haastateltavan ovelle.

4.2.3 Nuorten haastattelut

Haastateltavien nuorten löytäminen

Aikuistumisiässä olevien nuorten tavoittamiseksi jäljitin järjestöjen lehdissään ilmoittamia kursseja, jotka oli tarkoitettu nuorille. Pyysin niitä järjestäviltä kuntoutuslaitoksilta mahdollisuutta tulla haastattelemaan osallistujia. Saatua luvan pääsin haastattelemaan muutamaa kurssilla olevaa nuorta.¹¹

Kuntoutuslaitoksissa tapaamani nuoret asuivat vielä vanhempiensa kotona. Itsenäistymisensä jo aloittaneita nuoria etsin asumisyksiköistä. Lähetin joihinkin niistä kirjallisen selvityksen tutkimuksesta ja sovin henkilökohtaisesta käynnistä. Kävin yhdessä taustajärjestössä kertomassa tutkimuksesta ennen yhteydenottoa asumisyksikköön. Avustajat toimittivat nuorille kirjoittamani kirjeen, jossa kerroin tutkimuksesta. Ennen haastatteluja kävin keskustelemassa asumisyksiköiden johtajien kanssa ja tapasin samalla muutamia avustajia. Nuorten lupautumiseen vaikutti osaltaan heidän avustajiltaan saamansa informaatio. Kun olin tutustunut nuoreen, en tavannut jatkohaastatteluja sopiessani asumisyksikön henkilöstöä.

Kontaktit haastateltaviin edellyttivät alkuvaiheessa välittäjiä. Haastatteluista sopiminen riippui asumisyksiköstä ja nuoren itsenäisyydestä. Muutamia haastatteluja sovin puhelimitse nuorten itsensä kanssa. Niiden nuorten kohdalla, jotka eivät itse hoitaneet asioitaan, tarvitsin yhdessä haastattelussa avustajan ja kahdessa laitoksen johtajan myötävaikutusta. Haastatteluihin pyysin luvan kunnalliselta tai yksityiseltä asumisyksikön johtajalta. Kuntoutuslaitoksissa tekemissäni haastatteluissa minulla oli yhteyshenkilö laitoksesta. Itsenäisesti asumisyksiköissä asuvien nuorten tavoittaminen ei ehkä olisi onnistunut ilman henkilöstöön kuuluvan mukanaoloa ensimmäistä tapaamista suunnitellessani. Missään vaiheessa en kohdannut kielteisiä asenteita vaan tapaamani henkilöt tuntuivat pitävän hyvänä sitä, että vammaisten nuorten asioihin kiinnitetään huomiota. Toiseen ja kolmanteen haastatteluun valmistauduin kirjoittamalla tutkimuksen vaiheesta ja tavoitteista kirjeen, jonka lähetin aiemmin haastattelemilleni nuorille. He kaikki olivat muuttaneet asumispaikkaa haastattelujen välillä.

¹¹ Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat vammaisjärjestöjen pääasiassa Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella järjestämiä. Niitä pidetään kuntoutuslaitoksissa tai muissa vamman tai sairauden kannalta soveltuvissa paikoissa. Niiden ohjelmaan kuuluu aktivoivaa toimintaa sekä yksilö- ja ryhmäkeskustelua aikuistumiseen ja vammaisuuteen liittyvistä asioista. Kurssilla saa myös fysio-, toiminta- tai puheterapiaa ja voi opetella ja osallistua erilaisiin vammaisliikunnan muotoihin, kuten allasvoimisteluun, kuntosaliharjoituksiin ja rentoutukseen. Tärkeä merkitys on itsenäistymiseen kuuluvien taitojen opettelulla, esim. asiointi pankeissa, ravintoloissa, kaupoissa ja muissa paikoissa yhdessä ryhmän tai ohjaajan kanssa. Kurssilla nuoret tapaavat toisia samassa tilanteessa olevia nuoria.

Haastattelemani nuoret olivat ensimmäisen haastattelun aikaan 18–25-vuotiaita. Heidän sairautensa tai vammaisuutensa oli vaikea ja häytti merkittävästi jokapäiväistä elämää. Vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat tavallisesti toisen ihmisen, apuvälineen tai ohjausjärjestelmän apua monissa toiminnoissaan. Nuorista viidellä oli henkilökohtainen avustaja ja he tarvitsivat myös asumisyksiköiden avustajia. Neljällä avustajina toimivat asumisyksikön avustajat ja näistä nuorista kaksi tarvitsi avustajaa myös kodin ulkopuolella. Kaikki haastateltavani saivat Kelan maksamaa korotettua vammais- tai hoitotukea ja vaikeavammaisten kuntoutusta. Molempien lakien perusteet etuuden saamiseen ovat hyvin tiukat. (Ks. alaviite 12.)

Useimmilla oli syntymästä lähtien ollut CP-vamma¹³, joka aiheutti spastisuutta ja liikuntavammaisuutta. Kahdella nuorista oli etenevä lihastauti¹⁴, muutamilla oli muun vammaisuuden lisäksi kehitysvammaisuutta¹⁵. Lisäksi osalla oli näkö- tai kuulovammaisuutta. Nuoret käyttivät kahta lukuun ottamatta pyörätuolia. Nuorista yksi käytti puheen sijasta kommunikaatiossa ilmeitä, eleitä ja Bliss-symboleita.

-
- 12 Vammaistukilain mukaan vammaistukea voidaan maksaa henkilölle, jonka toimintakyvyn voidaan sairauden tai vammaman johdosta arvioida olevan yhdenjaksoisesti alentunut haitan, tarvittavan avun, palveluiden ja erityiskustannusten korvaamiseksi, jos
- 1) hän on vaikeasti vammaisen tai jos hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissaan jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua, huomattavassa määrin säännöllistä ohjausta tai valvontaa taikka hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta erittäin huomattavia erityiskustannuksia; tai
 - 2) hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta huomattavaa haittaa tai hän tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioimisessa kodin ulkopuolella säännöllisesti toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa taikka hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta huomattavia erityiskustannuksia. (Vammaistukilaki 5.2.1988/124.)
- Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta järjestettäessä henkilöä pidetään vaikeavammaisena, jos
- 1) hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden mittainen kuntoutustarve ja
 - 2) kohdassa 1 tarkoitettu haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.)
- Kuntoutusta saadakseen henkilön on saatava hoito- tai vammaistukea korotettuna tai erityistukena.
- 13 CP-vammat jaetaan oireen mukaisesti kolmeen pääryhmään. Ensimmäisen ryhmän hallitsevana oireena on spastisuus eli jäykkähalvaus, toisen pakkoliikkeet, kuten ateenosi ja lihasjänteisyyden vaihtelut, ja kolmannen ataksia eli tasapainon häiriö. Toiminnan häiriö voi kohdistua vain yhteen raajoista, jolloin kyseessä on monoplegia, tai se voi olla toispuoleinen eli hemiplegia. Diplegiassa häiriö kohdistuu vain alaraajoihin ja tetraplegiassa kaikkiin raajoihin. (Ks. esim. Vuolle 1989, 160.) Liikuntavamman lisäksi CP-vamman aiheuttanut keskushermoston vaurio voi vaikuttaa muillekin alueille, kuten kognitiiviseen kehitykseen (Riita 1998, 33).
- 14 Etenevät lihastaudit (dystrofiat) ovat yleensä vaikeasti vammauttavia ja johtavat usein lopulta lähes täydelliseen liikuntakyvyn menettämiseen. Lihastaudit ovat fyysisen raskautensa lisäksi psyykkisesti traumaattisia, sillä tautiin sairastuneen todennäköinen elinikä on tavanomaista huomattavasti lyhyempi. (Esim. Conseil d'Evaluation des Technologies de la Santé du Québec 1997, 1–17.) Kuntoutuksen avulla pystytään toiminnan tasoa pitämään yllä ja sairauden kulku on hyvin yksilöllinen. Vaikka sairaus aiheuttaa liikuntakyvyn menetyksen, henkilön toiminta on mahdollista ympäristönhallintalaitteiden avulla siten, että hän pystyy niiden avulla esim. kirjoittamaan tietokoneella, avaamaan ovet tai vastaamaan puhelimeen.
- 15 Spastisuus ilmenee lihastoiminnan jäykkyytenä, tahdonalaisten lihasten hallitsemattomuutena ja poikkeavuutena lihaksiston reaktioissa eri tilanteissa. Diplegia on selkeämmin jalkojen tai jalan toiminnallista rajoittuneisuutta. Hemiplegia on toisen kehon puolen, kuten vasemman käden tai jalan lihaksiston, toimintarajoittuneisuutta. Tetraplegia on kaikkien raajojen lihaskäytöiden hallitsemattomuutta. (Nuutinen 1998, 3.)

Haastateltavien nimeäminen

Laadullisissa tutkimuksissa haastateltavien nimet on tapana muuttaa tunnistamisen välttämiseksi. Toisinaan käytetään koodia, mutta silloin on hankala seurata, kenestä kulloinkin on kysymys. Tutkimusta voidaan lukea kuten jatkokertomusta, jolloin halutaan tietää, miten kullekin mukana olevalle käy. Päädyin käyttämään haastattemieni nuorten ikäpolven yleisiä nimiä. Nimeämisprosessi jätetään tutkimuksissa usein kuvaamatta, vaikka sekin on tarpeellista asettaa arvioitavaksi. Valitsemani elämänkulkunäkökulman vuoksi jokaisen nuoren kertomus kulkee läpi tutkimuksen ja muodostaa oman kokonaisuutensa. Tavoitteeni oli tämän vuoksi erottaa nuoret toisistaan mutta ei arvottaa heitä nimien välityksellä.

Joillekin haastateltavistani nimi löytyi helposti. Heihin kuului Laura, jonka nimi tuli mieleeni heti haastattelun jälkeen. Viimeisellä haastattelukerralla kerroin Lauralle hänen nimensä synnystä.

- Helena Niin, siinähan tutkimuksessa, sun nimi oli Laura.
 Laura Njaha.
 Helena Niin minä aina ajattelen sinua Laurana. Se Laura tuli siitä, että mä silloin jostakin syystä luin sellaisia vanhoja kirjoja, en mä muista miltä vuosisadalta, mut olisiko ollut keskiajalta jotain – –
 Laura [naurua] Ai jaha – –
 Helena Petrarcan runoja. Niissä oli mies, joka ihannoit yhtä Lauraa. Ainakin 15 vuotta se rakasti sitä Lauraa.
 Laura Hah hah! [kovaa naurua]
 Helena Mä sitä luin ja musta se oli ihana, kun se mies aina vain rakasti sitä Lauraa. Ja vuodet kuuluivat ja – –
 Laura Just!
 Helena Niin mä jotenkin liitin sinuun sen Lauran ja sä oot elänyt Laurana sen jälkeen. [naurua]
 Laura Se oli aivan mukava kuulla! (K/2003)

Jälkeenpäin olen pohtinut, miksi Laura ja runot liittyivät yhteen. Osasyynä voi olla, että minulle oli syntynyt mielikuva, että Laura ei kovin halukkaasti osallistuisi haastatteluun. Asumisyksikön henkilöstön mielestä tutkimukselle olisi eduksi, jos Laura tulisi mukaan. Samalla huomautettiin Lauran vahvasta tahdosta ja oikullisuudesta. Laura saattoi näiden puheiden vuoksi muodostua mielessäni yhtä saavuttamattomaksi kuin tuohon aikaan lueskelemani Petrarcan (v. 1304–1374) runojen Laura.

Hannele-nimi sisältää pehmeitä vokaaleja. Hannele vastasi nimeään ulkonaisesti, sillä hän oli heleä ja herttainen. Hänen luonteensa ei kuitenkaan ollut pehmeä, vaan yksi napakimmista ja kriittisimmistä. Onnellisuus on nimikirjan mukaan yksi Hannele-nimen merkityksistä (Riihonen 1992, 126).

Cecilian nimeä jouduin miettimään pitkään. Cecilia oli persoonaltaan kiltti. Hän oli haastateltavana niukempi kuin Laura ja Hannele, minkä vuoksi hän ei helposti nouse teksteistä esille. Hän oli kuitenkin aineistossa tärkeä, koska hän oli yksi vaikeimmin vammaisista naisista, mutta siitä huolimatta toimelias. Halusin antaa hänelle nimen, joka ei sekaannu muihin haastateltaviin. Samoilla perusteilla päädyin nimeämään Annen; hän sai nimeensä hieman kuninkaallista hohtoa. Annella ei ollut haastattelussa puheosuuksia symboleilla tapahtuvan kommunikaation vuoksi.

Miesten nimistä Jari valikoitui pohdinnan jälkeen. Jari on miehekäs ja tarmokas nimi, sisältäähän se karskin r-kirjaimen. Jari kantoi sairautensa urheasti ja hänen käyttäytymisensä heijasti itsetuntemusta ja -luottamusta. Jarin miehekkyyys perustui psyykkiseen voimaan ja rauhallisuuteen. Toinen etenevää sairautta sairastava mies sai nimen Lassi kotoisen sarjakuvan Liisa ja Lasse (1954) perusteella. Todellisessa elämässä Lassi oli kokenut paljon uhkaa ja ahdistusta. Vammansa vuoksi hän oli alinomaisen tarkkailun kohteena. Lassi tuntui hakevan turvaa, eikä olisi halunnut olla esillä, joten soin sen hänelle nimivalinnalla.

Tapasin Veikon ensimmäisen kerran, kun hän odotti aamukahvia kuntoutuslaitoksen ruokalassa. Veikon reilu katsekontakti ja hymy saivat minut toivomaan, että hän kuuluisi haastateltaviini. Veikko oli mutkaton keskustelukumppani, joka ei yrittänyt olla mieliksi vaan ilmaisi ajatuksensa suoraan. Kun Veikko katsoi arasti ja tunnusti toivomiaan asioita, tunsin perheenjäsenen kaltaista suojelunhalua.

Tuija oli muita haastateltaviani nuorempi. Hänen ikäistensä naisten nimet tuntuvat olevan tytöille tarkoitettuja, kuten Jenna, Linda ja Hanne. Nimiä on vaikea kuvitella keski-ikäiselle tai vanhalle naiselle, koska ne ovat vailla persoonallista särmää. Tuija kuului tähän itsetietoisten nuorten naisten sukupolveen. Hän viestitti epävarmalla tavallaan päästävänsä minut juuri niin lähelle kuin itse halusi.

Anssi oli henkilönä vaikeasti avautuva. Hän toi mieleen miehen tai pojan, joka on sovittelija ja vaatimaton eikä haasta vastapuolta rehentelyllään, mutta jolla on omat asiansa ja identiteettinsä. Anssi oli sivussa pysyttelevä ja originelli persoona.

Olen muuttanut seuraavassa esittelemieni nuorten asuinpaikat ja muut tunnistetiedot. En kerro heidän sairauksiaan yksityiskohtaisesti ja anonyymiyden turvaamiseksi olen muuttanut aineistossa esiintyvien laitosten nimet ja muut tiedot (vrt. Kayser-Jones ja Koenig 1994, 26). Iät ovat ensimmäisen haastatteluajankohdan mukaisia.

Anne oli 24-vuotias nuori, joka asui pienellä paikkakunnalla. Hän kommunikoi Bliss-symbolien¹⁶ avulla ja häneltä puuttuu puhekyky lähes täysin. Anne liikkui sähkö-

16 Bliss-symbolit ovat kommunikaatiokeino, jossa paperitauluilla on numeroiden ja kirjainten lisäksi keskeisimmät asiat kuvasymboleina. Kommunikaatio tapahtuu osoittamalla kuvia, numeroita ja kirjaimia. Bliss-kirja on ryhmitelty kielipillisesti: verbit, substantiivit, adjektiivit ja adverbit. Kirjassa on merkit myös tunteille. Bliss-merkit toimivat myös tietokoneella.

pyörätuolilla. Hän asui tutkimuksen alussa vanhempiansa kanssa mutta muutti myöhemmin palveluasuntoon. Kotona hänellä ei ollut henkilökohtaista avustajaa. Annea haastattelin kerran kuntoutuslaitoksessa.

Anssi oli 20-vuotias. Hän asui aluksi vanhempiansa kanssa lapsuudenkodissaan mutta muutti myöhemmin useamman kerran eri asumisyksiköihin ja kävi työpajatyössä. Haastattelin Anssia kaksi kertaa, ensimmäisen kerran kuntoutuslaitoksessa, jolloin hän asui vielä kotonaan, ja toisen kerran hänen asuessaan asumisyksikössä. Anssi asui pienehkössä kaupungissa. Apuvälineenä hänellä oli kävelykeppi.

Cecilia oli 25-vuotias kaupungissa asuva nuori, joka opiskeli harrastusluonteisesti. Hän oli opiskellut myös kansanopistossa. Cecilialla oli henkilökohtainen avustaja, apuvälineitä ja sähköpyörätuoli. Haastattelin Ceciliaa kolme kertaa eri asumisyksiköissä.

Hannele opiskeli ammattikorkeakoulussa. Hän oli 23-vuotias. Hannele oli muutamman vuoden ajan seurustellut vakituisesti ja asui myöhemmin kumppaninsa kanssa. Hannelella oli henkilökohtainen avustaja. Hänellä oli apuvälineenä sähköpyörätuoli. Haastattelin Hannelea kolme kertaa eri asumisyksiköissä. Hän asui kaupungissa.

Jari asui asumisyksikössä kaupungissa ja hänellä oli henkilökohtainen avustaja. Hän oli 22-vuotias. Jari opiskeli yliopistossa. Hänellä oli henkilökohtainen avustaja. Hän käytti sähköpyörätuolia. Haastattelin häntä kaksi kertaa, molemmilla kerroilla asumisyksikössä.

20 vuotta täyttänyt **Lassi** asui äitinsä kanssa kerrostaloasunnossa pienellä paikkakunnalla. Hän liikkui sähköpyörätuolilla ja hänellä oli henkilökohtainen avustaja. Haastattelin Lassia kuntoutuslaitoksessa. Lassi kuoli ennen toista haastattelua.

Laura oli 24-vuotias nuori, joka toimi paljon kodin ulkopuolella. Hän asui haastattelujen aikana useissa asumisyksiköissä. Laura liikkui sähköpyörätuolilla. Hän opiskeli korkeakoulututkintoa ja sai sen valmiiksi haastatteluaihana. Haastattelin Lauraa kolme kertaa. Lauran asuinpaikkana oli kaupunki.

Tuija oli ujo, pienikokoinen tyttö, jolla oli ikää vasta 18 vuotta. Hän asui vanhempiansa kanssa pienellä paikkakunnalla. Tuijan vammaisuus oli melko huomaamaton ja hän liikkui ilman apuvälineitä. Tuijan tapasin vain kerran kuntoutuslaitoksessa. En tavoittanut häntä myöhemmin haastateltavaksi.

Veikko oli reippaannäköinen ja hymyilevä poika, joka ajeli sähköpyörätuolilla. Hän asui pienehköllä paikkakunnalla. Hän kävi työssä työpajassa. Hän oli 21-vuotias. Veikon tapasin kuntoutuslaitoksessa, jolloin hän asui vielä kotona, ja toisen kerran hänen muutettuaan asumisyksikköön.

Usealle vuodelle sijoittuvien haastattelujen vuoksi aineiston keruu kesti kaiken kaikkiaan kahdeksan vuotta. Tutkimusaineisto on osittain sama kuin lisensiaattityössäni

(Ahponen 2001), mutta aikajänne on pidempi. Haastateltavani kertoivat lapsuudestaan ja kouluajoistaan, jolloin sain perspektiivisiä elettyyn elämään. Elämänkulullisesti aikuistumisen ajanjakso on merkityksellinen, koska siinä tapahtuu tulevaisuuteen vaikuttavia asioita. Haastattelemieni nuorten elämä ehti vakiintua ja saada muotonsa. Nuorten päätyminen tutkimukseen oli sattumanvaraista. Silti aineistoon kuuluu erilaisissa elämäntilanteissa olevia, eri puolilla maata, kotona ja asuntoloissa asuvia ja koulutaustoiltaan erilaisia nuoria.

Seuraavassa asetelmassa on nuorten tapaamiskerrat, iät ensimmäisellä haastattelukerralla ja haastatteluvuodet.

Vuosi	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Anssi	20 v.						26 v.		
Veikko	21 v.								29 v.
Anne	24 v.								
Tuija	18 v.								
Lassi	20 v.	(kuoli)							
Laura		24 v.	25 v.			28 v.			
Hannele		23 v.	24 v.			27 v.			
Cecilia		25 v.	26 v.			29 v.			
Jari		22 v.	23 v.			(avustaja)			

Vuosien 1998 ja 1999 vaihteessa haastattelin yhdeksää nuorta (viittä naista ja neljää miestä). Tammikuussa 2000 tapasin neljä heistä uudelleen ja vuonna 2003 toiset kolme. Lisäksi sain yhden nuoren avustajaan yhteyden puhelimitse, jolloin sain tietää haastateltavani olevan huonossa kunnossa ja juuri muuttaneen, minkä vuoksi katsoin olevan eettisesti oikein luopua yhteydenotosta. Yksi haastateltavistani kuoli pian ensimmäisen haastattelun jälkeen. Yhden nuorista tapasin uudelleen vuonna 2004 ja yhden vuonna 2006. Muutaman kanssa keskustelin lisäksi puhelimitse. Nuorten haastatteluista kertyi noin 42 tuntia nauhoitusta ja haastatteluista litteroituna 290 sivua tiivistä tekstiä ja yli kaksisataa sivua kenttäpäiväkirjaa. Aineistokatkelmiin olen merkinnyt haastatteluvuoden sekä haastattelupaikan (kotona (K) tai kuntoutuslaitoksessa (L)).

Aineiston muodostavat yhdeksän nuoren haastattelut, jotka on nauhoituksen jälkeen muutettu kirjalliseen muotoon. Taustatietona ovat myös viiden asiantuntijan haastattelut, mutta en käytä niitä varsinaisena aineistona.

Nuorten elämäntilanteiden tarkastelu tapausselesteina rajoitti haastateltavien lukumäärää, sillä jo tutkimukseen osallistuneiden yhdeksän nuoren elämän kuvaaminen ja tarinan kuljettaminen läpi tutkimuksen oli ongelmallista. Aineiston kylläntyminen on eräs riittävyttä osoittava mittari, mutta se ei vammaisia koskevassa tutkimuksessa ole yhtä olennainen kuin yhtenäisemmän ryhmän ollessa kyseessä. Aineiston tiiviys, sen sisältämien asioiden määrä, on tärkeämpi.

4.2.4 Haastattelutilanteet

Tutkimukseni kohteesta, vaikeavammaisista nuorista, minulla ei ollut aloittaessani paljon käytännön tietoa. Pohdin etukäteen haastatteluja (ja niin tekivät varmaan haastateltavanikin), sillä sekä haastateltavani että minä toimme haastatteluun oman persoonamme. Vaikutelmat toisesta osapuolesta muodostivat kussakin haastattelussa vuorovaikutuksen tason. Puhutut sanat olivat haastattelun tavoite ja tulos, mutta sain tulkintaa varten taustatietoja myös havainnoidessani haastateltavaani ja hänen ympäristöään.

Mennessäni ensimmäiseen haastatteluun kuntoutuslaitokseen olin huolissani paitsi haastattelujen onnistumisesta myös siitä, miten haastateltavani suhtautuisivat minuun ja kysymyksiini. Suostuisivatko he nauhoitukseen, ja miten toimin, jos eivät? Laitoksen yhteyshenkilöiden kanssa pitämäni lyhyen alkupalaverin jälkeen sijoituin tarvikkeinen työskentelytilaksi osoitettuun neuvotteluhuoneeseen, jonka oven eteen ilmestyi täsmällisesti sovittuun aikaan ensimmäinen haastateltavani. Yritin noudattaa teemaluetteloa ja alkupuheiden jälkeen aloin järjestelmällisesti johdattaa keskustelua luettelon asioihin. Haastateltava ei kuitenkaan lämmennyt kysymyksilleni, vaan vastaili pääasiassa ikävystyneen näköisenä ja haukotteli: ”joo, joo”. Vasta kun aloimme puhua ohjelmasta, joka hänellä oli ollut edellisenä päivänä, hän innostui: bussilla oli kierretty koko kaupunki ja kurvailtu kadunkulmissa. Autot olivat asia, joka häntä kiinnosti. Olin saanut ensiopetuksen haastattelijana!

Kuntoutuslaitoksissa tekemissäni haastatteluissa istuin haastateltavani kanssa saman pöydän ääressä, tosin iso pyörätuoli jätti haastateltavani ympärille tilaa. Reviiri ei ollut meistä kummankaan, eikä ympäristö tukenut haastattelua. Yritin johdattaa haastateltavan mielikuvituksessaan kotipaikkakunnalleen ja kotiinsa. Kysyäkseen oikeita kysymyksiä minun oli sijoitettava kotikunta maantieteelliselle paikalleen ja yritettävä kuvitella, millaista siellä oli talvella, millaista kesällä, mitä toimintaa saatavilla, minkä tyyppisiä ihmisiä, paikkoja, tapahtumia. Toimivin linkki ulkomaailmaan oli neuvotteluhuoneen seinällä oleva kartta, joka toimi apuna paikoista puhuttaessa. Jouduin kuitenkin selviytymään ilman ympäristön antamia vihjeitä, joiden huomasi helpottavan kotona tai asumisyksiköissä tekemiäni haastatteluja. Kuntoutuslaitoksissa haastattelutulos oli niukempi kuin kotona tehdyissä haastatteluissa, mutta ympäristö oli syypää vain osaan vaikeuksista. Enemmän vaikuttivat nuorten persoonalliset piirteet. Kotiympäristössä haastateltavani varmasti tunsivat olonsa turvallisemmaksi kuin laitoksessa, minkä vuoksi haastatteluista muodostui avoimempia. Vaikka koti on hyvä haastattelupaikka (esim. Hirsjärvi ja Hurme 1979, 85), sielläkin toiset olivat valmiimpia puhumaan kuin toiset.

Kotonakin tekemissäni haastatteluissa oli alussa vaikeuksia. Joitakin nuoria oli vaikea tavoittaa puhelimitse. Normaali puhelimen käyttö edellyttää nopeaa reagointia soittoaäneen. Jos pyörätuolilla liikkuva ei soittohetkellä ole puhelimen lähellä, hänen on vaikea ehtiä vastaamaan huoneen toiselle laidalle. Tavoittamisen vaikeudesta kertoo

seuraava kenttäpäiväkirjan katkelma, jossa kuvaan kuinka yritän saada Cecilian kanssa sovittua haastatteluajan:

”Cecilian numero ei vastaa. Soitan pitkään, sillä hän on sanonut, että ei yleensä ehdi puhelimeen vastaamaan ennen kuin soittaja panee puhelun poikki, mikä harmittaa häntä kovasti. Vastaaja napsahtaa päälle. Cecilian ääni kuuluu: ”En ole nyt paikalla, mutta voit jättää viestin.” Kerron nauhalle, että yritin tavoittaa häntä ja soitan jonkin ajan kuluttua uudelleen. Kun soitan uudelleen, Cecilia vastaa heti.” (Kenttäpäiväkirja 2003.)

Jos vamma vaikuttaa puheeseen, se korostuu puhelimessa. Puheesta voi olla vaikea saada selvää tai ääni on hiljainen. Muutamana haastateltavani puolesta avustaja soitti tai lähetti tekstiviestit. Käsi puhelimen käyttö onnistui osalta vain lisälaitteiden avulla tai ei lainkaan.

Sain itsenäisesti asuvan Jarin haastateltavakseni, kun avustaja välitti hänelle kirjeeni ja sopi tutkimukseen osallistumisesta. Saapuessani haastatteluun avustaja oli vielä paikalla ja Jari oli juuri syönyt hänen avustamanaan. Avustaja käänsi pyörätuolin sopivaan asentoon ja lähti. Sähköpyörätuoli oli iso ja kömpelö ja Jari näytti siinä pieneltä, mutta avuttomaksi tunsin itsenikin. Ojentaessani käteni tervehtimistä varten havaitsin, että hänen kätensä eivät liikkuneet, joten painoin käteni pyörätuolin käsinojalla olevalle kädelle. Ehkä olisi ollut muitakin tapoja, mutta en ollut joutunut vastaavaan tilanteeseen aiemmin.

Kenttäpäiväkirjasta tavoitan Lauran haastattelun tunnelmia.

”Laura istuu vastapäätä pyörätuolissaan ja juomme hänen valmistamaansa hunajateetä. Olen hetkeä aiemmin hämmästellyt hänen kätevyytään, kun hän on siirtänyt teekannun tuolin käsinojalla keskellä huonetta olevalle pöydälle. Lusikat kalisevat kodikkaasti. Silmäilen ympärilläni ja yritän painaa muistiini kodin yksityiskohtia. Se ei ole helppoa, sillä tavaroita on paljon ja looginen järjestys tuntuu puuttuvan, mutta ilmeisesti kaikki on omilla paikoillaan. Kahtena edellisenä haastattelukertana olin tavannut tämän nuoren naisen talvisen illan hämärissä hänen aiemmassa asuinpaikassaan. Nyt hän oli muuttanut uuteen kotiin, oli keskikesä ja ikkunoista näkyi pilkkaus maisemasta. Tutkimusaihe unohtui ja puhuimme kirjallisuudesta, joka oli Lauralle läheinen. Hän kertoi innostuneesti, miten oli lukenut klassikkoja jo varhaisnuoruudesta saakka.” (Kenttäpäiväkirja 2003.)

Anssin ensimmäinen haastattelu tapahtui kuntoutuslaitoksen neuvotteluhuoneessa. Anssi vastaili tunnollisesti kysymyksiini, kuin suoriutuakseen tentistä. Kun tapasin hänet uudelleen lähes kuuden vuoden kuluttua, hän oli muuttanut pois kotoaan ja asui kauniissa vammaisille nuorille soveltuvaksi remontoidussa talossa, jossa hänellä oli oma huone. Keskikesän vihreys ja puutarhamainen ympäristö viestittivät viihtymisestä ja huolehtimisesta. Samalla käynnillä Anssi esitteli ylpeänä tyttöystävänsä.

Jaan Jokirannan kokemuksen, että haastattelut ovat osaltaan sidoksissa haastateltavan tyyliin ja persoonallisuuteen: toinen tarvitsee enemmän kommentointia ja tukea etenemiselle kuin toinen (Jokiranta 2003, 77). Joillekin haastateltavilleni puhuminen oli helppoa. Sanat virtasivat selkeinä ja vastaukset olivat perusteltuja ja kantaa ottavia. Haastateltaviini kuului myös lyhyesti ja yksisanaisesti vastailevia. Lassin ja myös Tuijan kanssa jouduin toistamaan kysymyksiä ja kysymään tarkentaen. He tuntuivat odottavan kysymyksiä, joihin voi vastata ”joo” tai ”ei”. Avoimeen kysymykseen vastattiin usein: ”vaikea sanoa”, ”en tiedä” tai ”en osaa sanoa”. Haastateltavan myönteinen vastaus ei välttämättä kerro, että hän on vastauksensa takana, sillä myöntymisen haastattelijan kysymykseen voi olla keino päästä puhumasta vastenmieliseksi koetusta aiheesta. Sujuva vastaileminen voi johtaa harhaan. Haastateltava voi myös myönnellä silloin, kun kysymys on ollut hänelle käsittämätön, mutta hän ei halua paljastaa sitä. (Leskelä 2006, 46.)

Haastattelijan roolini erosi haastatteluissa siten, että puhuin niukasti vastailevien haastatteluissa huomattavasti enemmän kuin aloitteellisten haastateltavien.

Helena Kerro nyt hiukan mitä sä kotona puuhaat?
Lassi –
Helena Onko sulla mikro, teetkö sä mitään sillä?
Lassi Eikun PC.
Helena Jaa, mitä sä sillä teet?
Lassi –
Helena Pelaillet?
Lassi Njoo. Tammipeliä. [kuuluu huonosti]
Helena No, luetko sä vai käytkö sä kirjastossa?
Lassi En oikein löydä – –
Helena Ai jaa, joo. Onko sulla kotona oma huone?
Lassi On. (L/1998)

Vaikeaa etenevää lihastautia sairastavan Lassin puhe on nauhoittamisesta huolimatta pitkälti muistiinpanojeni varassa, koska hän vastasi moneen kysymykseen vain nyökkäämällä tai pudistamalla päätään. Hänelle sanat tuntuivat muuttuneen merkityksettömiksi. Haastattelupätkässä Lassi ei vastannut kysymykseen, mitä hän kotona puuhaa, van odotti lisäkysymystä. Sana ”puuhata” ei ehkä ollutkaan paras vaihtoehto pyörätuolissa olevalle miehelle. Hain tarkennusta, onko hänellä mikro, joka sai Lassin korjaamaan, että kyse on PC:stä. Kysymys, mitä hän sillä tekee, oli jälleen liian yleinen vastattavaksi, joten se vaati tarkentavan oletukseni pelaamisesta. Roolini muistutti Aaltosen (2002, 148) tutkimukseen *Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti* osallistuneiden avioparien terveen puolison roolia, jossa tämä otti kertojan roolin silloin, kun vammautuneelta puolisolta sanat puuttuivat. Vammautunut puoliso jopa odotti, että asioista huolehtiva puoliso kertoisi kuka hän on, millainen hän on ollut ennen aivohalvausta ja sen jälkeen. Ehkä Lassikaan ei halunnut määritellä itseään, vaan odotti toisten tekevän sen.

Joissakin haastatteluissa puhe muuttui vuorovaikutukseksi, jonka eteenpäin viemisessä kummallakin oli tärkeä osuutensa. Joskus lauseet sulautuivat toisiinsa nopeasti, ilman keskustelun tavanomaisia vuoroja. Yhteinen ajatus saattoi syntyä seuraavalla tavalla:

- Hannele Talo tönöttää vain siellä mäellä...
 Helena Kaikessa rauhassa.
 Hannele Ja siellä ihmiset tietää toistensa asiat, mutta ei oo käsitystä, mitä on ulkopuolella, niin kuin että miten käytetään rahaa tai hankitaan avustaja – –
 Helena edes näitä perusasioita ei kerrota siellä!
 Hannele Että kun tulin harjoittelijana sinne – –
 Helena jota ei tarvitse kuunnella – –
 Hannele kukaan ei periaatteessa ota tosissaan sitä.
 Helena Ja sun ajatukset ei ollu minkään arvoisia – –
 Hannele – – vaikka ne olikin ihan totta! (K/2000)

Vuoropuhelussa en vain kuunnellut kertomusta, vaan elin siinä mukana. Ulkopuoliselle haastattelun tiivis tunnelma ei ehkä välity, koska keskustelun intensiteetti ja äänenpainot eivät siirry kirjoitettuun tekstiin. Haastattelusta muistan hämärtyvän huoneen ja puheen, joka jatkui kolmatta tuntia ilman pientäkään tarvetta lopettaa. Tiiviin vuorovaikutuksen haastatteluissa herää kysymys, onko lopputulos objektiivinen. Perttulan mukaan vuorovaikutus ei ole tutkimuksen virhelähde, vaan väistämätön ominaispiirre, mutta sen vaikutus tulee tutkimusprosessissa tunnistaa ja analysoida (Perttula 1995, 68). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei tavoitteena yleensä ole neutraali, metodien tai kielen objektiivisuuteen perustuva ja tutkimuskohteen ulkopuolelle asettuva tutkija-asetelma, vaan lähtökohtana on tutkijan rooli tiedon tuottajana ja osana tutkimaansa ilmiötä (Mason 1996, 36; Gergen ym. 1997, 104; Granfelt 1998, 38; Törrönen 1999, 9; Nikander 2001, 286–290). Tutkijan tulee toimia vastavuoroisesti ja tulla lähelle haastateltavaansa (Suoranta 1998, 17). Tällaisten tilanteiden huomasi usein syntyvän luonnostaan haastatteluissani. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että voisin sekoittaa tutkimuskohteeseen uskomuksiani, asenteitani tai arvostuksiani.

Yritin antaa haastateltaville tilaa. Perttula pitää ihanteena, että haastattelija häivyttää itsensä sosiaalisesti niin, että ei edusta mitään instituutiota tai elämänmuotoa. Sosiaalinen neutraalius auttaa haastattelijaa olemaan läsnä passiivisen aktiivisesti mutta pakottomasti, jolloin haastattelusta tulee haastateltavan yksinpuhelu. Haastateltavat voivat tällöin valita ilmaiset, jotka heille itselleen sopivat riippumatta sosiaalis-kulttuurisista eroista haastattelijan kanssa. (Perttula ja Latomaa 2005, 141.) Parhaimmillaan pystyin joissakin haastatteluissa jättäytymään taka-alalle ja minimoimaan osallistumiseni vain kertomisen liikkeellä pitämiseen. Usein haastattelun eteneminen vaati aktiivisempaa roolia. Toisaalta täydellinen häivyttäminen ei ole mielestäni mahdollista jo sen vuoksi, että haastateltavan luottamuksen saaminen edellyttää avointa tiedon antamista myös itsestä – ja luottamuksen säilyttämistä. En usko, että haastattelija, joka kyselee arkaluonteisia asioita ja lymyää itse salamyhkäisyydessä,

saa avoimia vastauksia. Kerroin tämän vuoksi kaikille haastateltavilleni itsestäni ja työstäni sen mukaan, mikä tuntui tilanteessa luontevalta.

Silvermanin (2001, 97) mielestä haastateltavan keskustelutaidot eivät saisi tulla tärkeämmiksi kuin sanoma. Näin käy, jos puhelias haastateltava saa enemmän painoarvoa kuin lyhyesti vastaava. Puhumattomuus voi kertoa enemmän kuin runsaat sanat. Lassia haastatellessani yritin päästä puhumattomuuden taakse. En kuitenkaan löytänyt siihen paljonkaan keinoja, koska hän tuntui irtautuneen samanikäisten kiinnostuksen kohteista, joista toiset haastateltavani kertoivat mielellään.

Helena Mä vielä haluaisin kysyä, että miten sä liikut, pääsetkö sä ulos liikkumaan, kun haluat ja pystytkö sä toivomaan, mitä haluat, esim. mennä johonkin kauppaan tai jonnekin?

Lassi Ei oikeen kiinnosta, mutta hyvin siellä pääsis, jos haluais. (L/1998)

Lassin kommentti ulkona liikkumisesta ilmaisi sen olevan yhdentekevää. Lauseen voi tulkita saavuttamattomien asioiden arvon kieltämiseksi. Jos ulos ei pääse, miksi haaveilla siitä. Tai jos pääsee, niin tavarataloista ei löydy mitään ostettavaa. Eniten se mielestäni kuitenkin heijasti sitä, että tavanomaiset asiat tuntuvat elämää uhkaavan sairauden rinnalla mitättömiltä. Kun oma lapseni kuoli joulun alla, en pitkään aikaan pystynyt katselemaan sanomalehtiä, koska ne olivat täynnä kuvia turhanpäiväisistä tavaroista. Lassin haastattelussa tunsin riittämättömyyttä kohdata tilanne, jossa hän joutui elämään. Halusin hakea ratkaisuja, mutta tunsin myös syyllisyyttä, koska olin vain yksi kirjaaja muiden joukossa; kyselin, mutta en antanut mitään.

Haastatteluissani tuli esille vaikeita asioita, joiden kanssa nuori joutui elämään. Joskus tunsin olevani kuin täyteen ahdetussa lasiliikkeessä, jossa pienikin virheliike saisi aikaan suurta vahinkoa. Pelkäsin haavoittavani haastateltaviani kömpelöillä kysymyksilläni ja yritin edetä niin hienotunteisesti kuin osasin. Joidenkin nuorten kertomuksista pystyin päättämään, että he olivat käyneet läpi hyvin vaikeita elämänvaiheita. Esimerkiksi etenevät lihassairaudet yleensä diagnosoidaan jo lapsena ja niihin sairastuneet menettävät liikuntakykynsä usein jo kouluiässä. Jos en haastattelun alussa tiennyt haastateltavani sairautta, oli keskustelua vaikea luotsata, koska en halunnut loukata kysymällä itsestäänselvyyksinä tulevaisuudessa mahdollisia ja sen vuoksi kipeitä asioita. Vastaavista kokemuksista kertoo Laitinen haastateltuaan inestää lapsena kokeneita aikuisia (Laitinen 2004, 51). Tutkija on vastuussa haastateltavistaan haastattelun jälkeenkin, eikä tiedontarpeella voi perustella haastattelun mahdollisesti esiin nostamia traumoja.

Haastattelijan kysymykset ovat kutsuja vuorovaikutukseen. Suoninen (2000, 101) on löytänyt sosiaaliryöntekijöiden haastatteluista erilaisia ”tanssiinkutsuja” ja asiakkaiden vastauksia niihin. Kutsu saatettiin tehdä empaattiseen keskusteluun, neuvonantoon tai kriittiseen neuvonpitoon. Vastapuoli tulkitsee kutsun luonnetta ja vastaa siihen sopivasti. Vastaavasti omat haastateltavani suhtautuivat minuun monella tapaa. (Vrt. Rubin ja Rubin 1995, 7.) Anssi oli leikkisä haastattelun alusta alkaen:

- Helena Minkä ikäinen sä oot?
Anssi No kun muistaisikin [naurua]. Ikää on tullu paljon, mutta taitaa olla 20.
Helena Aha, selvä. Mä oon paljon vanhempi.
Anssi No ei se mitään, en minä yleensä naisten ikää kysele. (L/1998)

Edellä olevassa katkelmassa Anssi haastaa minua huumorityyliin, mutta yritän pitäytyä asiatyylissä. Anssi jatkaa houkuttelua vaihtamalla flirttailutyyliin: ”en minä yleensä naisten ikää kysele”. Toisinaan osapuolet eivät pääse selvyyteen keskustelun tyylilajista, mikä voi haitata, sillä keskustelun onnistumisen ehtona on, että tyylit eivät kovin paljon eroa toisistaan. Joskus en selvästikään osannut esittää oikeanlaista kutsua, sillä haastateltavani saattoi jumiutua antamaan lyhyitä vastauksia. Yritin kunnioittaa hänen ilmaisemaansa läheisyyden tai etäisyyden toivetta. Toisinaan tarvitaan asioihin samaistumista, jotta voitaisiin murtaa hiljaisuuden muuri, joskus vaaditaan neutraaliutta ja vetäytymistä (Kultalahti ym. 2005, 44–50). Osallistuminen on yksi keino. Esimerkiksi monivammaisten nuorten luokkaa havainnoinut Salo (1997, 134–51) piti tutkimuksensa toteutumisen edellytyksenä osallistumista ja vuorovaikutusta. Tämän saavuttaakseen hän ryhtyi joksikin aikaa luokalla olevaksi ”oppilaaksi”.

Naisten haastattelut olivat kertovampia ja intiimimpiä kuin miesten. Ihmissuhteet ja tunteet tulivat niissä paremmin esille kuin miesten haastatteluissa, jotka pysyivät pääasiassa tapahtumissa ja arkipäivän asioissa. Naisten välisten haastattelujen on havaittu olevan luottamuksellisempia kuin naisten ja miesten välisten. Toisaalta miesten väliset keskustelut eivät ole välttämättä muodollisempia, jos haastattelijana on mies. (Ks. Alasuutari 1992, 22–37.) Esimerkiksi Huotarin (1999) hiv-positiivisia miehiä koskevista haastattelukatkelmista voi päätellä niiden olleen hyvin tunnepitoisia. Miehet puhuivat niissä luottamuksellisesti, mutta eri tavoin kuin naiset. Haastatteluissani persoonallisten seikkojen lisäksi ero saattoi johtua siitä, että muutama naisista oli pohtinut vammaisuutta ammatillisessa mielessä ja osasi eritellä asioita teoreettisesti. Haastateltavieni sairaus tai vammaisuus saattoi vaikuttaa siten, että haastattelu oli niukempi, jos haastateltavalla oli kehitysvammaisuutta.

Laura vertasi keskusteluumme samanlaiseksi kuin kaverinsa kanssa.

- Laura Mulla on kyllä, aina kun mä pääsen juttelemaan jonkun kanssa, kenen kanssa juttelee sujuvasti, niin oli sitten kaveri tai joku muu, niin venähtää helposti just tällä tavalla. (K/2003)

Haastattelijan ja haastateltavan ikäerolla on todettu olevan vaikutusta. Joissakin tutkimuksissa samanikäisyydestä on ollut etua (esim. Huotari, 1999). Grönfors arvelee, että nuoria koskevissa tutkimuksissa tutkijan iällä on merkitystä, mitä ei voi kuitenkaan tulkita niin, että nuoria koskevia tutkimuksia voisivat tehdä vain nuoret (Grönfors 1982, 71; ks. myös Alasuutari 1999, 146). Haastateltavien näkökulmasta vastasin iältäni heidän vanhempiaan, mutta muutamien nuorten haastattelut olivat toverillisia. Ikäero saattoi edistää haastatteluja, sillä samanikäiselle olisi ehkä ollut vaikea kertoa kaikkia asioita, varsinkin jos tunsivat huonommuutta muihin nuoriin nähden.

Yhteiset asiat auttavat luottamuksen syntymisessä. Assmuth (1993) viittaa kokemuksen tärkeyteen tutkiessaan kahta italialaista naisyyhteisöä. Erään kaupungin lähiön naiseen hän ei saanut kosketusta, minkä hän arveli johtuneen siitä, että hän oli tällöin vielä naimaton nuori nainen, joka liikkui itsekseen tai toisten naistutkijoiden kanssa. Kun hän myöhemmin aloitti tutkimuksensa sardinialaisessa pikkukylässä, hän havaitsi hyötyvänsä siitä, että odotti lasta ja että myös aviomies asui tutkimuspaikkakunnalla. Paikallisten naisten kanssa löytyi yhteisiä puheenaiheita perheestä, synnytyksistä ja lapsista. Vastaavalla tavalla haastattelujani on edistänyt se, että minulla on ollut lapsi, jonka kanssa olen kokenut samantyyppisiä asioita kuin haastattelemani nuoret. Pohtiessani lapseni tulevaisuutta olen oppinut ymmärtämään vastaavanlaisessa tilanteessa elävien nuorten asioita.

4.2.5 Eri-laisen kommunikaation tuottamat tiedot

Kertomukset tuotetaan yleensä puheena tai kirjoituksina, mutta ne voivat syntyä myös non-verbaalisesti (Brockmeier ym. 2001, 43). Tällainen kertomus syntyi haastattellessani ilman puhetta kommunikoivaa nuorta. Symbolitaulun merkeillä, ään-nähdyksillä tai pään liikkeillä saamani vastaukset ilmaisivat vastaavia asioita kuin toisten nuorten puhe.

Yhteiset merkitykset syntyvät ja välitetään puheessa, jolla viestitään niin tunteisiin, mielipiteisiin kuin tosiasioihinkin kuuluvia asioita. Kielirajat luovat kulttuurirajoja ja yhteisen kielen puuttuminen voi estää ymmärretyksi tulemisen. Vammaisiin henkilöihin kuuluu niitä, jotka käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja, kuten kuurot viittomia ja kuurosokeat käsiviittomia. Eri syistä puhetta tuottamattomilla on käytössä symboleita ja merkkejä. Myös tietokonetta voidaan käyttää kommunikointiin, joko kirjoittamalla tai äärimmillään antamalla koneelle katseen avulla impulsseja. Joskus kommunikaation ei onnistuta löytämään mitään keinoja.

Yksi haastateltavistani kommunikoi symboleilla. Kuulin tästä juuri ennen haastattelua, joten en ollut opetellut etukäteen vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. Minun olisi ollut mahdollista saada tulkki, mutta päätin kohdata uuden tilanteen. Vaikka en ollut aiemmin käyttänyt symboleita, olin nähnyt tauluja ja tiesin, miten niitä käytetään. Haastattelussa käytin puhetta, mutta haastateltavani vastasi osoittamalla merkkejä, jotka olivat pahvilevyillä pyörätuolin edessä olevalla tasolla. Merkit olivat pieniä kuvia, kirjaimia ja numeroita. Anne ymmärsi kysymykseni, mutta hänen ainoat sanansa olivat ”ei” ja ”joo”, joihin liittyivät pään myöntävät tai kieltävät eleet.

Haastattelussa havainnollistui, miten rajoittuneesti pystyy välittämään merkityksiä, jos vuorovaikutus tapahtuu ilman puhetta ja keskustelukumppani ei ole harjaantunut käyttämään vastapuolen kommunikaatiota. Pystyin kysymään vain perusasioita, kuten miten haastateltavani asui, millaista apua hän tarvitsi, mitä hän harrasti ja missä liikkui. Näistäkin vastauksista tulkintani jäi hieman hataraksi, kun sopivaa symbolia ei löytynyt. Taulujen symbolimaailma ei avautunut yhdessä haastattelussa. Kun An-

ne näytti suuren rakennuksen kuvaa kysyessäni, missä hänen äitinsä työskenteli, en ollut varma minkä tyyppinen laitos oli kyseessä. Rakennuksen alla luki sana tehdas, mutta symboli merkitsi varmaan muutakin. Vaikeinta oli kysyä abstrakteja asioita, kuten mikä tuottaa hänelle iloa tai mikä masentaa. Symboleja voi käyttää myös osoittamalla kirjaimia tai numeroita, mutta kirjain kirjaimelta vastaaminen on hidasta ja keskittymistä vaativaa. Pystyin kuitenkin jossain määrin saamaan selville hänen elämänsä tapahtumia ja aikatauluja. Pidin haastateltavani kohtaamista tässä tapauksessa tärkeämpänä kuin haastattelun antamia tietoja, sillä sain kontaktin Anneen samalla tavalla kuin muihin haastattelemiini nuoriin. Lisäksi symbolien käyttö antoi konkreettisen esimerkin erilaisesta kommunikaatiosta. Annella oli laitoksessa avustaja ja kotona vanhemmat hoitivat hänen asioitaan. Jos hän haluaisi kertoa mielipiteitään ja toiveitaan, ei se todennäköisesti onnistuisi, sillä harvat tuntevat symboleita tai edes tietävät niiden olemassaolosta¹⁷.

Yhteinen käsitys asioista, tapahtumista ja merkityksistä syntyy kulttuurisessa neuvottelussa. Ymmärtäminen onnistuu niin kauan kuin sovitut säännöt pätevät, löytyy symboleita tai yhteisiä kommunikaatiokeinoja. Entä jos vastapuoli on syntymästään asti ollut kuurosokea, hän ei kuule eikä näe, mutta hänen kanssaan haluttaisiin keskustella merestä? Kuurosokea henkilö tuntee meren tuoksun, tuulen kasvoillaan ja voi maistaa meren suolaisuuden, mutta ei voi hahmottaa sen luonnetta, ääntä, väriä, kokoa, vaihtelevuutta, laatua tai sijaintia edes käteen viitotuilla merkeillä. Käsitys merestä jää erilaiseksi kuin kuulevalla ja näkevällä. ”Keskustelukumppanit” eivät jaa samaa todellisuutta vaan toimivat oman todellisuutensa puitteissa.

Kuulovammaisen nuori voi jäädä koululuokan todellisuuden ulkopuolelle, jos hän ei kuule ohjeita ja pystyy toimimaan vasta kun näkee mitä toiset tekevät (Kiff ja Bond 1996, 2–23). Kuulo- ja näkövammaisten kuntoutuskeskuksen toimittama video auttaa ymmärtämään rajoittuneen kommunikaation ongelmia. Videolle on kuvattu kuurosokeita nuoria, joita opetetaan tekemään arkipäivän perustoimintoja, kuten laittamaan itselleen voileipä, kaatamaan lasiin maitoa ja siivoamaan jäljet pöydältä. Tehtävät vaativat pitkän harjoittelun, koska nuorten oli vaikea ymmärtää edes sitä, mitä heiltä odotettiin. He eivät osanneet käsiviittomia, joilla heille olisi kerrottu vaaditut asiat.

4.3 Aineiston ominaisuudet

4.3.1 *Narratologiaa vai sirpalelauseita?*

Ihmisen elämää ei voi kuvata vain tapahtumien luettelona, vaan ne on liitettävä kertomuksiksi (Cohler 1982; Vilkkö 1997, 21; Sugarman 2001, 11). Jokainen kertoo kokemuksistaan omalla tavallaan. Joku kuvaa niitä humoristisesti, toinen luo niistä tragedian, joku ironisoi toimiaan ja joku kehittää elämästään romanttisen version.

¹⁷ Ilman puhetta olevat afaatikot tai aivohalvauksen saaneet voivat kuljettaa mukanaan korttia, johon on merkitty, että henkilö ei puhu vaan käyttää merkkejä (Aivohalvaus- ja afasialiitto 2006).

(Frye 1957; Salmon 1985; Gergen 1988; Sugarman 2001, 177.) Samanlaisia aineksia löytyy myös haastattemieni nuorten kertomuksista.

Ensimmäistä haastattelukierrosta ohjasi teemaluettelo, joka paloitteli laajan aihepiirin pienempiin osiin (liite). Teemaluetteloon olin kirjallisuuden perusteella valinnut aikuistumiseen liittyviä asioita, kuten liikkuminen kodin ulkopuolella, ympäristön merkitys ja tuki lapsuudesta alkaen, opiskelemaan pääseminen, työpaikan saaminen, harrastukset ja vapaa-ajanviettotavat, mahdollisuudet toimia kotona ja kodin ulkopuolella erilaisissa tilanteissa ja organisaatioissa sekä vammaan ja avustamiseen liittyvät asiat. Sosiaalista verkostoa koskivat teemat ihmissuhteiden merkityksestä, ystävistä, perheestä ja seurustelukumppaneista. Teemoihin kuului myös minäkuvaa ja identiteettiä koskevia kysymyksiä. Elämäntilanteesta teemat painoutuivat aikuistumisvaiheeseen mutta sisälsivät myös takautumia lapsuuteen.

Teemaluettelo piti muistissani keskeiset asiat ja loi aikuistumiseen liittyvistä asioista elämäntilanteen rungon. Tutkimuksessa, jossa tavoitteena on tutkimuskohteen näkemysten tuleminen keskeisiksi, teemaluettelo voi haitata luomalla ennakkokäsityksiä siitä, mikä on tärkeää. Se voi myös tehdä haastattelusta mekaanisen ja pintapuolisen, jos kaikki luettelon asiat yritetään väkisin käydä läpi. Teemaluettelo oli tarpeellinen ensimmäisellä tapaamisella, mutta myöhemmin se toimi vain aihepiirin löyhänä kehiksenä. Eniten turvauduin siihen haastatellessani nuoria, jotka eivät oma-aloitteisesti vieneet keskustelua eteenpäin. (Vrt. Bosma 1985, 106.) Huomasin, että teemojen tulee olla yksinkertaisia, sillä liian vaikeasti muotoilluista ja teoreettisista asioista ei syntynyt keskustelua. Olin etukäteen laatinut identiteetistä ja minäkuvasta muutamien kysymysten, mutta niitä koskeva aineisto kertyi muista teemoista, joissa käsitteet purkautuivat pienempiin ja hallittavissa oleviin osiin. Teemaluettelon sisältämien asioiden lisäksi aineistoon kertyi paljon muutakin, kuten kuvauksia yksittäisistä tapahtumista ja haastateltavien mielipiteitä. Toisinaan epäolennaisilta vaikuttavat tiedot osoittautuivat myöhemmin tärkeiksi. Sivujuonena esille tullut kertomus saattoi olla erityisen merkityksellinen aikuistumisen kannalta. (Ks. myös Hyvärinen 1994; Löyttyniemi 2001, 197.)

Todorov (1969; ks. Sulkunen ja Törrönen 1997, 99) määritteli narratiiviseen kertomukseen kuuluviksi tarinan ja diskurssin. Tarina ilmentää sitä, mitä kerrotaan, diskurssi kertomuksen tavan. Tarinassa ja kertomuksessa on toimijansa ja niiden tapahtumilla on kertomisesta riippumaton aikarakenne. Käytän tässä tarinaa ja kertomusta synonyymeinä. Molempien vähimmäisvaatimuksena on juonellisuus, minkä lisäksi niiden tulee välittää joku kokemus (Hyvärinen ja Löyttyniemi 2005, 191–192). Nuorten haastatteluissa kertomat asiat muodostavat heidän kertomuksiaan elämäntilanteestaan ja aikuistumisestaan. Kertomukset syntyivät vähitellen, sillä en avannut haastatteluja pyytämällä haastateltavaani kertomaan siihenastisesta elämästään. Riippumatta siitä, kertoiko haastateltavani oma-aloitteisesti vai jouduinko keräämään tarinan ainekset hajanaisista vastauksista, syntyi kunkin nuoren kertomuksista lapsuudesta aikuistumisvaiheeseen ulottuva kokonaisuus. Joillakin nuorilla se on yleispiirteinen, toisilla kattavampi. Tämä riippui tapaamisten määrän lisäksi kunkin nuoren kanssa

keskusteluun nousseista aiheista. Lisäksi aineistosta oli poimittavissa lukuisa määrä eripituisia tapahtumiin liittyviä kertomuksia, kuten kahden haastateltavani kuvaukset työharjoittelustaan, erään haastateltavan kertomus tapaamisestaan suvun kanssa, kertomukset opiskelusta ja tutkielman teosta tai unelmista. Elämän eri osa-alueista löytyi pienempiä episodeja, kuten kuinka perhe valmistautui etelänmatkalle tai miten harjoittelupaikan saaminen sujui. Osa haastateltavan osuuksista on lyhyitä, vain muutaman, jopa yhden sanan vastauksia. Osa niistä liittyy nuoren aikuistumisen kokonaisuuteen, osa on irrallisia huomautuksia, mielipiteitä ja ajatuksia.

Narratiivisen kertomuksen tulee olla kertomisen arvoinen, sillä mikä tahansa ei kelpaa tarinaksi (Bruner 2001, 29). Kuulijan arvostuksilla on tässä keskeinen osa. Voi olla esimerkiksi pitkäveteistä kuunnella, jos joku selittää, kuinka hän nousee aamulla ylös, pukeutuu, solmii kengännauhansa, ajaa partansa, syö aamiaisen, menee työpaikalleen ja tapaa siellä muita ihmisiä. Tutkimuksessani tällaiset pikkuasiat nousevat pääasioiksi, sillä paljolti niiden varaan rakentuu koko kertomus aikuistumisesta. Olen kiinnostunut nuorten arkipäivän asioista, koska ne ovat aikuistumisessa tärkeitä. Nuorten elämään liittyi eri tahojen ja henkilöiden yhteistyötä, sillä haastattelemistani nuorista kukaan ei tullut toimeen ilman toisten apua. Kohderyhmälleni jokapäiväinen ei ollut itsestään selvää eikä helppoa. Kertomukset täyttivät sittenkin Brunerin ehdon: kerrotut asiat ovat kertomisen arvoisia.

4.3.2 Tunteet aineistossa

Haastateltavieni kertomat asiat herättivät heissä tunteita. Olen toisinaan kirjannut haastattelukatkelmiin haastateltavan naurun tai hymyn. Myös negatiiviset tunteet, suru, pettymys ja tuohtumus nousivat pintaan. Kun eräs haastateltavani kertoi, että Kelan virkailija käytti häntä pappinaan, jotta saisi purettua sisältään paineet, oli hän selvästi ärtynyt (Ahponen 2001). Vastaavalla tavalla nuoret kertoivat perheenjäsentensä tunteneen vihaa: ”Äiti joutu purkautumaan vähän tuohon kuntaan”, kommentoi haastateltavani viranomaisten pompottelua. Monet nuorista kertoivat, miten he olivat lähettäneet kiukkuisia kirjeitä, sähköpostia tai puhelimesta tuoneet esille suuttumustaan. Tunteet ja tapahtumat liittyivät saumattomasti toisiinsa. Tunteita ei olisi voinut mitätöidä mitätöimättä samalla tapahtumia.

Jotkut haastateltavani käyttivät vahvoja tunneilmaisuja: ”Törkeetä”, sanoi Hannele kommentoidessaan puhelini fon takana piilottelevaa ohjaajaa tai vammaista työnhakijaa vähättelevää vahtimestaria. Tunne sisältyi myös hänen vuorosanoihinsa työtovereilleen: ”Minä en säry siitä, että puhutte suoraan!” Cecilia tuohtui todetessaan, että avustajat haluavat määrällä tai että koulu kohteli epäoikeudenmukaisesti. Vaikka jotkut haastateltavistani käyttivät herkästi tunnesanoja, oli niiden esille tulo yleensä merkki jostakin tärkeästä. Ne saattoivat liittyä tilanteisiin, joissa he olivat tunteneet onnistuneensa hyvin tai epäonnistuneensa pahasti. Erityisesti ne heijastuivat kertomuksista, joissa nuori koki, että häntä oli kohdeltu väärin.

Joidenkin haastateltavieni sanojen takaa kuului toiveita. Tunteet näkyivät myös olemuksessa innostuksena tai alakulona. Joskus tunteet eivät olleet päässeet ulos vaan kuohuivat edelleen sisäisessä vuoropuhelussa. Hannele oli turhaan yrittänyt työssään osoittaa, että joidenkin vaikeavammaisten lasten taitoja aliarvioitiin. Hän oli läheisessä kontaktissa oppinut tuntemaan heidät paremmin ja tiesi, että muutama heistä pystyi parempaan kuin uskottiin.

Hannele Mä yritin käytännön toiminnalla osoittaa sille äidille, että kato nyt, huomaat sä, kuinka paljon tää sun lapses osaa. Että sulla on ehkä osittain hämärtynyt käsitys siitä, mitä hän taitaa. Ja se johtaa ehkä juurensa siitä, että opettajakin oli sitä mieltä, että tällä pojalla on niin minimaaliset kyvyt. Mä olin ihan kauhuissani kun mä kuulin sen. Mä meinasin sanoa sille, että ”Kuule hei! Must tuntuu, että sä et tunne ollenkaan sitä. Et jos sä tuntisit paremmin kyseisen ihmisen, niin sä et sanois ikinä mitään tollasta!” (K/2000)

Lapsen parhaat puolestapuhujat – äiti ja opettaja – asettuivat lasta vastaan. Hannele protestoi, koska tiesi lapsen mahdollisuuksien jäävän huonoiksi. Hän oli itse joutunut ensimmäisinä kouluvuosinaan kokemaan samanlaista aliarviointia. Sanomatta jääneet sanat painoivat vieläkin mieltä.

Tunteet tulivat esille aroista asioista puhuttaessa. Kun Laura sanoi sanan vammaainen, hän piirsi ilmaan lainausmerkit ja ääni häipyi. Vastaavasti on Suoninen (2000, 90–91) merkinnyt haastattelumerkinnoillään äidin äänen kuiskaukseksi hänen kertoessaan leikkaukseen kuolleen lapsensa diagnoosin. Rastas kiinnitti huomiota siihen, että haastateltavien puhe hiljeni kuulumattomiin, kun he kertoivat rasistisen väkivallan, nimittelyn tai seksuaalisen häirinnän kokemuksista (Rastas 2004, 36). Lassi ei päästänyt tunteitaan valloilleen, mutta keskusteluvire oli alakuloinen. ”On mulla ollu vaikeeta”, tiivistä hän olemassaolonsa. Tuijan käyttäytymisessä oli kätkeytä pelkoa, hän torjui hankalat kysymykseni (kuten oliko hän tullut valituksi ammattikouluun) vetäytymällä taaksepäin.

4.3.3 Puhe ja katse

Puhe ja katse toimivat symbolisina metaforina sosiaalisissa kohtaamisissa. Merkityksellistä on, kuka puhuu ja kuka katsoo. Sekä puhe että katse ovat välittyneitä, sillä tutkija ymmärtää asiat omasta näkökulmastaan ja puhuja puhuu kokemuksen värittämällä äänellä. Tutkimuksessani puhe on syntynyt tilanteissa, joissa olen ollut kuulijana, mutta myös puhujana. Olen kuunnellut haastateltavani puhetta, jota hän kertoo todellisuudestaan, ja kommentoinut sitä omasta todellisuudestani. Ronkainen (1999, 165) arvioi kyselytutkimuksessa lomakkeen ja vastaajien maailmojen kohtaamisen näkyvän siitä, miten paljon vastauksista tulee luokkaan ”jokin muu” tai ”en osaa sanoa”. Lomakkeen laatijan akateeminen ymmärrys ei välttämättä vastaa tutkittavan maailmaa. Samalla tavalla haastattelijan ennakkokäsitykset vaikuttavat

vuorovaikutukseen. Minulta on voinut jäädä kysymättä joitakin asioita ja olen voinut tulkita lauseita väärin.

Haastattelutilanteessa haastatteliija saattaa yrittää vaikuttaa haastateltavaan. Aineistosta löytyy kohta, jossa olen näin toiminut, vaikkakin hyvässä tarkoituksessa, yrittäessäni tarjota apua hitaasti syntyvään vastaukseen.

- Helena Mistä sä saat sellaisia elämyksiä, jotka tuo sulle onnellisuutta ja miten sä koet onnellisuuden elämässäsi?
- Jari Joo, niin – –
- Helena Se on ehkä vaikea, ainakin jos minulta kysyttäisiin, niin ei olis helppo vastata.
- Jari Se on vähän vaikee juttu sanoa semmosta mistä olis.
- Helena Onko se joku onnistunut esimerkiks nyt luennolla käynti, vai onko se joku – –
- Jari Kyllä tietysti, kun menee vaikka joku tentti läpi, niin on tyytyväinen.
- Helena Niin, joo – –
- Jari Niin, ei se niin – – vähän vaikea sanoa. Mä oon ehken perustyytyväinen muuten, mä luulen, että olen sellainen luonne. (K/2000)

Jari osoitti vahvuutta ohittamalla tarjoamani vaihtoehdon ja pitämällä mielipiteensä. Aina näin ei ole, sillä puhujat voivat antaa vastaukseksi sosiaalisesti odotetun, todellisuutta paremman tai huonomman kuvan itsestään. Haastattelijana minun olisi pitänyt sulkea pois ennakkokäsitykseni. Oma vaikutustaan ei välttämättä tunnista, jos haasteltava vastaa odotusten mukaisesti. Päinvastaisissa tilanteissa, joissa taustatietoni esimerkiksi kirjallisuuden tai kokemuksen perusteella olivat ristiriidassa nuoren kertomuksen kanssa, osasin pyytää tarkennusta vastaukseen.

Faktan ja fiktion erottaminen ei ole aivan yksinkertaista. Esimerkiksi muistot voivat olla autenttisia yhdestä näkökulmasta ja epäautenttisia toisesta (Gullestad 1996, 33). Muistojen ja kertomusten merkitys ei ole sidoksissa todenmukaisuuteen vaan siihen, mitä kertojat ja kuulijat uskovat todeksi. Ilmiötä kuvaavat Vuorisen havainnot perheenjäsenten haastatteluista suvussa tapahtuneiden juttujen kertomisesta. Vuorinen joutui toteamaan, että edes yhteiset kokemukset eivät ole kopioita aiemmin koetuista tilanteista, vaan yhden totuuden sijasta jokaisella oli niistä oma versionsa. (Vuorinen 2001, 144.) Kulttuurisesti rakentuneissa aineistoissa ei kuitenkaan ole kovin merkityksellistä, onko jokin asia kerrottu ”oikein” vai ei, sillä tiedon avulla ei haeta ehdotonta totuutta tai historiallista faktaa (Bruner 1990, 25; Suoranta ja Eskola 1998, 143; Johnstone 2000). Todellisuus rakentuu niiden käsitysten ja tulkintojen varaan, joita jokainen tekee ympäröivästä maailmasta. Lähtökohtani on haastateltava elämänsä kertojana, jolloin tavoitteenani on saada hänen näkemyksensä ja pitää hänen antamansa tiedon luonne mahdollisimman muuttumattomana. (Tynjälä 1991, 390; Perttula 1995, 45.) Haastatteliija voi toisinaan tuntea epäuskoa, jos hänen käsityksensä on täysin erilainen kuin haastateltavan. Esimerkiksi Honko (1979, 257; ks. myös Knuuttila 2004, 13) kertoo antropologisesta kenttätöössään tavanneensa haastateltavia, jotka sanoivat

nähneensä haltijoita. Konkreettiset havainnon, ajan ja paikan kuvaukset, joissa he sanoivat haltijoiden ilmestyneen, saivat Hongon lopulta ajattelemaan, että joidenkin ihmisten todellisuudessa haltijat voivat hyvinkin olla mahdollisia.

Kaikki tieto on subjektiivista ja perustuu kertojansa antamiin merkityksiin (Stanley ja Wise 1983). Tämä näkyi haastatteluissani siten, että vaikeita asioita koskevat kertomukset olivat hyvin emotionaalisia. Tapahtumia ei aina ehkä muisteta sellaisinaan, vaan keskitytään joihinkin yksityiskohtiin (Ross ja Buehler 2004, 31). Tämän on arvioitu johtuvan siitä, että on helpompi muuttaa tosiasioita kuin syvälle juurtuneita vakauksia ja käsityksiä (Stone 1989, 167). Freeman (1993, 25–33, 89) jopa huomauttaa, että narratiiviset tarinat eivät ole vain epäluotettavia kuvauksia elämästä, vaan ne voivat olla myös puolustavia, fiktionaalisia strategioita. Haastatteluaineistoon kuuluu kertomus, jossa nuori päästyään melkoisten vaikeuksien jälkeen harjoittelujaksolle aloitti työnsä innostuneena, mutta vähitellen ongelmat alkoivat kasaantua. Hän sai hoidettavakseen projektin, jota kukaan ei ollut halunnut ottaa vastuulleen, ja ajautui sitä tehdessään työyhteisön ulkopuolelle. Kertomusta analysoidessani en ole arvioinut, ovatko ongelmiin vaikuttaneet myös haastateltavastani johtuvat syyt. Tiedolla ei ole tutkimukselleni merkitystä, sillä en tarkastele kertomusten totuudenmukaisuutta, vaan niistä ilmeneviä nuorten kokemuksia. Sulkunen ja Törrönen (1997, 16) muistuttavat, että ihmisten kokemuksiin tai yhteiskunnallisiin ilmiöihin perustuvat merkitykset tuotetaan tilanteisesti ja niitä tulkitaan tilanteisesti. Tämän mukaisesti sosiaalisesti rakentuneessa todellisuudessa nuoren kokemukset ovat hänelle todellisia ja kiinnostukseni kohteita, olivatpa niiden syyt mitä tahansa. Vaikka haastateltavan kuvaus saattaisikin olla tavalla tai toisella epätodenmukainen, on se hänen tulkintansa kokemuksestaan ja käytän sitä sellaisenaan. (Ks. Perttula 1995, 44.)

Jos asiasta on sekä yleisesti hyväksytty että haastateltavan kertoma tieto, voisi yleisen käsityksen pitäminen totena johtaa väärin johtopäätöksiin (Silverman 2000, 825). Tästä esimerkkinä on erään haastateltavani mielipide siitä, että ratsastusterapia on ainoa hänelle sopiva kuntoutus. Asiantuntijat pitävät ratsastusterapian tehokkuutta kyseenalaisena ja suosivat perinteisiä menetelmiä. Ratsastusterapiaa saanut puhuu kokemuksellisista vaikutelmistaan – asiantuntija vetoaa tutkimuksen puutteeseen tai koulutukseensa. Asiantuntijoiden arvioissa voi olla kysymys asiantuntemuksen suojelusta, mutta virallisessa totuudessa voi olla myös kätkeytyjä periaatteita ja tavoitteita. Samaten terapiaa saanut voi haluta sitä muiden kuin kuntoutuksellisten vaikutusten vuoksi. Olen pyrkinyt muistamaan Johnstonen (2000, 60) huomautuksen, että totuus ei ole absoluuttinen, vaan asioista on erilaisia näkemyksiä.

4.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Litteroin nauhoittamani haastattelut tekstimuotoon. Koska mielenkiintoni kohdistui puheen sisältöön, en koodannut aineistoon tarkkoja merkintöjä tauoista ja päälle puhumisista. Kokosin kunkin haastateltavani eri aikoina syntyneet haastattelut peräkkäisiin tiedostoihin.

Haastattelemieni nuorten kokemukset heidän itsensä tulkitsemina ovat perusta, jolle rakennan tulkintani. Tulkitseminen edellyttää tutkimuskohteen perimmäisten tarkoitusten ymmärtämistä. Kuinka tähän päästään, kun tiedot tutkimuskohteesta ovat rajalliset? Haastatteluaineisto sisältää nuorten omin sanoin kertomat asiat, jolloin monivaiheinen lukeminen auttaa tulkintaa (esim. Mason 1996, 108–110). Aineisto oli haastattelujen ja litterointityön vuoksi tuttu ja haastattelutilanteet palautuivat lukiessa mieleeni. Lukemiskertojen yhteydessä suoritin teemoittamista etsien asioiden merkityksiä ja keskinäisiä suhteita (vrt. Perttula ja Latomaa 2005, 52). Löysin yksittäisiä sanoja, jotka olivat yhtä tärkeitä kuin kokonaiset lauseet. Vilkkonen (1995, 163) puhuu empaattisesta lukemisesta, joka on kokemuksellista, kertojaa vastaan tulevaa. Yritin eläytyä kunkin nuoren asemaan ja ajatella asioita hänen lähtökohdistaan. Etsin aineistosta haastateltavilleni tärkeitä asioita, tavanomaisesta poikkeavia ja vammaisuuteen liittyviä tapahtumia ja haastateltavan niille antamia tulkintoja. Lukiessani mietin myös omaa rooliani; mikä merkitys kommentaareillani ja kysymyksilläni oli nuorten puheeseen ja miten omat käsitykseni vaikuttivat haastatteluun. Olen käynyt aineiston läpi useita kertoja näistä lähtökohdista löytäen siitä yhä uusia näkökulmia ja tarkastelukohteita. Eri haastattelukertojen jälkeen palasin nuoren aiempiin haastatteluihin ja yritin tarkastella niitä uuden tiedon valossa tarkistaen aiempia käsityksiäni.

Kvalitatiivisen tutkimusperinteen sisällä on monia menetelmällisiä lähestymistapoja ja metodeja. Kiinnostukseni kohdistuu siihen, mitä nuoret kertovat aikuistumisestaan. Tutkimukseni viitekehyksenä toimivan elämänkulullisen lähestymistavan mukaan aikuistuminen on yksi elämänvaihe. Se ei kuitenkaan ole tarkkarajainen eikä sillä ole selkeää alkua ja päättymistä. Yhtenäistä teoriaa vaikeavammaisten nuorten aikuistumisesta ei ole, mutta nojaudun tulkinnoissa vammaisuutta ja nuoruutta koskeviin erillisiin tutkimuksiin. Ne antavat tarkastelulle kehyksen ja näkökohtia siihen, mikä vaikeavammaisten nuorten elämässä on merkittävää. Tutkimukseni perusta on fenomenologisesti orientoitunut kokemusten tarkastelu. Fenomenologisten tulkintamenetelmien lähtökohdana on palata alkuun, asioihin sinänsä, sellaisina kuin ne ilmenevät välittömässä kokemuksessa. Tavoitteena on välttää teoretisointia, joka voi etäännyttää välittömästä kokemuksesta. (Spiegelberg 1975, 120; Hammond ym. 1991, 1–2; Husserl 1991, 145–147; Haaparanta 1994, 21–217; Perttula 1995, 9; Heinämaa 1996, 17–18.) Tavoitteeni on tiivistää aineistosta vastaukset tutkimuskysymyksiin kadottamatta vastausten aitoutta. Aineistoon pitäytymällä voidaan luoda tulkintoja tarkastellen ilmiöitä mahdollisimman pelkistettynä ilman etukäteisoletuksia. (Suoranta ja Eskola 1998, 146; Silverman 2000, 822–823.) Analyysini on sisällönanalyysityyppistä haastatteluteksteihin perustuvaa pohdiskelua. Pyrkimykseni oli tavoittaa haastattelemieni nuorten maailma sellaisena kuin se heille näyttäytyi ottamatta kantaa kerrottujen ilmiöiden todellisuuteen. (Marton 1988, 141–161, 102; Husserl 1995, 45–68; Janesick 2000, 389.)

Tarkastelen aineistoa narratiivisena ja etsin siitä kertomuksia, mutta kokosin myös itse eri aikoina kertyneitä tietoja kertomuksen muotoon. Konkreettisten tapahtumien kuvausten lisäksi aiheistossa on hypoteettisia kertomuksia siitä, miten nuori toivoisi asioiden olevan. Kertomusten löytäminen tai kertominen ei kuitenkaan ole

tutkimukseni päämäärä vaan väline. Se tiivistää ja selkeyttää monimutkaisia asioita ja havainnollistaa muutoksia ja kehityssuuntia. Olen etsinyt aineistosta kertomuksille rinnakkaiskertomuksia, joilla pyrin havainnollistamaan, miten monimuotoista vammaisten nuorten elämäntilanne on ja miten heidän tilanteensa eroaa toisten vammaisten nuorten ja myös vammattomien nuorten tilanteista.

Esimerkkinä tulkinnan etenemisestä on Cecilian ja asiantuntijoiden yritys löytää pyörätuoliin sopivat säädöt ja tuet.

Cecilia – – niin hullulta kun se kuulostakin, ne ei riittävästi kysynyt mun mielipiteitä. Että minähän siinä istun, eikä ne. (K/2000)

Katkelma on lyhyt, mutta siitä löytyy kaksi osapuolta, Cecilia ja asiantuntijat sovitamassa apuvälinettä. Käytän analyysin taustana tietoa siitä, mikä oli tapahtuman paikka ja tarkoitus. Lähtökohtana on lisäksi tieto siitä, onko kysymykseni ollut kertomuksen alkuunpanija vai onko se spontaani. Sisältönä on Cecilian kommentti asiantuntijoiden hullulta kuulostavista toimista. Olen teemoittanut sen suhtautumistavaksi (vammaisiin). Cecilia kokee tapahtuman kielteiseksi. Tulkinta kohdistuu asiantuntijoiden toimintaan ja Cecilian närkästystä osoittamaan reaktioon ”minähän siinä istun”. Miksi hänen mielipiteensä sivuutettiin? (Tuot jouduttiin asentamaan tuoliin myöhemmin.) Oliko kyse asiantuntijoiden asiantuntemuksesta ja auttamishalusta vai vallankäytöstä ja vammaisen nuoren kohtelusta vajaanlaisena tai lapsena? Oliko muillakin nuorilla samanlaisia kokemuksia? Kohdellaanko vammaisia nuoria yleensä samalla tavalla? Miten tapahtuma vaikuttaa nuoren itsenäistymiseen ja itseluottamukseen? Millainen vammaiskäsitys on taustalla?

Analyysin luotettavuutta lisää se, että haastattelin nuoret itse ja tiesin, mitä haastatteluissa tapahtui. Nauhalta kuuluu esimerkiksi tuolin siirtäminen, kun eräs nuorista pakeni vaikeina pitämiään kysymyksiä siirtymällä kauemmaksi. Lukemisessa ja analysoinnissa käytin litteroitujen tekstien lisäksi alkuperäisiä nauhoituksia, koska nauhoitus tallensi joitakin haastateltavan persoonallisista piirteistä, kuten puhetyyliin ja äänenkäytön, joka vaihteli lähes kuulumattomasta monipuolisiin intonaatioihin. Litteroitu teksti menettää vivahteitaan. Erityisesti toistuvat sanat kuten ”niin”, ”ai jaha” tai ”joo” ovat puhuttuina hyvinkin ilmaisuvoimaisia mutta menettävät sävynsä kirjoitettuna.

Alasuutarin (1992, 27–30) mukaan kvalitatiivisessa analyysissä voidaan erottaa kaksi vaihetta: havaintojen pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen. Suoranta ja Eskola (1998) toteavat varovaisemmin laadullisen aineiston analysoinnin olevan ongelmallista ja riippuvan pitkälti tutkijan tutkimuksellisesta mielikuvituksesta. Käyttämäni tulkintatapa pyrkii haastateltavan toiminnan ymmärtämiseen oikeassa asiayhteydessään. Huomasin, että asioiden ydin oli usein kätkeyty tapahtumia koskevien pitkien kertomusten rivien väliin. Nuorten sanalliset tulkinnat saattoivat poiketa tai olla ristiriitaisia heidän muussa yhteydessä kertomaansa. Joskus vaikeita asioita ehkä

kiellettiin tai niiden merkitys mitätöitiin. Yritin etsiä tällaisten asioiden todellista merkitystä myös vertaamalla eri haastattelukertojen vastauksia.

Hermeneuttinen tulkinta edellyttää, että tutkijalla on kohteestaan esiyymmärrys, jota hän käyttää tulkinnassaan. Esiyymmärryksen mukaan tapahtumat eivät ole irrallisia vaan sitoutuneita johonkin yhteyteen. Tutkiessani vaikeavammaisia nuoria minulla pitäisi olla esiyymmärrys yhteiskunnasta, jossa heidän aikuistumisensa tapahtuu. Se yhteiskunta ei kuitenkaan ole aivan sama kuin omani, sillä en jaa nuorten kanssa kokemuksia vammaisuuteen liittyvistä asioista. Yritin ottaa tämän huomioon ja tarkastella aineistoa avoimin mielin. Omat tietoni, arvoni ja asenteeni eivät välttämättä päde nuorten tilanteissa. Yritin kunnioittaa nuorten kertomuksia mahdollisimman tarkoin. Sulkunen ja Törrönen (1997, 102) huomauttavat, että tutkija käyttää työssään haastateltavansa ääntä, joka jää kuitenkin sisäkkäiskertojan rooliin. Tutkimuksessani haastateltavien äänet näkyvät aitoina katkelmina tai sitaatteina. Pääkertojana toimin pakostikin itse, sillä otan kantaa haastateltavieni toimintaan ja sanoihin ja teen niistä johtopäätöksiä. Katkelmat ja sitaatit ilmentävät haastattelutilanteessa toteutunutta vuorovaikutusta, mutta tulkintani eivät ole enää vuoropuhelussa haastateltavieni kanssa. Vaikka haastateltavillani on ollut päätäntävalta siitä, mitä he ovat kertoneet, tulkintani ja se, missä yhteydessä haastattelukatkelmia käytän, vaikuttaa lopputulokseen.

Haastattelut tapahtuivat pitkällä aikavälillä. Tänä aikana aineistoon suhtautumistavassani tapahtui muutoksia. Haastattelujen aikaan olin lähimpänä tutkimuskohdetani ja tarkastelin vammaisuutta tuttuna asiana. Kun analysoin aineistoa, katsoin sitä etäämpää. Refleksiivinen pohdinta ajoittui usein vaiheisiin, jolloin olin poissa tutkimuksen ääreltä. Tavallisten ihmisten jokapäiväiset asiat herättivät ajattelemaan, miten vammaisen nuori niistä selviytyisi.

4.5 Luotettavuudesta

Laadullisissa tutkimuksissa pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään jotakin tapahtumaa tai toimintaa, jolloin on tärkeää, että haastateltavat tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon (Tuomi ja Sarajarvi 2002, 88). Tämä on yksi aineiston riittävyyden ja luotettavuuden arviointiperuste. Laajakaan aineisto ei anna vastauksia tutkimuskysymyksiin, jos se on kerätty henkilöiltä, jotka eivät tunne asioita. Perttulan mukaan toinen kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden mittari on tutkimusprosessin johdonmukaisuus, jonka mukaan tutkittavan ilmiön perusrakenteen, aineiston hankintatavan, teoreettisen lähestymistavan, analyysimenetelmän ja tutkimuksen raportointitavan välillä tulee olla looginen yhteys. Tutkimuskohteenani on sosiaalinen ilmiö, jossa keskeistä on ihmisten välinen vuorovaikutus, minkä tutkimiseen kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien katsotaan soveltuvan. (Perttula 1995, 99–103.) Olen kerännyt aineiston haastatteleamalla vaikeavammaisia nuoria, jotka ovat parhaillaan aikuistumassa. Vastaavaa tietoa olisi ollut vaikea saada muualta tai muilla keinoilla. Saamieni tietojen luotettavuutta lisää se, että ne perustuvat useisiin tapaamisiin ja monen vuoden jaksolle. Eri ajoilta olevat tiedot täydentävät toisiaan ja

virheellisten käsitysten mahdollisuus pienenee. Kvalitatiivinen haastattelu soveltuu kokemuksellisten aiheiden tutkimiseen. Tavoitteenani on ollut tuoda esille nuorten tilanteet mahdollisimman välittöminä ja aitoina. Olen kuvannut aineiston hankintaa ja käsittelyä yksityiskohtaisesti kertoen kentällä olemisen ja haastattelujen kulusta ja olosuhteista, jotka vaikuttavat aiheiston syntyyn. Henkilöitä ja paikkoja koskevia kuvauksia minun on ollut pakko muuttaa turvatakseni haastateltavieni anonyymiyden. Analyysissä olen edennyt aineistolähtöisesti johtopäätöksiin antamatta teorioiden määrittä tulkintaa.

Stake (2000, 437) pitää tärkeänä tutkimustulosten yleistämistä. Vaikeavammaisten henkilöiden ollessa kohderyhmänä yleistäminen on ongelmallista, sillä heidän tilanteensa ovat yksilöllisiä. Vammaisuus on yhdistävä tekijä, mutta vaikka se yleisellä tasolla yhdistäisikin, on se samalla myös suurin eroavuuksien aiheuttaja. Vamma voi kohdistua toiminnan eri alueille ja sen aiheuttama haitta vaihtelee. Vaikeavammaisten nuorten tilanteet eroavat toisistaan enemmän kuin muiden erilaisissa lähtökohdissa olevien ja erilaisia ominaisuuksia omaavien nuorten.

Laadullisissa tutkimuksissa tavoitteena on tiedon lisääminen erityisestä kohteesta tai ilmiöstä. Tutkimukseni antaa seikkaperäistä tietoa vaikeavammaisten nuorten aikuistumisesta. Muilla tutkimusmenetelmillä nuorten tilanteiden kuvaus olisi voinut jäädä kapea-alaisiksi tai en olisi tavoittanut nuoria lainkaan. Yleistettävyyttä ei ole tilastollista tai induktiivista, vaan analyttistä, teoreettista. Menetelmän avulla voidaan valottaa normaalin ja poikkeavan suhdetta tai tutkia katvealueita. (Sjoberg ym. 1991.) Kuten Saarikoski (1997) erittelee, standardoitu kysymys elämänhallinnasta ei vielä paljastaisi vastaajasta paljonkaan, niin moniin tekijöihin hyvä tai huono elämänhallinta voi kietoutua. Vasta menemällä lähelle kohdetta voi eri sävyjä saada esille.

Tutkimuksessani nauhoitetusta puheesta litteroidut tekstit ovat mukana lopullisen tutkimuksen osana. Vaikka poimin niistä vain osan, tulkintani ei perustu vain yhteen lauseeseen, vaan aineisto kokonaisuudessaan on ollut tulkintani kohteena. Laadullisen aineiston käsittelyn luotettavuus riippuu siitä, ovatko päätelmät luotettavia ja ymmärtävätkö ne tutkittavien ihmisten näkökulmat ja merkitykset. Tutkijan ennakkoletukset saattavat suunnata huomion vain aineiston niitä tukeviin kohtiin. Tämän välttämiseksi olen käynyt läpi aineistoa etsien myös poikkeavia ja etukäteisoletuksiini soveltumattomia tietoja.

Keskinäinen harmonia yleensä edistää haastatteluja (esim. Assmuth 1997, 49). Tunteita voi olla vaikea pitää erillään tutkimuskohteestaan. Kun kerroin erälle nuorelle jatko-haastattelun yhteydessä, että haastattelemani henkilöt ovat usein mielessäni, hän sanoi, että hän ajattelee tapaamistamme ja oli usein ajatellut soittaa. Useamman tapaamisen synnyttämä läheisyys saattaa haitata neutraaliutta. Etukäteistiedot toisaalta luovat ymmärryksen, jonka avulla tutkimuskohdetta on helpompi tulkita, mutta ymmärrys saattaa myös haitata tulkintaa luodessaan etukäteisoletuksia kohteesta (Lehtomaa 2005, 165). Olen varonut, että en olisi alkanut hallita tai tulkita haastateltavan sanoja omien tunteideni ja kokemusteni mukaan (vrt. Bowman ym. 1984).

Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana ei ole oletus, että asioille olisi vain yksi oikea tulkinta. Tulkintoja voi olla useita ja erilaiset näkökulmat johtavat erilaisiin tulkintoihin (Janesick 2000, 393). Kysymys on siitä, ovatko asioille antamani käsitykset yhdenmukaisia haastattelemini nuorten käsitysten kanssa. En ole varmistanut tätä ottamalla enää analysointivaiheessa yhteyttä haastateltaviini. Tulkinnoilleni olen etsinyt tukea aiemmista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Aina tällaisia ei kuitenkaan ole löydettävissä. Haastattelemltani nuorilta olen saanut samoihin asioihin erilaisia näkökulmia, joita olen tuonut esille kertomalla useamman nuoren tilanteita, jos ne ovat eronneet toisistaan.

4.6 Eettisistä periaatteista huolehtiminen

Törmäsin tutkimuksessani vaikeisiin elämäntilanteisiin, joista kysyminen ja raportoiminen edellyttävät eettistä harkintaa. Jo vaikeavammaisten elämän nostaminen tarkasteluun ja jotkut valitsemistani käsitteistä, kuten normaalius, poikkeavuus, vammaisuus ja vaikeavammaisuus, voidaan asettaa eettisen pohdinnan kohteeksi: miten vammaisista ihmisistä syntyviin mielikuviin vaikuttaa se, että tarkastelen heitä negatiivisävyisillä käsitteillä. Tiedon lisääminen ja huomion kiinnittäminen vammaisten kohtaamiin ongelmiin on sinänsä hyväksyttävää. Kuitenkin voin tehtävässäni aiheuttaa myös päinvastaisen lopputuloksen, jos käyttämäni käsitteet lisäävät negatiivista kuvaa vammaisista. Vaikeavammaiseksi määrittely voi saada tutkimusta lukevan nuoren uskomaan, että tavalliset tavoitteet eivät ole hänelle mahdollisia. Vammaisuuden aiheuttamissa tilanteissa törmätään asenteisiin hyväksytystä ja sallitusta käyttäytymisestä. Vammaisuus voi aiheuttaa ruumiin kontrolloimattomuutta, minkä ruotiminen aiheuttaa häpeää samoista oireista kärsiville. Rehellisyys tutkimuskohdetta kohtaan puoltaa kaikkien tietojen tuomista esille. Poikkeavaksi leimaamisen haittojen kuvaaminen ehkä auttaa näkemään tilanteita vaikeavammaisten henkilöiden näkökulmasta. Tiedon lisääminen laajentaa sosiaalisia normaaliuskäsityksiä. Oireet ja kontrolloimattomat toiminnot ovat osa ihmiselämää ja tiedon lisääminen helpottaa niistä kärsivien elämää. Valintoja tehdessäni olen pyrkinyt myös siihen, että käsitteet olisivat aihetta parhaiten kuvaavia.

Mason (1996, 56) kehottaa pohtimaan asioiden kysymis- ja kertomistavan vaikutuksia. Jos haastateltava on antanut nauhoitukseen luvan, koskeeko se myös muita kuin verbaalisia viestejä? Jouduin pohtimaan, miten ilmaisen vammaisuuteen liittyviä seikkoja. Haavoittavien ja vaikeiden asioiden kysymisessä ja kertomisessa liikutaan eettisesti herkällä alueella, jossa voidaan loukata haastateltavia. Olen yrittänyt käsitellä asioita totuudenmukaisesti, mutta tutkimuskohdetta ymmärtäen. Tutkijan arvovaltaa ja statusta voi kuitenkin helposti käyttää väärin (Barron 1997, 18). Näin käy, jos haastattelija jatkaa joidenkin asioiden kyselemistä, vaikka haastateltava ei haluaisi puhua. Joistakin aiheista aineistoni ei ole kattava, koska kunnioitin nuorten halua olla puhumatta. Varoin avaamasta liian arkoja aiheita, jotka olisivat voineet saattaa nuoren epätasapainoon, koska en olisi pystynyt auttamaan nuorta haastattelun jälkeen (vrt. Suoranta ja Eskola 1998, 59).

Haastattelussa tunkeudutaan syvälle haastateltavan elämään. Tutkijan kiinnostus voi tuntua haastateltavasta tärkeältä, vaikka siihen haastateltavan persoonan ohella vaikuttaakin tutkimuksellinen intressi. Huomion kohteena oleminen voi kohottaa haastateltavan itsetuntoa.

- Veikko Mikä se on?
Helena Tää on kännykkä.
Veikko Soitit sä viimeks tänne?
Helena Soitin, soitin maanantaina.
Veikko Kelle soitit? Mitä sä sanoit sille?
Helena Mä sanoin vain, että saanko mä sua tavata.
Veikko [haikeasti] Joo. Mitä muuta sä sanoit? (K/2006)

Veikko halusi kuulla, että häntä oli tavoiteltu. Huomion kohteena oleminen lisäsi hänen arvoaan ihmisenä. Kun haastattelun jälkeen tein lähtöä, hän kyseli, koska tulisin taas häntä tapaamaan. Haastattelijana toimin terapeutin tai ystävän lailla, kun olin kiinnostunut haastateltavastani. Minun oli rehellisesti kerrottava, että en tulisi enää haastattelemaan. Voin vain sanoa, että tulisin jatkossakin pohtimaan, mitä hänelle kuuluu. Haastateltavani tiesivät, että heidän antamansa tiedot käytettiin tutkimukseen, ei heidän auttamisekseen.

Haastattelijan saama tieto riippuu siitä, miten haastateltava häneen suhtautuu (Rubin ja Rubin 1995). Kun haastattelu on lähellä tavallista vuoropuhelua, siihen pätevät samat vastavuoroisuuden säännöt kuin muihinkin keskusteluihin. Keskustelussa luottamukselliset lauseet synnyttävät luottamusta. Haastattelijana tekemäni kysymykset ja omat kannanottoni ovat voineet synnyttää hetkellistä luottamusta, joka on johtanut henkilökohtaisten asioiden kertomiseen. Haastateltava voi tulla antaneeksi tietoja, joita hän voi jälkikäteen katua. Lauran haastattelussa katselin hänen pöydälleen olevia lehtiä, mistä seurasi seuraava keskustelunpätkä:

- Helena Mites, ootko sä seurustellu tai seurusteletko sä tällä hetkellä?
Laura Ei oo sattunut sellaista [iloista naurua], mutta kyllä on kiinnostuksia.
Helena Sulla on hyviä miehiä täällä [seinillä kalenteripoikia].
Laura Se taas on toinen harrastus, että jos on vaikka joku chippenders show kaupungissa, niin arvaa olenko paikalla.
Helena Tässä on taas yksi uljas mies. [lehti pöydällä, jossa alaston mies]
Laura [naurua] Se on tosiaan taas yks harrastus, jonka unohdin kokonaan.
Helena No tosiaan komeita sä ootkin saanut tänne. (K/1999)

Haastattelussa syntyvä naisten välinen yhteys ja siihen liittyvä miesten arviointi synnytti uskoutumistilanteen. Ohimennen Laura kertoi, että hänellä ei ole vielä fyysisiä kokemuksia miehistä. Käyttäessäni tätä esimerkkinä käytän valtaa ja teen hänen sanoistaan julkisia. Omat sanani voisin jättää pois, olivatpa ne miten provosoivia tahansa. Kun puhuimme arkaluontoisista asioista, sanoin haastateltavalleni jälkeenpäin,

että hän voi sanoa, haluaako jotakin pois. Osa teki itse eron niiden asioiden välillä, jotka tulivat mukaan tutkimukseen ja joista halusi puhua sen ulkopuolella.

Joillakin haastateltavillani vammaisuuteen liittyi kehitysvammaisuutta. Tällöin tutkijan vastuuni on tavanomaista suurempi. Otin vammaisuuden huomioon sekä haastatellessani että raporttia kirjoittaessani. Anonyymiyden takaamiseksi olen tarkastellut tekstejä yhdessä henkilöstä tekemäni kuvauksen kanssa ja muuttanut tietoja varmistaakseni tunnistamattomuuden. Tämä on toisaalta ollut tutkimuksellisesti haitallista, sillä ei ole aivan sama, asuuko informantti pienellä paikkakunnalla vai isossa kaupungissa, onko hän kahden vanhemman vai yksinhuoltajan perheestä, montako sisarusta ja mitä sukupuolta he ovat, ovatko sisarukset vanhempia vai nuorempia jne. Myös vammaisuuden laatu voi leimata ja tutkimuksen lukija asennoituu ehkä toisin kuin muuntyyppiseen vammaisuuteen.

Olen pyytänyt haastatteluihin luvan yksityisen laitoksen tai järjestön johtajalta mennessäni haastattelemaan laitokseen tai asumisyksikköön. Haastatteluissa esille tulevia laitoksiin liittyviä tietoja olen muuttanut ja häivyttänyt tunnistettavuutta. Laitokset ovat saaneet yhteystietoni siltä varalta, että minut olisi haluttu tavoittaa jälkepäin. Kunnan omistamista asumisyksiköistä olen pyytänyt laitoksen johtajan lisäksi luvan kunnallisesta asumisyksiköstä vastaavalta viranomaiselta. Kuntoutuslaitoksiin tekemiini kuntoutusasiakkaiden haastatteluihin olen pyytänyt Kelan kuntoutukselta vastaavan kuntoutuspäällikön luvan sekä asianomaisen laitoksen luvan. Kaikissa haastatteluissani olen etukäteen keskustellut vastuuhenkilön kanssa haastattelun eettisistä periaatteista. Poikkeuksena ovat itsenäisesti asuvien nuorten myöhemmät haastattelut asumisyksiköissä, joissa ei vastaavaa organisaatiota ollut, jolloin olen sopinut haastattelusta vain nuoren itsensä kanssa.

Muutammat nuorista käyttivät omassa opinnäytetyössään haastattelua, joten eettiset säännöt olivat heille tuttuja ja he rajasivat haastatteluissa asioita pois. Eräs haastateltavistani kertoi nauhurin sulkemisen jälkeen asioita, jotka olivat olleet hänelle poikkeuksellisen vaikeita. Ne jätän kertomatta. Olen poistanut myös luottamukselliseksi tunnistamiani kertomuksia sosiaalisista suhteista. Käsittelyn ulkopuolelle jäävät lisäksi asiat, joilla saattaisi olla haitallista merkitystä nuorten työllistymiselle tai opiskelulle, kuten opinto-ohjaajan tai työnantajan tunnistaminen. Myös nuorten henkilökohtaisiin suhteisiin liittyviä arkaluonteisia asioita olen jättänyt pois.

Eettistä pohdintaa aiheuttaa virallinen, organisaatioon sidottu ammattiroolini. Työskentelen Kelassa, joka merkittävästi vaikuttaa vammaisten ihmisten elämään. Nuorten saama toimeentulo ja kuntoutus myönnetään Kelassa ja nuoret joutuvat olemaan yhteydessä Kelaan tehdessään hakemuksia ja antaessaan selvityksiä. Kela on mukana heidän elämässään niin hyvässä kuin pahassa, ja tunnereaktiot laitosta kohtaan voivat olla monenlaiset. Roolini tässä suhteessa ei ollut aivan selkeä. Vaikka työskentelen Kelassa, en ollut pyytänyt työnantajaltani tukea tutkimuksen tekemiseen. Olen kirjoittanut sen omista lähtökohdistani ja loppuviimeistelyä lukuun ottamatta

omalla ajallani. Tätä nuoret eivät tietenkään tienneet eikä heille tällaisen riippumattomuuden vakuuttelu olisi paljon asiaa valaissutkaan.

Kerroin jo haastattelua sopiessani ja lisäksi haastattelun alussa tutkimukseni olevan riippumattoman toimestani. Selvitin, että en ratkaise yksittäisiä hakemuksia tai käsittele kuntoutujien etuuksia. Kuitenkin asemani vaikutti siten, että nuoret halusivat kertoa Kelan toimistossa kokemistaan asioista, jotta saisivat epäkohtiin huomiota. Nuorten oma-aloitteisesti esiin ottamiin aiheisiin kuului niin Kelan kuin myös muiden tahojen hoitamat etuudet. Se, että haastateltavani uskalsivat esittää terävääkin kritiikkiä asioidensa käsittelystä, näyttäisi osoittavan, että he eivät pitäneet minua ensisijaisesti Kelan edustajana tai että he olisivat pelänneet vaarantavansa etuuksiensa saamisen.

5 TOVERIPIIRIEN PEILI

”Kylläpä pihalla loruillaan,
puheesta ei tule loppuakaan.
Peipot ja hemmot laulavat,
kertovat pitkät tarinat,
mutta ei toinen kuuntele toistaan,
puhuvat omista asioistaan – –”
(Tynni 1968, 23.)

5.1 Kertomuksia koulusta

Aloittaessaan koulunkäynnin vammaisen lapsi siirtyy maailmaan, josta puuttuu vanhempien tai tutun hoitajan tuki. Koulu on vaativa ympäristö ja oppilailla, opettajilla ja koulun muulla henkilöstöllä on erilaisia tehtäviä ja rooleja. Koulussa liitytään toisten lasten seuraan ja koulutoverit muodostavat yhdessä koululuokan, jonka jäsenyys, koululaisuus, on lapsen ensimmäisiä arvostettuja statuksia. Toiset nuoret ovat peili, joka kertoo, millainen siihen katsoja on. Peili voi olla tarkka ja ankara tai antaa myönteisen kuvajaisen. (Mitchell 1996, 169–170.)

Elämänkulussa koulun alku on lähes kaikille lapsille yhdenmukainen vaihe, joka aloitetaan yleensä 7-vuotiaana. Vammaiset lapset ovat tästä poikkeus, sillä heidän oppivelvollisuutensa alkaa vuotta nuorempana. Tarkastelen tässä koulua pääasiassa sosiaalisena yhteisönä pitäen sitä merkityksellisenä aikuistumisessa. Kuvaukset ovat kertomuksen muodossa, mutta ne eivät etene kronologisesti vaan ovat satunnaisia paluita kouluajan eri vaiheisiin. Lauran, Hannelen ja Tuijan kokemukset koskevat tavallista koulua, Hannele kävi myös erityiskoulua. Muilla nuorilla oli kokemuksia vain erityiskoulusta.

5.2 Yksinäinen lapsi koulupihalla – Lauran kertomus

Laura aloitti koulunsa tavallisessa luokassa pienehkössä kotikaupungissaan. Pyörätuolia käyttäviin lapsiin ei Lauran kouluyhteisössä ollut totuttu, sillä useimmat vammaiset lapset kävivät vielä koulunsa erityiskouluissa.

Laura On mulla ihan hyviä muistoja, mutta toisaalta kipeitäkin muistoja siitä. Ala-asteella ja yläasteella oli sillä tavalla, että en kuulunut joukkoon. En kuulunut millään tavalla. Jotenkin olin varmaan ulkopuolinen ja muilla oli oma porukkansa ja jos joskus pääsi mukaan jengiin, niin oli sillä tavalla, että hyvällä tahdolla voit tulla. (K/1999)

Fyysistä integraatiota ei välttämättä seuraa yhdessäolo, hyväksyminen ja sosiaalisten suhteiden syntyminen, sillä sitä ei luokissa aina ole edes vammattomien lasten välillä.

Koulu ei ole merkityksetön vaihe, jossa ollaan varastoituina elämää varten jopa 12 ensimmäistä vuotta, vaan se muokkaa lapsen persoonaa koko loppuelämäksi. Nujerrettu ja syrjitty oppii väistymään, tai joskus harvoin myös taistelemaan. Lauran alkuvuosien kertomuksesta tunnistaa samanlaisen pelon ja turhautumisen, josta Autio (2005) kertoo kirjassaan *Paperisudet*. Kouluissa on lapsia, jotka löytävät nimensä vessan seinien pilkkakirjoituksista ja joille ohimennen kuiskataan ilkeys. Paperisusien päähenkilö Salla pääsee vain hetkittäin pakoon ahdistelijoitaan, luokan dominoivaa tyttöryhmää ja heitä tukevia poikia. Vaikeimpia olivat välitunnit, jotka jo etukäteen ahdistavat ja sitovat hänet pihan verkkoaidan viereen.

”Piha alkoi täytyä. Sallan ympärillä kuhisi pieniä porukoita tai kahden tytön valjakkoita. Vain hän jähmettyi seisomaan yksin. Ja siinä seisossaan Sallasta tuntui, että kaikki näkivät hänet; hän loisti kauas, pihan ja aidankin yli. Vilkkui ja lepatti punaisena kuin hätävalo.” (Autio 2005, 12.)

Sallan kokemukset olivat Lauralle totta. Pihan äärimmäisessä nurkassa oli turvapaikka, joka oli tarpeeksi etäällä muista. Ulkopuolelle jättäminen ei ole sattumanvaraista, vaan joillakin lapsilla on suurempi riski tulla syrjityiksi. Vammaisuus ei välttämättä lisää riskiä vaan voi joskus jopa suojata siltä, jos muut lapset ovat empaattisia. Kuitenkin kun tytöt ja pojat vielä erottautuivat omiksi piireikseen, jäi Laura niiden väliin. Toveripiiriin kuulumisen oli suosionosoitus, joka hänelle silloin tällöin suotiin ja samalla tehtiin selväksi, että ystävällisestä suhtautumisesta oli syytä olla kiitollinen.

Aapola teki tyttöjen ystävyksiä koskevassa tutkimuksessaan johtopäätöksen, että ystäviä vaihdellaan tilanteesta riippuen, eivätkä tytöt ole kovinkaan sitoutuneita yhteen ainoaan ystävättäreensä. Ystävyysuhteilla oli tästä huolimatta keskeinen sija. Tytöt keinoivat jatkuvuuden ja vaihtelunhalun välillä; he toisaalta tavoittelivat pysyvien ystävyysuhteiden tuomaa turvallisuutta, toisaalta etsivät monipuolisuutta ja vaihtelua. Useamman potentiaalisen ystävän mukanaolo varmisti, että ei joutunut riippuvaiseksi toisen mielialoista tai kiireistä. (Aapola 1991, 66–67.) Tähän piiriin Laurakin pääsi joskus mukaan ja sai olla toisten parissa, kunnes hänet taas heitettiin ulos. Hän ei ollut ystävien valitsija, vaan satunnaisesti mukaan otettu. Paperisusissa Sallan ystäväksi tuli hetkeksi luokkatoveri, joka tarvitsi hoitajaa hamsterilleen. Kun hyöty oli saatu, luokkatoveri alkoi miettiä uuden ystävyuden vaikutusta asemaansa ja luopui siitä. Vastaavalla tavalla Laurankin onnistui joskus tulla noteeratuksi.

Nuorten ystävyysuhteita on idealisoitu, väittää Mitchell (1996, 161–164), sillä ne voivat olla hyvin laskelmoituja ja itsekkäitä. Nuori punnitsee suhteen arvoa omasta näkökulmastaan. Vammainen toveri jää tässä vertailussa heikoille, koska hän ei voi antaa ystävyteen muiden arvostamia panoksia, hänellä ei ole ihailtuja urheilusuorituksia, hyvää esiintymistäittoa tai ulkonäköä tai hän ei pukeudu nuorten muodin mukaan. Fyysiset rajoitukset sulkevat pois, pyörätuoli on näkyvä symboli.

Koulu on merkittävä sosiaalisen oppimisen paikka, jossa nuoret ovat toisilleen sekä opettajia että oppilaita (Hagen ym. 1992). Nuorten maailma on hyvin toveriorientoit-

tunut ja ilman kavereita jäänyt on ”nobody” (Mitchell 1996, 163; Hartup ja Overhauser 1991, 251). Nuoret tarvitsivat toistensa kumppanuutta ja rakkautta kehittyäkseen, mikä on ristiriidassa sen kanssa, että he ovat tässä vaiheessa varsin narsistisia, jolloin ystävyysuhteissa lähtökohtana eivät ole ystävän vaan omat tarpeet. Suomalaisten miesten elämäkertakirjoituksia tutkinut Roos tekee koulun vaikutuksesta johtopäätöksen: koulu jättää haavoja, epäonnistumisia ja loukkauksia (Roos ja Peltonen 1994, 24).

Kosonen (1998, 37, 62) määrittelee koulun olevan psyykkinen, sosiaalinen ja symbolinen tila. Piha on tärkeä elementti, johon liittyy runsaasti muistoja. Välitunnit ovat säädeltyä aikaa ihmissuhteille, joista saa nauttia tai joiden puutteesta kärsiä. Monet Kososen haastattelemissa eri-ikäisistä naisista mainitsevat koulupihan tapahtumiin kuuluneen seisoskelun porukassa tai tyttökaverin kanssa. Vammaisella nuorella tällaista piiriä ei välttämättä ole. Vammaisiin koulutovereihin suhtautumista tutkinut Loijas (1994, 65–67) jaotteli haastattelujensa perusteella koulupihalla toimijat ystäviin, kavereihin, välinpitämättömiin ja vihamiehiin. Hänen aineistossaan oli eniten välinpitämättömiä. Kaverit olivat yleensä vanhempia oppilaita ja heitä oli jonkin verran. Ystäviä, mutta toisaalta myös vihamiehiä, oli vain muutama. Vihamiehet riittivät tekemään koulupäivästä vaikean, sillä heidän kanssaan syntyi riitoja ja he kiusasivat. Ystävät olivat pääasiassa muiden koulutoverien hyljeksimiä nuoria, jolla ei ollut keskeistä asemaa kouluyhteisössä. Vammaisilla nuorilla on kouluaikojen ystävyysuhteista vaihtelevia kokemuksia. Esimerkiksi 1960- ja 1970-luvuilla keskikoulua ja lukiota käyneisiin kuuluu niitä, jotka kertovat tunteneensa kuuluvansa koululuokkaansa (Lampinen 2007, 17). Haastattelemini nuorten kokemukset vaihtelevat, osalla oli muutama ystävä, osalla ei. Laura kohtasi luokassaan välinpitämättömyyttä mutta mainitsi olleensa myös kiusaamisen kohde.

Laura Muistaakseni ala-asteella, mulla oli joku henkinen kriisi, että olin koko luokan ulkopuolella. Joka kerta kun vähän lähestyin muita, niin mulla oli sellainen tunne, että ne meni hiljaseks koko muu porukka ja että ne käänsi selkensä mulle. Hyvinkin semmoinen hienosäätöinen kiusaus, ei sanottu kylläkään rumia sanoja.

Helena Mutta ei hyväksyttykään?

Laura Ulkopuolella kokonaan. (K/1999)

Lauran kertomus tiivistyy sanoihin ulkopuolinen ja selän kääntö. Kiusaamisen ei tarvitse olla nimittelyä, pilkkaamista, tönimistä tai uhkailua, sillä yhtä vahingoittavaa on epäsuora kiusaaminen, sosiaalinen eristäminen ja ryhmän ulkopuolelle jättäminen (esim. Olweus 1991, 411–448 ja 1992). Vammaisia koululaisia ei välttämättä suoranaisesti kiusata, mutta heitä pidetään ulkopuolisina ja yhdentekevinä. Lauran mainitsema ”hienosäätöinen” kiusaaminen ei näy ulospäin, vaan toimii kirjoittamattomina sääntöinä ja keskinäisenä toimintana. Tunne, että on luokkatoverien keskuudessa ei-toivottu, sulkee pois yhteisyydestä. Samalla kielletään tärkein status, koululuokan yhdenvertainen jäsenyys. Paperisusien Sallalla yhteisyyden symbolina toimi luokkasormus, jonka hän oli hankkinut muiden tavoin toivoen, että se liittäisi hänet luokkaan. Kun koulu päättyi, Salla heitti sormuksen pois. (Autio 2005, 170.)

Internetin keskustelupalstalla¹⁸ käytiin keväällä 2004 keskustelu, jossa vammaiset henkilöt muistelivat kokemuksiaan tavallisissa ja erityiskouluissa. Molemmista oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Keskustelijat kannattivat integraatiota, koska sen avulla vammaiset lapset tottuvat olemaan ei-vammaisten joukossa ja nämä puolestaan oppivat ymmärtämään erilaisuutta. Huonoina puolina pidettiin koulukiusaamista sekä sitä, että tavalliseen kouluun sijoitettu vammaisen lapsi tai nuori ei liity tiiviisti mihinkään yhteisöön vaan jää ulkopuoliseksi. Vamman luonnetta ja vaikeutta pidettiin tärkeimpänä perusteena koulun valinnassa.

Kouluaikana Laura kasvoi henkisesti vahvemmaksi ja saavutti ylemmillä luokilla eräänlaisen auktoriteetin ja kurinpitäjän roolin.

Laura Ja sekin kummallisuus mulla oli, että luokassa ala-asteella tai yläasteella, olin jotenkin epävirallinen luokan pomo, eli jos mä sanoin, että nyt suut suppuun, mä en kuule mitään, kun minulla on kuulovamma. Jos luokka kävi riehakkaaks, mä vaan sanoin, että suut kiinni! Joskus mä ajauduin siihen tilanteeseen, että jouduin auttamaan opettajaa siinä mielessä, että hän sai luokan kuriin. Se oli mun mielestä tavallaan ihan hyvä juttu, mutta mä myös murehdin opettajan asemaa luokassa. Siinä oli jokin kummallinen meininki, niin että jos minä sanoin jotakin, että näin pitää olla, niin silloin se oli. (K/1999)

Laura määritteli itsensä ensin ulkopuoliseksi ja tarinan edetessä ”pomoksi”. Ulkopuolisuena hän ei päässyt muiden mukaan vaan joutui olemaan avustajansa kanssa. Pomona hän oli pyörätuolissa istuva määrääjä, joka sanallisesti komennoin ohjasi luokkaa. ”Suut suppuun” ja ”suut kiinni” olivat hänen komentosanojaan. Suorasanaisten luokkatoveri piti hallussaan epävirallista valtaa. Asemansa Laura saavutti osaksi sen vuoksi, että oli hyvä oppilas ja sanallisesti nokkela. Pyörätuolin merkitystä voi pohtia sekä valtaa vahvistavana että heikentävänä. Siinä istuvalla on hyökkäävää puolustusvoimaa, mihin perustuvat mielikuvat ”vihaisista vammaisista”. Lauran valta ei ilmeisesti tullut tästä vaan pohjautui erilaisuuteen, joka rajasi hänet tasapäisestä luokasta. Koulutoverit saattoivat hieman pelätä pyörätuolissa istuvaa kaveriaan.

Koulussa Lauralla oli avustaja. Vammaisen lapsen ja nuoren suhteissa avustaja on ylimääräinen toimija, joka seuraa häntä kaikkialle. Erään vammaisen pojan äiti kuvailee avustajan varjoksi, joka haittaa toisten joukkoon pääsemistä.

”Tosin se, että hänellä on aina ”varjona” henkilökohtainen avustaja, on selkeästi vaikuttanut siihen, ettei kaverisuhteita oikein tahdo syntyä. Nuoria ei kiinnosta lähestyä kaveria, jolla lähes aina on aikuinen seurassaan, myös välitunneilla. Kovasti olemme luokanvalvojan, avustajan ja erityisopettajan kanssa pohtineet, miten tämän ongelman voisi hoitaa. Poikani on normaalisti ajatteleva ja kommunikoiva

nuori, mutta erilainen liikkumistapa vaan tuntuu olevan jonkinasteinen este kaverisuhteiden syntymiselle.” (Koivunen, internetkeskustelu, kevät 2005.)

Ilman avustajaa lapsi ei voisi käydä koulua, mutta hintana on avustajan vaikutus toverisuhteisiin. Vammaiset lapset pelkäävät avustajansa olevan liian hallitseva tovereihin nähden. Luokkatoverien on todettu ottavan avustajan vastaan ristiriitaisesti. He saattavat kiusata, että avustajan tarpeessa oleva ei osaa itse tehdä mitään, hän on vauva, joka istuu rattaissa. (Shaw 1999, 78–79.) Henkilökohtaista suhdetta hakeva koulutoveri voi pitää avustajaa kilpailijana. Avustajat ovat aikuisia, ja heitä kohtaan tunnetaan ehkä epäluuloa eikä heitä haluta salaisuuksien jakajaksi. Tovereille vaikeavammaisen nuori ja avustaja näyttävät muodostavan parin, joka toimii tiiviisti yhdessä. Avustaja voi vetäytyä kauemmaksi, jolloin hänen roolinsa pienenee, mutta hän voi olla myös keskustelukumppani ja kaverien korvike. Laura totesi, että hän oli mieluummin avustajansa kanssa kuin itki, että häntä ei hyväksytä: ”Jos ei mua hyväksytä, niin sitten ei!”

Laura ei halunnut olla satunnainen vararesurssi, joten hän hylkäsi toiveet ystävien saamisesta ja heitti Paperisusien Sallan tavoin ”sormuksen” pois. Hän lakkasi arvoitamasta aiemmin tavoittelemiaan ystävyysuhteita. Eristäytyminen muista ei ollut arkaa vetäytymistä vaan ylpeää ja tietoista irrottautumista pettymyksiä tuottavista ja epäjohdonmukaisesti käyttäytyvästä luokasta. Laura alkoi mielistelyn sijasta hallita. Sitä helpotti luokkayhteisön ulkopuolella oleminen, sillä eräänlaisena puolueettomana tuomarina hän oli ei-kenenkään maalla. Lauran tukala asema helpottui kouluvuosien kuluessa, eikä hän myöhemmin ollut enää kiusatun uhrin asemassa.

Laura Nykyinen kouluni on sellainen, että tuntuu siltä, että saa olla oma itsensä. Ei vaadita, että pitää olla tietynlainen ja sulautua muottiin, niin kuin aikaisemmin on ollut sellaisia kokemuksia. Ja opiskelijoita on laidasta laitaa, eri ikäryhmiä, että sulaudun mielestäni aika hyvin. (K/1999)

Koulu-aikaan ajoittuu nuorten aikuistumisen tärkeä kausi, jolloin minuus naisena tai miehenä alkaa hahmottua. Lauran haastattelusta ei välittynyt, että hänen asemansa olisi yritetty helpottaa. Hän sai pärjätä omilla ansioillaan: opettaja ei pystynyt puuttumaan luokan levottomuuteen. Myöskään hiljaiseen kiusaamiseen ei puututtu. Kouluvuodet muokkasivat osaltaan Laurasta sen, mikä hän aikuisena on. Kertomuksensa mukaan hän kasvoi riippumattomaksi ja päämäärätietoiseksi taistelijaksi: ”Se on itsestä kiinni, minkälaisen elämän itselleen laittaa.” Lauralla on paljon enemmän vahvuuksia. Vaikeiden koulu-aikojen jälkeen hän ei yrittänyt saada opiskelutovereista ystäviä, vaan etsi heidät muista piireistä. He ovat enimmäkseen vammattomia, mutta mukana on myös muutama pitkäaikainen ystävä, joka on itsekin vammaisen.

5.3 Kaverina virtuaaliystävä – Tuijan kertomus

Tuija oli hiljainen ja aran oloinen tyttö. Hänen vammaisuutensa ei ollut silmiinpistävää, sillä huolimatta jalkojen ja käsien spastisuudesta hän ei käyttänyt pyörätuolia. Haastattelussa Tuija ei antautunut kertomaan asioistaan vaan vastasi mieluiten yhden tai muutaman sanan lauseilla. Olen koonnut haastattelun niukoista sanoista asioita, jotka kertovat hänen suhteestaan ikätovereihin.

- Helena Oliko sinulla koulussa kavereita?
Tuija No eikä pahemmin.
Helena Eikö sieltä löytynyt sellaista, joka olisi ollut kaveri?
Tuija Ei.
Helena Nyt puhutaan paljon koulukiusaamisesta, kiusattiinko sinua koulussa?
Tuija Joo, kyllä.
Helena Mitä sä teit, kun sua kiusattiin?
Tuija No puhuin opettajalle ja kouluavustajalle siitä, mutta vähän aikaahan se menee, mutta sitten se taas jatkuu.
Helena Millaista se kiusaaminen oli?
Tuija No sellaista henkistä, ei se onneks ollut fyysistä.
Helena Heiteltiin jotakin ilkeästi?
Tuija Joo.
Helena Mistä arvelit, että se johtuu, kun sulla vammaisuuttakaan ei huomaa?
Tuija No kyllä se on sellaista, että ne ei voinu hyväksyä vammaisia siihen kouluun.
(L/1998)

Nuoret eivät ole kovinkaan rehellisiä antaessaan palautetta. Ystävien heijastama kuva on yleensä imarteleva ja kertoo, mitä katsoja haluaakin nähdä (Mitchell 1996, 169–170). Vaikka imartelija ei ole tavanomaisessa mielessä ystävä, on imartelulla positiivinen vaikutus. Epävarma nuori, joka uskoo kaikkien tarkkailevan itseään (esim. Elkind 1994, 36), saa rohkaisua. Vammainen nuori tarvitsisi kannustusta enemmän kuin kukaan muu, mutta hän saa sitä hyvin vähän. Kun kukaan ei vahvista nuoren positiivisia puolia vaan hän saa osakseen vain negatiivisia vihjailuja, voi hänelle syntyä käsitys, että positiivisia puolia ei olekaan.

Tuijan kanssa käymäni dialogi oli niukkaa mutta konkreettista. Sanoihin ”No eikä pahemmin” tiivistyy sama sisältö kuin Lauran kuvaileviin lauseisiin. Tuija jakoi samat kokemukset Lauran kanssa, oli vain hetkellisesti mukana, ei aidosti ja samanarvoisesti. Toverit eivät ottaneet vastuuta poikkeavasta luokkatoveristaan, vaan ryhmittivät omiin piireihinsä. Tuija arvioi vammaisuuden leimaavaksi piirteekseen. ”Se koulu” ja ”ne” kertovat ulkopuolisuudesta. Tuija oli haastattelussa epävarma ja jännittynyt, vaikka hänen vammaisuutensa oli lievempi kuin muilla haastateltavillani. Kiusaamisen ja ulkopuolisuuden seurauksena hänellä ei tuntunut olevan tarkkaa kuvaa itsestään.

Nuorten tyttöjen aikuistumisvaiheen tärkeä riitti ovat pukeutumis- ja meikkiharjoitukset omassa huoneessa (esim. Frith 1978; Cavet 1999, 97; Lähteenmaa 1991).¹⁹ Niistäkään Tuija ei päässyt osalliseksi, koska pienen paikkakunnan tytöt eivät halunneet olla hänen kavereitaan. Vaikka hän tapasi ikäisiään tyttöjä viikoittain käydessään ratsastamassa, ei talleilla syntynyt yhteyttä heihin. Tuijan ratsastamisella oli eri nimi kuin muilla: se oli hänelle terapiaa, ei harrastus. Vaikka rakkaus hevosiin liitti tytöt yhteen, ei Tuija saanut olla hevostyttö toisten rinnalla, sillä terapiassa hevonen on väline. Tuija jäi yksin myös perheessään, sillä ikäero nuorempaan sisareen oli suuri. Sisarelleen hän oli tästä huolimatta luottohenkilö, jolle voi antaa hankalasta, mutta tärkeästä tehtävästä huolehtimisen. Kuntoutusjakso oli keskeyttänyt tämän tehtävän.

Tuija – – ja sitten pitää hoitaa pikkusiskon virtuaalilemmikki.

Helena Aha. Onko se elossa vielä? [naurua]

Tuija Se on nyt kuolleena kun mä oon tällä kurssilla. [naurua] Se herätetään henkiin kun mä tuun takas. (L/1998)

Virtuaalilemmikkejä (tamagotchi) myytiin 1990-luvulla ympäri maailmaa miljoonia kappaleita ja Suomen kauppoihin se ilmestyi vuoden 1997 kesällä. Lemmikki oli tulitikkurasian kokoinen elektroniikkalaite, jonka näyttöruudulla olevaa eläintä oli hoidettava säännöllisesti, jotta se olisi voinut hyvin. Virtuaalilemmikin omistajat olivat koululaisia ja lemmikkien tunneilla hoitamisen aiheuttamien häiriöiden vuoksi ne lopulta kiellettiin monissa kouluissa. Lemmikki vaati jatkuvaa ruokkimista, leikittämistä, sairauksien lääkitsemistä, hoitamista, ulosteiden siivoamista ja nukuttamista. Hyvässä hoidossa lemmikki kasvoi ja vahvistui, huonossa se kuihtui ja kuoli.

Tuija oli mielestään liian vanha leikkimään tai hoitamaan lelua. Hän oli kuitenkin ottanut tehtäväkseen auttaa sisartaan ja sai sen varjolla helliä tamagotchia. Inhimilliset virtuaalihahmot ja tunneälyiset pelihahmot ovat Kankaan (2004, 81–85) mukaan esimerkkejä affektiivisesta, tunteita korostavasta tietotekniikasta. Virtuaalilemmikki tarjosi Tuijalle vastavuoroisesti käyttäytyvän olennon, johon kohdistaa tunteensa. Lemmikin tärkeyttä osoittaa se, että Tuija vastasi haastattelussa kysymyksiin niukasti ja virtuaalilemmikki oli ainoa asia, josta hän kertoi oma-aloitteisesti.

Tuijan nuoruuteen kuului yksinäisyys. Eristäytyminen ei ollut hänestä itsestään lähtöisin, sillä hän olisi halunnut olla muiden mukana. Tuijalla ei ollut ystäviä, ei poikakaveria, ei harrastuksia. Monia tavanomaiseen nuorten elämäntilanteeseen kuuluvia asioita jäi kokematta. Koulu vaikutti Tuijaan eri tavalla kuin Lauraan. Tuija ei uskaltanut nousta vastustamaan sivuun jäämistään, vaan alkoi pitää sitä osanaan. Hän oppi syrjäytyjäksi.

19 Lähteenmaa tosin toteaa artikkelissaan *Tyttöjä pelastamassa* (Lähteenmaa 2002, 279) huomanneensa, että poikien heiluissa katujengien ja alakulttuurien ”kingeinä” tytöt eivät suinkaan nökötä ”tyttökammareissaan” vaan sukkuloivat useissa eri jengeissä, vaihtelevat sosiaalisia miljöitä ja roolejaan ja käyttävät kaupunkitilaa huomattavasti laajemmin ja luovemmin kuin pojat. (Ks. myös Lähteenmaa 1991, 1992.)

5.4 Pieni sija toveripiirissä – Hannelen kertomus

Kun Hannele tuli kouluikänsä, hänen vanhempansa ottivat yhteyttä lähikoulun rehtoriin saadakseen tyttärensä kotia lähellä olevaan kouluun. Vaikka koulu olisi tilojensa puolesta soveltunut liikuntavammaiselle, ei rehtori halunnut ottaa vastaan pyörätuolilla liikkuvaa lasta. Ennen erityiskouluun menoa Hannelen kaverit olivat olleet lähiympäristöstä, mutta tiet leikkitoverien kanssa erosivat. Vasta erityiskoulussa hän tutustui toisiin vammaisiin lapsiin.

Hannele Kun mä olin menossa ekaluokalle tavalliseen kouluun, niin rehtori sanoi mun vanhemmille, että jos tää tyttö otetaan tänne, niin kohta kaikki kuurot ja sokeetkin kolkuttelevat hänen koulunsa ovia. Ja sitten kävi sillä tavalla, että oli pakko hakeutua tähän erityiskouluun, koska ei ollut muuta mahdollisuutta. Kyl' se oli aika jännä kokemus, vaikka mä olin kuusvuotias silloin, mutta kyllä mä ihan selvästi muistan sen vielä itekkin.

Helena Oliko se pettymys, kun et voinut mennä muiden kanssa?

Hannele Oli, kun mä olin syystä tai toisesta pienestä saakka ollu semmoinen, että halusin tehdä kaikki mahdollisimman normaalisti enkä mitenkään erityisellä tavalla. (K/1999)

Hannelelle jako vammaisiin ja vammattomiin tuli todelliseksi. Lapset eroteltiin tavallista koulua käyviin, normaaleihin lapsiin ja erityiskouluun meneviin, poikkeaviin lapsiin. Hannelen päivät eivät enää kulkeneet samalla tavalla naapuruston kavereiden kanssa. Katkenneiden kontaktien tilalle ei lähiympäristöön myöskään tullut uusia ihmissuhteita. Hannelella ei ollut vammaisen koululaisen malleja, sillä hän oli alueen ainoa erityiskoulua käyvä. (Vrt. Shakespeare ja Watson 1999, 22.) Ikätoverit katselivat, kuinka koululainen aamuisin haettiin pienoisbussilla ja tuotiin illalla takaisin. Bussin ikkunoista näkyi muita lapsia. Vammaisuus ei ollut naapureille avointa ja jokapäiväistä, vaan esiintyi hetkellisinä välähdyksinä.

Hannelen vanhemmat olivat opettaneet lastaan tavallisen lapsen rooliin. Jäykän institutionaalinen koulu katkaisi kehityksen ja osoitti konkreettisesti, että pyörätuolilla liikkuva lapsi ei ole samanlainen muiden kanssa. Pienelle koululaiselle muutos oli suuri, sillä yhtäkkiä hänen oli tutustuttava täysin toisenlaiseen yhteisöön, vammaisten lasten maailmaan. Hannele puhuu pettymyksestä. Hänen mieleensä painuivat ikuisesti sanat, että vammaiset ovat hankala ryhmä, josta kuurot ja sokeat kategorisoidaan kaikkein huonoimpaan luokkaan.

Merkittävää kertomuksessa on vallankäyttö. Yksittäinen ihminen, tässä tapauksessa koulun rehtori, pystyi päättämään lapsen elämänsästä. Rehtori käytti koululaitokselle legitimoitua valtaa oppilaan ”diagnoosimiseen” ja erityisopetukseen siirtämiseen. Vika projisoitiin oppilaaseen, koska hän ei sopinut koulun muottiin (ks. Saloviita 2002, 80). Vammaisten perheiden kanssa työskentelevä lastenpsykiatri Berit Lagerheim (1988, 21–27) arvelee monien ratkaisujen johtuvan avuttomuuden tunteista, joita vammaisen lapsi herättää. Bauman (1995, 259–261) pitää niitä kuitenkin postmoder-

nin ajan välinpitämättömyyden ilmaisuksi. Vaikeat asiat haluttaisiin siirtää omalta vastuulta muiden hoidettaviksi. Hannele kävi lukioon asti erityiskoulua kunnes haki uudelleen lähikouluun. Rehtori oli tällä välin ”herännyt siihen, että vammaiset eivät olekaan niin kauhea asia”, sillä omat kokemukset olivat muuttaneet hänen mielensä. Kun Hannele oli aloittamassa koulun, rehtori soitti ja kysyi, keitä kavereita hän haluaa luokalleen. Vanhat ystävyysuhteet olivat kuitenkin jo katkenneet.

Hannele Niin loppujen lopuksi siinä kävi silleen, että kukaan näistä ihmisistä, ketä mä entuudestaan tunsin ja olin sanonu hänelle, ei ollut mun kavereita. Eli se oli sit luotava ihan uudestaan ne. (K/1999)

Rehtori yritti hyvittää aiempaa päätöstään tarjoamalla apuaan luokkaan sijoittamisessa, mutta kuilua lapsuudentovereihin ei enää voinut kuroa umpeen.

Helena Mut sä löysit sieltä kuitenkin ystäviä?

Hannele Joo – – pikkuhiljaa – – sitten. Ja sitten siihen vaikutti se, että meillä oli lukiossa tyttöluokka. Ja siis sehän oli täys kanala välillä. Kaikki oli toisten kurkuissa kiinni. [naurua] Mut mä en loppujen lopuksi välittänyt siitä, koska en mä oo ikinä ollut semmoinen ihminen, että pitäis hirveesti olla ihmisiä ympärillä. (K/1999)

Hannele viihtyi koulussa ja sai muutamia ystäviäkin. Kuvauksen perusteella luokan enemmistö oli välinpitämättömiä, mutta silti myönteisesti asennoituvia. Hannelella ei ollut avustajaa, mutta koulutovereista muutamat kantoivat hänen ruokatarjottimensa ja auttoivat kirjat repusta. Ystävyys- ja toverisuhteiden syntymistä edisti hänen selviytymisensä ilman avustajaa, jolloin koulutoverit saivat pieniä auttamistehtäviä ja tutustuivat häneen. Kiusaajia luokkatovereihin ei kuulunut. Varhaislapsuuden aikaiset ystävyysuhteet tasoittivat Hannelen tietä normaalissa koulussa, sillä hän oli oppinut toimimaan vammattoman lapsen tavoin.

Hannele Siellä oli yllättävän paljon sellaisia ihmisiä, jotka sanoi mulle koulun päätyttyä, että me olis hirveesti haluttu sun kanssa olla, mut kun me ei uskallettu. Me ajateltiin, että mitä muut ajattelee, niin se on mun mielestä aika hassua se. Mut tuli semmoinen olo, että miksi ette ollu sitten, jos ois tuntunut siltä. (K/1999)

Tytöt yrittivät koulun päättyessä hyvittää kouluajan käytöstään. Hannelen reaktio myöhäiseen eleeseen oli kyyninen: turha jossitella menneitä! Tyttöjen selittelyt ovat samoja kuin Välimaan haastattelemissa tytöillä, jotka kertoivat syitä, joiden vuoksi eivät voi ystävästyä vammaisen koulukaverinsa kanssa:

”Kyllä se mielenkiinto herää siis kaupungillakin – totta kai sä katsot ensin ulkonäköö. Et sä voi nähdä millainen ihminen se on. Totta kai sitä katsoo ensimmäisenä, miltä se ihminen näyttää.

”Varmaan pelätään aika paljon, ettei uskalla – –”

”Niin se on kyllä aika tärkeää just, että mitä muut ajattelee.”

”Miten mä voi olla tommoisen kanssa yhdessä, koska muutkin ajattelee – – muut ajattelee, et minkälainen sä oot. Heti mut leimattais samanlaiseksi, kun kaveri on vähän erikoisempi.” (Välilmaa 2001, 98–99.)

Tyttöjen mielipiteet kuvaavat syrjinnän käytäntöjä. Kuta läheisemmästä suhteesta on kyse, sitä vaikeampi siihen on kuvitella vammaista ihmistä. Usein syrjintä on huomauttamaton kantaa ottamattomuutta, kuten Hannelen luokkatovereilla. Maailma Tutuksi ry:n ja Valtakunnallisen vammaisneuvoston tutkimus (2001) lukion ja yläasteen oppilaiden asenteista osoitti samaa. Vammaisen henkilö hyväksyttäisiin helpoimmin neutraaliksi naapuriksi tai luokkatoveriksi, mutta ei tyttö- tai poikakaveriksi tai parhaaksi ystäväksi. Osa vastanneista oli sitä mieltä, että vammaiset ovat outoja ihmisiä ja että he eivät pysty tekemään mitään hyödyllistä yhteiskunnassa. Vastaajat olivat tietoisia siitä, että vammaiset luokkatoverit haluavat tuntea itsensä tasavertaisiksi, mutta sillä ei ollut vaikutusta vastauksiin. (Maailma Tutuksi ry 2001.)

Tulokset ovat tuttuja aiemmista tutkimuksista (esim. Helimäki, 2000, 36–38). Vammaisista hyljityimpiä ovat kehitysvammaiset ja psyykkisesti vammaiset, vaikka myös päinvastaisia kokemuksia löytyy heidän sopeutumisestaan tavallisiin luokkiin (esim. Pöyhönen 1997). Poikkeavana pitäminen liittyy ruumiillisiin ja toiminnallisiin ominaisuuksiin. Hannelen syrjinnän syyksi riitti liikkuminen pyörätuolilla, sillä hänen ruumiissaan ei ollut selkeästi näkyviä epämuodostumia. Asenteet johtuvat pitkälti ennakkoluuloista ja tietämättömyydestä, sillä myönteisyys lisääntyy, jos vastaajalla on vammaisen tuttava tai perheenjäsen (Potter ja Roberts 1984.)

Arvioidessaan jälkepäin kouluvuosiensa Hannele on varma, että jos hän ei olisi päässyt tavalliseen kouluun, hän ei olisi pystynyt siihen autonomiaan, jonka hän on nyt saavuttanut. Hän ei uskonut myöskään erityiskoulun arvosanojen ja oppimäärien vastaavan tavallisten koulujen tuloksia. Hannele oppi kouluaikoinaan toimimaan kahdessa kulttuurissa, mikä helpotti myöhemmin hänen sopeutumistaan erilaisiin yhteisöihin.

5.5 Muistoja ystävydestä ja kiusaamisesta – kokemuksia erityiskoulusta

Erityiskouluissa opiskelevat lapset ja nuoret asuvat yhdessä monta vuotta, jolloin he jakavat samoja kokemuksia. Osalle heistä saattaa syntyä sisarussuhteisiin verrattavia ystävyys-suhteita, joiden ylläpito koulun loppumisen jälkeen on vaikeaa ryhmän hajaantuessa. Kotipaikkakunnalla voi olla vastassa yksinäisyys, sillä ikätoverit ovat opiskelemassa ja poissaolo on muutenkin lopullisesti vieraannuttanut heistä. Tutkimuksissa on huomattu, että erityisoppilaitoksissa koulunsa käyneet eivät saa ystäviä kotipaikkakunnaltaan eivätkä löydä entisiä kavereitaan edes lomillaan. (Anderson ym. 1982, 346; Heinonen, haastattelu 1998; Loijas 1994, 1–76; Pelkonen ja Villberg 1994, 58–61.)

Erityiskouluun meneminen erottaa lapsen kodista, vanhemmista ja sisaruksista. Lapset erotetaan kodistaan yleensä vain erittäin painavista syistä. Vammaiset lapset ovat olleet tästä poikkeus, ja syynä tähän ovat olleet koulutuspoliittiset linjaukset. Toisaalta erityiskoulu voi olla tarkoituksenmukainen ratkaisu, koska se tarjoaa lapselle palveluja, joita hän ei ehkä saisi muualta (Vehmas 2006, 224). Vammaisuutta on kuitenkin käytetty ratkaisujen perusteena muissakin tapauksissa syrjäyttäen lasten ja nuorten tunteet. Sarasteen (2000, 35) teoksessa *Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta* on kuvaus, miten yksinäiseksi Helsingin Ruskeasuon kouluun Lapista tuotu lapsi jäi, kun vanhemmat lähtivät takaisin kotiin. Lapselle ei kerrottu etukäteen kouluun menosta ja junamatkallakaan hän ei tiennyt määränpäättä. Perillä koulussa vanhemmat ilmoittivat, että käyvät ostamassa hänelle karkkipussin ja kesähatun. Kun lapsi palasi huoneeseensa, olivat luvutut tavarat sängyn päällä, mutta äiti ja isä olivat mitään puhumatta lähteneet takaisin kotiin.

Haastattelemistani nuorista erityiskoulua kävivät Anne, Anssi, Lassi ja Veikko. Shaw (1999, 78–79) havaitsi haastateltuaan vammaisia nuoria, että uhkailua ja kiusaamista tapahtui myös erityiskouluissa. Kiusaamisen syynä saattoi olla tausta tai persoonalliset piirteet, mutta lapsi voitiin poimia kiusattavaksi myös esimerkiksi vaatetuksen vuoksi. Haastattelemieni nuorten kokemukset eivät eronneet tästä, sillä monet heistä kertoivat tulleen kiusatuiksi. Hiljainen ja vetäytyvä Lassi oli helppo kohde kiusaajille.

Helena Kiusattiinko sinua siellä?

Lassi Kyllä.

Helena Se on niin tavallista, tuntuu että vähän jokaista kiusataan.

Lassi Kiusattiin, kunnes opettaja vaihtui.

Helena Oliko se kiinni opettajasta?

Lassi Se oli vaikea opettaja, mutta sitten tuli uus. (K/1998)

Kouluissa opettajat voivat ottaa minkä tahansa roolin: ystävän, välinpitämättömän – tai jopa kiusaajan. Monen haastateltavani mukaan opettajat olivat hiljaisesti siunanneet eriarvoisen kohtelun. Lassi olisi vaikean sairautensa vuoksi tarvinnut kaiken mahdollisen tuen ja avun, mutta sitä hän ei koululta saanut. Haastattelemieni nuorten koulua koskevista kertomuksista löytyi paljon merkkejä ulkopuolisuudesta. Siitä puhuivat rohkeat ja ulospäin suuntautuneet nuoret, mutta sama oli tunnistettavissa myös hiljaisten nuorten niukoista lauseista. Lassi marginalisoitui koulun jälkeen ja ainoa kontakti ulkomaailmaan oli kirjeenvaihto kursseilla tavatun pojan kanssa. Erityiskoulun jälkeen ystäviä ei ollut. Lassi vältteli ystäviä koskevia kysymyksiä, koska hänen oli vaikea tunnustaa että ei pystynyt nimeämään yhtään ystävää. Lassin tavoin myös Anssi kävi erityiskoulua.

Helena No mites kun puhutaan paljon koulukiusaamisesta, niin kiusattiinko sinua koulussa?

Anssi Ei, ei oikeestaan. Kyllä minä oon saanut olla ja kavereita tuli ihan mukavasti. No, koulussa on kyllä ollut, kun mä oon siellä opiskellut, ihan mukavia

kavereita. Yks' jenkkipoika oli erittäin mukava kaveri, auttoi aina kun pystyi ja kun apua tarvittiin. (L/1998)

Anssi ei mielellään puhunut kouluajoistaan. Aluksi hän kielsi kiusaamisen kokonaan, mutta vihjaisi siihen kuitenkin sanoilla "ei oikeestaan". Anssin lyhyt kommentti vastaa Rastaa (2004, 37) maahanmuuttajia koskevan haastattelututkimuksen nuorten vastauksia kysymykseen "oletko kokenut rasismia?" Erilaisuutensa vuoksi kiusatut ja "neekerit"-huutoja kuulemaan joutuneet saattoivat vastata "enpä oikeestaan", vaikka kertomuksista löytyi paljon syrjinnän, kiusaamisen, häirinnän, väkivallan tai sen uhan kokemuksia. Erityisesti pojat halusivat perustella syitä, miksi he eivät olleet pystyneet puolustautumaan kiusaajiaan vastaan. Usein he esittivät olleensa sankareita. Samoin Anssi selosti, kuinka oli suojellut tyttöjä heitä kiusaavalta pojalta. Useissa tutkimuksissa on huomattu, että kouluissa ei tunnisteta tai pystytä puuttumaan sosiaalisten, kulttuuristen tai etnisten erojen aiheuttamiin ongelmiin. (Suurpää 2002; Tolonen 2002; Rastas 2004, 45.) Haastattelemieni nuorten kertomukset eivät anna kovin imartelevaa kuvaa kouluista kasvuympäristönä. Niissä on paljon välinpitämättömyyttä mutta liian vähän ystävyyttä. Myös vammaiset oppilaat kiusasivat toisiaan. Toisaalta osalla kouluaika sujui ongelmitta. Esimerkiksi Anne kertoi viihtyneensä hyvin erityiskoulussa:

- Helena Mites kun sä kävit koulussa, niin oliko se kotipaikkakunnalla vai sisäoppilaitoksessa?
- Anne [Nyökkää sanan sisäoppilaitoksessa kohdalla.]
- Helena Viihdyitkö sä siellä?
- Anne [Nyökkää ja hymyilee.] Joo.
- Helena Siellä oppilaitoksessa, kun sä kävit, niin oliko sulla siellä ystäviä?
- Anne [Nyökkää.] Joo.
- Helena Huonekavereita, vai mitä?
- Anne [Nyökkää.] Joo.

Osa vammaisista lapsista ja nuorista näyttäisi tulevan kiusatuiksi sekä integroituina että erityiskouluissa. Tovereiden syrjintä luo pohjaa elinikäiselle huonommuudentunteelle, joka ei välttämättä korjaudu myöhemminkään. Vertaisryhmän uskotaan olevan sopuisampi kuin kulttuuriltaan heterogeenisen ryhmän. Haastattelemillani nuorilla ei näin ollut. Kiusaaminen ei näyttänyt riippuvan vamman vaikeusasteesta, sillä esimerkiksi Anne ei kertonut kiusaamisen kokemuksista, mutta Lassilla niitä oli. Kohteiksi joutuivat ennen kaikkea arat ja puolustuskyvyttömät nuoret, kuten Lassi ja Tuija.

5.6 Monikasvoinen koulu

Koulunkäyntiä koskevat kertomukset ovat aineistossani takautuvia muistelmia. Ne kuvaavat sosiaalisen yhteisön merkitystä nuoren kehityksessä. Koulu kasvuympäristönä ei ole yhtenäinen ilmiö, vaan sen luovat siellä toimivat ihmiset, opettajat ja oppilaat.

Haastattelemieni nuorten käydessä kouluun integraatio ei ollut vielä toteutunut, mistä huolimatta moni heistä kävi lähikoulussa.

Koulupiha ja luokka luovat muistoja, jotka palautuvat kuvina ja tunnelmina. Kouluissa annetaan arvosanoja monella tavalla. Koulu itsessään on auktorisoitu luokittelija, joka antaa viitteen sijoittumisesta elämän arvoasteikossa. Koulutuntien ja pihan näkymättömän rankkauksen muodostama sosiaalinen status on toinen arviointi, joka jää helposti pysyväksi. Jos nuori saa koulusta positiivisia kokemuksia, hän voi käyttää niitä hyväkseen aikuistuessaan.

Tutkimuksissa vammaisen integroinnista on saatu sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Samoin haastattelemani nuoret löysivät paikkansa niin lähi- kuin erityiskouluissa-kin vaihtelevasti. Monet heistä jakoivat tunteen yksinäisyydestä ja ulkopuolisuudesta. Kävivätpä he mitä koulua tahansa, he eivät tunteneet itseään tasavertaisiksi ja tulivat usein ainakin hiljaisesti kiusatuiksi. Tässä suhteessa erityiskoulut tai erityisluokat eivät olleet parempia, sillä sama kiusaaminen ja eristäminen toimivat sielläkin. Kouluissa syntyy ryhmiä ja kaveripiirejä, mutta sijaa ei löydy kaikille. Lapset, joilla on vaikea vamma tai pitkäaikaissairaus, tulevat helposti suljetuiksi monista ikäisilleen kuuluvista asioista (Hagen ym. 1992, 33–34). He ovat kiusaajille mieluisa kohde, sillä heidän olemuksestaan tai toiminnastaan löytyy helposti aiheita. Monilla ei ole vertaisryhmää tai ystäviä, jotka puolustaisivat alakynteen jäänyttä.

Nuorten kertomat kouluajan tapahtumat liittyivät erilaisuuden ja poikkeavuuden teemoihin. Joillakin nuorilla poikkeavuus johtui vammaisuuden näkyvistä symboleista, kuten pyörätuolin käytöstä tai liikkumisongelmista. Tätäkin enemmän haittaa on vammaisuudesta, joka ulottuu useille toiminnan alueille, puheeseen ja ymmärtämiseen.

Kouluvaihe ei ole elämänkulussa vain väliaikainen tietojen tankkausvaihe, vaan senaikaiset sosiaaliset kokemukset vaikuttavat myöhempään elämään. Ne tekivät yhdestä haastateltavastani taistelijan, toisesta syrjäytyjän, kolmannelle alemmudentuntoisen, neljännestä kahden kulttuurin hallitsijan. Vammaisen nuori voi jäädä eristäytyneeksi luokan reunalle ja vastaavasti myöhemmin marginalisoitua yhteiskunnan reunamille, tai hän voi olla osa luokan ja yhteiskunnan ydintä. Haastattelemillani nuorilla oli kokemuksia molemmista, mutta ulkopuolisuus tuli esille useammin kuin kuuluminen yhteisöön. Joillakin toiveet päästä muiden yhteyteen kariutti ajattelematon vallankäyttö, toisilla huonot kokemukset liittyivät pihojen ja luokkien sosiaalisiin suhteisiin.

6 AMMATTIURAT JA TYÖHÖN VALMISTUMINEN

”Ah, jatkoi Sippo, kuinka metsä on vaiti, ja minä olen viisas! Suuri metsä ei osaa tehdä, mitä minä osaan. Metsällähän ei ole kirjoja. Siellä ei ole oksaakaan tai eläintäkään, joka edes tuntisi aakkosia. Metsä vain kasvaa ja kasvaa eikä edes tiedä, että kaksi kertaa kaksi on neljä. Mutta minäpä tiedän paljon enemmän, minä tiedän kaiken. Jos en vielä tiedä kaikkea, niin sitten, kun tulen ylioppilaaksi tiedän jo kaiken.” (Tepelius 1952, 182.)

6.1 Uravalinta

Elämäntietä määrättyä asetettujen päämäärien, mahdollisuuksien ja resurssien sekä niihin tähtäävien valintojen, ajoituksen ja seurausten mukaan. Koulutusta koskevat päätökset suurelta osin ratkaisevat, millaiseen työhön nuori lopulta sijoittuu. Valitut koulutuspolut johtavat erilaisiin lopputuloksiin kuin mihin vaihtoehtoiset polut olisivat johtaneet (ks. Marin 2001). Peruskoulutus koskee kaikkia ja siihen osallistuvat myös ne lapset, joilla ei ole merkittäviä ammatillisia tavoitteita. Opetusta sopeutetaan oppilaiden taitoihin eritasoisten opintolinjojen avulla. Mukautetuilla opintolinjoilla vammaisuuden vaikutukset otetaan huomioon pienempinä oppimäärinä ja yksilöllisinä vaatimuksina. Normaalinlinjoilla vammaiselta lapselta edellytetään usein samantasoista suoritusta kuin vammattomaltakin.

Tulevan ammattialan sopivuus on tärkeä, koska vamman rajoitukset olisi pystyttävä ennakoimaan. Apuna ovat ammatinvalinnanohjaajat ja erilaiset tutkimukset. Vammaisten ammattikoulutusta tuetaan yleisen opintotuen lisäksi kuntoutuksella. Soveltuvuutta tai terveydentilaa koskevia rajoituksia ei yleensä ole lukuun ottamatta muutamia riskejä sisältäviä ammatteja, joten teoriassa kaikilla on samat mahdollisuudet riippuen siitä, tuleeko hyväksytyksi kouluun. Rajoituksia voi asettaa koulutuksen rahoittaja, joka harkitsee pyrkijän sopivuutta alalle.

Ammatinvalinta on vaikeaa, koska työssä käyvän vammaisen malleja on vähän ja saatavilla ei ole kovinkaan paljon tietoa siitä, miten jokin vamma tulevassa työssä haittaa. Koulutukseen hakeutumista ja suosituksia ohjaavat ennakkokäsitykset soveltuvista ammanteista, minkä johdosta vammaiset nuoret ohjautuvat pääasiassa liike- ja toimistotöihin sekä kaupan ja hallinnon aloille johtaviin opintoihin (Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilastot 2006). Yliopistossa opiskelevista vammaisista suurin osa opiskelee yhteiskunta-, valtio- tai oikeustieteitä (Poussu-Olli 1999, 110–111). Ammatinvalinnan ohjauksessa annetut suositukset voivat olla yksipuolisia, ja jokaiselle tarjotaan taipumuksista välittämättä standardiratkaisua. Silloin, kun vamma on hyvin vaikea, voi olla hankalaa löytää sopivaa koulutusta tai sitä ei yksinkertaisesti ole.

Vammaisten työ- ja opintouria on luokiteltu tavanomaisiin, selkeisiin, epävakaisiin ja salpautuneisiin. Vakaan eli tavanomaisen uran nuoret siirtyvät pysyvästi työelämään ammatillisesta koulutuksesta tai ilman sitä, eikä heillä ole katkoksia tai työpaikan

vaihdoksia. Ura voi johtaa ylioppilaalla keskiasteen tai yliopisto-opintoihin. Selkeä ura toteutuu silloin, kun nuori työllistyy peruskoulun jälkeen. Epävakaan uran nuoret joutuvat ainakin väliaikaisesti ammattiaan vastaamattomaan työhön. Pysähtyneelle eli salpautuneelle uralle on tyypillistä työttömyys ja ammatillisten tavoitteiden taantumisen. (Sinisalo 1981; Varmola 1985, 120–122.) Varmolan mukaan vammaisista nuorista noin kolmasosa kulkee tavanomaista uraa, joka on samalla ideaaliura (Varmola 1985, 122). Muilla on opinnoissaan epäonnistumisia ja rikkonaisuutta. Sinisalon (1986, 56–59) luokituksessa neljäs ura on koulutusura, jolla vammaiset nuoret ovat käytännössä koko peruskoulun jälkeisen ajan.

Haastattelemistani nuorista Laura ja Hannele aloittivat **selkeällä uralla**, sillä he suorittivat ylioppilastutkinnon ja sen jälkeen alemman korkeakoulututkinnon. Laura jatkoi välittömästi opiskelemaan ylempää korkeakoulututkintoa ja Hannelekin alkoi suunnitella sitä. Yliopistoilla ja ammattikorkeakouluilla on erilaisia käytäntöjä ottaa vammaisia opiskelijoita hieman lievennetyin pääsyaatimuksin (Aitonurmi 2001, 12–15). Hannelen ja Lauran opinnot ovat hyviä saavutuksia ja vaativat koulumenestyksen lisäksi vahvaa tahtoa ja pitkäjännitteisyyttä. Jos sijoittaa heidät johonkin edellä mainituista urista, lähimpänä on vakaa eli tavanomainen ura.

Jarille jäi ylioppilaaksi kirjoittamisen jälkeen useita väli vuosia, joiden aikana hän yritti päästä yliopistoon. Uusintahaastattelun aikaan hän oli viimein onnistunut tavoitteessaan.

- Helena Vielä tuosta opiskelusta, että mikä merkitys sillä sulle on? Sä sanoit, että se sivistää ja laajentaa maailmankuvaa. Onko sillä muita merkityksiä?
- Jari No joo, tavallaan sekin, että mä oon kolme vuotta ollut päivät vailla opiskelua, ei oo ollut mitään, että sitä kaippaa kuitenkin sellaista. Niin no, tavallaan kai parhaansa tekee, kun terveiden tavalla pystyy opiskelemaan.
- Helena Onko siinä se, että pystyy näyttämään kykynsä?
- Jari Niin, on siinä ehkä sekin, että pystyy osoittamaan itselleen sen, että minäkin pystyn. (K/2000)

Sairausten rajoitusten vuoksi Jarin ei ollut mahdollista luoda tavanomaista koulutus- ja työuraa. Hän arvosti opintoja ja oli huomannut niiden suorittamisen onnistuvan. Opiskelun tärkeä motiivi oli niiden kiinnostavuus, mutta samalla myös itseluottamus kohentui, kun pystyi osoittamaan pärjäämisensä itselle ja muille. Jari vertasi nykyistä tilannettaan aiempaan, jolloin hänellä ei ollut siteitä mihinkään. Opinnot loivat elämään aikaperspektiivin, sillä lukukaudet, luennot ja tentit rytmittivät ajan lyhyempiin aikaväleihin ja pienempiin saavutuksiin. Eteneviä sairauksia sairastavat ovat saaneet tottua lyhyeen aikajänteeseen ja epävarmuuteen jopa seuraavasta päivästä. Ilman opiskelun kaltaista symbolista siltaa tulevaisuuteen elämä voisi jäädä päämäärättömäksi ajeltimiseksi. Ajan hallinnan ja jatkuvuuden tunne taittoi Jariltakin sairauden ja kuoleman uhkaa ja mahdollisti hänen liittymisensä muiden nuorten kanssa samanlaisiin kuvioihin.

Jarin ura oli koulutusura, jossa opinnot itsessään olivat päämäärä. Jari ei uskonut työllistymiseensä mutta ei puheissaan sulkenut työpaikan saamista kokonaan pois. Ehkä hän pelkäsi, että jos tavanomainen peruste opinnoilta katoaisi, niiden suorittaminen voitaisiin estää. Epävarmuus leimaa monen vaikeavammaisen nuoren elämää. Kuten Laura totesi, opinnot tuovat vain epävarmuutta ja ehkä turhia toiveita. Haastatteluajan kuluessa Laura ja Hannele eivät edenneet työhön, vaan he joutuivat valitsemaan vaihtoehtoisia reittejä. Vaikeavammaiselle nuorelle se on joko uuden tutkinnon tai saman alan korkeamman tutkinnon aloittamista. Koulutus johtaa uuteen koulutukseen.

Epävaka ja salpautunut ura on vammaisilla nuorilla yleinen (Varmola 1985). Koulutus on katkonaista ja tavoitteiden saavuttaminen ei onnistu. Kokkosen (1992) mukaan kansanopisto on tavallisempi väylä vammaiselle kuin vammattomalle nuorelle. Valmentavaa opiskelua on käytetty vaihtoehtona, joka tarjoaa mahdollisuuden kypsyä ammatillisiin opintoihin ja ylipäätään itsestä huolehtimiseen. Sitä annetaan ammattioppilaitoksissa, kansanopistoissa ja kansalaisopistoissa. Moni vaikeavammaisista nuorista tarvitsee lisäaikaa tulevaisuutensa suunnitteluun. He tarvitsevat harjoitusta myös monissa arjen rutiineissa, kuten rahankäytössä, kaupoissa ja viranomaisten kanssa asioinnissa tai liikennevälineissä matkustamisessa. Varsinaista ammattia valmentavasta koulutuksesta ei saa, mutta nuorella ei ole muitakaan vaihtoehtoja, jos hän ei pääse ammattikoulutukseen.

Cecilia suoritti tenttimällä lukion oppimäärän. Vammansa vuoksi hän tarvitsi avustajan monissa tehtävissä. Niinkin yksinkertainen asia kuin kirjan sivun kääntäminen vaati erillisen laitteen tai toisen henkilön palveluksen. Vammaisen nuori voi tarvita apua muihinkin asioihin, kuten kirjojen nosteluun ja pöydälle laittamiseen.

Helena Miten sä ajattelet tulevaisuutta, kun sulla päättyy toi lukio, niin oletko sä ajatellut jotakin opiskelua sen jälkeen?

Cecilia Kyllähän mä haluaisin kun vaan löytyisi. Mutta kun mä oon katellut yhtä tuttua, niin kyllä hänellä aika rankkaa on, kun hän yöt ja päivät melkein lukee ja mulla on se, että mun selkä väsy, kun mulla on notkoselkä, että mun fysiikka ei kestäisi. (K/2000)

Cecilialle työn saanti opiskelun jälkeen oli epätodennäköistä, minkä vuoksi hän ei harkinnut varsinaisia ammattiopintoja. Kuten Jarille, myös Cecilialle yksittäisten tavoitteiden saavuttaminen oli tärkeämpää kuin lopullinen valmistuminen. Cecilia ei pyrkinyt jatkamaan yleissivistäviä opintoja, vaan hän päätti opetella arkipäivän taitoja ja pyrki talouskouluun. Käytännön tehtävät häneltä eivät koulussa onnistuisi, mutta hän halusi itselleen teoreettista oppia ruoanlaitosta ja kodin hoitamisesta. Tämä on poikkeuksellinen tavoite, joka nostaa keskusteluun vammaisten tasa-arvon niihinkin opintoihin, jotka soveltuvat heille huonosti. Kotitöiden organisointi pyörätuolista käsin avustajaa ohjaamalla ja seuraamalla on uusi ajattelumalli kotityön tekemiseen.

Salpautunut ura päättyy umpikujaan. Haastattelemistani nuorista selkeimmin tällainen ura oli Lassilla. Vaikea sairaus ei välttämättä vaikuta mahdollisuuksiin päästä opiskelemaan, sillä vastaavalla tavalla vammaiselle Jarille tie oli avautunut.

- Helena Onko sulle mitään odotuksia tulevaisuudelle mitä sä haluaisit tehdä, min-käläinen suunnitelma sulla on siinä?
Lassi Jotain tietokonetöitä.
Helena Niin.
Lassi Jos se vain onnistuis. (L/1998)

Koulutukseen pääseminen olisi antanut Lassin elämään vaihtelua ja tavoitteita. Hän oli kiinnostunut tietokoneista ja olisi ollut halukas kokeilemaan työtä tietotekniikan alalta.

- Lassi Kurssihommat kiinnostais.
Helena Mitä?
Lassi Kurssihommat niin piristyy, opiskelu.
Helena Niin, että ne olis mitä sä haluaisit?
Lassi Kun pääsis vaikka tonne AKVAan.
Helena Niin, miten monen vuoden juttu se on?
Lassi Yhden.
Helena Sun pitää harkita sitä?
Lassi Kela ei sitä anna.
Helena Onko sekin, että Kela ei anna?
Lassi Joo.
Helena Oletko siitä käynyt juttelemassa?
Lassi Joo. (L/1998)

Passiivisesti vastaillut Lassi aktivoitui yllättäen ja toi omaa panostaan keskusteluun. Koulutukseen pääsy oli Lassin aikuistumistavoite, mitä helpottaakseen hän olisi halunnut päästä ammatilliseen koulutukseen johtavalle kurssille (AKVA)²⁰, jolla madalletaan kynnystä hakeutua ammatilliseen koulutukseen. Perusteeksi hän ei yrittänytkaan tarjota ammatillisia tavoitteita, vaan piristymisen. Vaikka se ei vastannut tavallisia ammatillisen koulutuksen tavoitteita, olisi se ollut Lassille arvokas päämäärä. Toiveet kariutuivat, sillä häntä ei hyväksytty kouluun, koska Kela ei myöntänyt tarvittavaa rahoitusta. Kelassa ei tuettu ammattikoulutukseen valmistavaa koulutusta, koska Lassilla ei uskottu olevan mahdollisuuksia hyödyntää sitä. Kurssille pääsivät vain ne, joilla oli hyvä ennuste saada työpaikka ja joiden elämään ei sisältynyt suuria riskejä.

20 AKVA on Invalidiliiton 1980-luvulla aloittama vammaisille nuorille tarkoitettu vuoden mittainen ammatilliseen koulutukseen valmistava kurssi. Koulutus on tarkoitettu oppivelvollisuusikä ohittaneille, jotka vamman tai muun syyn vuoksi eivät ole tulleet valituksi jatkokoulutukseen, sekä nuorille, jotka todennäköisesti eivät menestyisi ilman valmistusta keskiasteen koulutuksessa. Koulutuksen rahoituspäätökset tekee yleensä Kela. (Ks. Poukkanen ja Veivo 1996, 146–148.)

Opinnot olisivat olleet Lassille samalla tavalla tärkeitä kuin Jarille. Hän olisi voinut sijoittua suoraan tuettuun työhön, mutta kotikunta ei ollut sitäkään järjestänyt. Lassin asioista päätettäessä oli sivuutettu sosiaaliset ja psykologiset seikat sekä hänen vaikea elämäntilanteensa. Kaikkein heikoimmassa asemassa oleville ei löydy sopivia koulutus- ja työvaihtoehtoja. Jotta valinnat onnistuisivat, nuoret tarvitsisivat päätöskeskustelussa ohjausta ja konkreettista apua.

Myös Annen ura oli salpautunut. Hän oli käynyt peruskoulun erityisoppilaitoksessa ja ollut tyytyväinen saadessaan olla muiden nuorten joukossa. Koulun päättymisen jälkeen hän palasi kotiin, missä lapsuudenperhe oli ainoa säännöllinen sosiaalinen kontakti lukuun ottamatta kuntoutusta antavia terapeutteja. Kommunikaatiota vailla oleva nuori pystyy sijoittumaan hyvin harvoihin paikkoihin. Annen jatkosuunnitelmia en selvittänyt, joten avoimeksi jäi, kävikö hän myöhemmin esimerkiksi kunnallisessa päivätoiminnassa. Myöskään Tuija ei onnistunut tavoitteissaan. Hän oli pyrkinyt ammattikouluun mutta ei tullut valituksi. Kouluihin hyväksytään todistusten ja pisteiden perusteella, jolloin heikoimmin menestyneet eivät sijoitu minnekään.

Anssin ja Veikon sijoittuminen urahierarkiaan on epäselvä. He eivät saaneet ammattikoulutusta mutta pääsivät suoraan tuettuun työhön, miltä osin ura oli selkeä. Anssi oli ollut yleissivistävällä opintolinjalla kansanopistossa muutaman kauden. Tuettuun työhön ei ole koulutusta, eikä se vastaa avointen työmarkkinoiden tavoitteita, mutta ammatillisen koulutuksen yhteydessä on saatavilla valmentavaa opetusta (Ehdotus erityisopetuksen strategiaksi... 2002, 23). Työllistymisestä huolimatta Anssi ja Veikko eivät varsinaisesti kuuluneet selkeän uran nuoriin, sillä työ on verrattavissa harrastukseen.

Huolimatta siitä, että koulutusta korostetaan yhä enemmän ja se on yhteiskunnassa pärjäämiseksi välttämätöntä, haastattelemistani nuorista vain kaksi oli saanut ammattiin johtavan koulutuksen. Vaikeimmin vammaiset eivät pysty tai pääse ammattiotopintoihin. Erityisesti kehitysvammaisuus näyttäisi olevan syy epävakaalle tai salpautuneelle uralle. Helpointa on niillä, joiden tavoitteena ovat avoimet työmarkkinat. Sen sijaan tuettuun työhön todennäköisimmin päätyville ei riitä koulutuspaikkoja, eikä heille ole tarjolla myöskään muuta koulutusta, joka vahvistaisi taitoja tulevissa tehtävissä.

6.2 Erityiskoulu ammatillisen uran pohjustajana

Erityisoppilaitoksessa peruskoulun käyneiden, haastattelemieni nuorten kouluaikana integraation opit olivat jo saavuttaneet Suomen, mutta erityiskoulua kävi edelleen suurin osa vammaisista lapsista ja nuorista. Integraation sijasta nykyään pyritään tätä pidemmälle menevään yksilöllistä ja erityisistä piirteistä riippumattomaan tasa-arvoon. Inklusioksi kutsutun periaatteen tavoitteena on saada tukea tarvitseva lapsi tai nuori osaksi yhteisöään, sen toveripiiriä ja koko toimintaa. Koulussa pelkkä läsnäolo ei riitä, vaan ympäristön tulisi soveltua lapsen tarpeisiin ja mahdollistaa

hänen osallistumisensa. (Murto 1999, 31–42; Körgesaar ja Kuorelahti 2002, 68–72; Saloviita 2002, 91–92.)

- Helena Jäikö sulle siinä kouluvaiheessa jotakin minkä haluaisit muuttaa tulevaisuudessa?
- Hannele Jaa-a. Sitä ehkä haluaisin muuttaa, että ei liikaa ihmisiä passivoida, että luotettais niiden omiin kykyihin.
- Helena Olisko tuo normaali koulu siihen parempi?
- Hannele Olis, koska mä nään, että monet niistäkin nuorista, jotka mä tapasin [erityiskoulussa] olisivat ihan hyvin pärjänneet henkilökohtaisen avustajan avustuksella tavallisessa koulussa.
- Helena Minkä sä luulet olevan syynä siihen, että he ovat siellä erityiskoulussa?
- Hannele Mä uskon, että osasy on, että vanhemmat ei uskalla kannustaa. Hekään ei usko välttämättä siihen, että heidän erilainen lapsensa vois pärjätä. Ja taas se koulukin, sehän menettäisi merkityksensä, jos kaikki lähtisi. (K/2000)

Hannele kertoi kokemuksistaan sekä tavallisessa että erityiskoulussa. Hänen mielestään on vaarana, että erityiskoulu passivoi opiskelijansa hoidokeiksi. Vastaavia toiveita päästä samoihin kouluihin muiden kanssa toivat Euroopan parlamentin vammaisten koulutustarpeista pidettyyn kuulemistilaisuuteen osallistuneet nuoret, joista suurella osalla oli erityisopetuksellisia tarpeita (EuroNews 12/2003). Huolimatta erityiskoulujen henkilöstöstä lasten ja nuorten tulevaisuuden mahdollisuuksien realistinen arviointi voi jäädä vähälle. Usein vanhemmat eivät tiedä, mitä nuoren taidot tai puutteet käytännössä merkitsevät. Ammattilaiset eivät uskalla arvioida, mitä nuoresta voisi tulla, jotta he eivät herättäisi hänessä katteettomia toiveita. Hannele epäili hallinnollisten tarpeiden ensisijaisuutta ratkaisuihin, sillä erityiskouluista loppuisivat oppilaat, jos olosuhteita tavallisissa kouluissa kehitettäisiin.

- Hannele Nuoret ei saa ollenkaan päättää asioistaan, ollaan koko aika höösäämässä ja hössöttämässä, että sun pitäs varmaan mennä sinne ja tänne ja tonne ilman, että se ihminen saa tuotua julki, että minne se haluaa. Kun kuitenkin pitäis kasvattaa ihmisiä kohti aikuisuutta ja päätöksentekoo ja elämänhallintaa ja mitä näitä juttuja on, niin tuo paikka ei kyllä tee. Ja jos on käytännön taidotkin puutteelliset siinä mielessä, että sulle tehhään aina kaikki valmiiksi, niin sulle suurin piirtein sanotaan, että milloin sä saat mennä vessaan ja minkälaiset vaatteet sä saat päälle, niin eihän siitä tule mitään. (K/2000)

”Höösääminen ja hössöttäminen” tekevät arjesta sarjan rutiineita, jotka tulevat päämääriksi. Yhteiskunnassa pärjäämistä edistävien tietojen ja taitojen oppiminen voi jäädä toissijaiseksi. Elämän taitojen opettelu ja yhteisöön integrointi vähentäisivät myöhemmän hoivan tarvetta. Hannele näki epäkohtana, että monet vammaiset lapset ja nuoret eivät saa opetusta kykyjään vastaavalla tavalla, vaan koulutus vain muodollisesti täyttää sille asetetut vaatimukset. (Esim. Hautamäki 2002, 138.) Asia kostautuu ammatillisten opintojen alettua.

Hannele Kun siellä erityiskoulussa on sekä normaali että mukautettu opetus, niin mukautettu opetus on kuin leikkikoulu, siinä ei vaadita mitään, ihmiset vaan istuu ja niitten kyvyt ois paljon paremmat monissa jutuissa. Kun osatais vain kaivaa esille, että ihmisessä on muutakin, kuin se vaikee fyysinen vamma, että se oli ainakin yks perusjuttu. Että kun on paljon puhuttu, että senkin koulun opetus pitäis vastata minkä tahansa peruskoulun opetusta, niin ei se kyllä tee. Niitten oppilaiden älykkyys menee ihan hukkaan. Ja sitten vapaa-aikakin kun on iltaisin sitä, että istutaan hiljaa ja katotaan telkkaria.

Helena Se on suljettu yhteisö?

Hannele On. Niin en mä jaksais siellä olla, ihan oikeesti, ei se oo nuorten elämää. (K/2000)

Erityiskoulussa voidaan luoda samanarvoisuutta korostavat puitteet, mutta opetuksen sisältö, tavoitteet ja lopputulos voivat erota paljon tavallisista kouluista. Usein oppilaiden kyvyt eivät riitä vaativampaan oppimiseen, mutta voi olla myös niitä, jotka pystyisivät parempiin oppimistuloksiin tai tarvitsisivat toisenlaisia oppimismenetelmiä. Heidän vammaisuutensa peittää vahvuudet, eivätkä he saa kokeilla, mihin pystyisivät. Opetussuunnitelmissa asetettuihin tavoitteisiin saattaa vaikuttaa se, onko oppilailla todellisia mahdollisuuksia sijoittua työelämään. Hannelen mielestä osalla hänen erityiskoulussa tapaamistaan nuorista olisi ollut edellytykset vaativampaan opetukseen.

Integroitukin järjestelmä tuottaa hyviä tuloksia vain, jos opetuksessa onnistutaan luomaan keinot vastata oppilaiden oppimiskykyyn (ERITEK 1987, 6). Erityiskoulut ovat muuttuneet monivammaisten ja yhä vaikeampivammaisten koulutuspaikoiksi (Vuolle, 1989, 197; Teittinen 1995, 43–44). Murron (1999, 33) mukaan on realistista hyväksyä, että ne ovat joillekin lapsille paras vaihtoehto. Erityiskoulujen tulisi hänen mielestään kuitenkin sijaita niin lähellä yleisopetuksen kouluja kuin mahdollista. Jos lapsella tai nuorella on niin vaikea vamma, että hän tarvitsee ympärivuorokautista avustamista, olisi opetuksen järjestäminen muuten hyvin vaikeaa (Teittinen 1995, 44). Koulutusmuodon valinnassa pitäisi ottaa huomioon lääketieteellisten seikkojen lisäksi muutkin olosuhteet.

6.3 Koulujen antama tuki riittämätöntä

Vammaiset opiskelijat ovat tavallisissa oppilaitoksissa pieni vähemmistö, jonka tarpeita ei aina muisteta. Fyysinen ympäristö voi olla sopimaton, sillä oppilaitoksia sijaitsee vanhoissa rakennuksissa, joiden rakenteisiin on vaikea lisätä esimerkiksi sähköpyörätuolin vaatima tila (Aitonurmi 2001, 11–14) tai luoda esteettömiä väyliä huonosti liikkuville. Vammaisen opiskelijan käyttämien apuvälineiden soveltuvuus erilaisten tilojen vaatimukseen voi olla vaikeaa: vaikka joissakin niistä pärjää yhdellä apuvälineellä, ei sen avulla välttämättä selviydy toisissa.

Vammaisen opiskelija voi tarvita tukea käytännön asioissa. Hannele ja Laura kertoivat selviytyneensä ammattikorkeakoulussa ilman suurempia hankaluuksia. Molemmat jaksoivat olla tunneilla ja kirjoittaa tenttivastaukset. Tenteissä saa yleensä vastaamiseen lisäaikaa ja pyydettyä voi käyttää tietokonetta, sanelulaitetta tai aistivammaisten apuvälineitä (Poussu-Olli 1999, 111). Laura totesi kuitenkin, että erityiskohtelun pyytäminen on vaikeaa. Kerran hän oli poistunut tentistä palauttamatta vastausta huomattuaan, että aika ei riitä.

Laura Ensinnäkin masennuin ja menin niin lukkoon, etten jaksanut edes käsitellä koko asiaa. (K/2000)

Vammaisen opiskelijan on kerrottava tarpeistaan ja vaadittava järjestelyjä. Tenteissä pyörätuolia käyttävän yhteys valvojaan ja tilanteen selvittäminen merkitsee vammaisuuden esille nostamista ja näytteille asettumista, kuten salin edessä olevan valvojan huomion kiinnittäminen tai hänen luokseen meneminen. Erilaisuus korostuu pyörätuolia käyttävillä. Vammaisuudesta johtuvat tarpeet ovat ristiriidassa normaaliuuteen pyrkimisen kanssa. Laura mieluummin luopui asettamastaan tavoitteesta kuin suostui tähän.

Jarin ongelmat olivat suurempia. Hän tarvitsi avustajan tekemään muistiinpanot ja kirjoittamaan sanelemansa vastaukset. Jarin kunto vaihteli ja hän pelkäsi sen estävän opiskelun.

Helena Onko sinulla yliopiston henkilöstön kanssa ollut mitään puhetta sun vammaisuuden aiheuttamista erityisistä rajoituksista, jos siinä tulee jotakin eteen?

Jari Ei, ei ole.

Helena Ootko sä menny sinne vaan ja osallistunut?

Jari Niin, mä oon osallistunut vaan, niin mä oon miettinyt, että sen voisinkin suorittaa, että lukis kirjoja ja kävis tenttimässä ne. Mä oon miettinyt, että jos ei pääse tenttiinkään, niin pystyis tekemään jotenkin kotona sen vastaamisen. Ei nyt oo vielä tullut eteen ainakaan sellaista tilannetta. (K/2000)

Yliopistoissa opiskelijoiden ja henkilökunnan maailmat eivät useinkaan kohtaa. Vuorovaikutusta ei Jarin tapauksessa ollut tapahtunut, vaan liikuntakyvytön, pyörätuolissa istuva nuori oli opiskellut toista vuotta ilman, että kukaan oli kertaakaan kysynyt, miten hän pärjää. Erityistarpeita olisi jo luentojen kuuntelussa, sillä opiskelu on Jarin tavoin vammaiselle fyysisesti rasittavaa. Luennoilla ja ryhmissä joutuu olemaan pitkiä aikoja, jolloin lepohuone auttaisi jaksamaan paremmin. Jari totesi, että istuminen kolme tuntia kerrallaan on toisinaan liikaa.

Jos vammaisuus koskee motoriikkaa ja kirjoittamista, on laajojen kotitehtävien ja esitelmien tekeminen fyysisesti raskasta. Hannele kuvaili, kuinka hän naputteli seminaariesitelmää monta päivää aamusta iltaan kirjain kirjaimelta. Lopulta lihak-

set olivat kireinä jännityksestä. Erityiskohtelua hän ei pyytänyt eikä käsityksensä mukaan olisi saanutkaan. Vammaisiin opiskelijoihin sovelletaan samoja sääntöjä kuin muihinkin, myös silloin, kun myönnytykset vain tasoittaisivat huonommassa tilanteessa olevia.

Vammaisuutta ei välttämättä hyväksytä perusteluksi muista poikkeaville tarpeille. Laura kertoi esimerkin opintoihin kuuluvan työharjoittelun aikaisesta tukiryhmästä. Opettajan vetämän ryhmän tavoite oli antaa ohjausta ja käsitellä harjoittelupaikoilla esille tulleita ongelmia. Laura oli aloittanut harjoittelun ja olisi halunnut kuulla ryhmän näkemyksiä vammaisuuden työnteolle aiheuttamista haittoista ja tilanteista.

Laura Niin jos mä yritin viestittää vähän tätä näkökulmaa, että miten mä voisin kehittää jatkossa, että pystyisin tekemään sataprosenttisesti työtäni ilman, että tuntisin, että vammaisuuteni tai pyörätuolini olisi esteenä, niin min-käänlaista vastakaikua ei tullut sille kysymykselle.

Helena Onko sinulla mielikuvaa, mistä se johtui?

Laura En minä tiedä, mutta sellainen käsitys on, että hoidapas se juttu vain itseskes, me ei voida siihen sekaantua. (K/2000)

Laura tuli normaaleja työnteon normeja vastaan esittämällä, että hän voisi tehdä työtä samoin ehdoin kuin muut, vaikka istuikin pyörätuolissa. Hän olisi tarvinnut siihen tukea, jota katsoi pienryhmänsä voivan antaa. Ohjaaja ei suostunut pyyntöön vaan halusi keskustella tapaamisissa vain kaikkia koskevista asioista. Ohjaajan mielestä vammaisten asiat olivat heidän ”omia juttujaan, joita muut eivät ota harmikseen”. Lauran myöhempää työharjoittelua koskevasta kuvauksesta käy ilmi, että hän kohtasi työssään ennakoimiaan vaikeuksia. Väistämällä vastuun työnteon hankaluuksista ohjaaja viestitti Lauralle, että hänen työtaidoillaan ei lopulta olisikaan kovin paljon arvoa.

Haapalan (2001, 28–36) tutkimuksessa vammaisten yliopisto-opiskelusta tuli esille monia ongelmia. Tukipalvelut eivät aina soveltuneet ja helpointa oli järjestää asiat itse. Joustojakin oli, kuten liikuntavammaiselle soveltumattoman luentosalin vaihtaminen toiseksi pyydettyä. Kuulovammainen voi pyytää luennoitsijaa käyttämään FM-laitetta, joka välittää äänet hänen vastaanottimeensa. Haapala päätteli, että vammaiset opiskelijat uupuvat sen vuoksi, he että joutuvat käyttämään energiaa asioidensa järjestelyyn. Usein avun saaminen on helpompaa oppilaitoksen ulkopuolelta. Vammaisia opiskelijoita siedetään, mutta syvä erilaisuuden ymmärtäminen näyttäisi monista opiskeluyhteisöistä puuttuvan. Vammaiset ovat ryhmä, joka suvaitaan koulujen toiminnan marginaalissa, ilman että todellista panostusta opiskeluun ja työelämään siirtymiseen tarjottaisiin. Yksi tällainen keino voisivat olla koulujen yhteydet työpaikkoihin, jolloin vammaisuus tuotaisiin arkielämän tilanteisiin ja luotaisiin jatko yhteyksiä koulun päättymisen jälkeen.

6.4 Urien ääripäiden haltijat

Haastattelemieni nuorten ammattiurat kärjistyivät ääripäihin, hyvin menestyneisiin ja kokonaan ulkopuolelle jääneisiin. Todellisuudessa vaikeavammaiset nuoret suorittavat eriasteisia ammatillisia opintoja. Saadakseen ammatilliset valmiudet vammaisen nuoren on päästävä kouluun ja saatava riittävästi tukea, jotta hän pystyisi keskittymään päätehtäväänsä, opiskeluun. Peruskoulutus on avointa kaikille lapsille ja nuorille vammaisuudesta riippumatta. Ammatillinen koulutuskin on periaatteessa avointa, mutta sen saamista rajoittavat monet tekijät. Koulujen oppilaspaikat eivät riitä heikoimmin menestyneille eikä kaikille ole saatavissa sopivaa koulutusta. Ammatillisista koulutusaloista juuri mitään ei ole suljettu vammaisilta nuorilta pois, mutta käytännössä he ohjautuvat ns. varmoihin ammatteihin, kuten kaupalliselle alalle. Työelämään sijoittuminen on epävarmaa, mutta ammatillisen koulutuksen voi aloittaa ilman, että etukäteen selvitetäisiin työllistymismahdollisuuksia. Käytännössä tilanteita ratkaistaan myös toisin, ja kouluun pääseminen harkitaan sairauden tai vamman mukaan.

Haastattelemieni nuorten erot koulutuksessa olivat suuria. Heistä yllättävän harva, vain Laura ja Hannele, olivat edenneet ammatillisella urallaan normaalisti. Muiden suunnitelmat eivät toteutuneet. Ylioppilastutkinnon suorittaneet onnistuivat jatkamaan opintojaan jopa korkeakoulussa, mutta muiden koulutus jäi niukaksi. Kansanopiston lyhyt jakso korvasi parilla nuorella ammattiopinnot.

Laura opiskeli nopeasti ja suoritti haastatteluaihana kaksi tutkintoa, Anne ei kommunikaatiovammaansa vuoksi voinut kouluttautua lainkaan, Lassin yritykset evättiin. Myös tuettuun työhön tähtäävien, kuten Veikon ja Anssin, olisi tarpeellista saada ammatillista koulutusta, jossa he oppisivat työelämän taitoja. Vaikka nuori ei saisikaan työpaikkaa, koulutus ei ole turhaa, koska se antaa valmiuksia arkipäivän asioissa ja vähentää muuta tuen tarvetta. Tavanomaisen elämänsä näkökulmasta monelta haastattelmaltani nuorelta jäi kokematta eräs keskeinen elämänvaihe siihen sisältyvine tavoitteineen ja sosiaalisine yhteisöineen. Uudet valinnat myöhemmin eivät ole todennäköisiä.

Koulutukseen päässyt nuori joutuu yleensä itse huolehtimaan asioistaan eivätkä koulujen tukiverkot anna riittävästi tasoitusta. Opiskelija voi kohdata vaikeuksia, jotka johtuvat vammaisuudesta ja jaksamisesta. Näitä tilanteita varten ei kaikista kouluista ole saatavilla apua ja ohjausta. Vammaisten nuorten koulutuksesta puhuttaessa usein unohdetaan, että heidän keskinäiset eronsa ovat paljon suuremmat kuin vammattomien opiskelijoiden. Koulutussuunnitelmat epäonnistuvat, jos ratkaisuja tehdään ikään kuin eroja ei olisi.

7 JOS ON KOULUTUSTA, SAAKO TYÖTÄ?

”Silloin kuului maasta pieni ja jäntevä ääni. Muurahainen se sieltä todisti: ”Minä elävistä kokooni nähden vahvin olen! Minä jaksoin kantaa kokoiseni kiven männyn latvaan ja takaisin, kun karhu ei saanut kiveään edes liikkumaan.”” (Surojegin 1997.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa työllä on keskeinen asema. Työn käsitteen voi laajentaa niin, että se ei ole vain työpaikoilla tehtävää palkkatyötä, vaan muutakin yhteisöön osallistumista (Billington ym. 1998, 139–141). Tällainen työ on palkatonta, mutta sen arvo voidaan laskea.

Työstä saatava palkka antaa taloudellisen turvallisuuden lisäksi vapautta ja mahdollisuuksia toimia yhteisössä (Wehman 1997). Työn on nähty antavan jotakin identiteetin rakentamiselle, sitä on pidetty sosiaalisen aseman pönkittäjänä ja jopa yhtenä ihmisen arvon määrittäjistä. Työn inhimillistä merkitystä osoittavat Sharpin (1984, 83) haastatteleman perheenäidin kommentti, että hän haluaa tehdä työtä, koska joku arvostaa sitä, mitä hän osaa tehdä. Työtä korostetaan elämäntalouteen olennaisesti kuuluvana, elämässä selviytymisen strategiana (Jokiranta 2003, 93). Työn positiivisiin puoliin liitetään yhteisöllisyys, vaikka työn luonne onkin muuttunut yhä enemmän yksilölliseksi. Seppänen (1997, 67) haastaa työn ihannoijat Nietzschen *Iloiseen tieteseen* viitaten: työ on vain tämän aikakauden illuusio, joinakin aikakausina se on ollut häpeä tai orjien tehtävä. Osa nuorista varmasti suhtautuu työhön, kuten Seppänen väittää: ”Eivät nuoret töitä halua, nuoret haluavat rahaa”.

Nuorisobarometrien mukaan suurin osa nuorista arvostaa työtä, mutta sen sisällöstä on tullut palkkaakin tärkeämpi. Työstä on toisaalta tullut irrallista ja väliaikaista, mikä on vähentänyt työpaikan ihmissuhteiden merkitystä. Ehkä tämän vuoksi nuoret eivät välitä työhön liittyvästä sosiaalisesta arvostuksesta (Wilska 2004, 19) toisin kuin nuoret vielä pari vuosikymmentä sitten (Tuohinen 1990, 82 ja 1991, 169). Siirtyminen työelämään on vaikeutunut ja nuorille syntyy koulutuksen, määräraikaistyön, osa-aikaistyön ja työttömyyden kausia (Kuure 2001, 18). Selkeä elämäntalouteen koulutuksesta vakinaiseen työpaikkaan toteutuu yhä harvemmin. Kilpailuyhteiskunnassa on varauduttava vaihtamaan työpaikkaa ja kouluttautumaan uudelleen (Saarela 2002, 9–17). Helve (2002, 82) epäilee, että osalle nuorista työttömyydestä tulee vähitellen harkittu vaihtoehto. Suuri osa nuorista pitää jo nyt työttömyyttä hyväksyttävänä, jos toimeentulo on muuten turvattu.

Vammaisten työllistymismahdollisuudet ovat olleet huonot. Kelan vaikeavammaisten kuntoutusta vuonna 2005 saaneilla (noin 10 000 työikäistä) ammatillisena statuksena työ oli vain noin 540 henkilöllä. Tuettuun työhön osallistuvat vaikeavammaiset eivät ole luvussa mukana, sillä he ovat yleensä samanaikaisesti eläkkeellä. Työelämän ulkopuolelle jää valtaosa vammaisista ja pitkäaikaissairaista. (Linnakangas ym. 2006, 82.) Vammaisuuden laatu ja vaikeusaste vaikuttavat työnsaantiin siten, että avoimilta

markkinoilta työtä ovat heikoimmin saaneet kehitysvammaiset, mielenterveysongelmaiset ja fyysisesti vammaiset (esim. Grammenos 2003; Berthoud 2006).

Haastatteluaineistosta olen koonnut kertomuksia, joista ilmenee tapaamieni nuorten suhtautumistapoja työhön, heidän siitä saamiaan kokemuksia ja vaihtoehtoisia keinoja rakentaa elämänsä työssä tai ilman sitä. Hannelen ja Lauran kertomukset ovat korkeakoulusta valmistuneiden nuorten ensimmäisiä tunnusteluja työelämässä. Mukana on myös tuetun työn sektorilla toimivan Anssin kertomus ja muita työn vaihtoehtoja edustava Cecilia.

7.1 Työtä jaksamisen ääri rajoilla – Lauran kertomus

Esitän aluksi Lauran haastattelusta katkelman, jossa hän pohdiskelee innostustaan kirjallisuuteen.

Laura Mä aattelin, että okei, se vois olla ihan mielenkiintoinen ajatus, että jos mä voisin hyödyntää kaiken lukemani Shakespearesta tai Dantesta tai jostain näistä muista ja kytkeä taas sen jännällä tavalla siihen, mitä nykyään tapahtuu. Ei mitään kaavamaista tutkimusta, jossa riidellään siitä, että onko tää sopivaa vai eikö oo. Sikäli kun minä sen Shakespearen ja ne muut muistan, niin ne yrittivät kansanomaisella tavalla tuoda esille moraalin ongelmallisuutta, joka sitä ennen oli tavallaan pelkästään aatelisilla, niin kuin etuoikeus keskusteluille. Mä ainakin niin sen ymmärsin, että Shakespeare oli itse sellainen joka ensimmäisenä niihin aikoihin ajatteli myös kansaa ja siksi hän muistaakseni sai aateliston tai ainakin kuninkaallisten vihat niskoilleen. Harvoin kirjailija on nykyään niin aikaa kestävä. (K/2003)

Sitä kun ei jaksa, sitä haluaa heti sen hetkellisen huuman, että unohtaa kaiken muun päästä. Ei jaksa miettiä, että miksköhän tämä henkilö toimii nyt tällä tavalla, mikäköhän siinä nyt sitten on, että onkohan se ihan oikein, mitä se kirjailija on. Tällä hetkellä ehkä tarvitsee suorasukaisempia keinoja, että pääsee todellisuudesta eroon. Niin minä sen koen ainakin omalla kohalla. (K/2003)

Laura mietti mielellään taustoja ja merkityksiä. Kirjallisuus ja historia kiinnostivat, mutta hän valitsi tulevaksi ammatikseen sosiaalityön, koska hän näki sen haasteena ja kutsumuksena. Työssään hän uskoi pystyvänsä auttamaan vammaisia ihmisiä. Ideologinen asenne tuli esille jo ensimmäisessä haastattelussa, jolloin Laura oli aloittanut työharjoittelun. Hän halusi tehdä työtä täyspainoisesti, sillä työ merkitsi normaaliutta ja osallistumista.

Laura Mä oon ajatellu, että kun mä saisin sellaista työtä, johon mä voisin iskeä hampaat kunnolla kiinni ja todellakin tehdä jotakin, eikä vain istua pyörittelemässä peukaloita. Sit mullon sellainen idea, että jos on työkokemusta

joskus, niin pystyttäisin jonkinlaisen konsulttifirman vaikka vammaisky-symyksissä, että vois kysyä näistä asioista ennen kuin rupeais asiakkaana juoksemaan luukusta luukkuun. (K/1999)

Laura piti vahvuutenaan sosiaalityöntekijänä toimimisessa sitä, että hän tuntee vammaisten asioita. Barron (1997, 226) on todennut vammaisten naisten toiveammattina olevan vammaisten parissa työskentelyn, koska heillä on mielestään siitä spesiaali-tietoa. Valinnan taustalla voi olla ajatus, että oman ryhmän tuntemus antaa pontta vaatimuksille saada työpaikka. Taskussa on taito, jota ei voi vähätellä ja jota muiden on vaikea hankkia. Lauran mielikuva työstä sisälsi selkeän metaforan: hampaat on iskettävä työn syrjään, työ on kuin leipä, jota sillä ansaitaan. Pyörätuolissa istuva mielletään toimeettomaksi peukaloiden pyörittäjäksi, mitä Laura piti leimaavana mielikuvana.

Työharjoittelu on opin saamista varsinaista työtä varten. Käytännön työstä saatu kokemus on tarkoitus käyttää myös opintojen tukena. Vammaisilla nuorilla se on usein ensimmäinen tutustuminen palkkatyön tekemiseen. Lauran suhtautuminen työhön muuttui harjoittelujakson aikana, sillä haastatellessani häntä vuoden kuluttua uudelleen, mielipiteet olivat käyneet varauksellisiksi.

Laura Mut nyt mulla on vähän outo tilanne kun aikaisemmin olin niin jäärä-pää, että haluan tehdä työtä ja haluan tehdä sitä ja tätä ja nyt yks kaks on päinvastoin jotenkin käsitys muuttunut.

Helena Sä oot nähnyt nyt kääntöpuolen, johtuuko se siitä?

Laura Ett, jos jossain vaiheessa tulee se oravanpyörä vastaan, niin sitä miettii tosiaankin. Mut en tiedä sitten mitä pitäis – – Mä haluan edelleenkin kyllä vetää jonkinlaisen oman korren siihen pinoon, mutta mä en oo saanut selvää vastausta, millä tavalla mun pitäis tehdä se, että kokisin sen miellyttäväks. (K/2000)

Todellinen työ ei ollut vastannut Lauran odotuksia. Hänen harjoittelupaikkansa oli sosiaaalialalla ja vaikka hän ei saanutkaan toimia kovin itsenäisesti, hän oli mukana asiakashaastatteluissa, teki kirjallisia raportteja ja järjesteli kokouksia ja tapaamisia. Kuvauksesta päätellen työ oli vaihtelevaa. Työssä oli paljon positiivisia puolia, työtoverit olivat mukavia ja asiakkaat ottivat hänet hyvin vastaan. Kielteisiä asenteita ei työyhteisössä ollut, vaan päinvastoin hyvä ja virikkeellinen yhteishenki. Laura sopeutui ja viihtyi hyvin, vaikka oli työpaikkansa ainoa pyörätuolilla liikkuva. Työ vaati kuitenkin nopeaa siirtymistä paikasta toiseen, jolloin oma auto olisi ollut tarpeen. Myös fyysiset esteet haittasivat asiakaskäyntejä. Niiden ajaksi hän joutui yleensä jäämään toimistoon tekemään jotakin muuta.

Laura Itse työpaikalla ei ollut fyysisiä esteitä, mutta tuntu siltä, että mulle tällainen tavanomainen työ ei luonnistu, kun pitää juosta sinne tänne joka paikkaan ja aina ei oo sellaiset tilanteet, että pääsis eteenpäin pyörätuolilla. Ja sitten itse asiassa oli sekin vielä, että jos olen muualla kuin kotona, niin aina joudun miettimään sitä, että

pääsenkö vessaan vai en, millä tavalla voin tehdä sen jutun, kun en muuten yleensä tarvitse apua muulla tavalla paitsi kuin sen, että pitäisi vessaan päästä. Esimerkiksi pomo, eli se mun ohjaaja, oli sellainen, että olisin mä varmaan häneltä voinut pyytää, jos olis ollut sellainen tilanne, että olis ollut pakko päästä. (K/2000)

Lauraa harmitti, että vammaisuus nousi liian suureen asemaan ja teki hänestä puolinaisen työntekijän. Avun pyytäminen työtovereilta henkilökohtaisiin asioihin ei tuntunut mukavalta. Avustajaa hän ei halunnut, koska olisi tarvinnut apua vain muutamissa tilanteissa.

Laura alkoi kokemuksensa valossa punnita todellisia arvojaan ja pohti, kuuluuko työ niihin.

Laura Sen [työharjoittelun] jälkeen tuli tällainen mietintä, että en missään nimessä suostu siihen, että pitäisi työelämässäkin suostua johonkin oravanpyörä-elämään. Että nykyään, kun mä katselen ympärilläni ja kuuntelen ihmisten puheita, niin yhä enemmän on sitä oravanpyörämentaliteettia. Ja joskus, kun itsekseni mietin, että kannattaako sitä työtäkään tehdä. Kun en minä millään ilveellä ymmärrä, että mitäs hyötyä siitäkään on, että juoksee tuolla työmarkkinoilla henkensä edestä ja kupahtaa siihen samalla. (K/2000)

Laura kyseenalaisti työn arvon ”oravanpyörämentaliteetin” vuoksi. Oravanpyörään joutunut ei huomaa kirittävänsä itseään yhä kovempaan vauhtiin. Esteeksi nousi työssä jaksaminen, sillä vaikka Laura teki nelipäiväistä viikkoa, työpäivät venyivät pitkiksi. Työelämä vaatii äärimmäistä tehokkuutta, liikkuvuutta, tiukkojen aikataulujen noudattamista ja jaksamista, kykyä joustaa ja tehdä ylitöitä. Monen vammaisen on vaikea suoriutua näistä. Työyhteisöissä tilanteita ei suunnitella kovin hyvin etukäteen, joten Laura jäi toisinaan ulkopuoliseksi. Paineet näkyivät väsymyksenä ja stressin oireina.

Laura Aina kun mä tulin perjantai-iltana kotiin, niin oli kerta kaikkiaan ihan pakko laueta sillä tavalla, että otti vaikka tilkkasen konjakkia, kertoi itselleen, että nyt mä oon vapaa-ajalla, että ei tarvii näitä muita juttuja mieltää. Mutta jostain syystä seuraavana aamuna, vaikka mä olin ottanut vain vähän [näyttää noin 3 cm] niin oli hirvee migreeni. Joka lauantaiaamu sen jälkeen, kun mä kävin töissä. (K/2000)

Laura Haluan työtä, mut en kyllä suostu siihen, että kärsisin migreenistä kerran viikossa. Niin työhullu en ole, että muu elämä kärsis siitä. (K/2003)

Wendell (1996, 38) pitää vammaisten työntekijöiden ongelmana vaikeutta tasapainottaa työn aiheuttama rasitus ja vapaa-ajan vaatima energia. Monesti ongelmaksi nousee liian nopea työn tempo (Dag 2006, 18). Jos työtahti nousee liikaa, kuluttaa se energiaa vapaa-ajalta ja saa aikaan epätasapainon. Nopeuden ja tehokkuuden vaatimus on hankalasti soviteltavissa vammaisuuden rajoitusten kanssa. Työelämän lisääntyneet

paineet uuvuttavat myös vammattomia työntekijöitä. ”Mitä meille ja meissä tapahtuu, mikä tätä aikakautta riivaa?” ihmettelee Bardy (2006, 242). Vammaiset henkilöt eivät ehkä uskalla edes yrittää seurattessaan työssä käyvien ponnisteluja.

Työ olisi monelle vammaiselle nuorelle kaikesta huolimatta tärkeä. Alkujaan Laura painotti toivotun työn kriteereitä ja kehittymistään työn avulla. Harjoittelujakson jälkeen hän kyseenalaisti valitsemansa alan, sillä tavoitteilta oli pudonnut pohja. Hän ei ollut saanut tilaisuutta käyttää asiantuntemustaan vammaisten asiakkaiden asioiden hoitamisessa. Työn sisältö oli tuottanut ongelmia, koska sosiaalitoimiston hoitamat tapaukset olivat vaikeita ja haastatteluissa asiakkaille oli selvitettävä mutkikasta lainsäädäntöä.

Laura Haluanko mä sittenkään sosiaalityöntekijäks, kun mulla ei riittäis hermot tai kiinnostus, kun ovista ramppais ihmisiä, jotka luulevat, että mulla on heidän elämänkriisiinsä joku valmis ratkaisu ja paketti: Tos noin, että olkaa hyvä! (K/2003)

Harjoittelujakson seurauksena innokkaasta työn ylistäjästä tuli sen kriittinen arvostelija. Laura muisteli haikeasti, että aloittaessaan sosiaalialan opiskelun hänen tavoitteensa olivat olleet idealistisia. Suhde työhön oli tullut ristiriitaiseksi, sillä hän halusi olla hyvä työntekijä ja täysivaltainen kansalainen, mutta ei toisaalta halunnut tehdä ”työtä hullun lailla”. Työn olisi pitänyt olla myös miellyttävää, mitä hänen mielestään sosiaalityöntekijän työ ei välttämättä ollut. Hänen olisi pitänyt mielestään olla kuin kaikkietävä ja jokaisen ongelman ratkaiseva oraakkeli. Vastapainona oli syyllisyys, jos eläisi sosiaaliturvan tai eläkkeen varassa. Kuten Laura itse sanoi, työ on suomalaisessa ilmapiirissä itsestään selvä juttu. Työtä on tehtävä ollakseen kunnan kansalainen.

Laura Ja kun viime aikoina kun olen jossain määrin, aika paljonkin itsenäistynyt, että olen keksinyt millä tavalla pääsen itsenäisesti suihkuun ja vessaan ja sängystä ylös, mitä en aikaisemmin osannut, niin pelkästään siihen oman elämän kehittämiseen ja itsenäistymiseen menee hirveen paljon aikaa. Onhan se tärkeä edelleenkin, mutta on vähän sellainen mietintä, että olis sittenkin tärkeämpi kehitellä itseään sisältä päin ja ihmissuhteissaan ja jotenkin sillä tavalla. Että tällainen materiaalinen ajattelu työhön ei istu kunnolla. (K/2000)

Työteon tilalle Laura otti tehtäväkseen elämäharjoittelun (vrt. Billington ym. 1998), joka sisältyy laajennettuna työn käsitteeseen. Laura halusi opetella itsenäisyyttä, pitää kuntoaan yllä käymällä fysioterapiassa ja uimassa ja muutenkin hoitaa itseään.

Laura Ja sitten ei se oo mun mielestäni mitään elämää, että tulee kotiin, nappaa tuolta jääkaapista jotain pikaruokaa, vaan kyl mä mieluummin heitän jauhelihaa pannuun, teen jotain makoisaa kastiketta ja hyvää spagettia tai sitten teen jotain erittäin mausteista. Ja siihenkin menee aikaa. Et joku

niin sanotusti terve ihminen, niin hänellä menisi puolet vähemmän aikaa ruoanlaittoon kuin mitä minulla menee. (K/2003)

Laura näki vastakkaisina työn ja hyvinvointinsa. Vammaisella työntekijällä vapaa-aikaa ja työstä palautumisaikaa jää vähän, koska aikaa vievät terapiakäynnit, joita voi olla useita viikossa. Elämää harjoitteleva vammaton nuori ei joudu miettimään, kuinka pärjää mahdollisimman pienellä ulkopuolisella avulla. Hän opettelee, miten perunat keitetään, mutta ei sitä, miten se tehdään pyörätuolilla rullaillen ja heikommin voimin, tai miten tarvikkeet otetaan jääkaapista ja komeroista istuma-asennossa, nostetaan kattila hyllyltä, keinoitellaan tiskipöydälle, väännetään hanaa ja kuljetetaan täysi kattila liedelle ilman että nouseaan tuolista pystyyn. Elämänlaatu voi olla hyvä työelämän ulkopuolellakin ihmissuhteiden ja sisäisen kehittymisen ansiosta. Koko loppuelämäkseen Laura ei kuitenkaan haluaisi tulla määritellyksi työttömäksi tai eläkkeellä olevaksi liikuntarajoitteiseksi. Elämä vaatisi muutakin kuin olemassaolon, sillä ”eihän sitä kotonakaan voi koko aikaa olla”. Työ ei ollut ainoa vaihtoehto, mutta sen positiivisena puolena oli, että se tekisi täysivaltaiseksi ja tasavertaiseksi. Laura ei halunnut elää ”yhteiskunnan siivellä”. Hänen mielestään ei ole tasavertaista muita kohtaan ottaa vastaan rahaa ilman vastiketta. Toisaalta eläkkeen pienuus vie häneltä täysivaltaisuuden. Rahat olisi saatava riittämään, mikä onnistuisi parhaiten työssä käyden.

Laura kertoi hyvästä ystävästään, joka on vaikeavammaisen mutta saanut kiinnostavan ammatin ja työn. Ystävä oli ”aika samanlainen” kuin hän itse, ”mutta ei kuitenkaan sellainen, joka miettii näitä asioita”. Laura piti ongelmanaan sitä, että hän jää miettimään asioita liian pitkälle. Ystävä ”menee sinne ja tekee sen duunin”. Laura ei voinut ymmärtää, miten se häneltä onnistuu.

- Laura Oon mä realistinenkin, mutta toisaalta myös mulla on uneksijan vika, että toisaalta sopeudun realiteetteihin, mutta toisaalta en myöskään sovi.
- Helena Eikös uneksimiskyky ole lahja?
- Laura Tai kirous! [iloista naurua]
- Helena Yhteiskunnassakin on uneksijoita ja osa on realisteja. Mutta uneksijat yrittävät peittää sen, että ovat uneksijoita.
- Laura Niin, kyllä. Mutta se ero ei niin paljon näy, eikä näyttäyty kovassa elämässä. Kyllä mä luulen, että toisinaan olisi helpompaa, jos ei olisi vammaisen, niin olis helpompaa löytää sellainen rako, missä vois olla sekä realistinen mutta myös heittäytyä välillä uneksimaan. (K/2003)

Laura tunsu huonoa omaatuntoa leimautuessaan epärealistiseksi. Hän määritteli itselleen olevan ”älliä vaikka miten”, mutta hän koki omaksi viakseen sen, ettei pystynyt tarttumaan toimeen, vaan mietti mahdollisia ongelmia. Haastattelukausienvälillä kirjallisuus ja kirjoittaminen olivat tulleet yhä tärkeämmiksi. Kirjallisuus oli turvapaikka, jonka mielikuvitusmaailma oli välttämätön elämän kasassa pitämiseksi.

Laura Mä en tiedä, onhan se ett – – ainakin niin kun ympäristö, että – – että – – ihmisen pitää tehdä jotain, ihmisen pitää tehdä työtä ja ihminen niin kun, niin kun – – Kun unelmia on, mutta siinä on sellainen työmoraali, että johtuuko se siitä sitten, että ollakseen kunnan ihminen, pitää tehdä työtä. Että ei tällaista haihattelua puoleen ja toiseen, vaan selkeätä tällaista. Ja sit yhteiskunta ja muutenkin tää oleminen yhteiskunnassa on hirveen suorituspainotteinen. (K/2003)

Kolmeakymmentä ikävuotta lähestyttäessä on ahdistavaa todeta, että ei ole vielä saanut selville, mitä tulee elämässään tekemään. Laura ei toisaalta tiennyt mitä haluaa, vaikka toisaalta hän uskoi pystyvänsä vaikka mihin. Oma idealistinen ”haihattelu” oli alkanut kiusata häntä. Varmanaisen Lauran hapuilu edellä osoittaa, miten suuria ristipaineita hänellä oli. Elämäntilanteen keskeneräisyys toi turvattomuuden, ajan kuluminen vaati ratkaisuja.

Ajatusleikki ”Mikä sinä olisit, jos olisit syntynyt vammattomana?” herätti Laurassa aluksi hilpeyttä:

Laura Voi jestas! [naurua] Varmaan vaikka – – [tauko] – – silloin mä tekisin jotain sellaista työtä, mikä olisi fyysisempää. Varmaan mä tekisin vaikka hanttihommia ja rahoittaisin elämäni sillä tavalla paremmin, että ei olisi täysin sitoutunut tähän opiskeluun taikka täysin riippuvainen pienestä eläkkeestä. (K/2003)

Ruumiillinen työ oli Laurasta eksoottista ja se muistutti mahdollisimman vähän vammaisuudesta.

Lauran työtarinan pääkohtia ovat ideologinen lähtökohta, työjärjestelyissä ilmenneet vaikeudet, riittämättömyyden tunne ja lopuksi tavoitteista luopuminen. Laura kohtasi ristiriidan työn merkityksen ja sen antaman sisällön välillä. Tähän vaikuttivat työn tekemisessä olleet esteet, liikkumisen vaikeus, työpäivän raskaus ja työn sisältö. Materia, palkka, ei kompensoinut työn haittoja. Lauralle ominainen sinnikkyys ei tue käsitystä, että ratkaisussa olisi ollut kyse vain työnteossa olleista ongelmista. Hänen ensimmäisessä haastattelussa osoittamansa into työhön osoittaa, että hän oli idealisoinut työn. Sosiaalityö ei ehkä tarjonnut riittävää haastetta. Laura epäili, että hänestä ei sittenkään ole neuvonantajaksi, joka ammentaa loputtomasta lähteestä oikeita ratkaisuja. Vaikka asiakkaiden tilanteet olivat vaikeita, oli omakin pitkälti samanlainen. Opiskelu antoi takaportin asian harkitsemiselle uudelleen. Eräänlainen postmoderni valinnanvapaus näkyy Lauran ratkaisussa. Hän tarkasteli vaihtoehtoja ja päätyi ratkaisuun omista lähtökohdistaan. Vaikka hän tunsikin syllisyyttä esimerkiksi ”siivellä elämisestä”, hänen ratkaisunsa luopua ainakin toistaiseksi tavoittelemasta työtä ja suuntautua uusiin pintoihin oli hänelle osa omaehtoista tee-se-itse-elämäkertaa.

7.2 Kulttuurien törmäys työpaikalla – Hannelen kertomus

Hannele oli ensimmäisen haastattelun aikoihin sopinut puolen vuoden työharjoittelusta vammaisia lapsia ja nuoria hoitavassa yksikössä. Tapasin hänet seuraavan kerran vuoden päästä työharjoittelusta ja viimeisen kerran hänen jo päätettyään opintonsa. Eri jaksoille ajoittuvissa haastatteluissa kirjautui kehityskaari työssä ja sen vaikutukset Hannelen ajatuksiin.

Lauran tavoin Hannelekin piti tärkeänä vammaisten tasa-arvoa ja yhdenvertaista oikeutta työhön. Hänellä oli työhön samanlainen kutsumusasenne kuin Lauralla ja toiveammattina vammaisten henkilöiden auttaminen. Hannelekaan ei pitänyt vammaisuuttaan esteenä, vaan vahvuutena ja mahdollisuutena.

Helena Mites tuo työelämä sitten, mites sä näät sen, jos vammaisenkin pääsisi tavallisiin työpaikkoihin?

Hannele Kyllä se on ihan mahdollista, koska mä nään, että on sellaisia työtehtäviä, joita voidaan yksilöllisesti suunnitella ihmisen kykyjen mukaan. Että jokaisella on kuitenkin oikeus tehdä jonkinlaista mielekästä työtä. Ja tosi suuri osa liikuntavammaisista ja yleensä vammaisista on, harmi kyllä, työkyvyttömyyseläkkeellä. (K/1999)

Haastattelu on tarpeellista sijoittaa omalle paikalleen, sillä vastikään vietetyt vammaisten vuosi ja vuosikymmen juurruttivat ajatuksia vammaisista henkilöistä aktiivisina kansalaisina. Myös käsitys vammasta ympäristön esteenä eikä vain henkilön omana vikana hyväksyttiin yleisesti. Vammaisjärjestöt ja tutkijat kävivät keskustelua ympäristön vammaisuudesta, jolloin vamma käännettiin yhteisön ominaisuudeksi, vammauttavaksi ympäristöksi. 1990-luvun alun lama oli opettanut, että kuka tahansa voi menettää toimeentulonsa hetkessä. Syrjäytyneiden asemaa yritettiin parantaa ja vammaisten nuorten työkyvyttömyyseläkkeelle jäämistä ehkäistä lainsäädännöllä.

Hannelen harjoittelupaikka oli ympäristöltään sopiva, sillä vammaisten ihmisten tarpeet olivat siellä tuttuja ja tilat mitoitettu helppokulkuisiksi ja esteettömiksi. Hannele odotti työn olevan haastavaa. Hän sanoi turhautuvansa, jos ei pääse käyttämään suurella vaivalla hankkimaansa ammattitaitoa. Toinen asia, jota hän korosti, oli työn mielekkyys; työn piti olla hyödyllistä ja sillä tuli olla muitakin kuin sosiaalisia tavoitteita. Uskoa onnistumiseen ei horjuttanut edes se, että hän koki melkoisia vaikeuksia jo ennen kuin työharjoittelu alkoi. Hänet palkanneen henkilön kommentti oli enteellinen: ”Älä sitten odota mitään ihmeellistä vastaanottoa, kun menet sinne”.

Toimenkuva oli alussa epäselvä, sillä ei ollut esimerkkejä siitä, mitä pyörätuolissa istuva opiskelija voi tehdä hoitoa tarjoavassa laitoksessa.

Helena Mitä sun tehtäviisi kuuluu?

Hannele No, sanopa se! Mun tehtävät vasta muotoutuu tässä ja minun pitäis itsekin

niitä oikeastaan miettiä. Että lähinnä nyt semmoinen, että keksis niille ihmisille jotakin järkevää puuhailua. Ne on aika sillai – – kattoo vaan telkkaria ja jotain juttelee keskenään, mutta se ei välttämättä ole mitään oikeaa tekemistä. (K1999)

Alussa kaikki sujui hyvin ja Hannele meni työpaikalleen kuin kotiinsa. Ideologinen lähtökohta näkyi siten, että hän halusi tukea laitoksessa olevien lasten ja nuorten kasvamista itsenäisiksi ja yksilöllisiksi, koska oli itse ollut koulussa eristäytyväksi ja passiiviseksi kasvattamisen kohde. Tehtäviin kuului lasten ohjausta ja keskustelua heidän kanssaan, vapaa-ajantoiminnan järjestämistä ja kirjallisten muistioiden ja raporttien laatimista. Kohtalaisen hyvin sujuneen alun jälkeen alkoi ilmetä ongelmia.

Hannele Siinä oli ehkä yks juttu, kun mun työskentelytavat oli niin erilaisia verrattuna heidän työskentelytapoihin, kun on paljon hoitohenkilökuntaa, joka huolehtii perustarpeista ja muista, niin he ei ehkä osanneet ottaa vastaan sitä, että joku tukee sitä henkistäkin puolta, kuten mielen virkeyttä.

Helena Onko se sairaalamainen organisaatio?

Hannele On, on todella. Et he myöntää sen, että ei oo aikaa, mutta sitten he ei hyödyntänyt sitä, että mulla oli aikaa. Mutta lapset itse oppi hyödyntämään sen homman tosi hyvin.

Hannele Kun saunaan mennään kuudelta, niin sinne mennään kuudelta. Ja syödään puoli viisi, niin syödään silloin. Toisessa yksikössä oli jopa sellainen sääntö, että jos et tule minuutilleen syömään, niin sinä et saa enää ruokaa.

Helena Kun he on kuitenkin siellä asunnossa kotonaan – –

Hannele Niinpä.

Helena eikä niin kuin sairaalassa. (K/2000)

Tutkimuksissa on huomattu hoitotyössä olevan joustamattomuutta ja standardimaisuutta. Hurme (1995, 67–73) kuvaa tilanteita, joissa liittyminen työyhteisöön todentuu ensi sijassa toiminnan välityksellä. Jäsenten keskinäinen vuorovaikutus on vähäistä, koska painopiste on konkreettisessa työssä. Hoivayhteisössä työntekijät ajattelevat ensi sijassa yksittäisiä tehtäviä, jotka heidän pitää kunakin päivänä ja ajankohtana tehdä, eivätkä he problematisoi työn tekemistä tai pohdi sen laajempia yhteyksiä.

Hannelea kiusasi laitoksen työskentelyote, jossa oli piirteitä Goffmanin kuvaamista totalitaaristen laitosten käytännöistä. Niiden mukaan asukkailla ei ole päätösvaltaa siihen, mitä laitoksessa tapahtuu, vaan rutiinit määräävät aikataulut. Kun normaalielämässä ihmisen sallitaan etenevän omaa tahtiaan, ilman että tarvitsisi pelätä sanktioita esimerkiksi siirtäessään ateriaansa myöhempään ajankohtaan, laitoksessa asuvat alistetaan säännöille. (Goffman 1969, 31.) Hannele ei pyörätuolistaan käsin pystynyt hoitotoimiin, joten ohjaus ja keskustelu olivat hänen auttamiskeinojaan. Hän ei saanut esittämilleen muutoksille tilaa, vaikka alussa yhteisö oli kuunnellut hänen ideoitaan.

Hannele Paljon vielä kuulu sitäkin, että jos yritti jotakin sanoo, niin sit sulle huu-dettiin naama punaisena, että kuinka sä kehtaat tollasta, kun mulla on 20 vuoden työkokemus, että mä tiedän mitä mä teen, kuinka sä kehtaat kyseenalaistaa sen. (K/2000)

Hurme (1995, 67–73) on huomannut, että joskus työyhteisöllä voi olla ristiriitoja pe-rustehtävänsä tulkinnassa. Niitä syntyy helposti silloin, kun tavoitteiden virallinen määrittely tapahtuu ulkopuolella olevissa johtokunnissa, hallituksissa tai johtoryh-missä, jolloin työyhteisön yhteiset tavoitteet jäävät sopimatta. Joskus voi yksittäinen tehtävä nousta kohtuuttoman paljon muiden yläpuolelle, kuten lasten perustarpeista huolehtiminen näytti nousseen Hannelen harjoittelupaikalla.

Helena Olivatko he tottuneet vaan olemaan hoitajia?

Hannele Joo, ehkä – –

Helena Jos sinä olit ensimmäinen, joka olit tasavertainen lasten kanssa?

Hannele Joo, mä päädyinkin siihen ratkaisuun. Et he hoitaa vaan, tekee omat työnsä just tarkalleen sillai, mitä heille on ennalta sanottu, mitä pitää tehdä ja sit kun tulee tällainen uus juttu niin – –

Helena he pitää entistä rooliaan.

Hannele Joo, se on vuositolkulla tehty aina samalla tavalla, niin ei se mikään helppo juttu ookaan uutta hyväksyä. (K/2000)

Hannelen omaksuma vertaissuhde lapsiin aiheutti ristiriitaisen vastaanoton. Se saattoi herättää työtovereissa kateutta. Henkilöstö oli tarkka tehtävistään eikä halunnut niihin muutosta. Hannele yritti noudattaa opinto-ohjaajaltaan samaansa tavoitetta kehittää työyhteisöä. Hän huomasi, että henkilöstöstä muutama ajatteli samalla tavalla, mutta suurin osa noudatti perinteistä toimintakulttuuria. Ristiriitoja saattoi kärjistä se, että Hannele yritti muuttaa käytäntöjä, jotka olivat syntyneet vuosikymmenten tuloksena. Kehittämistehtävä oli liian vaativa harjoittelijalle. Siitä seurasi, että hänet sysättiin syrjään tekemään ylimääräisiä tehtäviä, joihin ei annettu ohjausta. Syrjäyttäminen merkitsi sulkemista pois yhteisistä asioista ja Hannele huomasi, että tietoja pantattiin häneltä. ”Se oli sellaista vaivautunutta, tai miten vois sanoo. Tuntui, että kukaan ei anna minulle merkittäviä tietoja mistään lapsesta. Jos mä meen kysymään, että mikä sen tilanne on – – niin kaikki vaan pyörittelee silmiänsä, eikä sano.”

Vähitellen Hannele vetäytyi työyhteisöstään. Kun tähän tilanteeseen oli ajautettu, ei työpaikalla tehty juuri mitään asian selvittämiseksi. Lindroos (1996, 149) kehrittelee ajatusta, että työpaikka on sosiaalisen toiminnan ja vuorovaikutuksen kenttä, jossa käydään taistelua erilaisista resursseista. Työpaikalla voi ilmetä syntipukki-ilmiötä, jolloin kilpailun ja valtataistelun piirteet ilmenevät toisten alistamisena. Työyhteisön ongelmat voidaan projisoida johonkin henkilöön ja tehdä hänestä syntipukki. Hanne-len harjoittelupaikassa ne voitiin kohdistaa vammaisten henkilöiden palkkaamiseen yleensä. Henkilöstö saattoi pelätä, että heitä tulisi lisää ja työnkuvat muuttuisivat, joten haluttiin osoittaa ajoissa, että vammaisista ei ole työntekijöiksi. Hannele ei pys-

tynyt tekemään hoitotyötä kuten muut, eikä hänen tapaansa auttaa lapsia ja nuoria nähty tarpeelliseksi. Työpaikoilla ei yleensä pidetä tehtävien räätälöinnistä yksittäisen työntekijän edellytysten mukaisiksi. Koska Hannelen rajoituksista ei puhuttu, ei niitä ymmärretty. (Vrt. Rahunen ja Kukkonen 1990, 58.)

Hannele Että mulle tuli sellainen olo, että ne ihmiset, joitten olisi pitänyt siitä työstä mulle kertoo, niin ne vaan keskenään supis sitä juttua ja aina kun mä tulin paikalle, tuli hirvee hiljaisuus.

Helena Katsoiko ne vain, että miten sä selviät siitä?

Hannele Mä vaistosin heti, että nyt on jotakin, mitä mun pitäis tietää. Sit kun se tilanne selvis mulle, mä menin ja sanoin, et en mä mee rikki siitä, että mulle annetaan kriittistäkin palautetta. Enemmän mua ottaa päähän se, et mulle ei kukaan sano mitään ja silti mä tiedän, että jotakin on pielessä. Kun heidän kuitenkin pitäis olla ammattilaisia tämältyyppisissä jutuissa. Mä vaan totesin, että kyllä mä oon pettymyksiä kokenut elämässä muutenkin ja niistä selvinnyt.

Helena No mitä hän [ohjaaja] vastasi?

Hannele Hän sano vaan, että hän pyytää anteeks sitä, että kyllä hän jatkossa yrittää. Mutta se johti kyllä siihen, että meillä ei jatkossa ollut mitään keskusteluyhteyttä. Kun he alun pitäen sanoi mulle, että on kiva, että oot tullu erilaisena työntekijänä tänne, niin miks se ei voinut kantaa hedelmää kuitenkaan. (K/2000)

Hannele uskoi pystyvänsä ottamaan vastaan myös kriittistä palautetta. Matsinen toteaa, että jos vammaisen työntekijä ei osaa tehdä jotakin, ajatellaan osaamattomuuden johtuvan vammasta (Matsinen 2000, 25). Hannelea ei kohdeltu samalla tavalla kuin aloittelevia työntekijöitä yleensä, joita opetetaan ja joiden edistymistä seurataan. Hän oli vain pakosta vastaan otettu harjoittelija, ei työyhteisön voimavara. Vammaisuutensa vuoksi hän oli tarkkailun kohde ja koehenkilö. Lopullisen murtumisen jälkeen, jonka aiheutti kiivas keskustelu ohjaajan kanssa, keskusteluyhteys katkesi. Hannele epäili, että hänestä puhuttiin selän takana. Aluksi hän yritti selvittää, mistä tilanne johtui, mutta ei saanut vastausta.

Hannelen kokemukset olivat vastaavia kuin Barronin (1997, 106–107) tutkimuksen ruotsalaisilla liikuntavammaisilla nuorilla. Eräs haastatelluista, päiväkotityössä lyhyen jakson työskennellyt Anna, kertoi harjoittelusta ja työtovereiden suhtautumisesta näin:

”Ei, se ei ollut erityisen hyvä, koska henkilökunnan ja minun välinen kommunikaatio oli niin huonoa. Ja minä en pitänyt siitä tavasta, jolla he olivat. – – Minä sanoin heille; jos on jotakin, jonka teen väärin, niin sanokaa suoraan. He vaikenivat. – – He eivät sanoneet mitään.” (Barron 1997.)

Annan ja Hannelen työtarinan yhteinen piirre on heidän syrjäytymisensä ja työyhteisön vaikeus selvittää syntynyttä tilannetta. Tavallisesta poikkeava työntekijä on

epäilyjen ja ennakkoluulojen kohde. Jos hän näyttää epäonnistuvan, siihen ei puututa, toisin kuin vammattoman työntekijän tekemisiin. Molempien työpaikoilla muodostui hiljaisuuskuilu, jota kukaan ei ylittänyt kertomalla, mistä oli kyse. Kuten Hannele, Annakin sanoi pitäneensä työstään lasten parissa. Syrjimisen hän arveli johtuneen siitä, että hänen ryhmässä olonsa aiheutti työtovereissa epävarmuutta. Siihen saattoi liittyä pelkoa, että joutuu tekemään toisen osuuden. Vaikean tilanteen odotetaan ratkeavan sillä, että vammaisen työtoveri osaa väistyä ja lähteä pois.

Vaikka Hannelen harjoittelupaikka ei pystynyt vastaanottamaan hänen ajatuksiaan, muutama hänet laitoksessa tavanneista nuorista hankki hänen puhelinnumeronsa ja soitteli jälkepäin. Harjoittelun alkaessa nuoret olivat todenneet, että ihanaa, kun tänne tulee joku tuolissa istuva, joka oikeasti ymmärtää mistä puhuu, eikä vain sano, että koeta pärjätä, kohta se rupeaa sujumaan. Yhteys ulospäin oli Hannelelle elintärkeä: ”Kyllä tuntu välillä työpäivän jälkeen siltä, että onneks mä pääsen pois, onneks mä nään vielä maailmaa.”

Viiden vuoden kuluttua harjoittelusta Hannele oli saanut tutkintonsa valmiiksi, mutta ei vakinaista työtä. Työt olivat olleet lyhyitä, muutaman kuukauden pätkiä tai harrastusluonteista toimintaa, kuten pienryhmien vetämistä tai kouluavustajana toimimista. Hannele halusi vakinaisen työn mutta epäili, että viiden työpäivän viikko tai kokopäivätyö olisi hänelle liian raskas.

Hannele En mä ehkä jaksais. En tiää, jotenkin ehkä tuntuu, että tavallaan on oma paikka löytynyt, mut sitten ei kuitenkaan. Ehkä sitä mieltii kaikennäköistä, että kun tosiaan se työnsaanti ei oo mikään helppo juttu. Ja sitten kun on opinnot kuitenkin saanut niin hyvin, että siinä on tietysti se. (K/2003)

Hannelen työtarinan keskeisiksi kohdiksi nousevat harmoninen aloitus, vähitellen kehittynyt konflikti ja syrjäytyminen. Työyhteisössä syntyi vastakkainasettelu vammaisten ja vammattomien välille. Työtoverien käyttäytymisestä hän käytti sanoja suuttua, huutaa, supista, sulkea ulkopuolelle ja vaieta. Tunteita ei käsitelty yhdessä. Siinä missä Lauran työharjoittelua varjosti hänen jaksamisensa ja kiinnostuksen hiipuminen, törmäsi Hannele kielteisiin asenteisiin. Molempien työkertomuksissa näkyy innosta palavan nuoren luopuminen, tavoitteiden sammuminen ja niiden suuntaaminen toisaalle. Työtavoite etääntyi saavuttamattomaksi. Vaikka vammaisuus vaikutti lopputulokseen, näin olisi voinut käydä kenelle tahansa.

Taustalla on nähtävissä joukko yhteiskunnan muutoksia, jotka vaikuttavat myös vammaisten henkilöiden asemaan. Työelämässä pärjääminen edellyttää joustavaa varautumista muutoksiin, kuten valmiutta koulutuksen laajentamiseen ja liikkuvuuteen sekä sopeutumista työelämän suhteiden pitkälle kehitettyyn säätelyyn. On ylitettävä itsensä yhä uudelleen ja uudelleen, jotta olisi parempi kuin muut. (Beck ym. 1994, 20.) Ne vammaiset nuoret, jotka pyrkivät normaaliin työuraan, joutuvat kilpailemaan yhä haastavammaksi käyvässä tilanteessa. Haastatteluissa Laura usein viittasi siihen, että hän joutui ylittämään vammattomien suoritukset. Kaikkialla

yhteiskunnassa korostettu yksilöllistyminen nostaa esille tiedot ja taidot. Työtoverit eivät välttämättä ole halukkaita auttamaan, koska jokainen kilpailee omasta asemastaan. Avun antamisesta ei koidu avunantajalle hyötyä. Yksittäinen työntekijä arvioi ratkaisujaan omalta kannaltaan, jolloin moraalinen paine työn tekemiseen ei enää ole niin määräävä kuin siitä aiheutuva hyöty. Vammaisilla työstä johtuvat haitat voivat olla suuria, jolloin työn tekemisestä aiheutuva hyöty jää pieneksi.

7.3 Työtä taskurahalla – Anssin kertomus

Kolmas työtarina kertoo Anssista, joka osallistui tuettuun eli kuntouttavaan työtoimintaan kunnan ylläpitämässä työpajassa.

Anssi Työ on TÄRKEÄ ilman muuta, kyllä se on näinä aikoina ihan kiven alla muutenkin, onneks mulla on tuo, onneks siellä on tuo koulutus- ja työtoiminta Työkkäri.

Helena Mitä sä teet siellä työssä?

Anssi Alihankintatöitä pääasiassa, pussitan näitä kalastukseen liittyviä välineitä.

Helena No, se liittyy myös sinun harrastukseen.

Anssi Tavallaan, no tavallaan. Meille tulee kyllä näitä alihankintatöitä ihan ulkomailta asti. Niitä sitten pussitellaan. (L/1998)

Anssi, kuten myös Veikko, kuuluivat erityistyöllistettyihin. Vammaisten henkilöiden työmarkkinat jakautuvat avoimiin työmarkkinoihin, joilla tehdään työehtosopimus ja maksetaan vähintään minimipalkka, ja tuettuun työhön, kuten kuntouttavaan työtoimintaan ja päivätoimintaan, joiden järjestämistä luonnehtii huoltosuhde kuntaan. Avotyötoiminta sijoittuu näiden väliin ja siinä mukana olevat tekevät avustavia tehtäviä esim. yritysten keittiöissä, varastoissa, pullojen lajittelussa tai kiinteistöhuollossa. (Ylipaavalniemi 2005, 25; Vuorenpää 2006.) Erityisammattikouluissa opiskelleista kehitysvammaisista tai heikkolahjaisista henkilöistä yli puolet työskentelee työ- tai toimintakeskuksissa ja loput integroidusti joko avoimilla työmarkkinoilla, avotyössä, työkokeilussa tai työllisyysvaroin palkatussa työssä (Mänty 2000).

Avoimilta työmarkkinoilta ovat kadonneet yksinkertaiset ja vähän ammattitaitoa vaativat tehtävät, mikä on huonontanut vähiten koulutettujen mahdollisuuksia sijoittua työhön (Työministeriö 2003). Heihin kuuluivat Anssi ja Veikko, joille parhaiten sopi tuettu työ, sillä molemmat tarvitsivat ohjausta ja säännöllisyyttä. Viiden vuoden kuluttua ensimmäisestä haastattelusta Anssi kävi yhä samassa työpajassa.

Helena Minkälaista työtä sä siellä teet?

Anssi Keittiöhommissa minä nyt oon, että – –

Helena Kuoritko sinä siellä niitä sipuleita? [Anssi oli kertonut vertauskuvan sipulista, josta aina löytyy uusia kerroksia]

Anssi No, no ei onneks tartte kuoria. Että meille läheisestä koulusta tulee kaikki

- ruoat – –
 Helena Valmiiks – –
 Anssi Valmiiks, että ei tarte kuoria, mutta astioita pestään ja tarjottimia ja kaikkee semmoista.
 Helena Kuinka monta teitä on siellä?
 Anssi No meitä varmasti on ainakin kun laskee ne varsinaiset työntekijät ja kun siinä on tämmöinen kuntouttavan päivätoiminnan porukka vielä lisäksi siinä, niin saattaa nousta kolmeenkymmeneen ja vähän päällekin.
 Helena Aika iso porukka.
 Anssi Aika iso poppoo kyllä. (K/2006)

”Iso poppoo” kuljetetaan joka aamu pienoisbusseilla työpajalle, jossa se tekee sille varattuja töitä ja tapaa samalla toisia työpajalaisia. Työpäivä oli pituudeltaan suurin piirtein normaalin työpäivän mittainen, mutta viikossa oli vapaapäiviä. Anssi oli ylpeä työstään ja arvosti sitä, vaikka siitä ei maksettukaan palkkaa, vaan symbolista kannustusrahaa. Palkaton työ ei kerrytä eläkettä ja se on työntekijöitä koskevan lainsäädännön ja työehtosopimusten ulkopuolella (Leinonen 1999, 3).

Vuorenpään mukaan kehitysvammaisia käytetään hyväksi heidän vammansa luonteen johdosta. Koska vamma on ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueella, ei kehitysvammaisen luonteenomaisia ongelmia ymmärretä. Työntekijä voi olla vakinaisessa työpaikassaan taitava, mutta jos hänet siirretään ilman opastusta vastaavaan työhön muualle, työteho heikkenee. Tämä on luonut käsityksen kehitysvammaisista huonoina työntekijöinä. Kehitysvammaisten ei myöskään uskota arvostavan rahaa, vaan työhön osallistumisen katsotaan riittävän. Anssin ja Veikon työn järjesti kunta, eivätkä he tehneet täyttä työviikkoa. Jotkut yrityskehittäjät käyttävät vammaisia henkilöitä avotyötoimintaan kuuluvassa työssä esimerkiksi pullovarastossa lajittelijoina tai hyllyjen täyttäjinä. Palkka on niin pieni, että kun työntekijä käy päivän aikana ruokailemassa, loppusaldo on negatiivinen. Tuetuilla työmarkkinoilla sairauspäiviltä ei makseta palkkaa. (Vuorenpää 2006.)

Työ toi Anssin elämään pysyvyyttä ja kiinnitti hänet yhteisöön ja yhteiskuntaan. Työpaikalta hän oli saanut ystäviä ja täydennystä sosiaaliseen verkostoonsa. Nimellisestikin palkattu työ voi tarjota mielekkään tekemisen ja olla tärkeä antamansa statuksen vuoksi. Kun kysyin Veikolta, mitä hän työpajassa tekee, hän ei selitellyt tekemisiään, vaan sanoi painokkaasti ”Työtä!” Onko suljettujen työmarkkinoiden työ oikeaa työtä vai leikkiä? Työn sosiaalinen merkitys korostuu niiden elämässä, joilla ei ole mahdollisuuksia selviytyä tavallisen työpaikan vastuista ja vaatimuksista. Useimmiten tällainen työ on siinä mielessä tuottavaa, että se olisi tehtävä muualla. Se ei välttämättä kata aiheuttamiaan kustannuksia, sillä työpaikka sitoo henkilöstöä, kuten avustajia ja ohjaajia. Palkkana jaettavaa tulosta ei useimmiten synny. Työtehtävät ovat pieniä ja halpoja alihankintatöitä, joiden tekijä ei tarvitse pitkää kokemusta tai erityistaitoja.

Kuten Anssi totesi, työ on kiven alla. Ylipaavalniemi pitää vaikeana ”myydä” vajaakuntoisia henkilöitä yrityksiin työsuhteisiksi työntekijöiksi, koska työnantajat eivät tunne tuetun työllistämisen menetelmää tai ovat tottuneet siihen, että vajaakuntoisesta työvoimasta ei tarvitse maksaa (Ylipaavalniemi, 2001, 15–22). Usein kyse on enemmän asenteista kuin työkyvystä (Ylipaavalniemi 2005, 26). EU-projekteissa on etsitty vaihtoehtoisia työnteon malleja ja vammaisjärjestöt ovat kehittäneet työllistämisvaihtoehtoja (Leinonen, 2000, 71–72). Tuetussa työllistämisessä on havaittu ongelmia ja työhön osallistuneiden määrät ovat jääneet vähäisiksi (Saloviita 2000, 99).

Tuetun työn järjestämistä haittaa tavoitteiden ristiriitaisuus. Työllä pyritään edistämään työmarkkinoille sijoittumista ja toisaalta parantamaan osallistujien sosiaalista toimintakykyä ja toimeentuloa. Seurauksena on ristiriita kuntoutustavoitteen ja yksikön liiketaloudellisen tavoitteen välillä. Vammaisen työntekijän rajoitteita ymmärretään, mutta niitä on vaikea ottaa huomioon tuottavuuteen pyrittäessä. Tämän vuoksi työntekijöitä, joiden työkyky on vähäinen, ei voida työllistää kannattavuuden laskemisen pelossa (Rahunen 1989, 6–16). Vaikeimmin vammaiset rajautuvat tämänkin työn ulkopuolelle.

Tuettua työtä tarvitaan, sillä vammaisten henkilöiden mahdollisuus osallistua avoimille työmarkkinoille on huonompi kuin muun väestön (Savtschenko 2003, 24–27; Ala-Kauhaluoma ja Härkäpää 2006, 7). Suojattu sektori voi paremmin joustaa työntekijän tarpeiden mukaan. Kun avoimilla markkinoilla työnantajan päämääränä on löytää työn vaatimusten mukaan mahdollisimman sopiva henkilö, suojatuilla työmarkkinoilla voidaan toimia myös päinvastoin.

Anssin työyhteisö muodostui työ- ja päivätoimintaan osallistujista, joilla oli vammaisuutta tai muita työntekoa haittaavia ongelmia. Poikkeavuus oli tässä työyhteisössä normaalia. Ympäristö oli rakennettu pitkälti sosiaalista vammaiskäsitystä noudattaen ja tehtävät sopeutettu vastaamaan vaikeavammaisten taitoja. Työtarinassa huomiota kiinnittää jatkuvuus. Anssi toimi työpajassa jo ensimmäisen haastattelun aikaan ja oli siellä edelleen tavatessani hänet uudelleen kuuden vuoden kuluttua. Oliko paikoillaan pysyminen hyvä vaihtoehto? Kuntouttavan työtoiminnan pitäisi antaa valmiuksia avoimille työmarkkinoille, mutta todellisuudessa työkeskuksiin jumiutetaan ja työntekijä tekee samaa työtä vuosikymmeniä ilman työntekijän oikeuksia ja palkkaa. Koska osallistujien vaihtuvuus on vähäistä, keskuksat muuttuvat sijoituspaikoiksi. (Vuorenpää 2006.) Tuettu työ on riippuvainen rahoituksesta ja kunnan kyvystä järjestää työpaikkoja vammaisille henkilöille. Todennäköisesti avoimilta työmarkkinoilta ei Anssille tai Veikolle olisi työtä järjestynyt. Työ oli tuonut heidän elämäänsä vakautta, vaikka toimeentulo ei riippunutkaan palkasta. Työ antoi merkitystä ja sisältöä elämään.

7.4 Vapaaehtoistoiminta vaihtoehtona – Cecilian kertomus

Eräänä sosiaalipoliittisena tavoitteena on esitetty, että henkilöille, joille ei pystytä tarjoamaan työtä tai jotka eivät kykene siihen, luodaan keinotekoisesti jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet samanlaisiksi kuin yhteiskunnan muilla jäsenillä (Nirje 2003, 91; Allardt ja Uusitalo 1982, 12–13). Nuori voisi osallistua vapaaehtoistyöhön tai opiskella harrastusluonteisesti, jolloin päivä- ja vuosirytmii ovat samanlaiset kuin muilla (Nirje 2003, 91).

Vapaaehtoistyö on vaihtoehto niille, jotka eivät vammaisuutensa tai muiden syiden vuoksi halua tai saa työpaikkaa. Heihin kuului Cecilia, joka toimi kolmannen haastattelun aikaan koululaisten iltapäiväohjaajana.

- Cecilia Mä oon ollut tämän kevään tuolla vapaaehtoistyössä semmoisessa koululaisten iltapäiväkerhossa. Mä oon ollu apuohjaajana siellä.
- Helena Sehän on hienoa.
- Cecilia Autellu läksyissä ja välillä keksiny niille ohjelmaa ja joitain leikkejä, kun ne on semmosii ekasta luokasta kolmanteen luokkaan.
- Helena Mitä sä oot tykänny siitä?
- Cecilia Kyl mä oon tykänny. (K/2003)

Cecilian vammasta aiheutuu spastisuutta, joka vaikeuttaa myös puheen tuottamista. Hänen olisi vaikea selviytyä työn vaatimuksista. Cecilia pystyi kuitenkin valvomaan ja ohjaamaan koululaisten ryhmää, koska se ei edellyttänyt fyysistä tekemistä. Ryhmässä oli palkattuja ohjaajia, mutta he eivät ehtineet huolehtia kaikesta.

- Cecilia No, se oli semmoista, että välillä juteltiin vain niitten kanssa ja välillä mä tosiaan keksin niille ohjelmaa, joskus leikittiin jotain leikkejä ja monesti tuntui, että se oli hyvä vaan, kun siinä joku oli, kun ei ne ohjaajat, ne palkalliset ohjaajat, ei kerenny siellä oleen, kun siellä oli parhaimmillaan 18 lasta.
- Helena Samassa ryhmässä?
- Cecilia Niin. Ei, ei kyllä läheskään aina ollu niin paljon.
- Helen Mitä kautta sä sait sen paikan?
- Cecilia Mun tuttava rupes miettiin, että jos löytyis mulle joku koulutuspaikka, kun mä olin kiinnostunu just tällaisest kerho-ohjaajasta.
- Cecilia Se on ihan hyvä että pääsee tutustumaan ja saa siitä vielä työtodistuksen. (K/2003)

Palkatta tehtävässä vapaaehtoistyössä on kyse vaihtokaupasta. Työpaikka saa hieman apua, josta joutuisi muuten maksamaan, ja nuori mahdollisuuden hankkia kokemusta ja tunteen, että hän pystyy tekemään jotakin hyödyllistä. Vaihtokaupassa tuotosten ja panosten on oltava tasan, jotta kumpikaan osapuoli ei tuntisi tulevansa hyväksikäytetyksi. Cecilia ei ollut luopunut toivosta, että hän löytäisi vielä tavallista työtä. Hieman katkerana hän muisteli kouluaikaansa, jolloin koulu järjesti lähes samalla

tavalla CP-vammaiselle luokkatoverille harjoittelupaikan, mutta hänen vammaansa pidettiin liian vaikeana.

Jos nuori ei sijoitu palkkatyöhön, hän saattaa hyväksyä nimellisesti palkatun tai vapaaehtoistyön. Sen sijaan pitkän koulutuksen hankkineet loukkaantuvat jo ajatuksesta, että tekisivät työtä ilman palkkaa tai muita huonommalla palkalla. Mielipiteet siitä, että työtä arvioitaisiin erilaisin perustein, kun kyseessä on vammaisen henkilö, saa joiltakin haastattelemiltani nuorilta kovan tuomion. He kritisoivat sitä, että vapaaehtoistyö, suojatyö ja palkkatyö sekoitetaan keskenään.

Hannele Jos mä kerran lähden ilmaiseksi tuollaiseen [huonosti palkattu työ] mukaan, niin mä saan tehdä sitä aina. Niin että tuli sellainen olo, että näin vähänkö mun ammattitaitoo loppujen lopuks arvostettiin. – – ja tosi huono palkka [naurahdus]. He sano mulle suoraan, että sä saat samaa palkkaa kuin harjoittelija kirjastossa.

Helena Vaikka oot koulutettu.

Hannele Se on silleen, että mä en enää suostu siihen. Viimeks ne nosti sitten hiukan. No sehän meni kaikki veroihin, se mitä nostettiin. Siis sehän on tosiaasia, että yhteiskunta ei vajaakuntoisen työllistämistä kannusta – –

Helena – – niin, mä oon huomannut sen – –

Hannele – – ollenkaan.

Hannele On vähän liikaa semmoista asennetta, että jos istuu pyörätuolissa, niin ei tarvii edetä elämässään mihinkään. (K/2003)

Vammaisella henkilöllä teetetään työtä huonommilla sopimusehdoilla ja pienemmällä palkalla kuin muilla työntekijöillä, vaikka hänen pätevyytensä, kokemuksensa ja soveltuvuutensa olisivat samat kuin vammattomilla (FUDA 1997, 11). Hannelelle tehty tarjous on ammatillista syrjintää, sillä hän on saanut sosiaalityöntekijän pätevyyden eikä hänen liikuntavammansa estä häntä tekemästä ammattiinsa kuuluvia tehtäviä. Cecilialla ei ole ammattikoulutusta kuten Hannelella, ja hänen tekemänsä työ täytti monia harrastuksen tai harjoittelun tunnusmerkkejä. Vammansa vuoksi hän pystyi tekemään vain osan kerho-ohjaajan tehtävistä. Työstä saatava tyydytys sai hänet mukaan, vaikka palkkaa ei maksettukaan. Työjakson loputtua annettu työtodistus oli Cecilialle ensimmäisiä tunnustuksia siitä, että hän on hoitanut tehtävänsä ja häntä arvostetaan. Vaikka työtodistus ei auttaisikaan uuden työpaikan saamisessa, oli se yksi leima aikuistumisen passissa. Cecilian mahdollisuudet osallistua työhön olivat hetkellisiä. Pysyvää uraa on vapaaehtoistyössä vaikea luoda, ja kyseessä oli kokeilu, jonka jälkeen hän palasi eläkeläisen rooliin.

7.5 Työnhakijan korkeat kynnykset

Vammaisten henkilöiden ammatilliset mahdollisuudet ovat ristiriitaiset. He koulutautuvat ammattiin, jopa useankin, mutta koulutukselle ei saa vastinetta. Mänty (2000, 182) havaitsi erityisoppilaitoksista valmistuneiden elämäntilanteita tutkiessaan,

että nuori on saattanut hankkiutua uuteen ammattikoulutukseen ilman, että olisi päässyt kokeilemaan työtä valmistumisensa jälkeen. Kuten Hannele sanoi, opinnot antavat kypsyttää ja parantavat mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa, mutta ne eivät mahdollista varsinaista tavoitettaan.

Hannele Et kun mä viime syksynä kävin yhdessä sosiaalitoimistossa, sosiaalityöntekijän sijaisuutta hain, niin se vahtimestari, kelle mä ilmoittauduin, se oli ihan, että ei voi olla totta, että oletko sinä tulossa haastatteluun. Varmaan luuli, että mä oon asiakas. Mä sanoin, että joo olen, että mä oon tämmöisen ja tämmöisen ihmisen kaa sopinut, että osaatko neuvoa mistä hän löytyy. Niin se oli musta [naurua] tyrmistyttävää. Koska en mä mihinkään hakemukseen mainitse sitä, että mä oon pyörätuolissa. Mä en tiedä pitäiskö sitä edes. Ei se saa olla mikään ratkaiseva tekijä, jos työtehtävät on sellaisia, että pystyy hoitaa myös tuolista käsin, niin silloin mun mielestä sillä ei oo väliä.

Helena Mitä sinä sanoit silloin sille vahtimestarille?

Hannele No mä olin siis vähän niin kun, että kyllä mä oikeesti oon tulossa haastatteluun. Ei hän edes pahoitellut mitenkään omaa käyttäytymistään. (K/2003)

Vammaisen henkilö voi mennä yrityksiin ja viranomaisiin asiakkaana, mutta hän on epäuskottava yrittäessään olla työnhakija. Vammaisten palkkaaminen on niin harvinaista, että työnhakijana oleminen osoittaa ”epärealistista naiiviutta”, kun uskoo yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin vammattomien kanssa.

Haapalan (2001, 43) haastattelemat opiskelijat tunnustivat, että he halusivat kertoa vammaisuudestaan jo hakiessaan työtä. Näin ei kuitenkaan kannata tehdä, sillä hakemus laitettaisiin hylättyjen pinoon. Monet eivät kerro vammaisuudestaan edes haastattelua sopiessaan. Tästä on hyötyäkin, sillä kun vamma tulee esille vasta haastattelussa, voidaan sen vaikutusta arvioida todellisessa tilanteessa. Haastatteluun on kuitenkin vaikea mennä, jos ei tiedä, millaisen vastaanoton tulee saamaan ja pystyykö vakuuttamaan työnantajan pätevydestään. Haastattelijat yllättyvät ja tuntee ehkä itsensä petetyksi. Haastattelu on kuitenkin ainoa tie saada työpaikka.

Vaikka vahtimestari päivitteli pyörätuolissa olevaa hakijaa, Hannelelle oli vakuutettu, että vammaisuus ei ole este kyseiseen työhön valinnalle. Hän ei saanut paikkaa ja arveli hieman kyynisesti, että hakijoista varmaan löytyi häntä pätevämpi.

Hannele Se välillä kiristää hermoja itse kullakin, kun mun mieskin on joskus sanonut, että sä oot niin laiska, sä vaan oot ja ootat, että se työpaikka tulee tuohon oven eteen. Mä sanoin, että näkisit kuinka monta hakemusta mä oon kirjoitellu ja lähetelly. (K/2003)

Vammaista työnhakijaa ei työpaikoissa pidetä vaihtoehtona edes silloin, kun muita hakijoita ei ole. Laura totesi, että työnantajat ottavat mieluummin kenet tahansa kävelevän kuin pätevän pyörätuolissa. Samaa mieltä olivat Dagin haastattelemat

ruotsalaiset liikuntavammaiset: ”Jos terveetkään eivät saa työtä, miksi minä saisin?” He valittivat olevansa hitaita ja sidottuja siihen, mihin pyörätuolilla pääsee. Työnantajalle pyörätuoli merkitsee erityistarpeita ja hankaluuksia, mutta se ei ole ainoa syy syrjintään. (Dag 2006, 86, 94.) Vammaista henkilöä ei uskalleta palkata, koska pelätään asiakkaiden tai muun ympäristön ennakkoluuloja ja negatiivista vaikutusta yrityskuvaan (Ala-Kauhaluoma ja Härkäpää 2006, 71). Työttömäksi jäämisen syyt mielellään sysätään heistä itsestään johtuviksi.

Hannele Tai voisko olla, että kun ei näe ihmistä pystyasennossa, niin ei osaa ajatella?
(K/2003)

Vammaiselle kouluttautumismahdollisuus tuo tunteen yhdenvertaisuudesta muiden kanssa, minkä jälkeen hän pettyy huomattessaan olevansa työnhakijana sekundaluokassa. Hallinnonalojen koordinaatio ja vastuu erityisryhmistä eivät ole toteutuneet, kun koulutetuille nuorille ei järjesty työpaikkaa. (Varmola 1985; Tuunainen 1989, 7.) Lainsäädäntöä on yritetty kehittää vammaisten työllistymistä tukevaan suuntaan (esim. laki Kelan kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005), mutta keinot eivät ole olleet riittäviä. Vaikka vammaispalvelulaki (380/1987) antaa mahdollisuuksia henkilökohtaisten avustajien palkkaamiseen ja kuljetuspalvelujen saamiseen, sitä ei aina noudateta (Leinonen 2000, 70).

Vammainen työtoveri otetaan vastaan vaihtelevasti. Työpaikkojen normit vammaisille ja vammattomille työntekijöille voivat erota toisistaan. Vammaisille ne voivat merkitä pienempiä odotuksia työstä selviytymisessä, eritasoisia tehtäviä ja vammaisuuden näkemistä selityksenä kaikelle. Työympäristön esteitäkään ei aina poisteta. Toisaalta työpaikoilla voidaan tehdä työtekoa helpottavia toimia, kuten sallia joustoja työajoissa (Tielman 2003, 18–19). Työpaikoilla ei yleensä nähdä ylimääräistä vaivaa vammaisen henkilön työhön ottamisen vuoksi. Kun työvoimasta on ylitarjontaa, ei kustannuksia haluta maksaa. Suurimpana esteenä ovat asenteet vammaiseen henkilöön työnhakijana ja -tekijänä. Kovat työelämän markkinat eivät yleensä joustu työntekijän jaksamisen mukaan esimerkiksi järjestämällä osa-aikatyötä. Usein vammaisten työllistämisessä viitataan pienyrittäjiin, mutta ehdot ja taistelu pärjäämisestä ovat siellä vielä kovempia kuin suuryrityksissä.

Vammainen työnhakija viraston ala-aulassa vakuuttelemassa pätevyyttään epäilevälle vahtimestarille on symbolinen metafora. Se liittyy portinvartijatarinoihin ja uskonnollisiin traditioihin paratiisin vartijoista. Vahtimestari ei päätä, kuka hakijoista otetaan, mutta hän on näkyvällä paikalla luomassa asenneilmastoa. Kolme tutkintoakaan ei riitä sisäänpääsyyn, jos ”pystyasento” puuttuu. Ministeriöt valmistelevat idealistisia suunnitelmia tasa-arvon toteuttamiseksi, mutta niiden ohjauksessa ovat yksiköt tekevät ne tyhjiksi.

7.6 Luvassa perustason elämää

Haastattelemani nuoret eivät saaneet tilaisutta käyttää taitoja ja vahvuuksia, joita he olivat koulussa hankkineet. Työstä saatava palkka on tärkeä, mutta työllä on myös moraalinen puolensa. Toimeentulo edellytetään hankittavan työstä, ja vain lapset, sairaaat ja vanhukset ovat velvollisuudesta vapaita. Vammaisten henkilöiden työttömyys on piilevää, sillä suurin osa heistä on eläkkeellä huolimatta ammatillisesta koulutuksesta. Vammaisuuteen liittyvät taloudelliset esteet ovat usein suurempia sosiaalisen elämän haittoja kuin biologinen vammaisuus. (Abberley 1993; 111; Barnes ym. 1999, 80.) Kuotola (1985, 188) on arvioinut, että niin kauan kuin palkkatyö on keskeinen toimeentulon ja yhteiskunnallisen arvostuksen jakomekanismi, vammaiset pysyvät yhteiskunnan huono-osaisina.

- Laura Se minua on vuosien varrella harmittanut niin paljon, että ei ole näkyvillä esimerkkejä siitä, miten erilaisena ihmisenä voi tosissaan menestyä. En mä tarkoita sitä, että raha olis tärkein. Mutta silti se on niin houkuttava se ajatus, että kansaneläkkeellä tai invalidieläkkeellä ei kuitenkaan pitkälle pötki ja pärjää, että saa kyllä tarvittavat – – asiat kuntoon tuota noin niin – –
- Helena Perustasolla?
- Laura Niin perustasolla.
- Helena Tuota mäkin oon paljon miettinyt.
- Laura Mut elämä on muutakin kuin pelkkää perustasoa. Sit taas toinen juttu, että jos mä teen kuustuntista työpäivää, niin mä saan sen mukaista palkkaa ja se palkka ei ole kovin hyvä. Ja eläkekään ei ole kovin hyvä, niin onko siinä mainittavaa rahallista etua. Mä en oo tätä asiaa tutkinut enkä oo ottanut selvää mitä oon lehdistä lukenut, että jos on joku puolipäiväinen töissä, niin ei sillä palkalla periaatteessa nykyään pärjää. Et siinä mielessä työmarkkinat ei käsittääkseni tuu riittävästi vastaan. Et se on taas pitkä työpäivä, joka on edelleenkin se valtti, kun taas tällaiset normaalit, tai poikkeavat työsuhteet, lyhytkestoiset osapäivä- ja osaeläkkeet, niin ne ei ole taloudellisesti kannattavia. (K/1999)

Vammaisen nuoren toimeentulona on yleensä peruseläke. Syrjäytyminen tärkeältä sektoreilta voi viedä kohtuulliset tulot ja nuori elää peruseläkkeen varassa (Abberley 1993). Ilman työtä ja tuloja ei voi toimia myöskään monilla muilla alueilla, kuten kehittää itseään, kouluttautua, hankkia terveys- ja hyvinvointipalveluja tai ostaa haluamiaan tavaroita (Young 1990, 54; Barnes ym. 1999, 80; Oliver 2001, 49–52). Koulunkäynnin tavoitteena on suunnata nuoret työelämään ja hakemaan oma paikkansa yhteiskunnassa. Vammaisella nuorella on omat unelmansa, sillä kukaan ei halua myöntää, että hänestä tulee isona vain eläkeläinen. Haastattelemini nuorten näkemykset työstä ovat hyvin samanlaisia kuin muidenkin nuorten. Työ luo aineellista perustaa. Se tuo työyhteisön avulla ystävyyttä ja kaveruutta ja onnistumisen elämyksiä.

Perustaso, elämisen minimi, ei sisällä oman asunnon tai auton hankkimista, ulkomaan matkoja tai maksullisia harrastuksia. Perustaso rajaa elämän niukkuuteen. Ilman vammaa lahjakas nuori sijoittuisi hyvään ammattiin ja eläisi monipuolista elämää. Työn puuttumisen mukana jää pois ystävyys-suhteita, työmatkoja, yhteenkuuluvuutta, itsensä kehittämistä ja saavutusten tuomaa iloa. Usein väitetään, että työ on saanut liian keskeisen arvon, minkä vuoksi kulttuurinen osallistuminen hyvinvointiarvona on unohtunut. (Oliver 2001, 150.) Työ ei kuitenkaan estä osallistumasta yhteiskunnalliseen toimintaan vaan päinvastoin tukee sitä. Työn mukana tulevat asiat rikastuttavat elämää ja antavat mahdollisuuksia.

Perustuslain 6 pykälän syrjintäkiellon mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vammaisuuden, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Useat kansainväliset ihmisoikeussopimukset sitovat Suomea. Yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan vammaisella henkilöllä tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet tuottavaan työhön kuin muillakin yhteiskunnan jäsenillä. Vammaisten henkilöiden oikeus työhön hyväksytään yleisenä periaatteena (Marjanen 2000, 2), mutta heidän huomioon ottamisensa todellisena työresurssina on ollut vähäistä ja vaivautunutta. Työn tarjoamisessa vammaisille nuorille on ristiriitaa, sillä heidän ei uskota pystyvän antamaan täyttä työpanosta, mutta he kelpaavat huomattavasti paremmin palkkaehtoin tai ilman palkkaa. Työnteon sopimusoikeudellisia periaatteita ei haluta soveltaa. Samalla kun vammaiset ovat saavuttaneet normaalimman aseman yhteiskunnassa, työntekijöille asetetut vaatimukset ovat kasvaneet. Työntekijät valitaan tarkasti, jolloin vammaiset seulotaan pois.

Työtarinat osoittavat, että työnteko voi tapahtua hyvin erilaisilla tavoitteilla ja eriytyneillä sektoreilla. Lahjakkaimmat nuoret hankkivat korkeatasoisen koulutuksen ja tähtäävät avoimille työmarkkinoille. Heidän kohtalonaan on yleensä jääminen työelämän ulkopuolelle. Suojatulle sektorille pyrkivät nuoret eivät saa koulutusta, mutta pehmeämpi tuetun työn ympäristö on sopeutettu heidän vammaisuuttaan ymmärtäväksi. Ääripäät, avoimet työmarkkinat ja vapaaehtoistyö, ovat kaukana toisistaan. Työmarkkinoiden ulkopuolelle joutuvat ne, joilla on parhaat mahdollisuudet toimia työelämässä. Haastateltavieni mielipiteet työstä muuttuivat nopeasti, Lauralla jo yhden työkokemuksen perusteella, mikä osoittaa, että onnistuneita työkokemuksia olisi saatava heti koulutuksen päättymisen jälkeen.

8 PERHEKERTOMUKSIA

”Nyt minä menen.”
 ”Mene vaan. Missä me sitten tavataan?”
 ”Vuorella missä on hirvellä pesä,
 paikassa, jossa on talvella kesä.
 Siellä me sitten tavataan.”
 ”Nyt minä menen.”
 ”Mene vaan. Milloin me sitten tavataan?”
 ”Kesällä, silloin kun pakkaset paukkuu
 ja peipposet koivuissa koirina haukkuu
 Silloin me sitten tavataan.””
 (Itkonen 1999, 110.)

8.1 Tie kutsuu – vai kutsuuko?

Aikuistuessaan nuori usein ottaa välimatkaa vanhempiinsa ja haluaa muuttaa pois kotoaan. Omassa asunnossa asuminen ei tee itsenäisemmäksi kuin kotona asuminenkaan, jos nuori tarvitsee jatkuvasti vanhempiensa tukea eikä vanhempien kanssa asuminen estä olemasta taloudellisesti ja emotionaalisesti riippumaton. Kaikki nuoret eivät kaipaa täydellistä eroa vanhemmistaan vaan voivat pitää vanhempien kanssa asumista onnistuneena ratkaisuna, jos kotona on tilaa ja omaa rauhaa (Raitanen 2001, 99).

Perheen merkitys korostuu muutoksissa. Barron (1995, 87) puhuu *yes-but*-ongelmasta. Nuori haluaisi toisaalta oman tilan ja paikan, mutta toisaalta siihen liittyvät uhkat pelottavat. Hän häilyy mielikuvissaan kahden mahdollisuuden välillä osamatta ottaa ratkaisevaa askelta. ”Välillä vois olla siellä palvelutalossakin”, epäröi eräs kotona asuvista haastateltavistani. Vanhempien luota muuttaminen ei välttämättä lisää hyvinvointia. ”Totta kai siihen tuli muutos ihan sen takia, että aina ennen oli juttukavereita”, täsmensi kotoa muuttanut.

Thomas (1999) on huomannut, että vammaisen lapsen vanhempien on toisinaan vaikea löytää keskitie lapsensa tukemisen ja vapauden välillä. Jotkut eivät pidä vammaisuutta minkäänlaisena rajoituksena, toiset taas katsovat sen ylivoimaiseksi esteeksi kaikelle. Haastattelemiltaan vammaisilta naisilta Thomas kirjasi hyvin erilaisia tapoja, miten vanhemmat suhtautuvat heihin, kuten ”luottavat minuun”, ”taistelevat puolestani”, ”ymmärtävät täydellisesti”, ”rohkaisevat”, ”antavat minulle tilaisuuksia”. Valitettavasti kertomuksiin kuului myös sanoja ”syyllistävät”, ”kieltävät”, ”eivät halua kotiin”, ”pitävät epäonnistuneena”, ”häpeävät” ja ”manipuloivat”. Haastattelemanuoret kertoivat pääasiassa vanhempiensa antamasta tuesta ja myönteisistä kokemuksista, toisin kuin Thomasin haastatteleman naiset. Kuitenkin myös ristiriitoja tuli ilmi.

Joskus nuori joutuu irrottautumaan hyökkäämällä, lyömällä ja riistäytymällä. Käyttäytymisessä on uhmaa, kuten Itkosen (1999, 110) runossa, jossa kotiin luvataan tulla

vasta kun ”kesällä pakkaset paukkuu tai peipposet koivuissa koirina haukkuu”. Erkkilä (haastattelu 1998) muistuttaa, että silloin kun vammaisen nuoren itsenäistymisen ensiaskleet ovat vaikeat, hän voi tehdä pesäeroa vanhempiinsa vähättelemällä ja arvostelemalla heitä. Klassisessa psykoanalyttisessä ja psykologisessa kirjallisuudessa nuoren konfliktia vanhempiensa kanssa on pidetty välttämättömänä, jotta hän voisi luoda identiteettinsä (Frosh ym. 2002, 225). Nuoren on helpompi katkaista tunnesiteitä, jos hän kieltää vanhempiensa arvon ja pitää heitä vanhanaikaisina ja tarpeettomina. (esim. Coleman 1980, 4–5, 177–180.) Erkkilä (haastattelu 1998) sanoi tämän toisinaan näkyvän vasta asumisyksiköihin muuttaneiden nuorten asenteissa.

Ylisuojelu ja holhoaminen heikentävät nuoren kykyä oppia tekemään päätöksiä. Vanhempien tukea ei tule väheksyä, sillä se on olennaisen tärkeä kasvuvaiheessa ja vielä silloinkin, kun nuori jo irrottautuu kotoaan (Anderson ym. 1982). Nuoren näkökulmasta vanhempien tarjoama mahdollisimman normaali, mutta samalla turvallinen elinpiiri on tähän paras tuki. (Featherstone 1991, 170–198.)

Osalla haastattelemistani nuorista vanhemmat olivat edelleen keskeisessä asemassa. Muutama sai heiltä lähes viikoittain apua, mutta enemmistöllä tapaamiset olivat harventuneet. Kotiin turvauduttiin esimerkiksi tartuntatautien aikana, kun tarvittiin tavallista enemmän hoitoa. Yhteydenottojen vähäisestä lukumäärästä ei voi päätellä perheen merkityksellisyyttä, sillä yhteydenpito vaihtelee ihmisen persoonan ja elämäntilanteen mukaan. Vuorinen (2001, 145) huomasi nuoria ja heidän perheitään haastatellessaan, että perheenjäsenet suhtautuivat perheeseensä eri tavoin. Vaikka nuoret vähättelivät perheen arvoa, he olivat kiinnostuneita juuristaan. Joillekin perhe oli enemmän ideologinen käsite kuin osa jokapäiväistä todellisuutta. Haastattelemistani nuorista kaikki tapasivat lapsuudenperheensä jäseniä, mutta suhtautuminen heihin vaihteli. Muutama olisi halunnut pitää enemmän yhteyttä. Jotkut tunsivat saaneensa perheeltään paljon apua, toiset enemmänkin vaatimuksia.

Olen koonnut aineistosta kolme kertomusta perheenjäsenten välisistä suhteista. Ne eivät edusta aineiston yleisimpiä perhetilanteita, vaan ovat keskeisiä aikuistumisen kannalta, sillä niistä on havaittavissa perheen nuorelle antamaa tukea, mutta myös häneen kohdistuvia odotuksia. Perheeseen liittyvät asiat ovat arkaluonteisia, minkä vuoksi niistä kertominen edellyttää tavanomaista enemmän suojaamista. Suojaamiskeinona en käytä tässä muualla tutkimuksessa käyttämiäni peitenimiä, vaan haastattelun yläkäsitteitä, kertojaa ja kuulijaa. Myös haastattelujen ajalliset tunnistetiedot jätän pois. Tutkimuksen muusta osasta poiketen irrotan kertomukset nuorten taustatiedoista. Nuori on kertoja. Hänen roolinsa on puhua itsestään, omasta sankaruudestaan tai kehitymisestään. Itse olen kuulija, joka houkuttelee nuoren puhumaan: kerro enemmän, mitä tarkoitat, miksi. Teatterissa kuiskaaja kannustaa vuorosanansa unohtanutta näyttelijää jatkamaan antamalla unohtuneet sanat – niin minäkin autan jatkamaan kertomusta kysymyksillä ja kommentteilla.

8.2 Kiitollisuuden pakkopaita – ensimmäinen kertomus

Ensimmäisen perhekertomuksen kertoja asui isänsä, äitinsä ja sisartensa kanssa kotitalossaan. Hänelle tuli hetkittäin tilanteita, jolloin hän olisi ollut valmis lähtemään kotoaan, mutta se ei ollut mahdollista. Koulu oli suoritettava loppuun, eikä hän myöskään olisi selviytynyt ilman vanhempiensa apua. Kertoja joutui myöntymään siihen, mitä kotona vaadittiin. Hän oli luonteeltaan kiltti ja tottelevainen ja teki kuten vanhemmat sanoivat.

Kertoja 1 Vaikka minä halusin olla itsenäinen, niin minun oli pakko olla tietyllä tavalla kiinni omissa vanhemmissa, koska tarvitsin apua kuitenkin koko ajan. Niin ei voinut suuttumuksen hetkellä sanoa, että ”nyt minä lähdän täältä” ja paiskata ovea kiinni.

Nuorten perheissä ovet toisinaan paukkuvat. Kertoja joutui sitä vastoin olemaan mieliksi, käymään koulua ja elämään, kuin vammaa ei olisikaan. Avuntarve oli luonut riippuvuuden ja odotussuhteen tottelemisesta. Apua saadakseen nuoren oli oltava vanhemmille mieliksi eikä hän voinut kiristää suhteita, sillä ilman vanhempiaan hän oli avuton. Isä ymmärsi kertojaa, mutta ei ehtinyt työnsä vuoksi paneutua tämän tarvitsemalla panoksella hänen ongelmiinsa. Äiti vaati enemmän.

Kertoja1 Niin, että hänen [äiti] kannustustaan on tavallaan varmaan se, että hän potkii eteenpäin koko ajan ja jotenkin ehkä minun paineet johtuvat siitä, että hän odottaa myös sitä, että minun pitäis – –

Kuulija Suoritutua. Vai johtuuko se siitä että sinä odotat, että hän – –?

Kertoja 1 Ei, mut kyllä se oikeasti myös odottaa.

Kuulija Niin niin sä koet sen että – –

Kertoja 1 Koska hän ei pysty elämään niin, että no minun – – [lapsi] nyt vaan on semmoinen, että se nyt ei tee mitään elämässään. Että kyllä se jotenkin kaikessa käytöksessä paistaa läpi, että hän odottaa ja että minä odotan. Me molemmat odotetaan. Mutta hän odottaa ehkä vielä enemmän.

Äidin vaatimukset ja suorituspainet vaikuttivat kertojan tavoitteisiin ja hänelle iskostui ajattelutapa, että hänellä ei ole itseisarvoa sinänsä, vaan vasta menestyminen on riittävä tunnustus siitä, että on onnistunut. Äiti odotti menestystä, tai ainakin kertojalle syntyi sellainen käsitys. Lasten menestys on vanhemmille yleensä tärkeä. Lapsen vammaisuus ei välttämättä lievennä odotuksia, vaan toiveet voivat olla jopa suuremmat vammaisuuden kompensoimiseksi. Vanhemmat haluavat olla ylpeitä lapsestaan, ja vammaisuus heikentää mahdollisuuksia tähän.

Isä huomasi kotona ollessaan joskus kertojan ja yritti hyvittää. Silloin äiti yltyi kehumaan toisia sisaruksia, kuinka hyvin ja taitavasti he osaavat hoitaa asiansa.

Kertoja 1 Minun isä sano, että hän on ainakin tyytyväinen, että sinä jotain elämässäsi teet, että et ole jäänyt makailemaan kotiin tai istumaan paikoilleen. Että

eihän se välttämättä tee ihmisestä hyvää, että raataa itsensä ihan piippuun ja sitten jää ennenaikaiselle sairaseläkkeelle, kun ei jaksakaan enää mitään. Näin puhui minun työnarkomaani-isä, että paraskin puhumaan.

Kuulija Se on hyvä, että hän osaa ajatella näin, että ymmärtää sen.

Kertoja 1 Hän onkin varmaan ihmisistä suurin piirtein ainut lähipiiristä, joka käsittää sen. Äiti on niin erilainen taas. Se elää niissä omissa maailmoissaan ja hänen mielestään minun sisarukset on tosi hienoja, kun ne on sentään hienoissa oppilaitoksissa ja hyvät tutkinnot tulee ja varmasti löytyy töitä.

Kuulija Miltä se tuntuu, jos kokee, että toiset onkin parempia?

Kertoja 1 Ei se enää nyt näin aikuisena tunnu oikeastaan, siihen on tottunut – –

Kertoja halusi ymmärtää äitiään. Hän koki olleensa taakkana ja äidin käytös oli sen vuoksi hänestä oikeutettukin, vanhemmat olivat joutuneet hoitamaan hänen asioitaan. Vammaisten lasten ja vanhempien välisiä ristiriitoja ei kovin paljon tuoda esille. Aihe koetaan vaikeaksi, jopa tabuksi, vaikka tavallisten perheiden erimielisyydet ovat jokapäiväisiä, eikä niitä juuri kummastella. Vammaisen lapsen syntyessä vanhemmat voivat olla vielä nuoria, jolloin heillä on omatkin suunnitelmat kesken. Lapsen vuoksi heidän on ehkä luovuttava unelmistaan, kuten opiskelusta, vaativasta työstä tai harrastuksista. Vanhempien on opittava luopumaan omista tavoitteistaan ja alettava elää lapsen tarpeiden mukaan.

Kertojan äiti jäi kotiin hoitamaan lastaan ja menetti monta vuotta työelämästä. Hänen ja kertojan suhde on ajoittain ollut ristiriitainen. Vaikka kertojan äiti ei ehkä halunnutkaan syyllistää kertojaa vammaisuuden takia, oli hän tullut sanoneeksi, että oli uhrautunut kertojan vuoksi. Haavoittuvuus tulee esille kertojan käydessä läpi kokemuksiaan.

Kertoja 1 Eikä minulla äitiinkään ole huonot välit. Että hän on monesti sanonut jännästi, että hän ei halua häiritä minun elämää. Mutta ei se ole mikään häiriö, jos puhelinsoitto tulee tai soitat ovikelloa, että saanko tulla käymään.

Kuulija Ehkä äidit on sitten kuitenkin – –

Kertoja 1 Vaikka on aikuinen, niin kyllä sitä nyt silti tykkäisi olla vanhempiansa kanssa tekemisissä.

Kuulija Monestihan tulee kaveruksia äidin kanssa, mutta ei kaikkien.

Kertoja 1 En mä ehkä, kyllä minä mieluummin, ennemmin isän kaveri olen, jos kaveri pitäisi jostain [valita].

Kuulija Niin. Onko sinun isä ollut sulle läheisempi kuin äiti kaikin puolin?

Kertoja 1 No en mä tiedä läheisempi, kun me ollaan niin harvoin yhteydessä.

Viime yönä tuli tekstiviesti yhtäkkiä, joskus kahdentoista jälkeen isältä.

Kuulija Oh, olisks se yöllä muistanu – –

Kertoja 1 Minä en ole kuukausimääriin kuullut siitä mitään, kun ne on olleet lomailmassa koko kesän. Eikä minulla äitiinkään ole huonot välit, mutta sanotaan, että hän on yhteydessä juuri silloin, kun häntä sattuu huvittamaan.

Äidin ja lapsen suhdetta on aina ihannoitu. Tyttären on oletettu aikuistuessaan tulevan läheisemmäksi äitinsä kanssa, koska heitä yhdistävät monet naiseuteen liittyvät asiat, kuten ruumiin muutokset ja kuukautisten alkaminen, ulkomuoto ja pukeutuminen. Kertoja hylkäsi kuitenkin äitisuhteen ja valitsi kaverikseen isän. Isäkään ei tosin ollut aivan mieleinen, koska häneltä ei aina riittänyt aikaa. Kertoja kuvasi hänet työnarkomaaniksi, joka vain satunnaisesti muistaa. Yöllä tullut tekstiviesti kertoo välittämisestä, mutta myös syyllisyydestä.

Vammaisten lasten vanhempien odotukset voivat olla ylimitoitettuja. Vammattoman lapsen menestys on itsestään selvää ja tavallisuuden toteutumista. Vammaisten lasten vanhempien odotukset voivat olla ylimitoitettuja, jolloin ne synnyttävät lapselle tavoitteita, joita hän ei saavuta. Vanhempien, tässä tapauksessa lähinnä äidin, odotus on kulttuurisidonnainen. Taloudellista menestystä arvostavissa yhteisöissä odotukset kohdistuvat opinnoista valmistumiseen tai hyvän työpaikan saantiin. Eri tutkimuksissa juuri äidin koulutustaustan on huomattu olevan merkityksellinen lapsen menestyksen selittäjä. Äidit ottavat toisinaan lapsensa projektina, jossa he pyrkivät saamaan hänet kehittymään mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ja pääsemään parhaaseen lopputulokseen. Isien yleisempänä suhtautumistapana on joissakin tutkimuksissa havaittu olevan lapsen pitäminen olentona, joka kehittyy omia aikojaan ilman, että siihen voisi vaikuttaa. (Halldén 1992; Bäck-Wiklund ja Bergsten 1997; Starke 2003, 13–14.)

Kertoja heijasti odotuksensa äitiin, joka oli oikeastaan hänen oma sisäinen äänensä ja painostava omatuntonsa. Hän varjonyrkkeili odotustensa kanssa huomaamatta, että oli itse vastustajana. Avustamista paljon tarvitsevan nuoren avuntarve ei vähene aikuistuttaessa. Ympäristöstä tulevat paineet vaativat silti yhtäläisiä suorituksia. Kertoja arvailee, että äiti odottaa menestystä, millä on perustelunsaakin, sillä aineistoon kuuluu esimerkkejä siitä, että äiti ei arvostanut hänen saavuttamia asioita. Sisarukset korostivat kertojan huonommuutta, ja hän vertasi itseään heihin. He muistuttivat hänen heikommasta selviytymisestään ja vähemmistä aikaansaannoksistaan, mitä ikään nähden pitäisi olla jo enemmän. Sisarukset arvostelivat kertojaa ja osuivat hänen heikkoihin kohtiinsa. He olivat todenneet, että jos he olisivat tehneet yhtä paljon työtä kuin kertoja, he olisivat jo pitkällä. Kertoja ruoski itseään sisarustensa menestyksellä ja vaati itseltään samaa. Sisarukset saattoivat kostaa kertojalle tuntiessaan, että hänen tarpeensa olivat olleet perheessä aina ensimmäisellä sijalla ja elämä oli pyörinyt hänen ympärillään, mutta heidän vuoronsa oli tullut viimeisenä, jos silloinkaan (Burke 2004, 49). Sisarkateutta syntyy usein silloin, kun vanhemmat antavat enemmän aikaa tai huomiota osalle lapsistaan (esim. Henttonen ym. 2002) riippumatta sen syistä.

Kertojalla hoiva ja kiitollisuus ovat kulkeneet rinnakkain. Vanhemmat antavat vammaiselle lapselleen hoivaa. Samalla lapsi joutuu kiitollisuudenvelkaan, koska on vanhempiensa avun varassa ja näkee heidän uuvuksiin asti kantavan vastuuta. Tällainen suhde ei ole ongelmaton, vaan sen särvät tulevat esille nuoren aikuistuessa.

Kuulijana annan kertojalle hyvitystä kuuntelemalla. Kuulijana mahdollistan vanhempien rankaisun, kun kuuntelen, ymmärrän ja uskon kertojaan. Kertoja vahvistaa ja hieman värittääkin tarinaansa, koska haluaa saada yhä enemmän myötätuntoa. Kuulijasta hän löytää purkautumistien turhautumiselleen. Kuulijana en arvostele tai ota kantaa, en pahoita kertojan mieltä.

8.3 Rakastetut ja vihatut sisarukset – toinen kertomus

Vammaisen lapsi ja nuori tarvitsee enemmän apua kuin perheen muut lapset. Kew (1975, 84) määritteli sisarusten välisen kilpailun mustasukkaisuuden, paheksunnan, vihamielisyyden tai aggressiivisuuden tunteiksi, joita lapsilla on toisiaan kohtaan. Joskus ne tulevat esille jo silloin, kun uusi vauva tulee perheeseen. Seppälän (2000, 132) mielestä lapsen sairaus vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin, vaikka vanhemmat korostaisivatkin kohtelevansa kaikkia lapsiaan samalla tavalla. Hänen tutkimuksessaan epilepsiaa sairastavien lasten perheistä tuli esille lapsen sairauden perheen elämään mukanaan tuomia piirteitä. Muita lapsia saatettiin vaatia huomioimaan sisarusta enemmän ja antamaan tälle etuoikeuksia. Pahimmillaan sairas lapsi sai käyttäytyä miten halusi, eikä häneltä vaadittu samaa kuin muilta.

Sisarukset ottavat vastaan vanhempien stressiä silloin, kun lapsen vammaisuus tulee esille. Varsin pian he saattavat joutua toteamaan, että veli tai sisko vie vanhempien ajan. Sisarukset voivat jäädä vaille tapahtumia ja kokemuksia, joihin vammattomien perheiden lapset osallistuvat. He eivät ehkä halua tuoda ystäviään kotiin tai lomapaikat voidaan valita vammaisen sisaruksen ehdoilla. (Glendinning 1986; Burke 2004, 54.) Joskus käy niin, että he vieraantuvat vanhemmistaan ja siirtyvät yhä enemmän muiden sukulaisten, kuten isovanhempiensa, vastuulle, koska vanhemmat eivät jaksa hoitaa terveiden lasten elämään kuuluvia asioita (Céwe 1993, 15–18). Sisarukset kasvavat yhdessä lapsuusvuosien aikana, kasvattavat ja muovaavat toisiaan. Sisaruus on vammaiselle nuorelle tärkeä aikuistumisen tuki riippumatta siitä, ovatko sisarukset häntä nuorempia vai vanhempia.

Sisarusten kilpailutilanne ei ole välttämätön, vaan he voivat ymmärtää toisiaan. Kertoja 2:n esimerkki kuvaa tällaista suhdetta. Huolimatta vammaisuudesta, joka lyö leimansa kertojan taitoihin, hän katselee nuorempia sisaruksiaan lempeästi ylhäältä päin.

Kuulija Millaisia sun sisarukset on, onko ne mukavia vai kiusankappaleita?
Kertoja 2 No ei ne mun kohdalla kiusankappaleita oo, toisinaan toistensa kanssa vaan kärhämöi välillä. Toinen ei hyväksyisi toista mihinkään, että tuo sotkee kaikki.

Kuulija Mutta ne on siinä iässä varmaan, että menee vähän ristiin.

Kertoja 2 Nnii – –

Kertoja seuraili etäämpää sisarustensa puuhia ja pani merkille heidän keskinäiset kinastelunsa. Sisarukset olivat teini-iässä (ensimmäisen haastattelun aikaan) ja heidän

pieni ikäeronsa aiheutti jatkuvia taisteluja. Kertoja ei osallistunut välien selvittelyyn, eivätkä sisaretkaan puuttuneet hänen rauhaansa.

Kertoja 2 No meillä on toinen tietokone ja siinä on sitten tämä internetyhteys. No minua se ei nyt niin – – Sisarusten takiahan se internet hankittiin oikeastaan.

Kuulija No mitä ne sillä?

Kertoja 2 Ei harmainta aavistusta, niillä on näitä, hm, ihan vaan summanmutikassa taitavat siellä vaan – –

Sisarukset harjoittelivat tietokoneella, mutta kertoja ei yrittänytkaan osallistua heidän tekemisiinsä. ”No minua se ei nyt niin – –” paljastaa hänen jättäneen tietokoneet harrastustensa ulkopuolelle. Perhe on sen sijaan katsonut tarpeelliseksi tietokoneiden käytön, sillä niitä on useita ja lapsia kannustetaan opettelemaan teknisiä taitoja. Kertoja on tehnyt johtopäätöksen, että sisaruksetkin vain ”summanmutikassa” koikeilevat ohjelmia tai selailevat internetissä. He haluavat osoittaa, että ovat tietokoneen taitajia ja parempia kuin kertoja, ja kertojan hyväntahtoisuus ilmenee siinä, että hän on uskovinaan heidän erityisosaamiseensa.

Kertoja tuntee suojelevaa asennetta ja hellyyttä sisaruksiaan kohtaan, eikä kyseenalaista heitä. Samalla hän kokee olevansa toisia ”viisaampi” ja pienten riitojen yläpuolella. Kiintymysnäkökulma sai vahvistusta käynnilläni kertojan asunnossa. Hyllyssä oli keskeisellä paikalla kehystetyt sisarusten kuvat, mutta ei esimerkiksi kuvia vanhemmista. Kertoja suhtautui sisaruksiinsa lämmöllä ja hellyydellä, vaikka hän oli asunut jo useita vuosia poissa kotoa.

8.4 Häpeällinen sisarus – kolmas kertomus

Hellyys ja välittäminen eivät aina ole keskeisiä perheenjäsenten tunteita, sillä vammaista sisarusta voidaan myös vähätellä ja hävetä. Vammaisen lapsi muuttaa perheen statusta ja sisarukset voivat kokea, että asuminen hänen kanssaan leimaa heidät niin koulussa, ystävien parissa kuin perheessään (Burke 2004, 46–51). Vammaisen sisaruksen kanssa liikkuminen on huomiota herättävää tai kotiin ei haluta kutsua tovereita, koska pelätään, että vammaisen veli tai sisar pilaa toveruussuhteen. Aineiston kolmas kertoja kuvaa tällaista ongelmallista suhdetta.

Kertoja 3 Sen kanssa on ollut semmoinen suhde, että se ei ole välttämättä viimeiseen asti voinut hyväksyä tätä, että hänellä on minunlainen perheenjäsen.

Kuulija Johtuuko se hänen iästään?

Kertoja 3 Ehkä me on oltu lähekkäin.

Kertojan suhde sisarukseensa on vaihdellut siten, että silloin, kun he asuivat samalla paikkakunnalla ja tapasivat usein, välit olivat lämpimät. Kun tämä vaihe päättyi, he etääntyivät toisistaan.

- Kertoja 3 Mä muistan, että hän sanoi joskus, kun me oltiin johonkin juhlaan menossa, että minä en voi tulla, jos sinä meet. Niin minä sanoin, että jos sä haluat iltasi pilata tuolla tavalla niin siitä vaan. Minä menen ja ole sinä vaikka tulematta, ei se minua kiinnosta.
- Kuulija Miltä se tuntuu kun on kuitenkin oman perheen jäsen?
- Kertoja 3 Kyllä se siinä vaiheessa tuntui tosi pahalta, mutta siihen on jotenkin kasvanut, että kyllä hän omassa sydämessään kuitenkin minusta välittää. Kyllä sen näkee, ei hän muuten olisi käynyt täällä niin paljon. Ja hän on asunutkin muutaman kuukauden minun kanssa.
- Kuulija Onko se sisarusten välistä suorasukaisuutta sitten?
- Kertoja 3 Jotain ehkä mutta kyllä se siinä tilanteessa tuntu tosi pahalta, että miten ihminen tästä voi päästä yli. Nyt kun on kulunut vähän aikaa siitä ja katsoo vähän kauempaa, niin kyllä sen toisaalta ymmärtääkin.

Murrosiässä oleva nuori on tarkka antamastaan vaikutelmasta. Oma perhettä ja vanhempia tarkastellaan kriittisesti ja heidän seurassaan ei haluta esiintyä kavereiden nähden. Vaikka sisaruksen ystävät tiesivät kertojan vammaisuudesta, halusi hän ”pitää kodin silleen, ettei sinne tule kukaan katsomaan”. Sisarusten väliset käyttäytymissääntöt pätevät silloinkin, kun joku heistä on vammainen, mutta tällöin ristiriidat voivat olla suurempia. Vammainen perheenjäsen voi herättää monenlaisia tunteita: vihaa, iloa, hämmennystä, kateutta, pelkoa, rakkautta, syyllisyyttä ja ylpeyttä. Kertojan ja sisaruksen välinen suhde oli vaihdellut läheisemmistä kausista täysin erilläänoloon. Vastaavanlaisia ristiriitoja osoittaa Henttonen 16-vuotiaana kirjoittama kuvaus liikkumisesta yhdessä vammaisen sisarensa kanssa:

”Kotona meillä menee tosi hyvin yhdessä. Mutt mua hävettää, kun mä olen kaupungilla sen kanssa. Tuntuu, että kaikki kattoo. Sitten se vielä morjesta kaikkia ja juttelee. Eikö se tajua itte, että se on tyhmää? Silloin mä aina ajattelen, et mä en ole ton sisko ja murjotan sille. Ja sit jotenkin mun sydämeen sattuu – –” (Henttonen ym. 2002.)

Häpeän tunteita lisää se, jos perheenjäsenen vammaisuus on huomiota herättävä. Jotkut sisaruksista ovat haastatteluissa olleet jopa sitä mieltä, että vammainen veli tai sisko on tuhonnut heidän elämänsä (Céwe 1993, 15–8), mutta toisaalta osa on kertonut sisaruksellaan olevan pääasiassa myönteisiä piirteitä, kuten rakastettava, hassu, charmikas ja ystävällinen (MacAskill 1985). Tyynelä haastatteli kehitysvammaisten aikuistumisikässä olevien nuorten vanhempia, jolloin moni heistä kertoi perheen lasten välisten suhteiden olevan vaikeita. Kehitysvammaista sisarusta ei haluttu tunnustaa kavereille tai tyttö- ja poikaystäville. (Tyynelä 1995, 40–41.) Ympäristön reaktioiden julmuus käy ilmi 11-vuotiaan Ville Vikmanin kertomuksesta:

”Vammainen sisarus on vähän hyvä ja huono asia. Hyvä puoli on siinä, että jaksaa huolehtia sisarestaan. Huono puoli on, kun esimerkiksi kadulla jotkut huutelevat: ”Mitä vammaiset”. Silloin tahtois vajota maanrakoon – –” (Henttonen ym. 2002, 16).

Vammaisen sisko tai veli antaa myös positiivisia kokemuksia ja hänen hoitamisensa voi vahvistaa yhteenkuuluvuutta (Lobato 1990; Burke 2004, 45). Häpeän tunteista huolimatta häntä ei yleensä haluta vaihtaa toiseen. Kuitenkin ne, joilla ei ole samanikäisiä terveitä sisarusia, haluaisivat itselleen vertaisensa leikkikaverin, jollainen vammaisen sisko tai veli ei aina voi olla. Vammattomat sisarukset kantavat myös huolta vammaisesta sisaruksestaan ja kokevat hänen menettämisensä pelkoa sekä tuntevat yhteenkuuluvuutta hänen kanssaan.

Kertojan ja sisaruksen välinen suhde ei ole poikkeuksellinen. Haastattelemistani nuorista eräs kertoi, että hänen sisarustaan hoitanut psykologi oli asettanut hänet ongelmien alkusyyksi. Kertojan ja sisaruksen ikäero oli vain muutama vuosi, minkä vuoksi vammattomalle sisarukselle ei ollut syntynyt tavanomaista kypsemmän sisaruksen roolia.

8.5 Vanhempien antaman tuen tarve

Vammaisen lapsi tarvitsee yleensä vanhemmiltaan monenlaista tukea ja apua. Lapsen ja nuoren aikuistumista kuitenkin haittaa, jos vanhemmat ylisuojelevat tai vetäytyvät vaikeista tilanteista. Yksi niistä on sairautteen tai vammaan liittyvien asioiden käsittely. Jos vaikeaa sairautta ei voi parantaa tai se etenee ja päättyy kuolemaan, asia voi olla niin vaikea, että vanhemmat eivät pysty puhumaan siitä lapsensa kanssa. Lapsen suojeleminen on yksi vanhempien perustehtävistä, jota he eivät vakavasti sairaan lapsen kohdalla pysty täyttämään. Silloin, kun sairaus tai vammaisuus on perinnöllinen, lapsi voi aistia vanhemmissaan syyllisyyttä siitä, että he ovat siirtäneet sairauden lapselleen. Tilanteen hyvittämiseksi lapsen elämä voi täytyä kuntoutuksella ja hoidoilla. Lapsen vammaisuus voi olla myös niin vaikea, että ainoa minkä hän aistii, on kosketus. (Esim. Hautaniemi 2004, 187.) Huoli lapsen tulevaisuudesta on suuri ja monet vanhemmista toivovat pysyvänsä elossa niin kauan, että voisivat huolehtia hänestä koko elämän ajan (Furneaux 1988, 75; Tyynelä 1995, 41–52; Mäki O. 1998; Tonttila 2006, 102).

Haastattelemistani nuorista useat olivat käyneet läpi vaikeita leikkauksia ja hoitoja. Monet vaikeavammaiset lapset ja nuoret joutuvat kohtaamaan muutakin kärsimystä. Adamsin (1995, 151–157) mukaan lapsilta puuttuivat kokemukset ja tiedollinen kapasiteetti ymmärtää sitä, minkä vuoksi he luottavat vanhempiinsa. Lapsi uskoo heidän kykyynsä pitää huolta ja rakastaa, eikä aina tiedä vanhemmilleen kipeistä asioista. Aikuistumiselle tuleva uhka voi tämän vuoksi jäädä lapselta piiloon. Kun vanhemmat toimivat odottamattomasti, lapsi ei ehkä ymmärrä perimmäisiä syitä. Kuten eräs Pelkosen ja Villbergin (1994, 40) haastattelemista naisista kertoo, pelottavinta oli se, että kaikkivoipaiset isä ja äiti luovuttivat päätösvallan hänen elämästään sairaaloille ja lääkäreille.

Vanhemmilla on yleensä optimistinen kuva lastensa tulevaisuudesta, vaikka sairaus tai vammaisuus heikentää sitä (Seppälä 2000, 132). Lapselle voi tulla suorituspaineita

siitä, että hänen uskotaan pärjäävän paremmin kuin hän todellisuudessa voi pärjätä. Vammattomatkään nuoret eivät ole valmiita silloin, kun he ovat päättävät koulunsa ja saavat ammattikoulun tai lukion päästötodistuksen. Kuivakangas (1998, 3) toteaa, että vaikka lapsuuden väitetään lyhentyneen, riippuvuusaika vanhemmista on pidentynyt. Vammaisen lapsi ei useinkaan kehity samaan tahtiin muiden kanssa. Jos lapsen arvoa mitataan opittujen taitojen määrällä, myöhään opitut taidot eivät ehkä saa ansaitsemaansa kiitosta, vaikka niitä olisi edeltänyt monen vuoden työ. Pienikin tunnustus auttaa lasta ja nuorta yrittämään eteenpäin. Lapselle tärkeät henkilöt, kuten vanhemmat ja sukulaiset, voivat verrata lasta samanikäisiin, jolloin tämä huomaa olevansa huonoin ja viimeinen.

Vammaisen lapsi ei aina pysty täyttämään vanhempiensa odotuksia. Usein se merkitsee heille perinteisesti kuuluvien roolien jäämistä toteutumatta (Määttä P. 1999, 33). Tonttilan tutkimuksessa isät toivat esille huoltaan pojan murrosiän ongelmista (Tonttila 2006, 113). Tyynelän (1995) haastattelemista vanhemmista monet korostivat, että vammaisen lapsi ei tee perhettä poikkeavaksi, mutta samalla he luettelivat asioita, joita he eivät voi tehdä. Lapsen poikkeaminen käytökseltään tai ulkonäöltään sekä ristiriita biologisen iän ja kehitystason välillä muistuttaa hänen erilaisuudestaan. Monivammaisen lapsi on lapsena eniten ikätovereidensa kaltainen, erot kasvavat aikuistumisen myötä.

8.6 Perheen antama tuki

Huxley (1963) on todennut kirjansa *Elämän kontrapunkti*²¹ kuvaavan ihmiskohtaloita, jotka alituisen sivuavat toisiaan, kohtaavat milloin samansuuntaisina, milloin vastakkaisina, kietoutuvat yhteen ja eroavat jälleen. Perheiden sosiaaliset suhteet muodostavat alati muuttuvan ja kehittyvän verkoston, jossa tilanteet muuttuvat hetkessä ja välähdyksenomaisesti vaikuttavat toisiinsa. Perhekertomukset kuvaavat pientä osaa tästä moninaisuudesta. Perheenjäsenten välisistä suhteista löytyy yhtä rikas maailma kuin vanhoista saduista: Tuhkimo, ruma ankanpoikanen, keisarin uudet vaatteet ja monet muut sadut kertovat tunteista, suhtautumisesta erilaisuuteen ja ongelmien ratkaisusta. Ne osoittavat, kuinka vammaisuus tuo perhedynamiikkaan omia piirteitään, mistä ei kuitenkaan voi päätellä, että vammaisen lapsen suhde vanhempiinsa olisi aina ongelmallinen. Se voi olla suojeleva, hoivaava ja kannustava yhtä hyvin kuin rankaiseva tai alistava. Jollekin nuorelle äiti oli paras tuki ja keskustelukumppani, toiselle sisarukset olivat kumppaneita. Vanhemmat voivat suhtautua vammaiseen lapseensa samoin kuin muihinkin ja odottaa hänen täyttävän samat tavoitteet.

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten perheiden asioista jotkin ovat saaneet enemmän huomiota kuin toiset. Yleisemmin on kuvattu vanhempien tilannetta vammaisen lapsen syntyessä tai heidän kamppaillessaan monimutkaisen hoito- ja tukiviidakon keskellä. Vammaisen lapsen ja nuoren tai sisarten näkökulma on nyttemmin tuotu

21 Alkuperäisteos *Point counter point*, 1928.

esille. Perheen sisarusten välit ovat yksilöllisiä ja vammaisuus antaa niihin oman lisänsä. Myönteisten sisarussuhteiden on todettu auttavan vammaista sisarusta, mutta ehkä myös sisarukseensa kriittisesti suhtautuva voi opettaa elämässä pärjäämistä. Sisarusten väliset suhteet voivat olla haavoittavia, vaikka usein kiintymys on silloinkin olemassa. Perheet ovat vammaisten lasten ja nuorten keskeisintä kasvuympäristöä, minkä vuoksi niillä on merkittävä vaikutus heidän tulevaan elämäänsä.

9 RAKASTUMINEN JA SEURUSTELU

”Taikuri loi Ihmon apulaisekseen piirtämällä liidulla seinään ihmisen hahmon. Ihmo oli litteä kuin paperi, mutta hänellä oli kuitenkin ominaisuus, joka teki hänet ihmisen kaltaiseksi, paperille pudonneesta veripisarasta syntynyt ihmisen sydän. Ihmo pakeni taikurin luota etsimään toista Ihmoa, mutta joutuikin eriskummallisuutensa vuoksi kaikkien tuijotettavaksi. Hän sai ohjeen mennä kummitusten luo, jotka olivat myös eriskummallisia. Ihmo rakastui kummitusmorsiameen ja halusi olla edes hänen varjonaan. Kummitusmorsian ei kuitenkaan huolinut häntä, koska kuun säde kilpistyi hänestä. ”Mokomakin”, sanoi morsian ja tuijotti Ihmoa kylmin silmin: ”Kuu ei paista lävitsesi...”. Onnettomana Ihmo palasi taikurin luo, joka oli tällä välin kuollut. Hän löysi seinän kappaleen, jossa oli vielä nähtävissä hänen jättämänsä ihmisen hahmon kuva. Ihmo heittäytyi paperille ja muuttui takaisin seinän pinnaksi. Sade huuhtoi Ihmon ääriviivan pois ja hän lakkasi olemasta.” (Roine 1946, 75–80, muokkaus Ahponen.)

9.1 ”Jos kohalle sattuu, niin sitten...”

Tarina Ihmosta kuvaa rakkauden etsimistä. Kiinnostus toista sukupuolta kohtaan alkaa varhain, mutta vasta puberteetti-iässä aletaan varsinaisesti puhua rakkaudesta. Onnistuakseen poika- tai tyttöystävän saamisessa tulee näyttää normaalilta, olla siisti, nätti, urheilullinen, menestyvä, hyvin pukeutuva, suosittu ja lahjakas. Länsimaisissa kulttuureissa ulkonäön merkitys on korostunut. Ulkonäköä ostetaan kehonmuokkauksen, liikuntamuotojen, kauneuskirurgian, kosmetiikan ja pukeutumisen asiantuntijoilta. Monet vammaiset nuoret pärjäävät huonosti ulkonäköön perustuvassa kilpailussa.

Helena Onko sulla tyttöystäviä ollu?
 Veikko Ei oo [surullisesti].
 Helena Eikö oo ollut?
 Veikko [hieman naurua]
 Helena Sä haluaisit kuitenkin?
 Veikko Haluaisin. (K/2006)

Haastattelemani nuoret olivat ensimmäisten haastattelujen aikaan hieman yli 20-vuotiaita ja viimeisissä haastatteluissa he lähestyivät jo 30:tta ikävuottaan. Rakastuminen, seurustelu ja perheen perustaminen ajoittuu nuorilla tavallisesti tähän ikävaiheeseen. Seksuaalisuus ja rakkaussuhteet ovat henkilökohtaisia asioita, minkä yrittäjä ottaa huomioon kysymyksissään. Ongelma oli, että keskustelu usein tyrehtyi alkuunsa, kun haastateltavalla ei ollut minkäänlaisia kokemuksia. Vastaukset poika- tai tyttöystävän löytämiseen olivat toiveikkaita: ”Kyllähän, jos vain kohdalle sattuu” tai ”Jos tulee vastaan”. Nuoret toivoivat, että rakastettu vielä löytyy. Heistä välittyi lapsenomaisen herkkyyttä, jota siivittivät toiveet ja odotukset. Kokemusten vähäisyys-

den syy ei ollut saamattomuus, vaan ujous ja vammaisuuden rajoitukset. Kohdalle sattumisen filosofiassa sopiva tilanne käytetään hyväksi.

- Helena Onko sulla ollu mitään romansseja?
 Cecilia Ei.
 Helena Etkö sä oo rakastunutkaan?
 Cecilia Ei mulla oo – –
 Helena No miten, kaipaisitko sä jotain tällaista?
 Cecilia Oishan se kiva.
 Helena Niin.
 Cecilia Ohan mulla ollu noita ihastuksia aina välillä – –
 Helena Niin – –
 Cecilia mut ei oo semmoista.
 Helena No onko se sitten sitä, että sä et oo hakeutunut sellaisiin paikkoihin, leireille tai muuta?
 Cecilia Ei ilmeisesti, ei oo vaan tullu vastaan.
 Helena Mutta ei se tuu vastaan, jos sä oot vaan kotona.
 Cecilia No, kyllähän mä liikun aika paljon [nauradus]. Mutta en hirveesti semmoisissa paikoissa.
 Helena Eikö siinä oo siinä kerhossa, onko siellä poikia, vai onko siellä vain tyttöjä, missä sä käyt?
 Cecilia Ei siellä oo semmoisia. Ne on aika eri-ikäisiä. On mun ikäisiä ja nuorempia ja on sitten melkein kuuskymmppisiäkin.
 Helena Mikäs vois olla sellainen paikka, jossa vois tavata? Tiedätkö yhtään?
 Cecilia En osaa sanoa.
 Helena Niin.
 Cecilia Mut se tulee sitten, jos on tullakseen. Kyllä mä oon kuitenkin ihan tyytyväinen elämään. Ja saan ainakin tehdä just niin kun ite tykkään.
 Helena Niin, siinä on se itsellisyys kyllä, että moni nainen menee naimisiin, mutta katu sitten.
 Cecilia Aivan. Vaan onhan se toisaalta kiva, jos ois, mutta ihan hyvä näin.
 Helena Paitsi, että onni ei tipahda – – tuostakin on jokin sananlasku, että se vaatii, että menee sellaisiin paikkoihin, kuten kesäleirit tai muut.
 Cecilia Kun ei näillä leireilläkään – –
 Helena Entä täällä asuntolassa?
 Cecilia Ei, täällä on niin erityyppisiä asukkaita kun minä. Pojat on vähän semmoisia. Jos on kauheen erityyppinen ihminen, niin ei sitä tuu mitään. (K/2003)

Yritin ylläpitää keskustelua, mutta aiheessa ei päästy eteenpäin, kun rakastuminen oli vain etäinen haave. Cecilia puolustautui lopulta sinkkuusnäkökulmalla; itsellisenä naisena on hyvä elää, koska saa tehdä mitä haluaa. Bruner puhuu kanonisista ja yksilöllisistä tarinoista. Yksilöllisen tarinan haltija on omasta näkökulmastaan sinkku, kodin ulkopuolella paljon liikkuva nuori tai aikuinen, joka elää yksin, mutta ei ilman seuraa ja ystäväpiiriä. (Bruner 1990, 67–68.) Vammaisissa on paljon yksinäisiä nuoria, mutta onko kyseessä olosuhteiden pakko vai tietoinen valinta?

Sinkkuuden voi nähdä kapinointina kanonista tarinaa vastaan, jolloin omat tavoitteet määräävät valinnat. Tätä Ceciliakin korosti. Toisaalta hän heti perään myönsi, että ”olisihan se kiva”, jos rakastettu löytyisi. Etsiminen ja löytäminen olivat vaikeita, sillä vaikka hän liikkui ulkona, hänellä ei ollut paikkoja, joissa olisi voinut tavata samanikäisiä. Lähiympäristössä oli vain asuntolan miehiä, jotka eivät kiinnostaneet. Luonnehdinta ”vähän semmoinen” viittasi vamman laatuun tai kehitysvammaisuuteen, mutta myös ulkonäköön haitallisesti vaikuttaviin seikkoihin. Cecilia tiesi asuntolan miesten olevan paljon avuttomampia kuin hän itse. Elämänsä perusasiat kuntoon laittanut ja viihtyisästi asuva nuori nainen saattoi tehdä valintoja. Kumppanin etsimisen olisi voinut sulkea kokonaan pois, mutta Cecilia halusi jättää pienen mahdollisuuden. Kyseessä ei ollut todellinen valinta.

Kohdalle sattumista odottavat muutkin kuin vammaiset nuoret. Hukkilan tyttöjen ja poikien seksuaalikutttuuria koskevaan tutkimukseen haastattelemista tytöistä osa vastasi yllättävän samalla tavalla kuin Cecilia: ”Ei oo tullu semmosii oikeen ihanii vastaa. Kyl mä oon monta kertaa halunnu, mutku ei oo ollu sellast poikaa, ni mä en oo halunnu olla sellasen kaa mis mä en sillee tykkää”. Tutkimukseen liittyneeseen kyselytutkimukseen vastanneista 13–17-vuotiaista tytöistä 70 prosenttia oli suudellut, 70 prosenttia kokenut hyväilyjä vaatteet päällä tai alasti ja vajaa 30 prosenttia oli ollut yhdynnässä. (Hukkila 1989, 65.) Vuonna 2002 raportoituun kouluterveyskyselyyn osallistuneiden yhdeksäsluokkalaisten, jotka kertoivat olleensa yhdynnässä, osuus oli tätäkin suurempi, kuitenkin niin, että tytöillä oli enemmän kokemuksia kuin pojilla (Kuure ym. 2002, 49). Helveen (1987, 70–71 ja 144) tutkimuksessa pääkaupunkiseudulla asuvista nuorista osalla 14-vuotiaista oli tyttö- tai poikaystävä, mutta yleisempää seurustelu oli 17- ja 20-vuotiailla, joista monilla oli ollut jo sukupuoli-suhteitakin. Osa nuorista oli sukupuoli-suhteissaan aktiivisia ja aloitti ne nuorina. Tähän verrattuna haastattelemani nuoret olivat paljon kokemattomampia.

Vammattomatkin nuoret pelkäävät jäävänsä muista kokemuksissa jälkeen. Tirkkosen ym. (1989, 65) tekemään tutkimukseen osallistuneista 15-vuotiaista tytöistä, jotka eivät olleet vielä olleet yhdynnässä, noin kolmasosa halusi seksuaalisia kokemuksia. Nuoret eivät välttämättä ole sukupuoli-asioissa rehellisiä, vaan he voivat liioitella kokemuksiaan. Sukupuolisuus, seksuaalisuus ja kokemusten hankkiminen ovat arkoja asioita. Kokemattomuus sisältää uhan, että leimautuu lapseksi. Tyttö- tai poikakaverin löytäminen sitä vastoin vahvistaa itsetuntoa.

Lampinen havaitsi tutkiessaan vaikeavammaisten nuorten elämäntilanteita, että kysymykset rakkaudesta, seksuaalisista tunteista ja parisuhteen solmimisesta hämmentivät lähes kaikkia haastateltavia. Jotkut vastaajista eivät kuvitelleet niiden olevan mahdollisia tai edes sallittuja heille. (Lampinen 2007, 156.) Seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat vammaisille nuorille ja aikuisille yhtä tärkeitä kuin muillekin. Rouso (1988) tutki vammaisten naisten osallistumista sosiaaliseen elämään ja heidän heteroseksuaalisia suhteitaan. Lähtökohta oli, että ennen nuoruusikää vammautuneet olisivat nuoruusiässään vähemmän aktiivisia sosiaalisesti ja seksuaalisesti kuin nuoruusiän jälkeen vammautuneet. Tutkimustulokset tukivat tätä olettamusta. Kun naisilta ky-

syttiin, koska he olivat suudelleet ensimmäisen kerran, koska olivat olleet ensimmäiset treffit, seksuaalinen kontakti, seurustelukokemus ja vakituinen seurustelusuhde, keskiarvoikä oli ennen nuoruutta vammautuneilla myöhäisempi verrattuna nuoruusiän jälkeen vammautuneisiin. Kuitenkin ensimmäinen masturbaatiokokemus oli molemmilla ryhmillä ollut melkein samanikäisenä. Vaikka seksuaalisuus herää vammaisilla nuorilla samaan aikaan kuin muillakin, heillä on vähemmän mahdollisuuksia ilmaista siihen liittyviä tunteita.

Laura kertoi, että oli menevyydestään huolimatta viettänyt rauhallisen nuoruusvaiheen. Vaikka hän kävi ravintoloissa, ei nuoruuteen kuulunut seurustelua tai sukupuolisuhteita.

Laura Siinä mielessä se erosi, että olin rauhallisempi, mulla ei ollut tällaista villikkaa kapinavaihetta. Eikä ollut tällaista kokeilua, että pitää juopotella hirveesti taikka tupakoida tai sekstailla jonkun kanssa. Kävin kyllä ulkona ja tapasin muita ihmisiä, mutta minkä nyt jälkeinpäin pystyn sanomaan, niin rauhallisemmin, siinä ei ollut sellaista kapinointia. (K/2000)

Viittaus itseensä ikäisiään henkisesti kypsempänä tulee esille Lauran, mutta myös Hannelen kertomuksissa. Samalla tavalla vastaa myös eräs Rastaan (2004, 33) haastattelema rasismia kokenut nuori nainen: ”Olen paljon tietoisempi ja vakavampi, ehkä myös surullisempi ja yksinäinen kokemukseni kanssa”. Nuoruudessa tapahtunut oman minän ja tilanteen pohtiminen kypsyttaa henkisesti. Tämä on ristiriidassa vammaisista nuorista vallitsevien käsitysten kanssa, sillä heitä pidetään usein muista jäljessä olevina ja lapsellisina. Alatalon kirjassa *Osaan ja saan sanoa* (1999, 93–96) kritisoidaan halua pitää vammaiset lapsina ja vaimentaa heidän seksuaalisuuttaan. Kun samanikäiset nuoret seurustelevat, perustavat perheen ja saavat lapsia, vammaisia nuoria kohdellaan tyttöinä ja poikina, vaikka he näyttäisivät ulkonaisesti aikuisilta ja tuntisivat olevansa miehiä ja naisia. Lapsena pitämisen taustalla voi olla vanhempien pelko, että nuori joutuu seksuaalisen hyväksikäytön kohteeksi (Traustadóttir 1990, 7; Asch ja Fine 1992, 162). Tällä on perusteitakin, sillä vammaista naista ei ehkä haluta seurustelukumppaniksi, mutta häntä voidaan käyttää seksuaalisten tarpeiden tyydyttämisessä (Pelkonen ja Villberg 1994, 110–111).

Seurustelukumppanin löytäminen ei ole pelkästään tilaisuuksista kiinni. Tutkimuksissa on tullut esille kielteisiä asenteita vammaisia nuoria kohtaan. Lukiolaisista ja yläasteella opiskelevista ottaisi vammaisen henkilön tyttö- tai poikakaverikseen 27 prosenttia vastanneista, jos vamma olisi heikkonäköisyys, ja 13 prosenttia, jos vamma olisi jalan puuttuminen. Suurimman esteen seurustelulle muodostaa vaikeavammaisuus: esimerkiksi neliraajahalvautuneen ottaisi kumppanikseen vain yksi prosentti vastaajista. Vähiten haluttuja seurustelukumppaneita tutkimusten mukaan ovat yleensä kehitysvammaiset. (Maailma Tutuksi ry ja Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2001.) Monet vammaisista löytävät yhteistä enemmän sellaisten nuoren kanssa, joilla on itselläänkin jotakin vammaisuutta.

9.2 Nainen ravintolan hämyssä

Laura liikkui paljon ulkona, kävi ravintoloissa ja diskoissa. Monet vammaisista nuorista eivät niihin uskaltaudu, koska tuntevat herättämänsä huomion epämuikavaksi. Laura kertoi, miten häneltä meni vuosia, ennen kuin hän rohkeni mennä samoihin paikkoihin kuin muutkin. Keskustelin Lauran kanssa miehistä ja seksuaalisuudesta. Ensimmäisessä haastattelussa aiheeseen johdattelivat seinillä olevat poikakalenterikuvat ja esillä olevat miestenlehdet. Laura halusi ehkä hieman korostaakin seksuaalisuuttaan. Kalenterikuvilla saattoi olla tässä oma merkityksensä. Hän alleviivasi asunnossaan käyville, että seksuaalisuus kuuluu myös vammaiselle naiselle.

- Laura Haluaisin jotain tiettyä läheisyyttä jonkun kanssa, mutta ei ole oikeen sattunut eteen sellaista henkilöä, johon avautuisin niin paljon että rupeisin johonkin suhteeseen.
- Helena Entä sitten henkinen seurustelu?
- Laura Sitä mulla on ollu kyllä aika ajoin mutta sitä fyysistä puolta ei ole ollut vielä.
- Laura Jos olen ulkona, niin jos viereen sattuu joku mukava jätkä, niin kyllä mä flirttailen ja sillä tavalla mutta ei mitään sellaista syvempää.
- Laura Et kyl mä muutenkin ihmisiin, tai miehiin oon kiinnostunut, tai siis tavannut. Mutta niissä tilanteissa on ensimmäisenä kysymyksenä, että mikä vamma sulla on.
- Helena Miten sä koet sen?
- Laura No, mulla on vähän [naurua] taipumus raakata sellaiset ihmiset pois kokonaan. Jos ei keksi muuta avausrepliikkiä tutustuakseen johonkin ihmiseen, ei ole kyllä mun mielestä kovin terävä korvien välistä. (K/1999)

Laura ei ollut onnistunut löytämään itseään miellyttävää kumppania. Hän tunnusti kiinnostuksensa seksuaalisuuteen mutta halusi sen syvemmän suhteen osaksi. Ongelmana oli löytää kumppani, jonka hän itse hyväksyisi ja joka hyväksyisi hänet. Toiveet ja sopivan miehen löytäminen olivat toistaiseksi olleet ratkaisematon yhtälö: ”Joo, ei sillä tavalla sovinnaisia, tavallisia tyyppejä, vaan jollain tapaa erikoisia. Jostakin syystä mä aina haksahdan vähän erikoisempiin: mä haluan kipinää!” Vaikka Laura ripusti seinänsä täyteen virheettömillä vartaloilla varustettuja kalenteripoikia, odotti hän mieheltään muuta. Musiikillinen ja taiteellinen suuntautuminen oli tärkeää. Laura kaipasi mieheltä myös erilaisuutta ja poikkeavuuden arvostamista, jonka avulla mies pystyisi ymmärtämään kumppaninsa erilaisuutta.

Ravintoloissa tapaamiensa miesten ymmärtämättömyyttä vastaan Laura puolustautui pilkkaamalla heitä tyhmien kysymysten esittäjiksi. Hänelle oli keskeistä tulla hyväksytyksi omana itsenään: ”Ja sitten kun on aikaisemmista tapauksista ollut vähän sellainen kokemus, ainakin miehistä, että minua ei hyväksytä, niin kuin olen”. Laura on huomannut, että kaikki eivät välttämättä hyväksyneet häntä, vaikka hakeutuivat hänen seuraansa. Hän törmäsi tällaisiin miehiin ”paikoissa, joissa käy miehiä ja naisia, joilla on jokainen vaateryppy paikallaan ja jokainen hius just laitettu viimeisen päälle”.

Kun he tulevat keskustelemaan, se tapahtuu tekaistulla aloituksella, kuten ”hyvä kun sinäkin oot täällä”. Todelliset tunteet kätketään vastakkaisen ilmaisun taakse.

Laura Sitten ne hakemalla etsii jotain – – Sanottavaa mulle kuitenkin ei ole, koska ne on itse niin hämillään siitä, että mä oon pyörätuolissa. Kaiken kukkuraksi joittenkin mielestä ihan selvästi hyvännäköinen ja ei näytä olevan ongelmaa sillai, kuin ne kuvittelis, että on ongelmaa sen takia, että on – – [sana häipyä] – – vammainen. (K/2003)

Lauran kuvailemat ihmiset tulevat lähelle, mutta he eivät pysty kohtaamaan hänen vammaisuuttaan. He ovat tottuneet järjestämään asiansa mielensä mukaan ja heidän maailmaansa järkyttää, kun he eivät osaa toimia oikein. Laura vertasi heitä laupiaaseen samarialaiseen; keskustelemalla vammaisen ihmisen kanssa he uskoivat tekevänsä päivän hyvän työn.

Paikalla on myös ihmisiä, jotka väistelevät ja kohtelevat ”kuin idioottia tai ilmaa”. Tällaisia ihmisiä hän ei noteeraa vaan yrittää välttää häiritsevästi käyttäytyviä ja päästä istumaan paikkaan, jossa heitä ei näe. Tuijottaminen – suoraan tai ohi – on yhtä loukkaavaa. Suoraan tuijottaminen ottaa avoimesti kantaa vammaisuuteen. Ohi katsova tiedostaa liikaakin ja yrittää olla tuijottamatta. Hänelle vammaisuus on niin poikkeavaa, että hän ei tiedä, miten suhtautuisi siihen. Laura ihmetteli, kuinka joidenkin mielestä pyörätuoli vie oikeuden olla älykäs ja seurallinen. Puhuessaan tällaiset ihmiset toistavat sanoja, huutavat tai jättävät huomiotta.

Laura Se jää ainakin senkaltaisten ihmisten käytökseen kummittelemaan sellaisena, että mä oon liikuntarajoitteinen. Mut et jos he kysyy sen kysymyksen, niin se osoittaa jo valmiiksi sen, että heillä on tietty kuva, perusolonkuva, ei minusta ylipäättään vaan jostain vammaisesta henkilöstä. Sitten he eivät pääse siitä kuvasta eroon, vaan luulevat, että on joku tietty käyttäytymiskaava, jonka mukaan muka pitäis kohdella vammaista. (K/2003)

Pyörätuoli ja vamma tulivat esille, kun Laura puhui miehistä. Hän joutui aina epäilemään, että hänet nähdään ensin vammaisena ja vasta sen jälkeen naisena. Lauran oli vaikea hyväksyä sitä, sillä hän ei halunnut tulla määriteltyksi mihinkään kaavaan. Käsitys vammaisen ihmisen ”perusolonkuvasta” on kasvoton. Se ilmenee vammaisuudesta puhumisen, ajattelemisen ja ”tietämisen” muodossa (vrt. Shakespeare ja Watson 1999), mutta sitä ei sanota ääneen. Laura on pannut merkille, että mitä ymmärtävämpi ihmiset yrittävät olla, sitä selvemmin he ilmaisevat omia ennakkoluulojaan. Kontrolloidakseen tapahtumia hän on kehittänyt erilaisia kertomuksia. Yksi niistä on kertoa kysyjälle, että vammaisuus on myös etuoikeus.

Helena Oletko sä valmis seurusteluun, että kun sellainen tulee eteen niin sä heittädyt siihen?

Laura Ellen sitten joudu sellaiseen paniikkiin, että apua! [naurua]

Helena Eikös jokainen vähän joudu?

Laura Olen sortunut todellakin pari kertaa siihen, mutta minuun iski jonkinlainen paniikkihäiriö. (K/2000)

Laura haluaa rakastua siitä huolimatta, että hän pelkää rakastumisen seurauksia. Sen Lauralle aiheutti jo kuvitelma suhteesta, koska hän pelkäsi, ettei hän pysty hallitsemaan sitä haluamallaan tavalla. Hän varoi sitoutumista ja rakastumista, koska halusi suojautua pettymyksiltä. Laura tyyliitteli tulevaisuusmetaforan huoneeksi, jossa kaikki, myös mies, olivat omilla paikoillaan.

Laura Ja joskus ehkä joku mieskin taka-alalla, mutta se olis siinä tilanteessa vain mies. Mutta jos joskus pitäisi joku asia, joku potti tai jotain jostain ylhäältä, niin tietenkin hän vois nostaa sen alas, koska jokainen mies tai avomies tekee sen kuitenkin kaikissa tilanteissa vaimolleen tai avovaimolleen, mutta olis silti tasavertainen kumppani siinä mielessä. Se on mulle onnellisuus. Että on joku, joka hyväksyy, just kuin on. (K/2000)

Olla ”vain mies” tarkoittaa avustajaroolin poissaoloa. Lauran avustajiin asumisyksikössä kuului miehiäkin, mutta he ovat vastaavassa tilanteessa ”vain avustajia”. Lauran kaavailema rakkauden huone on hypoteettinen kertomus halutusta tulevaisuudesta. Metaforassa esiintyvä mies huomioi naisensa tarpeet mutta on läsnä enemmän kalustemaisesti sisustuksen osana kuin toimivana ja aktiivisena partnerina. Tämä johtuu ehkä siitä, että Laura halusi olla itsenäinen myös parisuhteessa eikä halunnut miehen tekävän enemmän, kuin oman osuutensa kodin ylläpidosta. Avustajana toimiminen edes vähäisessä määrin olisi ollut rakkauden hyväksikäyttöä. Monet vammaisista naisista kokevat puolison antaman avun ongelmalliseksi. Jacobson (1996, 127–136) arvelee, että kumppanin jatkuva avustaminen saattaa aiheuttaa parisuhteen epäonnistumisen ja sukupuolisen kiinnostuksen vähenemisen. Liian suuresta keskinäisestä riippuvuudesta tulee kuolinisku suhteelle.

Laura Nyt kun haluan olla varma siitä, että pystytään olemaan tasavertaisina henkilöinä, ettei hän vain joudu avustajaks. Mä haluan tietää, että olen tarpeeks itsenäinen, etten vaan joudu jotenkin autettavaksi. (K/2000)

Vammaisen nainen haluaa olla viehättävä rakastetun tai tulevan puolison silmissä. Avustamistilanteissa intiimien toimintojen suorittaminen tulee liian henkilökohtaiseksi, jos läheinen ihminen suorittaa ne. Suhteesta voi kadota romantiikka, jos kumppani ottaa avustajan roolin.

Kolmen vuoden päästä haastattelin Lauraa uudelleen ja palasin seurusteluun kysyen hänen rakkauksistaan. Laura oli edennyt haavetasolta pidemmälle.

Helena Mites sun rakkaus on, onko sulla kiinnostuksia näköpiirissä – –

Laura Noo, itse asiassa mä en tiedä siltä alueelta, mikä siinä oikeen on meneillään. (K/2003)

Laura oli innoissaan, eikä malttanut odottaa kysymykseni loppuun. Pitkä ja kujeileva ”Noo” vihjasi, että jotakin oli tapahtumassa.

Laura Pitikin mennä haksahdamaan siihen. Mutta ei ole sen enempää yhteydenpitoa, kuin pientä flirttiä kyllä, mutta ei mitään varsinaisempaa, että joku vetäis mun elämäni. Niin sellaista tuuria ei ole vielä käynyt, että olisi löytynyt. (K/2003)

Laura ei ollut täysin sitoutunut ihastukseensa, vaan hän oli enemmänkin odottavalla kannalla. Flirtti viittasi kiinnostukseen. Tapaamispaikkana oli yleensä ravintola. Laura kuvasi tapaamisten ilmapiiriä rennoksi ja huolehtivaksi.

Laura Mut taas tään miehen kanssa niin, hän ei ole koskaan kysynyt, että mikä vamma mulla on. Häntä kiinnostaa se, että okei, miten on mennyt, onko kaikki ok. Tai mitä ajattelet musiikista, että onko tän hetkinen vieras sun mielestä hyvä. Tai sitten riittää pelkästään se tieto, että ahaa, joku hyvä tuttu on paikan päällä, että tulee sellainen tuttu, turvallinen olo. Että ei hän koskaan ole kysynyt, mikä vamma mulla on. Mut toisaalta, jos mä jään jumiin tuolini kanssa johonkin, vaikka olen pöytien välissä, mun edessäni on joku tuoli, jonka joku on jättänyt tielleni, että en pääse pöytien välistä pois. Niin se mies on saattanut tarkkailla tilannetta omalta paikaltaan, kun on jutellu jonkun henkilön kanssa, mutta se ei automaattisesti riennä siitä tuolista ylös ja rupee ottamaan tavaroita pois tieltäni, vaan se kattoo, tarvitsenko mä todella minkäänlaista apua ja sitten vaan istuu ihan rauhallisesti ja rauhallisena paikallaan kunnes mä pääsen sen luokse, jos mulla on jotakin asiaa. (K/2003)

Huomioi sen, milloin mä oon menossa tai tulossa, mutta ei oo heti järjestelemässä asioitani. Niin se on mun mielestä semmoista tervettä asennoitumiskykyä, että harvalla ihmisellä on sitä, ellei oo jotenkin nähnyt maailmaa tai oo omakohtaista kokemusta miten on vammaisen [tekee sormilla lainausmerkit ilmaan] tai erilaisen ihmisen kanssa oltava. Mä unohdankin, että mä istun pyörätuolissa. Että se ei ole päällisin tärkeä asia, vaan se on se, että minä satun olemaan paikalla ja nautin musiikista. Ja muutenkin näytän olevan mukava henkilö. (K/2003)

Laura punoi sanoillaan tapahtumat kuviksi. Tilana on hämärä sali, ihmisiä istuu pöydissä, ahtautta, tuoleja siellä täällä, nuori nainen pyrkii eteenpäin mutta tiet ovat suljetut. Poikkeuksellista on, että hän ei pujottele pöytien välissä sujuvasti vaan etenee pyörätuolin vaatimia reittejä. Ihmiset asennoituvat häneen monella tavalla; toiset eivät halua kohdata, vaan käyttäytyvät kuin hän olisi näkymätön, toiset sanovat hänelle jotakin. Jotkut ovat tuttuja eivätkä kiinnitä sen kummempaa huomiota. Sitten on tarinan päähenkilö, kohtelias ja hieman mystinen sankari, jonka lähelle Laura pyrkii ja jonka käyttäytymisestä hän tekee huomioita. Sankarimieskin tarkkailee ja on välinpitämätön, mutta Laura tietää, että hän tulee, jos tarvitaan. Mies on voittanut

Lauran luottamuksen sillä, että ei huolehdi eikä kiiruhda hyväntahtoisesti auttamaan, minkä vuoksi Laura voi olla yhdenvertainen hänen kanssaan.

Lauran kertomus on kuin elokuvakohtaus. Päähenkilöiden välillä on jännite näennäisestä rentoudesta huolimatta. Kohtauksen ympäristö on saluuna tupakansavuisine ilmapiireineen, puheensorinoineen ja hämärine valoineen. Sankarityypissä on karkeaa tunteellisuutta. Sankari ei lähesty naista. Jumiin jäävä tuoli on tapahtumien käynnistäjä, kuin elokuvan kohtauksen yhtäkkinen ulkopuolinen interventio.

Helena Miltäs, miten sä, haaveiletko sä kuitenkin hänestä?

Laura [naurua] No juu, aika paljonkin. Että kyllä mä vähän väliä mietin, varsinkin jos ei oo nähty pitkään aikaan, että onko kaikki hyvin, että mitä hänelle kuuluu.

Helena Sit kun sä menet seuraavan kerran, niin jännitäksä, että onks hän paikalla?

Laura [naurua] Jännitän kyllä, aivan hirveesti, ennen kun mä oon nähnyt, että okei! Se on paikalla hyvällä tuulella ja näyttää hyvinvoivalta ja kaikkee tällaista, että kaikki on niin kun ennen. Mut sitä ennen [kuiskaa]: Se on kamalaa!

Helena [naurua] että joo!

Laura Et tosiaankin, jos joku sanoiskin jotakin negatiivista, niin mä en olis moksiskaan mä sanoisin varmaan jotakin yhtä törkeää takaisin. Mutta se, että joku on ihan aidolla tavalla herttainen, niin se kyllä saa minut ihan tasapainosta. (K/2003)

”Elokuvan” maailma vastaa tapahtumiltaan todellista. Sankariparin välinen suhde jää yhtä arvoitukselliseksi kuin elokuvaroolien esittäjienkin. Flirtti ja odotus tuovat Lauran elämään jännitystä. Sankarin ”hyvä tuuli” merkitsi Lauralle onnellisuutta ja tarinan jatkumista. Vammaisilla nuorilla on tarve kokea samanlaisia tapahtumia, jännitystä ja iloa, kuin muillakin nuorilla. Lauran romantiikan kaipuu oli ehkä suurempi kuin halu parisuhteen tai perheen perustamiseen. Kyseessä on eräänlainen kaukorakkaus, joka konkretisoituessaan voisi osoittautua saavuttamattomaksi (Haavio-Mannila 1999, 75). Flirtti ja odotus ovat tyypillisiä nuorille naisille, mutta suurin osa Lauran ikäluokasta on kokenut enemmän. Laura poikkesi muista haastattelemistani siinä, että kun useimmat heistä vain odottivat, Laura toimi. Yhteistä heille oli, että Laurakaan ei tehnyt aloitetta suhteen edistämiseksi. Taustalla voi olla pelko torjutuksi tulemisesta, jos hän selvittäisi, mikä asema hänellä on sankarinsa mielikuvissa. Laura joutui varautumaan siihen, että häneen voidaan yrittää tutustua muunkin kuin kiinnostuksen vuoksi. Ravintolan hämyssä Laura oli pohtinut itseään:

Helena Voisitko sinä persoonaas paremmin käyttää, jos ei olisi vammaa? Vai tuoko vammaisuus oman lisänsä, joka tuo syvyyttä siihen?

Laura Just nimenomaan, mut et siks justiinsa mä en haluaisi ikinä luopua tästä tilanteesta, vaikka se toisinaan on kovin hämmentävä ja epäselvä, ja joskus turvatonkin välillä, kun ei tiedä mitä haluaa, vaikka tietää, että kuitenkin pystyis johonkin – –

Laura Mut mä vakaasti uskon, että en mä olis tavannut niitä muutamia tosi herttaisia, värikkäitä tyyppjeä, ellen mä olis just sellainen niin kun mä oon. Ja että istun siinä omassa nurkassani, nautin musiikista ja sitten yks kaks tuleekin sellainen leveänlainen hymy jostakin suunnasta – – (K/2003)

Lauran läsnäolo ravintolassa oli poikkeuksellista, sillä häntä arvioitiin eri tavoin kuin muuta ravintolayleisöä. Yritys olla normaali onnistui vain osittain, koska hän sai varautua monenlaiseen kohteluun. Ravintolayleisö on käyttäytymisessään tavanomaista suoraviivaisempaa, sillä alkoholi vapauttaa ja tuo piilevät asenteet esille. Lauran oli vaikea hallita tilanteita, joissa muut eivät noudattaneet tavanomaisia sääntöjä, jolloin häntä saatettiin loukata sanallisesti tai käyttäytymällä eri tavoin kuin muita kohtaan. Vammaisen yksityisyyden piiri on joissakin tilanteissa ja ympäristöissä suojaaton, mikä ilmenee esimerkiksi siten, että tuntemattomat tulevat kysymään henkilökohtaisia asioita. Ravintoloiden asiakaskannat eroavat. Lauran suosikkipaikan asiakkaina oli ”värikkäitä, hauskoja tyyppjeä”, jotka pitivät vammaista naista originellina ja kiinnostavana. Tässä ympäristössä Lauran hauskuus ja filosofinen älykyys pääsi esille ja painoi enemmän kuin perinteiset kauneuskäsitykset. Ympäristöä luonnehti sallivuus tai myönteinen välinpitämättömyys. Poikkeavuudesta ei välitetty tai se näyttäytyi positiivisena ja erilaiseksi tekevänä asiana.

Lauran kertomuksesta käy ilmi monia miesten suhtautumistapoja, kuten flirttailu, jalustalle asettaminen, laupeuden osoittaminen, ihailu, tuijottaminen, väistely, syrjiminen, halveksiminen, uteliaisuus ja pelko. Jotkut hakeutuivat seuraan, jotkut välttelivät. Joillekin vamma nousi kaiken edelle. Osa ravintolan väestä piti Lauran mukanaoloa luonnollisena eikä pohtinut, oliko kummallista, että tuolissa sattui olemaan pyörät.

9.3 Seurustelua ”lintukodossa”

Mainokset, elokuvat, lehdet ja televisio tyrkivät tarinaa romanttisesta rakkaudesta. Vammaisten henkilöiden rakkaustarpeet jäävät taka-alalle, eikä heitä muisteta tässä yhteydessä. Vammaisiin naisiin ja miehiin on suhtauduttu tässä suhteessa ristiriitaisesti. Heitä on toisaalta pidetty seksuaalisia tarpeita vailla olevina (Traustadóttir 1990, 7; Asch ja Fine 1992, 160), toisaalta seksuaalisesti moraalittomina ja yltyöpäisinä, varsinkin, jos heidän vammaansa liittyy kehitysvammaisuutta (Simmons 1982). Asenteelliset stereotypiat ovat koskeneet erityisesti kehitysvammaisia, joita on yritetty pitää erillään mahdollisista kumppaneista (McClimens ja Combes 2005, 361). Kehitysvammaisen parin seurustelua ei yleensä oteta tosissaan, vaan hymyillen seurataan heidän kotileikkiään, ellei kielletä sitä kokonaan. Toisinkin voi olla. Kun kävin haastattelemassa Anssia, tutustuin samalla hänen asumisyksikkönsä toimintaan. Anssin kodinomaisessa palvelutalossa asuvilla nuorilla oli omat huoneet yhteisten tilojen lisäksi. Asumisyksikkö oli järjestänyt asumismahdollisuuden myös erälle nuorelle pariskunnalle varustamalla heille perheasunnon. Suojatussa ympäristössä

he pystyivät toimimaan mahdollisimman pitkälle tavallisen perheen tavoin, mutta tukiverkosto auttoi silloin, kun he tarvitsivat apua.

Tullessani haastattelemaan Anssia pitkän matkan päästä henkilöstö tarjosi aluksi kahvia. Istuessani pöydässä Anssi tuli tervehtimään ja työnsi kukkamekkoon pu-keutuneen kiharatukkaisen tytön eteeni: ”Tässä tämä!” Palasin haastattelussa asiaan: ”Kuka tämä?”

- Helena Onko sulla mielitettyä jossakin tuolla tien varrella?
Anssi Noo, on minulla. No, sattuu olemaan tällä hetkellä.
Helena Yhmyy, joo. Onko hän täällä asumassa?
Anssi Asuu kyllä.
Helena No miltä se tuntuu?
Anssi Mä oon joutunut välillä vähän selventelemään, kun mä oon tämmöinen reissaajaluonne, että saa nähdä miten – – että, jos on – – [nauraen]
Helena Onko teillä ollut riitoja?
Anssi No ei. Mutta tietäähän sen, kun minä oon tässä milloin missäkin matkoilla, niin aina [hm] pitää rauhoitella, että kyllä täällä pärjätään. Oon joutunut vähän siteeraamaan sitä lauluakin, että vaikka mä oonkin kova reissaamaan, niin tykkään silti, että on ihmeen hyvä tulla kotiin.
Helena Mielessä on aina?
Anssi Niin, että, niin – – kyllä.
Helena Mites pitkään sinä nyt oot sitten ollu ihastunut, rakastunut?
Anssi No, een – – minä ittekään pysty vastaamaan. Taennu olla – – oon taennu olla jo muutaman kuukauden.
Helena Joo, se on, se kuuluu elämään.
Anssi Niinhän kuuluukin. (K/2004)

Anssin mielihyvä kuultaa kertomuksen läpi. Hän kursailee ja kiertelee, mutta myöntää lopulta. Tyttöystävä on osoitus siitä, että on aikuinen. Samalla parisuhteen hyvät ja huonot puolet tulevat kerrotuiksi. Tyttöystävä on tärkeä, mutta omat ja vanhempien perheen menot vievät muualle. Vaikeavammaisen sitoutuminen ei voi olla vahvaa, jos on riippuvainen toisten päätöksistä.

Vaikeavammaisen henkilö on seurustelusuhteessaan vain osittain itsenäinen, jos hänellä on kehitysvammaisuutta. Tunteita voi kohdistaa kehen tahansa, mutta seurustelun aloittaminen vaatii itsenäisyyttä. Vammaisten kyseessä ollessa törmätään kysymykseen, mitä normaalin elämän tulisi sisältää. Kehitysvammaisten parisuhteella on ongelmansa, sillä rahankäytön harkinta saattaa pettää, elämää ei osata järjestää itsenäisesti tai saada sen pulmia ratkottua. Vastuut ja velvollisuudet eivät ole kovin selkeitä, jos taustalla tarvitaan avustajia huolehtimaan suuresta osasta asioita. Jos pariskunnalle syntyisi lapsi, he tarvitsisivat apua lapsen hoitamisessa tai voisivat olla jopa kykenemättömiä huolehtimaan vauvasta. Vaikka kehitysvammaisten henkilöiden ei uskottaisikaan synnyttävän henkisesti taantuneita lapsia (esim. Traustadöttir 1990, 6), heidän lapsentekoaikeitaan ei hyväksytä tai niitä kontrolloidaan, mikä on

ristiriitaista verrattuna esimerkiksi runsaasti alkoholia käyttäviin pariskuntiin, joiden kyvyttömyys hoitaa lasta voi olla tiedossa jo etukäteen.

Jos nuorelta jää elämään kuuluva tärkeä vaihe elämättä, elää hän eräänlaista puolielämää, jossa osa aikuisen oikeuksista puuttuu. Seksuaalisuus kuuluu ihmisen elämään ja kehittymiseen. Jos se kielletään, jää elämä vajaaksi (McClimens ja Combes 2005, 378). Anssin asuinyksikön tarjoama mahdollisuus olla turvallisesti parisuhteessa oli rajoituksistaan huolimatta optimaalinen. Asumisyksikkö mahdollisti myös Anssille seurustelun turvallisessa ympäristössä.

9.4 Parisuhteen aikakerrostumat

Yksittäisten ihmisten elämänkulut ja niihin liittyvät tapahtumat linkittyvät toisiinsa (Elder 1994; Marin 2001, 37; Bernard 2005). Parisuhteet liittävät ihmisiä ja heidän läheisiään perheiksi ja suvuiksi. Postmodernissa avioliittoinstituutio on heikentynyt ja parisuhde hakee uusia muotoja. Avioliiton solmiminen tai lasten hankkiminen ei ole enää itsestäänselvyys ja paine yhdenmukaisiin ratkaisuihin heikentyy edelleen. (Lupton 1999, 80; Beck ja Beck-Gernsheim 2001, 89; Saastamoinen 2006, 147.) Vammaisilla ihmisillä valinnat riippuvat muustakin kuin tahdosta. Vamma voi haitata parisuhteen syntymistä esteettisten haittojen tai lääketieteellisten tai muiden rajoitusten vuoksi. Yksin eläminen voi olla valinta, mutta myös pakko.

Hannele oli haastattelemistani nuorista ainoa parisuhteessa elävä. Jotkut kohtaamiset vaikuttavat pitkälle elämään.

Hannele Tapasin [Hannun] ihan sattumalta, kun olin kavereiden kanssa menossa uutta vuotta juhlimaan. Siellä hän sit tuli vastaan ja juteltiin siinä jonkin verran ja sit hän kirjoitti mulle kuukauden kuluttua kirjeen. Mä olin ihan yllättynyt. Ai jaa. Mulleko se kirjoittaa! Ja se kävi viel näin, hän oli saanut mun ystävän kautta – tietää mun sukunimen. Mä en sanonu ees muuta kuin etunimen. Ja hän oli etiskelly mua samoista paikoista missä silloin liikuttiin, mutta ei ollu löytäny, kun mä luin kirjoituksiin kaikki illat kotona. No sitten hän tosiaan kirjoitti ja mä kirjoitin ja hän rupes yllättäin käymään meillä aika paljon. (K/1999)

Hannele rakkaustarinan alku on kaunis. Uudenvuoden aatto on avaus tuntemattomaan, jännittävä ja odotuksia herättävä. Hannele vietti tavanomaista abiturientin elämää, luki tentteihin ja valmistautui kirjoituksiin, joiden jälkeen luvassa olisi ihana aikuisuus. Tulevan vuoden vastaanotto sai hänet lähtemään kaupungille kavereidensa kanssa. Hannele tapasi jossakin vaiheessa ”Hannun”, joka tuli juttelemaan. Määttä kuvailee rakastumisen prosessin lähtevän liikkeelle toisen ihmisen huomaamisesta. Hannu huomasi Hannelen ja halusi tutustua pyörätuolia käyttävään tyttöön. Huomaamisen aiheuttavat monet seikat, kuten ulkonäkö, kehon kieli tai eleet, assosiaa-

tiot tai persoonallisuus. (Määttä K. 1999a.) Pyörätuoli ei estänyt lumousta. Hannele palasi haastattelussa tapaamisen tunnelmiin: ”Ai jaa, mulleko se kirjoittaa”. Hannele yllättyi, sillä kirje oli jotakin, mitä hän ei ollut osannut odottaa. Lähipiirin reaktiot eivät rohkaisseet, opettaja varoitteli aloittamasta seurustelua kirjoitusten aikaan ja isä oli kauhuissaan.

Ensimmäisen haastattelun aikaan suhde oli vasta aluillaan. Hannele valitti, että viikot olivat pitkiä, kun he olivat erossa. Tapaamiset kuuluivat lepäillessä tai yhdessä ulkona kulkiessa. Seuraavassa haastattelussa vuoden kuluttua pari asui jo yhdessä. Suhteissa on alkuvaiheen ongelmia, mutta nämä nuoret joutuivat pohtimaan muutakin.

Helena Asutteko te nyt yhdessä?

Hannele Asutaan tällä hetkellä.

Helena Onko se onnellisuutta lisäävä asia?

Hannele Mä sanoin just Hannulle, että mä arvaan, että sä kysyt tätä, et mitä mun pitäis sanoa. [naurua]

Helena Ei mun pitänyt alun perin kysyä tätä, aioin kysyä vain ihan symbolisesti tuota onnea.

Hannele Sanotaan, että silloin se on onnellista, kun on jotenkin tasapainossa mejän kahen elämä. Mut tällä hetkellä se ei kyl välttämättä oo sitä.

Helena Onko siinä alkuvaiheen sopeutumista sitten?

Hannele Kai se on joku viiden vuoden kriisi tässä nyt menossa. Ja sit oon huomannut nyt niin totaalaisesti sen, että se toinen ihminen onkin niin erilainen, kuin siitä luuli. Että nyt on ihan silmät avautunut sille asialle, että ei eläkään enää niissä harhakuvitelmissa, kuin on ensimmäisen parin vuoden aikana ajatellut, että tässä ei oo mitään huonoo tässä tyypissä. Että tää on just se, mitä mä oon elämältä kaivannut. Mut se on toisaalta hirveen haasteellista. (K/2000)

Hannele odotti suhteelta paljon. Toiveet olivat toteutuneet ja koko maailma tuntui muuttuneen. Tulevaisuus rakastetun kanssa on täynnä ihmeitä ja lupauksia, Määttä kuvaa rakkauden alkuvaiheita. Rakastuneiden kipeimpiä kokemuksia on unelmien särkyminen. Rakastetusta voi löytyä piirteitä, jotka ovat jääneet tiedostamatta, ja kyllästyminen ja kärsimättömyys voivat saada sijaa. (Määttä1999b, 46.) Parisuhteiden ristiriidoissa vammaisten parit eivät tee poikkeusta ja elämän julkisuus lisää niitä entisestään.

Hannele Niitä jauhetaan yöt pitkät, että miks sä sanoit tollai, miten sä voit. Ehkä sekin on yhenlainen haaste mun elämässä, että täällä asuntolassa kun asuu, niin joutuu hyvin erityyppisille ihmisille avaamaan kotinsa ja se ei kaikkien kanssa oo kauheen mutkatonta. Joillakin on hämärtynyt se käsitys, että tää on mejän koti. Jotkut tulee tänne, kuin ne omistaisi koko huushollin. (K/2000)

Avustajaverkosto oli läsnä kodin ydinympäristössä. Jacobsonin mukaan palvelutalossa asuva ja paljon apua tarvitseva harkitsee tarkkaan parisuhteen aloittamista, koska sen edellytyksenä on ulkopuolinen apu. Jos molemmat puoliset ovat vammaisia, suhteeseen kohdistuvat ennakoasenteet nostavat suhteensolmimiskynnystä. Palvelutalossa asioiden yksityisinä pitäminen on vaikeaa, minkä vuoksi monet mieluummin valitsevat yksin elämisen. (Jacobson 1996, 127–136.)

Vammaisten perhe-elämä on rajoitetumpaa kuin muilla. Hannele toivoi, että hän saisi edes yhden päivän olla avaamatta oveaan kenellekään. Jos molemmat puoliset tarvitsevat avustamista, he joutuvat pyytämään sitä myös intiimeihin toimintoihin, kuten riisumiseen, peseytymiseen, pukemiseen ja myös sukupuoliaktin jälkeen. Hannelen tilannetta helpotti, että hänen puolisonsa pystyi tarvittaessa auttamaan. Hän ei kuitenkaan halunnut tehdä puolisostaan avustajaa, vaan henkilökohtainen avustaja oli osan päivää apuna.

Hannele Mut silti mä oon sanonut monta kertaa, että sano sitten, kun et jaksa, ei sun tarvi olla siinä koko ajan. Jos huvittaa lähtee jonnekin tai tehdä omia juttuja, niin saa vapaasti mennä. (K/2000)

Jacobsonin mukaan asumismuoto vaikuttaa suhteen syntymahdollisuuteen ja palvelutaloissa asuvilla saattaa tulla yllättäviä vaikeuksia. Päivittäisiin toimintoihin avustajaa tarvitsevan tutustuminen vastakkaiseen sukupuoleen kompastuu joskus avustavan henkilöstön ymmärtämättömyyteen. Suhteen syntymisen kannalta herkässä tilanteessa, jolloin kaksi erilaista kulttuuria oli kohtaamassa, avustajan rutiininomainen käytös tappoi alkavan suhteen. (Jacobson 1996, 127–136.) Arkielämässä toiveet ja suunnitelmat joutuvat koetukselle.

Hannele Ehkä hän miettii, mitä kaikkee tähän ikään ois elämässä pitänyt saavuttaa, mikä on jäänyt. Kaverit on ruennu saamaan lapsia ja –

Helena Mikä teillä on parasta liitossa?

Hannele Niin – – [tauko] kyllä kai se on tavallaan kumminkin semmonen yhteys. (K/2003)

Jos puolisoista toinen on vammaaton, hänen on hyväksyttävä puolisonsa rajoitukset elämänkulkunsa osaksi. Yksi niistä on lasten hankkiminen. Jos pari ei voi saada lasta tai sitä ei uskalleta hankkia, suhdetta rasittaa kysymys, mitä kumpikin olisi saavuttanut, jos liittoa ei olisi solmittu. Vammaaton puoliso on yleensä suurempi menettäjä. Vaikka asia olisi sovittu, se saattaa nousta myöhemmin uudelleen esille. Puolisot eivät ole asiansa kanssa yksin, vaan myös molempien vanhemmat, sisarukset ja koko suku viestittävät käsityksiään parisuhteen tavoitteista. Heillä voi olla muitakin odotuksia liiton suhteen. Jos puolisoitten vanhemmat arvostavat perinteistä perhettä, heidän mielestään toisen osapuolen pitää pystyä se täyttämään. Perheenäidin rooli, joka sisältää huolehtimista ja hoivaamista, ei Hannelelta onnistunut. Myös mieheltä voidaan odottaa ominaisuuksia, joita hänellä ei ole. Paineiden vuoksi suhteen luonne voi muuttua.

Hannele Mut sit taas toisaalta kun on pitkään miettiny just sitä, että onks se men-ny siihen, että ollaan vaan kavereita, jotka on yhdessä. Vaikka sit toisaalta tuntuu, että kyllä se on paljon muutakin. Yhteys – – Mut aaltoliikettähän tää on aina. (K/2003)

Hannelen kertomuksesta löytyvät parisuhteen vaiheet rakastumisesta myrskyisiin murroskausiin. Suhteen kiinnipitävä ja samalla irtityöntävä voima on Hannelen vammaisuus. Se nousi keskipisteeksi tulevaisuuden suunnittelussa ja siihen oli helppo projisoida niitäkin asioita, jotka eivät olleet vammaisuudesta riippuvia. Tällainen oli esimerkiksi tasaisen kauden jälkeen alkanut pohtiminen, mitä suhde merkitsee kummallekin. Vammaisuus piti suhteen tiiviinä täyttäen sen arkipäivän huolehtimisella, vastuuntunteella ja riippuvuudella. Hannele kuvaili suhdettaan aaltoliikkeeksi. Hyvät ja huonommat kaudet olivat vaihdelleet. Toisen haastattelun aikaan oli menossa ”viiden vuoden kriisi”. Kolmannessa haastattelussa hän kuvaili ”seitsemännen vuoden kriisiä”. Suomalaisista avioliitoista purkautuu ensimmäisinä vuosina huomattava määrä (Tilastokeskus 2008). Hannelen liitto oli tähän verrattuna kestänyt pitkään. Se oli kuitenkin jäänyt puolittaiseen tilaan, jossa ratkaisuja ”oikeaksi perheeksi” ryhtymisestä avioliittoineen ja lapsineen ei ollut tehty, vaikka ensimmäisen haastattelun perusteella sain tulevista suunnitelmista sellaisen käsityksen. Näkökulmani on kuitenkin Hannelen kokemus, ja hänen miehensä olisi ehkä kertonut toisin. Ristiriitoja tai ei, haastattelun aikana näkemäni puolisoitten kohtaaminen vaikutti hyvin onnelliselta.

9.5 Oikeus lapsiin

Vaikeavammaisen perheellinen on edelleen harvinainen. Traustadóttirin (1990, 21–22) mukaan vammaisille naisille ei pidetä sopivina naisten perinteisiä rooleja äiteinä ja rakastajattarina. Heitä pidetään lapsenomaisina, toisista riippuvaisina ja avuntarpeessa olevina, mikä heikentää heidän uskottavuuttaan äitiyden edellyttämässä hoito- ja huolenpitorooleissa. Vammaisia naisia koskevissa tutkimuksissakin heidät luokitellaan perusteellisesti vammojensa mukaan mutta laiminlyödään heidän tavoitteensa naisten rooleissa. (Asch ja Fine 1992, 141; Olesen 2000, 222.) Monet vammaiset naiset haaveilevat voivansa olla naisia myös tässä suhteessa.

Hannele Kyllä mä oon ajatellut, että se [lapsi] on mun suuri juttu tässä elämässä jossakin vaiheessa. Ja varmasti aika piankin. Mä oon sitä mieltä, että se on mun – tai mejän – oma ratkaisu. (K/2000)

Hannele muisti lisätä, että lapsia tulee, jos on tullakseen. Vammaiset naiset eivät aina tiedä, voivatko he tulla raskaaksi ja synnyttää, koska vamman haittoja ei tältä osin välttämättä tutkita (vrt. Barron 1997, 123). Vammaisen naisen raskaus, synnyttäminen ja lapsen huoltaminen ovat juridisten, lääketieteellisten ja moraalisten sääntöjen keskeisimmällä taistelukentällä. Gosling toteaa, että heillä ei ole vielääkään oikeutta

lisääntyä, sillä vammaisia tyttöjä sterilisoidaan ja raskaana olevia naisia yllytetään tekemään abortti tai lapsi otetaan heiltä pois (Gosling 2000, 11).

Kielteisyyden on kuitenkin nykyään ehkä enemmän asenteellista kuin suoranaista esittämistä. Raskauteen ja synnytykseen voi liittyä riskejä ja lapsesta haaveilevat perheet tarvitsisivat tietoa niistä. (Alen 1998, 168–169.) Terveydenhuollossa ei ehkä olla asiasta kovin kiinnostuneita (vrt. Gill 1997, 102). Suomessa kirjoitetaan tilanteista, joissa lapsi on otettu pois vanhemmiltaan, vaikka avustajarinki olisi ollut toiminnassa ja vanhemmat kyenneet henkisesti huolehtimaan lapsesta (Anttila 2002, 15–6). Lasten hankinnan esteeksi saatetaan asettaa hoitovaikeudet, perinnölliset sairaudet ja vanhemmille lapsesta aiheutuvat rasitukset. Hannelekaan ei ollut saanut tietoa siitä, miten raskaus onnistuisi.

- Helena Entä tulevaisuus, onko teillä mahdollista saada lapsia?
Hannele Kyllä varmaan, ei sille pitäisi mitään estettä olla. Mutta kyllä mä jotenkin ajattelen, että terveydenhuollon puolella on tietynlaista vastustusta asiaa kohtaan.
Helena Ehkä se on niin harvinaista.
Hannele Taitaa se olla.
Helena Että ei edes uskalleta ajatella, että vammaisella vois olla lapsi ja että se olisi hyvä asia?
Hannele Niin, ja must tuntuu, että mun äitikään ei edes uskalla ajatella sitä asiaa. Nuorempi sisko kerran ruokapöydässä kysy, että mikäs teidän lapsen nimeksi tulee. Niin äiti sanoi, että eihän tollasta saa kysyä. Että ettehan te ikinä hanki lapsia. Mä kyllä tosiaan loukkaannuin siitä ja sanoin hänelle, että se ei ole sun asia päättää sitä, että se on valitettava juttu, jos sä et voi hyväksyä sitä, mut mä pidän oman pääni siinäkin asiassa. Mut kyllä mä uskon, että munkin vanhemmat vois kypsyä ajan myötä sille ajatukselle.
Helena Että vain asettaa vanhemmat sen tosiasian eteen?
Hannele Joskus kerron sitten toivottavasti, että hei, teistä tulee mummi ja ukki. Pakko sopeutua vaan asiaan. (K/2000)

Hannele tunsi jääneensä yksin niin terveydenhuollon asiantuntijoiden kuin oman perheensäkin taholta. Vammaisen nuoren vanhemmat saattavat vastustaa lapsensa perheenperustamisaikaita (Pelkonen ja Villberg 1994, 105). Tässä he toimivat kulttuurisesti poikkeavalla tavalla, sillä isovanhemmuutta yleensä odotetaan. Usein syynä on huoli käytännön asioiden sujumisesta. Vammaisilla vanhemmilla voikin olla ongelmia lapsensa hoidossa tai viestien havaitsemisessa. Perhe-elämä saattaa edellyttää erityisjärjestelyjä myös asumisessa. Wendellin (1996, 39) mielestä lasten hoitaminen tietyllä tavalla on kuitenkin vain kulttuurinen perinne, joka vain soveltuu huonosti vammaiselle parille. Useimmat tehtävät voitaisiin suorittaa muillakin tavoin, kuten hankkimalla ulkopuolista apua tai perustamalla yhteistyöryhmiä (ks. Matthews 1983; Shaul ym. 1985, 133–142). Suomessa vammaiset vanhemmat saavat asuinkunnaltaan vaihtelevasti apua. Joskus avustaja järjestyy hankaluuksista (esim. Simons 2003), joskus menettelystä tulee niin monimutkainen, että perheen on vaikea

sitä hallita (esim. Tuppurainen 2006). Kattavaa tietoa avun saamisesta ei kuitenkaan ole, vaan kokemukset ovat yksittäisiä.

Hannele Siitä me ollaan [Hannun kanssa] onneksi samoilla linjoilla, ett vaikka laps olis vammainen, niin silti sen kanssa pärjättäis ihan hyvin. Ett ulkopuolista apua on kuitenkin saatavilla. Tässäkin talossa asuu toisessa rapussa yks nainen, jolla on liikuntavamma ja hänellä on pieni lapsi. Ja hänen kans on juteltukin jonkin verran siitä. (K/2000)

Vaikka vammaisilla naisilla on arjen ongelmia lapsen hoidossa, eivät he koe niitä ylitsepääsemättömiksi (Nousiainen 1998, 113–114). Vammaton puoliso usein ottaa tavallista suuremman vastuun tehtävistä. Hannele vitsaili, että hänellä olisi helppoa, kun hänen ei tarvitsisi lapsen itkiessä yöllä nousta ylös. Lapsen hankinnasta päättäminen on vaikeaa, varsinkin, jos läheiset eivät siihen kannusta. Ongelma uhkasi hajottaa Hannelen liiton, sillä ratkaisua ei pystytty tekemään. Puoliso epäili, että vauvan hoitaminen jäisi todellisuudessa hänen vastuulleen.

Hannele Ainainen kiistakapula meillä on se perheen perustaminen, tuleeko siitä mitään. Ja hänellä on nyt tarpeeks rankkaa töissä, että ei voi kuvitellakaan mitään lapsia tähän.

Helena Uskaltaisitko sinä ruveta hankkimaan, jos sitten te sopsisitte, että hankitte?

Hannele Kyllä varmaan mä oisin tehnyt sen jo, jos se olisi musta kiinni ollu yksin. Mutta se ei todellakaan oo, kun toisen ihmisen apuakin tarvii päivittäisissä asioissa. Mutta en mä jaksa epäillä sitä, ettenkö mä selviytyis. (K/2003)

Vammaiset naiset ovat näkymättömiä useimmilla yhteiskunnan sektoreilla, joten äitiys ja lasten hoitaminen voivat olla heille työelämän tapaisia elämäntehtäviä. Äitiys ehkä nostaa heidät tasa-arvoisempaan asemaan toisten naisten kanssa. Ruotsissa tehdyissä haastatteluissa vammaisten perheet kuitenkin tunsivat itsensä kontrolloiduiksi ja kyseenalaistetuiksi. Heillä oli käsitys, että heidän kykynsä toimia vanhemman roolissa ei luotettu. Heidän toiveitaan pidettiin epärealistisina ja heidät nähtiin pikemminkin hoivan ja huolenpidon kohteina kuin aktiivisina kansalaisina (FUDA 1999, 21, 29–30). Pelkosen ja Villbergin (1994, 131–132) toimittamassa kirjassa vammaiset naiset kertovat hoitohenkilökunnan kielteisistä asenteista äitiyttä kohtaan. Myös Hannele oli havainnut terveydenhuollon asiantuntijoilla kielteisiä asenteita.

9.6 Toiveitako vain?

Nuorten rakkautta, parisuhdetta ja perheen perustamista koskevat kokemukset olivat suurista odotuksista huolimatta vähäisiä. Yksi heistä asui avoliitossa, muutama oli aktiivinen parin etsinnässään, lopuilla ei ollut kokemuksia lainkaan. Yksin oleminen oli monia syitä. Osa niistä liittyi vammaisuuteen, sen näkyvyyteen, sosiaaliseen haittaan tai vamman toiminnalle asettamiin rajoituksiin. Osa oli kulttuurisia – tottumattomuutta nähdä vammaisia henkilöitä parisuhteessa.

Ympäristön asenteet estivät joitakin nuoria hakeutumasta tiloihin, joissa voi tavata toisia nuoria. Vammaisuuteen suhtaudutaan kummeksuen ja torjuen, minkä vuoksi kielteiset kokemukset tekevät araksi. Vamman vaikeus ei tee nuorta sukupuolettomaksi. Seurustelusuhde on tärkeä, vaikka se ei täyttäisikään tavanomaisia vaatimuksia.

Parisuhteen solmiminen on henkilökohtainen asia, mutta on se myös yhteiskunnan perusrakenteita. Vapaus valita suhteen laatu on lisääntynyt. Parit lapsineen muodostavat perheitä, jotka tukeutuvat sukuihin. Monet yhteiskunnan rituaalit ja toiminnot, kuten kihlajaiset, häät, päiväkotien vanhempien tapaamiset, koulujen vanhempainillat, harrastukset ja viihde on suunnattu pareille ja lapsiperheille. Elokuvat, mainokset, kirjat ja naistenlehdet luovat käsityksiä siitä, miten tulee elää, ja pitävät esillä rakkausteeman tärkeyttä.

Yksin eläminen on yhä useammin vapaaehtoinen valinta, jolloin elämää rakennetaan ilman rakkauden tavoittelua. Haastattelemillani nuorilla tilanne ei ollut tällainen, ja pakollinen mukautuminen poikkeavan kaavaan turhautti heitä. Vammaisia henkilöitä elää parisuhteessa, heillä on lapsia ja he toimivat muiden perheiden tavoin. He joutuvat mukautumaan siihen, että elämä on julkisempaa kuin muiden. Toisinaan parisuhdetta ja lasten hankkimista joutuu puolustelemaan. Avun tarve nostetaan esteeksi normaalin elämän tavoitteille.

10 KODIN PERUSTAMINEN

”Kauppa on täynnä
mahdottomuutta
siinä on kaikkea,
vanhaa ja uutta:
peninkulmasaappaat,
viisasten kivi,
Aladdinin lamppuja
pitkä rivi – –”
(Tynni 1968, 29.)

10.1 Kodin monet tehtävät

Mikä koti on? Mitä koti merkitsee? Kodin olemusta kuvatessaan monet aloittavat lapsuudestaan, niistä tunteista ja mielikuvista, joita ensimmäinen koti on jättänyt. Lapsuudenkoti muistetaan ihmisistä, esineistä, tiloista, tunnelmista, tuoksuista tai tapahtumista, kuten Pearlmanin (1996) toimittamaan kirjaan *A Place Called Home* kirjoittaneet naiset määrittelevät. Tarkastelen haastattelemiäni nuorten koteja eri näkökulmista; fyysisenä, sosiaalisena, toiminnallisena ja emotionaalisenä tilana.

Koti on tila, joka koetaan omaksi ja läheiseksi. Vaikka sinne hankitut tavarat ovat näkyvin elementti, koti ei synny hienoimmillakaan esineillä. Määritellessään kodittomuutta tutkimuksessaan *Kertomuksia naisten kodittomuudesta* Granfelt etsi kodin ja asunnon ääritiloja; koti saattoi fyysisesti syntyä hyvin vähistä tarpeista, kuten metsään kyhätystä majasta tai veneen alle tehdystä yöpymispaikasta (Granfelt 1998, 103). Tunnelataus erottaa kodin asunnosta, joka koetaan pelkäksi tilaksi. Kodiksi luotu paikka voi jättää tehtävänsä lunastamatta, sillä kuten Pearlman muistelee, hän ei aikuisena kaivannut lapsuudenkotiaan, vaikka se sijaitsi kauniissa ympäristössä, varakkaiden ihmisten huvila-alueella. Kodista puuttui persoonallisuus ja lämpö, minkä vuoksi päällimmäiseksi tunteeksi jäi tyhjiys. (Pearlman 1996, 2.)

Tilasta tulee koti vasta sen jälkeen, kun se on otettu emotionaalisisessa mielessä omaksi ja se on erottunut ympäristöstä osaksi itseä. Berger pitää kotia tärkeänä sen vuoksi, että se on paikka, josta käsin orientoitutaan maailmaan ja luodaan rajat tuntemattomaan ja vieraaseen. Jos menettää kodin, menettää kiintopisteen. (Berger 1987, 69.) Kotiin kiinnitytään tunnesiteillä, juurilla, jotka antavat identiteetin ja asettavat paikalleen. Koti ei ole vain asumista varten, vaan sen avulla tuodaan esille perinteitä ja kulttuuria.

Kotiin liittyvien tunteiden vahvuus on personoinut kodin, se koetaan tuntevaksi ja elämän vaiheissa mukana olevaksi. Kodilla on sielu. (Vrt. Bachelard 1969, 34.) Asunnonvälittäjien mainoksissa koti puhuttelee: ”Olen Pakilassa sijaitseva puutalo, ja etsin itselleni toimeliasta perhettä”. Kodin suojeleva syli on valjastettu moniin tarkoituksiin. Tämä on mahdollista sen vuoksi, että kotiin liittyvät tunteet ovat aitoja,

koti ei voi pettää. Ihmiset eivät näe naiivina puhuttelevaa kotia, vaan haluavat vastata hellyyteen: ”Olemme perheesi, olet löytänyt meidät”.

Haastattelemillani nuorilla kodin tärkeys tuli esille puheissa, mutta se heijastui myös näkemistäni kodeista. Se tuli esille Veikon suhtautumisesta muuttoon lapsuudenkodistaan asuntolaan, jossa oma huone oli odottamassa: ”Hella – – ja pesukone pitäisi ottaa mukaan”, hän mietiskeli. Samalla kun koti oli asumus, sillä oli muitakin merkityksiä – se edusti myös omista asioista huolehtimista, ruoanlaittoa ja pyykkien pesemistä. Pesukone ja hella olivat näiden asioiden symboleita. Muuton kynnyksellä Veikkoa askarrutti, kuinka hän selviytyy, kun vastuu siirtyy itselle. Oman kodin saaminen voi nostaa pintaan salaisia haaveita. Uudessa paikassa on kokeiltava, toteutuisivatko siellä asiat, jotka aiemmin ovat jääneet toteutumatta. Kotia perustava nuori luo ensimmäisen täysin itselleen kuuluvan tilan. Samalla entisen jättäminen ahdistaa. Veikon sai hiljaiseksi ajatus kotiin yksin jäävästä isästä.

Helena Miten sä sitten, jos sä pääset sinne asuntolaan, niin isä jää sitten – –
Veikko Asumaan kotiin – – (L/1998)

Yhtä tärkeää muuttaminen oli Anssille. Asian merkitystä korosti se, että hän jo kolme vuotta etukäteen pohti, mitä ennen muuttoa olisi tehtävä. Ystävät olivat tapahtumista ajan tasalla, mutta joillekin sukulaisille ja viranomaisille oli ilmoitettava. Koti merkitsi Anssille paljon ja epävarmuus sen saamisesta lisäsi arvoa entisestään.

Anssi Tarkoitus olisi muuttaa omaan asuntoonkin kolmen vuoden sisään.
Helena Jaa. Oot sä ajatellut, että minkä tyyppiseen?
Anssi No, sinne missä minun työpaikkakin on.
Helena Oot sä käynyt kattomassa, minkälaisia asuntoja ne on?
Anssi No, en oo käynyt kattomassa, mutta sinne rakennetaan semmoisiin vanhoihin rivitalon pohjiin. Tulee kaks rivitaloa, jossa on niitä vammaisten asuntoja sitten.
Helena Olisko se tärkeä sulle sun omasta mielestä päästä sinne?
Anssi Se olis. Täytyy vaan listata kaikki ne tahot, kelle ilmoittaa, että uusi osoiteeni on se ja se. (L/1998)

Kodin perustaminen merkitsee, että on itsenäinen ja aikuinen, mikä oli haastattelemilleni nuorille tavanomaistakin tärkeämpi. Anssi oli tietoinen, että hänen saavutuksensa ei ollut aivan vertailukelpoinen samanikäisiin verrattuna: ”Asuntolassa on niitä vammaisten asuntoja sitten”, hän totesi. Joillakin nuorilla vammaisuusrajoitus (tai -varoitus) kulkee mukana, sillä elämä on riippuvainen avustajista tai muista huolehtijoista. Ympäristön asukkaat tietävät, että jokin talo on vammaisten asuntola, joten sitä hieman seurataan ja sinne muuttavat saavat ennalta määritellyn asumisidentiteetin. Kovin kauan ei Anssi asunut edellä kuvatussa asuntolassa, sillä kuntaan perustettiin vammaisille paremmin soveltuva asumisyksikkö. Vanhoihin rivitaloihin rakennetuista asunnoista oli tullut ankeita, eivätkä nuoret pärjänneet niissä hyvin edes saamansa tuen turvin.

Kotona pystyy vapautumaan, mutta se voi olla myös välinpitämättömyyden, pelon tai väkivallan paikka. Granfeltin haastattelemat naiset perustelivat kodin haluttavuutta sillä, että kukaan ei voi siellä hengittää niskaan, väkivallalta ja tarkkailulta voi sulkea oven. Ovi on symbolinen yksityisen ja julkisen raja, avaimen hallinta tekee vahvaksi. (Granfelt 1998, 104, 107.) Yksi kodin tärkeimmistä merkityksistä onkin Rivlinin (1988) mukaan sen tarjoama tila, henkilökohtainen paikka. Vain kodin haltijalla on oikeus tämän paikan käyttöön. Elämä kodissa on yleensä ulkopuolisille näkymättömissä, koti tarjoaa ärsykesuojan ja pakopaikan. Vammaisilla nuorilla ei näin ole, vaan heidän on vaikea säädellä itsensä ja ympäristönsä vuorovaikutusta ja ärsykkeiden määrää. (Vrt. Paakkanen 1991, 198.)

Alkoholia väärin käyttävien naisten ja vammaisten nuorten asumisessa on yhteisiä piirteitä, sillä molempia varten on perustettu yksiköitä, joissa asuvat täyttävät tietyt ehdot. Asumista valvotaan, vaikkakin eri syistä. Nuorilla se tehdään heidän tarvitsemansa avun vuoksi, asunnottomilla naisilla päihteiden käytön ehkäisemiseksi. Molemmissa ryhmissä yksityisyys on vähäisempää kuin muilla. Granfelt (1998) teki haastatteluistaan johtopäätöksen, että ihmisellä tulee olla edes pieni alue, vähintään lukittu pöytälaatikko, johon vain hänellä on oikeus. Proshansky (1970, 179) kumppaneineen pohdiskelee yksityisyyden kysymystä laajemmin päätyen siihen, että ihminen tarvitsee vähimmäistilan, joka takaa ainakin sen, että muut eivät kosketa, antavat hengittää, liikkua ja olla. Vammaisten asumismuodoissa on vähitellen siirrytty yksityisyyden lisäämiseen. Omaa huonetta eivät kaikki silti vieläkään saa käyttöönsä.

Ariés (Ilmakunnaksen 2004 mukaan) pitää yksityiselämän historian lähtökohtana keskiaikaa, jolloin kollektiivisuus, yhteenkuuluvuus, uskollisuus yhteisölle ja suvulle sekä hierarkkiset vasallisuhteet muodostivat maailman, joka ei ollut yksityinen eikä julkinen. Vaikka kyläyhteisössä kaikki tunsivat toisensa, oli olemassa paikkoja, jotka tarjosivat ihmisille yksinoloa ja intiimiyttä. Monet jokapäiväisen elämän toiminnot suoritettiin julkisesti. Yksityistämisen päätepisteen voi Ariésin mukaan laittaa 1800-luvulle, jolloin yhteiskunnasta oli muodostunut anonyymi. Ihmiset eivät enää tunteneet toisiaan ja työ, vapaa-aika, koti ja perhe eriytyivät. Muiden katseelta suojautumisen taustalla oli tarve saavuttaa vapaus ja tehdä omia valintoja. (Ilmakunnas 2001, 9–14.)

Vaikka Ariés julistaa, että yksityisen ja julkisen käsite on nykyään erilainen, on toisinaan vaikea tehdä eroa niiden välillä. Ennen julkinen oli ihmisten välistä vuorovaikutusta kaduilla, aukioilla, hovissa tai yhteisöissä. Julkiset alueet olivat tärkeitä tapaamis- ja juhlapaikkoja. (Ilmakunnas 2001, 13) Yksityinen ja julkinen eriytyivät vähitellen, mutta niiden välinen ero on vieläkin löydettävissä. Barley (1989, 51) analysoi kotien alueita. Julkisin on ulko-ovi, joka avautuu eteiseen ja huoneisiin. Huoneet on eroteltu erilaisiin käyttötarkoituksiin, kuten peseytymiseen, syömiseen ja nukkumiseen. Olohuone on muodollisempi kuin keittiö ja WC:tä saavat vieraatkin käyttää ilman lupaa. Makuuhuoneet ovat henkilökohtaisimpia huoneita, mitä ilmentää jo se, että makuuhuoneen ovelle koputetaan. Niissä tapahtuvat yksityisimmät asiat. Vaikka makuuhuoneet ovat persoonallisesti sisustettuja, ei silti ole helppoa aina sanoa, kenen perheenjäsenen makuuhuone on kyseessä.

Haastattelemillani nuorilla julkinen ja yksityinen olivat samanaikaisesti läsnä. Anssin kodissa, vammaisten asuntolaksi muutetussa omakotitalossa, yhteiset tilat – keittiö, tupa, pesuhuone, pyykitupa, terassi, piha ja portaat – olivat julkista tilaa, ja Anssi jakoi ne viiden muun asukkaan kanssa. Hänellä ei ollut omaa kahvinkeitintä, mutta kylläkin oma kahvimuki. Kodinhoitohuoneessa yhteiset koneet pesivät pyykin, mutta pöydälle lajiteltu pyykki oli jokaisen yksityistä. Syvimmän yksityisyyden alue oli oma huone, jonka ovi rajasi henkilökohtaisen tilan. Vaikka avaimia ei ollut, huoneisiin ei tultu luvatta. Nuoret olivat itse sisustaneet huoneensa, ja ne yllättivät täydellisesti. Eräällä nuorella naisella oli ruusunpunainen prinsessakammari, toisella matkamuis-tojen täyttämä koti, kolmannella kodikas tupa räsymattoineen.

10.2 Kodinperustajan pitkä prosessi

Tapasin Lauran ensimmäisen kerran vammaisille tarkoitettussa asumisyksikössä, jossa oli muutaman huoneen soluasuntoja ja yksiöitä. Lauran koti vaikutti boheemilta, sillä se oli ahdettu täyteen pikkutavaraa, kirjoja, lehtiä, keramiikka ja lasiesineitä. Musiikkilaitteet ja televisio pauhasivat täysillä ja vaikka oli vasta iltapäivä ja valoa riittävästi, kynttilät paloivat ikkunalaudalla. Seinillä oli poikakalentereita ja pöydillä miestenlehtiä. Keittiö näytti olevan sivuseikka ja Laura vain huitaisi kädellään; hän ei kuluta siellä aikaansa.

Muutama vuosi myöhemmin Laura oli muuttanut rivitalossa sijaitsevaan huoneis-toon. Vaikka tavaraa oli täälläkin runsaasti, sisustus oli järjestetty värien ja muotojen mukaan harmoniseksi kokonaisuudeksi. Ikkunaa peitti taidokas verhoasetelma ja hyllyillä oli esinekokoelmia. Aiemman asunnon kalenterikuvat olivat poissa ja niiden tilalla kuvia kissoista, koirista, pop-muusikoista ja maisemista. Lisäväriä antoi tulipunainen sängynpeite, joka pilkisteli lemmikkieläinröykkiön alta. Koti toimii näyttämönä, mikä pätee erityisesti vammaisiin nuoriin, sillä avustajat käyvät siellä kymmeniä kertoja päivässä

Koti muodostuu esineistä. Honkasalo (2004) liittää esineisiin muistelemisen – koti muodostuu suorastaan muistojen varastoksi. Kaupunkikoti ei yleensä sisällä sukupolvien historiaa toisin kuin maalaistalo, joka on voinut olla samalla paikalla vuosisatoja. Se on haltijalleen suvun ja vanhempien perintöä ja siinä asuva on sidottu paikkaan tunnesiteillä (Ådahl 2004, 91). Tämäkään koti ei ole pysyvä, sillä maatilän jatkajat ottavat sen haltuunsa. Koti on väliaikainen ja yritykseen kuuluva, kuin työsuhdeasunto. Kaupungeissa yksin asuvilla koti saa erilaisen merkityksen. Se on usein enemmänkin tila ja esineitä kuin siinä asuneiden sukupolvien historiaa. Kodin muuttuminen paikasta toiseen ei vähennä sen arvoa, vaan koti luodaan yhä uudelleen. Kodin esineistö voi vaihtua, kotiin ostetaan uutta ja heitetään pois vanhaa. Vain tärkeisiin henki-löihin liittyvät korvaamattomat esineet säilytetään. Vaikeavammaisilla henkilöillä koti ei ole yhtä pysyvä eikä samalla tavalla heidän määräysvallassaan kuin muilla. Terveydentila tai asunnon ylläpitäjän ratkaisut vaikuttavat siihen, miten kauan saa

asua samassa kodissa. Esinehistoria on omaa, mutta sitä ei välttämättä saa mukaan uuteen asuinpaikkaan.

Tavaroiden säilyttämisessä ei useinkaan ole kyse säästäväisyydestä, vaan muistojen ylläpitämisestä (Honkasalo 2004, 70). Esineitä, omaa historiaa, varastoidaan kaappeihin, seinille ja varastoihin. Koditon jää vaille tätä mahdollisuutta. Kodilla on symbolinen vastine, unien talo, jossa ullakko on varasto miellyttävälle muistoille, kellari taas epämiellyttävien muistojen kätköpaikka. Vasta kerrostuneet muistot pystyvät luomaan asunnosta kodin, jossa myös mieli voi asua (Bachelard 1969, 25–26). Lauran kodin runsaan esineympäristön muisteluhistoriaa pystyi lukemaan vain Laura itse.

Laura Ei mulla ollu varsinaisesti vielä pakko muuttaa sieltä minnekään, mutta mä aattelin, että okei, mä haluan oman kodin, jota mä haluan muuttaa mieleisekseni rakennusmuutostöillä ja sitten tosiaankin juuttua siihen paikkaan ja olla paikallani, jos vain sellainen paikka on. (K/2003)

Kotiin asettumisesta Laura puhuu juuttumisena. Paikalleen juuttunut ei ole juureton, vaan on löytänyt sijansa. Pysyvyys on kodin tunnuspiirre, jota väliaikaiseksi koetussa asunnossa ei voi tuntea samalla tavalla kuin mittatilaustyönä itselle teetetystä kodista. Lauran kodin siistissä keittiönurkkauksessa kaapit olivat napilla säädettävissä eri korkeuksille, keittiön kodinkoneet uusia ja astiat ostettu tätä keittiötä varten. Kodin rooli oli tullut Lauralle aiempaa tärkeämmäksi ja entinen boheemi oli alkanut opetella kotitöitä, joita oli aiemmin pitänyt turhana ajanhaaskauksena.

Uuteen kotiin pääseminen ei vammaisilla nuorilla suju aivan vaivattomasti. Ensinnäkin on löydettävä asumisyksikkö, jossa on vapaita huoneistoja. Muuttoa edeltää hakuprosessi, jolloin asuntoa haetaan kunnalta tai muulta ylläpitäjältä. Kunnan viranomaisilla on roolinsa muutostöiden suunnittelijana, hyväksyjänä ja muutokset tekevän yrityksen kilpailuttajana. Ennen lopullista suunnitelmaa on tavattava jopa rakennusmestari ja käytävä hänen kanssaan läpi asumistarpeet.

Laura Siihen aikaan törmäsin sosiaalityöntekijään, joka ei tiennyt yhtään mitään asioista, niin kaiken opin kantapäähän kautta. Ei oo asiakkaana helppo sanoa vastaan jollekin virkamiehelle, että nyt teet väärin.

Piti hakea lääkäreiltä papereita, että tosiaankin tarviin mittavia muutostöitä, kun mä halusin laskevat ja nousevat kaapit ja tasot ja sellaiset. Että ennen kuin mä muutin tänne, niin sitä ennen mulla oli kaikenlaista järjestämistä sosiaalitoimistojen kanssa, että saisin asunnon, jossa olis ne tarvittavat palvelut, avustamiset ja kaikki muut, mitä mä tarviin pärjätäkseeni. Ensinnäkin se, että saisi tietää, minne vois muuttaa ja missä on vapaa asunto ja kuka tietää näistä rakennuksista ynnä muuta, että mitä kaikkia papereita tarvitaan. Että ensiksi tuli sellainen pienenlainen shokki, että ei kaupungilla ole mitään tällaista palveluasumista ollenkaan järjestettävissä tai tarjottavissa. (K/2003)

Laura kertoi, että häneltä oli mennä hermot, kun hän joutui jännittämään asunnon hankkimisen monia vaiheita. Asunnon saanti ei ollut hänen omassa päätösvallassaan vaan riippui viranomaisten tahdosta. Ensin oli osoitettava oikeutensa haastattelussa, joka tehtiin kaikille kotia hakeville. Kun tämä vaihe oli läpäisty, kunnan sosiaalityöntekijä pyysi lausuntoja ja yritti entisestä asuntolasta saada selville, paljonko tuleva asukas tarvitsee apua. Laura protestoi menettelyä vastaan, sillä vain hän itse oli perillä siitä. Asuntolan lukuisista avustajista kenelläkään ei voinut olla kokonaiskuvaa hänen asioistaan, vaan tiedon olisi saanut paremmin hoitavalta fysioterapeutilta tai neurologilta. Toinenkin asia harmitti: ”Siinä vahingossa tuli semmoinen holhoavaisuus, ihan kuin minä en olisi täysi-ikäinen, omista asioistani tietävä ihminen.” Kodinperustajana Laura vastusti ajatusta, että joku toinen tietäisi hänen tarpeensa paremmin.

10.3 Ikkunoista heijastuva maailma

Haastattelemieni nuorten kodit olivat samalla tavalla yksilöllisiä kuin esimerkiksi sisustuskirjoissa esitellyt erilaisten ihmisten kodit. Jariin kodissa huomiotani kiinnitti ympäristönhallintatekniikka, jonka avulla toimivat erimerkiksi televisio ja tietokone. Jari käynnisti ja ohjasi niitä otsahiiriohjaimella.²² Huoneen värit olivat turvallisen ruskeat, eikä monimutkaisia koriste-esineitä ollut lukuun ottamatta sängyllä nököttävää nallea ja paria taulua. Jarilla oli yhteinen keittiö samassa soluasunnossa asuvan toisen miehen kanssa ja hän totesi, että periaatteessa jokaisessa huoneistossa on mahdollista laittaa ruokaa, mutta hän ei kuitenkaan pysty siihen. Seuraavassa haastattelussa Jari asui eri asunnossa, vaikkakin samassa asumisyksikössä. Kolmas muutto hänellä oli silloin, kun haastattelin nuoria kolmannen kerran, mutta tässä kodissa en käynyt.

Käydessäni nuorten kodeissa tutkin ikkunoista avautuvia maisemia ja yritin kuvitella nuoren elämää kussakin paikassa ja huoneessa. Talvisin ikkunasta avautui luminen katumaisema tai metsikkö, kesäaikaan luonto eri muodoissaan. Ikkunat ovat vammaisille henkilöille tärkeämpiä kuin muille, sillä yhteys ulospäin voi pitkiksi ajoiksi jäädä niiden varaan. Näkymän tulisi olla kiinnostava ja kaunis, koska paljon aikaa kuluu ikkunan ääressä. Jari vältti ulkona liikkumista talvella, joten maisema hieman korvasi ulkona käymistä. Samalla kun ikkuna välittää asukkaalle tietoa ulkopuolisesta, se on kodin näyttämö, joka vihjaa ulkona liikkuville sisäpuolisesta. Thörnin haastattelemista kodittomista naisista eräs kertoi, että hän tuntee kodittomuuden selkeimmin katsoessaan toisten ikkunoita – niistä oli tullut kodin symboleita (Thörn 2004, 207).

Hannelen ja Cecilian kodit olivat sisustuksellisesti harkittuja, vaaleasävyisiä, rauhallisen viihtyisiä ja hyvässä järjestyksessä. Kalustuksen muodostivat perinteiset nojatuolit, sohvut, pöydät, kirjahyllyt, huolella valitut koriste-esineet, taulut, valokuvat ja viherkasvit. Pyörätuolin vaatima liikkumatila oli otettu huomioon siten, että reitit

²² Langaton otsahiiriohjain on infrapunatekniikkaa hyödyntävä, pään liikkeiden mukaan toimiva otsahiiri, joka korvaa tavallisen hiiren ja näppäimet.

olivat väljiä ja tavallisia tuoleja ei ollut. Molemmat muuttivat tutkimuksen aikana toiseen asuntoon, Hannele kerrostaloon, jossa oli saatavissa avustajapalveluja ja Cecilia vammaisjärjestön ylläpitämään asuntolaan. Standardikodeista heidän kotinsa erosivat automatiikassa, sillä monet toiminnoista, kuten ovien avaaminen, sisäpuhelimeen vastaaminen ja valaistus, olivat ympäristönhallintalaitteilla säädeltävissä. Automatiikka oli piilotettu ovenavaajiin, keittiön kaapistoihin ja tiskipöytiin sekä sähköisiin laitteisiin.

Asukas sisustaa kodin itselleen, mutta koti on myös näyttämö, jota esitellään vieraille. Vaikka haastattelemini nuorten kodit olivat käytännöllisiä, mieltymykset ratkaisivat sisustustyylin. Esimerkiksi Cecilia piti kauniista esineistä, joten hän ei ollut tyytynyt helppohoitoiseen sisustukseen.

- Cecilia Onhan se kiva, että on oma koti.
Helena Nuo akvarellit ovat kauniita. Ootko sinä itse valinnut nämä huonekalut?
Cecilia Joo, yhdessä äidin kanssa on valittu, mutta päätökset mä oon tehnyt, että äiti on mua totellu.
Helena Miltä se tuntuu, kun saa asua omassa kodissaan näin, kun säkin oot aika tuore täällä?
Cecilia Se on ihan hieno asia mun mielestä, että saa ite päättää omista asioistaan.
(K/1999)

Katselin Cecilian ikkunasta kaupunkimaisemaa ja Hannelen koivumetsää, toisen vihreää harmoniaa ja toisen vilkasta katua. Anssin koti oli kodikkain mutta vähemmän itsenäisyyttä edellyttävä kuin Hannelen ja Cecilian. Vaikka Anssin kodin asukkaat eivät tarvinneet apua päivittäisiin toimintoihin, he eivät olisi selviytyneet ilman ohjausta. Asumisyksikkö turvasi viihtyisän asumisen nuorille, jotka muuten olisivat joutuneet laitosmaisiin oloihin. Asuntolan tunnelma oli leikkimökkimäinen kukkaverhoineen ja pirttikalustoineen. Kodin ympärillä oli vehreä puutarha ja se sijaitsi hiljaisen kadun varrella. Henkilöstö vastasi monista asioista, kuten ruoan laittamisesta, pyykkien pesusta, siivoamisesta, harrastuksiin kuljettamisesta ja muista toiminnoista, jotka eivät siellä asuvilta nuorilta olisi omatoimisesti onnistuneet.

10.4 Oikeus valita asumismuotonsa ja asuinkumppaninsa

Asumisen valinnat riippuvat iästä, perhetaustasta, koulutuksesta ja varallisuudesta. Myös toiveet ja mieltymykset vaikuttavat siihen, millaisen asumismuodon haluaa. Vammaisella valinnanmahdollisuudet eivät ole kovin suuret ja liikkuma-ala on sitä kapeampi, mitä vaikeampi vammaisuus on.

Mahdollisuus valita, kenen kanssa asuu, tuntuu itsestään selvältä. Vaikeavammaisilta henkilöiltä tällainen oikeus puuttuu. Erilaisissa ryhmäkodeissa joutuu asumaan – tai saa asua – samojen ihmisten kanssa, jotka käyvät päivittäin samassa työssä tai päivätoiminnassa. Ympärillä olevat tunnetaan hyvin, mutta he eivät ole perheenjäseniä

(Halme, haastattelu 1998). Goffmanin mielestä on hyvä, jos päivittäinen elämä on järjestynyt niin, että nukkuminen, huvittelu ja työskentely tapahtuvat eri paikoissa, eri auktoriteettien alaisena, eri osallistujien kanssa ja ilman rationaalista suunnitelmaa (Goffman 1969, 7). Tavallisessa työssä käyvä julkisen elämä työaikana ja yksityinen elämä työajan ulkopuolella vuorottelevat, jolloin muodostuu lepotauko työyhteisöstä vapaa-aikana ja perheenjäsenistä työaikana. Vammaisten asumisyksiköissä asuva on alttiimpi ongelmille ihmissuhteissaan, sillä sosiaalinen ympäristö on sama koko ajan. Tuetussa työssä käyvä ja palvelutalossa tai kunnan järjestämässä asumisyksikössä asuvilla tämä on tavanomainen tilanne.

Vielä reilu vuosikymmen sitten (kehitys)vammaisen nuoren asumista olisi voinut kuvata näin:

”Osastot on – jaettu kahdeksi tai neljäksi soluksi, joilla on omia tiloja. Solu muodostuu ns. päiväsalista ja makuuhuoneista, joiden lisäksi soluilla on joko omina tai yhteisinä tiloina keittiö, WC ja kylpyhuoneet, liinavaate- ja muut varastot sekä henkilökunnan päivystys ja sosiaalililat. Osastorakennukset ovat pääosin yksikerroksisia ja sijoittuvat laitosalueelle väljästi antaen mahdollisuuden omien piha-alueiden järjestämiseen. – Jokaisella hoidettavalla tai asukkaalla on ainakin oma, nimetty petipaikka. Petipaikan mukaan määräytyy siis makuuhuone ja makuuhuone taas sijoittuu tiettyyn soluun ja solu tietylle osastolle.” (Matikka 1991, 3.)

Matikan kuvaama keskuslaitos oli tarkoitettu kattamaan kaikki siellä asuvien tarpeet, joten alueelle oli sijoitettu keskuskeittiö, pesula, apteekki, poliklinikka, terapiatalo, koulu, työkeskus, vapaa-ajantilat, posti, keskusvarasto jne. Pienoismaailmassa asuivat laitoshoitoon sijoitetut riippumatta siitä, olivatko he lapsia, aikuisia, nuoria tai vanhuksia. Keskuslaitos piirtyi kokonaisuudeksi, jossa inhimillinen elämä oli jaettu tilan ja ajan välityksellä tehokkaisiin ja taloudellisiin työnjaollisiin kokonaisuuksiin. (Matikka 1991, 4, 53.) Numeroitu petipaikka yhteisessä makuuhuoneessa muodosti äärimmäisen niukan yksityisen alueen. Unen ajaksi oli reviiiri, päiväsaikaan omaa paikkaa ei löytynyt. Keskuslaitosmainen yhteisö ei ole kovin vieras nykyäänkään. Vastaavaa käsitystä maalailee Hannele kuvatessaan vammaisille tarkoitettua taloa, joka ”tönöttää mäellä”, ja ”jossa ihmiset tietävät toistensa asiat”, mutta ”käsitystä ei ole siitä, mitä on ulkopuolella tai miten käytetään rahaa tai hankitaan avustaja”. Nykyinenkin laitos voi käpertyä pienoismaailmaansa.

Keskuslaitoksista on osin siirrytty pienempiin, ulkoisesti avoimiin asumisyksiköihin. Vammaisen henkilön yksityisyys ei silti vieläkään toteudu, jos omaa on vain petipaikka. Tapaamistani nuorista Veikko asui palvelutalossa, jonka asukkaat olivat eri-ikäisiä. Veikko jakoi pienen huoneensa huonekaverinsa kanssa. Huonekaverin vuode oli alkovissa, toinen sänky oli Veikon. Nurkassa oli Veikon käytössä oleva seisomateline ja sähköpyörätuoli. Huoneessa oli niukasti esineitä. Yhteisellä pöydällä oli maljakoita, jotka vaikuttivat muiden kuin asukkaiden valitsemilta. Henkilökohtaisia tavaroita oli vähän, lähinnä kuvat vuoteiden yläpuolella.

Omaa hellaa ja pesukonetta Veikko ei haaveistaan huolimatta ollut saanut, eikä jaettu huone vastannut odotettua kotia. Vaikka vammaisten asumisen järjestämisessä on edetty parempaan suuntaan, ei kotia pystytä aidosti luomaan kaikille. Työssäni kuulen silloin tällöin, kuinka kuntoutusjaksolle menevät eivät halua asua vieraan huonekaverin kanssa viikkoakaan. Vammaisen nuori haluaisi vastaavasti oman paikan, jossa voisi olla yksikseen, omassa rauhassa ja tarvitessaan hakeutua muiden seuraan yhteisiin tiloihin.

Laitoksissa asuvan ensisijainen reviiiri on oma huone. Hoitolaitoksissa joidenkin asukkaiden on huomattu omivan päivähuoneen tuoleja ja rajoittavan niiden käytön muilta (Esser ym. 1965) tai haluavan istua tietyssä paikassa ruokailupöydän ääressä (Altman ja Haythorn 1967; ks. myös Altman 1990, 235). Ei ole mielikuvituksen puutetta, että monet Thörnin (2004, 218–9) haastattelemat kodittomat ruotsalaiset naiset luonnehtivat kotiaan lauseella ”Kotini on linnani”. Kodittomuuden kokeneet arvostivat hallintaoikeutta yli kaiken. Jos huoneeseen oli muillakin oikeus, sitä ei koettu kodiksi.

Pallasmaa (1992, 2) pohtii kodin olemusta päätyen siihen, että kysymys ei ole arkkitehtoninen, vaan psykologinen, psykoanalyttinen ja yhteiskuntatieteellinen. Asunto tai talo on vain kodin säiliö tai kuori. Asukas ikään kuin erittää kotiaineksen asunnon tarjoaman kehyksen päälle. Pallasmaan mukaan koti on persoonan tai perheen ainutkertaisten elämäнкуuvioiden ilmaisu. Koti on käsitteenä pikemminkin orgaaninen kuin esineellinen. Omia mielikuviaan kodista hän kuvaa näin: ”Asun ullakkoasunnossa peltikaton alla. Voimakkaimmin ja miellyttävimmän koen kodin tunteen silloin, kun rankkasade piiskaa kattoa, jolloin lämmön ja suojan tunne on selvimmän aistittavissa.”

Lämpö, suoja ja turva luovat kodin olemuksen. Vammaisen nuoren elämä voi olla sairauden kehittymisen kannalta epävarmaa, jolloin turvallisuus nousee ensisijaisen tärkeäksi. Pallasmaan tarkoittama kotiaines ei tarkoita tavaroita, vaan kodin tuntua. Kun koti näyttää syntyvän enemmän mielikuvana kuin todellisena tilana, herää kysymys, onko laitosmaisissa olosuhteissa asuvan mahdollista toteuttaa persoonallista yksilöllisyyttään, suojan ja turvan tarvettaan? Vammaisen nuori muuttaa vieraiden ihmisten yhteisöön, jossa niin henkilöstö kuin asukkaatkin vaihtuvat. Päivärinta (1996, 55) pohtii palvelutalojen asukkaiden (lähinnä vanhusten) elämänlaatua koskevassa tutkimuksessaan, onko palvelutalo sittenkin laitos, koska se kaventaa mahdollisuutta elää täyttä elämää. Omien elämäntapojen ja tottumusten vaaliminen ja toisaalta organisoituu asumismalliin sopeutuminen tuottavat ristiriitoja. Palveluasuminen voidaan toteuttaa laitosmaisesti, jolloin käytännöllisyys hallitsee ratkaisuja, tai voidaan pyrkiä vähemmän tehokkaaseen yksilöllisyyteen. Pallasmaan tarkoittama ainutkertaisten elämäнкуuvioiden ilmaus toteutuu paremmin vammattomien ja varakkaiden asumismuodoissa kuin vammaisten nuorten vähistä aineksista luoduissa kodeissa.

10.5 Julkinen vai yksityinen koti?

Avustajapalveluja tarvitsevan kodissa rajanveto julkisen ja yksityisen välillä on vaikeampaa kuin kodissa, jonka asukas hoitaa päivittäiset toimintonsa itse ja liikkuu itsenäisesti talon tiloissa. Esimerkiksi Anssin kodissa elettiin vuorovaikutuksessa ympäristön ihmisten kanssa ja tehtiin samoja asioita kuin viereisten omakotitalojen asukkaat. Jos vammaisen nuori tarvitsee toiminnoissaan avustamista, yksityisyys vähenee. Asunnot avustajineen takaavat oikeuden henkilökohtaiseen tilaan, mutta yksityisyyttä on vähemmän. Kodissa vieraat kädet koskevat esineitä, kattavat pöydän, avaavat hanoja, siivoavat lattiaita ja järjestelevät tavaroita. Aiemmin kamarineitojen, sisäköiden ja palvelijoiden tehtävät olivat osittain samoja kuin nykyisin vammaisten avustajien, mutta heidän läsnäolonsa oli luontevaa silloisessa kulttuurissa. Tänä päivänä koti on enemmän yksityinen kuin julkinen, mutta erilaisten palvelujen käyttö on yleistynyt ja kodit niiden johdosta avattu palveluja antaville.

Jokaisella tulisi olla paikka, jossa voi uneksia, piilottaa salaisuutensa ja ilmaista yksityisintä minäänsä (Pallasmaa 1992, 8). Asumisyksiköissä se on vaikeaa, sillä avustajat tietävät paljon asukkaiden elämästä, persoonasta, henkilökohtaisista kiinnostuksista, ystävistä, kirjeenvaihdosta, lukumieltymyksistä, musiikkimausta ja muusta intiimistä elämästä. Salaisuuksiaan ei voi hallita eikä itsestään ulkomaailmaan lähteviä tietoja määrätä, jolloin mahdollisuus oman toiminnan kontrolliin puuttuu (Jacobson 1996, 79–126).

Hannele Välillä minullekin tulee sellaisia hetkiä, että hiiteen kaikki muut, et miksi en hetkeekään voi olla rauhassa, siis sillä lailla, et joku ei tietäis aina, mitä mä teen ja missä mä oon. (K/2000)

Vammaisten nuorten yksityisyys ja itsenäisyys vaihtelee. Hannele ei saavuttanut kodissaan yksityisyyttä. Laura kertoi ensimmäisessä haastattelussa toiveestaan tulla täysin itsenäiseksi. Aluksi se koski kaupungilla liikkumista, mutta vähitellen hän otti tavoitteekseen, että ei tarvitsisi avustajia lainkaan. Tämä olisi edellyttänyt asunnolta riittävää teknistä varustetasoa.

Laura sanoi ärtyvänsä, jos yksityisyys oli ollut liian vähissä. Julkisuuden mittavuudesta kertovat hänen laskelmansa, että viikon aikana hänen kodissaan saattaa käydä 15–20 eri ihmistä.

Laura Mä en siten tiedä, onko minulla liian korkeat tavoitteet, kun mä haluaisin pärjätä täysin ilman muun ihmisen apua omassa kodissani. Jos mä saisin vaikka nosturin tänne, että mä pystyisin itse siirtymään WC:hen. Se ongelma kylläkin on, että en ole keksinyt miten saada kengät ja sukat jalkaan kätevästi. (K/2000)

Lauran toive saada ”asua ihan omassa asunnossa” merkitsi muuta kuin vammaisille tarkoitettua asumisyksikköä. Haastattelujen kuluessa selvisi, että haaveesta ei ollut

tullut totta. Kuten Laura harmitteli, laissa vammaisen itsenäisyys mainitaan, mutta kaikki on kuitenkin rahasta kiinni. Laura yritti määritellä turvaverkon minimiä. Edellytyksenä olisi turvapuhelin tai muu varmistus, jolla saisi avun nopeasti. Jos tekniikka olisi riittävä nosto- ja ympäristönhallintalaitteineen, hän tarvitsisi vain takapäivystyksen. Tekniikka lisää itsemääräämisoikeutta, mutta sitä voidaan käyttää myös päinvastaisella tavalla korvaamalla henkilöstö valvontalaitteilla ja rannekkeilla. Joillakin vammaisilla ainoa sosiaalinen kontakti on asumisyksikön henkilökunta. Tällöin tekniikan lisääminen ei tuo elämään vapautta, vaan elämä epäinhimillistyy. Näkemissäni asumisyksiköissä avustajiin sai yhteyden sisäpuhelimella tai summerilla. Hätätilanteessa tämä ei ehkä riittäisi.

Jos vaikeavammaisen nuoren kunto heikkenee, se heijastuu välittömästi asumiseen ja hän joutuu siirtymään tuetumpaan asumismuotoon. Itsenäisyyden vähetessä on annettava aiempaa suurempi lohko elämästä muiden hallintaan. Asumisessa vammaiset nuoret poikkeavat paljon samanikäisistä. Vaikka osa haastattelemistani nuorista oli saavuttanut heitä tyydyttäviä asumistapoja, asuinpaikat eivät olleet kaikilla viihtyisiä. Asumiskustannukset olivat sitä kalliimmat, mitä yksilöllisempi oli asumismuoto. Jos koti on jaettava huonetoverin kanssa, monet kodin arvoista, kuten vapaus ja oma tila, jäävät saavuttamatta.

Haastattelemieni nuorten kodit vaihtelivat pitkän käytävän varrella sijaitsevien ovien rivistöstä kerrostalohuoneistoihin, joissa oli saatavissa avustajapalvelu, tai omaan huoneeseen omakotitaloon kunnostetussa asuntolassa. Asumisyksikköjen soveltuvuus vammaisten käyttöön tai niiden viihtyisyys vaihteli paljon. Haastattelemieni nuorten kotien fyysiset puitteet eivät tässä vaiheessa vielä eroa paljon vammattomien nuorten kodeista, sillä aikuistumisvaiheessa muutkin asuvat kotona, soluasunnoissa tai ahtaissa yksiöissä. Erot kuitenkin kasvavat myöhemmin, sillä työpaikan vakiinnuttua vammattomat nuoret muuttavat yleensä pois kotoa. Useimmat vammaiset henkilöt asuvat asuntoloissa koko ikänsä.

En ole käsitellyt vanhempien kotiin asumaan jäämistä. Joskus nuorelle paras ratkaisu on asua perheensä luona. Usein tällaiseen ratkaisuun päädytään lapsen ollessa kehitysvammainen (ks. esim. Anttila 2003).

11 ITSENÄISYYS JA AVUNTARVE

”Tiellä oli vesilammikko. Heinäsirkka aikoi juuri hypätä yli lammikon. ”Hetkinen!”, huusi pikkuruinen ääni. Heinäsirkka katsahti alas. Lammikon reunalla oli hyttynen. Se istui pienessä veneessä. ”On sellainen määräys”, sanoi hyttynen, ”että järven ylimessä on käytettävä tätä lauttalinjaa.” ”Mutta hyvä herra”, sanoi Heinäsirkka, ”minä voin helposti hypätä lammikon yli.” ”Määräys on määräys”, sanoi hyttynen. ”Kiipeä veneeseen.” ”Veneesi on liian pieni minulle”, sanoi Heinäsirkka. ”Määräys on määräys”, sanoi hyttynen. ”Sinun täytyy nousta veneeseen!”” (Lobel 1987, 34–36.)

11.1 Arjen pienet ja isommat päätökset

Aikuistumisen yksi tärkeimmistä tehtävistä on oppia huolehtimaan asioistaan. Vammaisen nuori unelmoi itsenäisyydestä, mutta todellisuudessa elämä voi jäädä hyvin rajoitetuksi. Päätöksenteko kuuluu aikuisen oikeuksiin ja velvollisuuksiin. Se edellyttää tietoja ja taitoja, mutta myös vapautta tehdä päätöksiä (Mann ym. 1989, 264–264).

Hannele Päätöksenteko voi olla tosi vaikeeta välillä, koska se riippuu siitäkin mihin vammaisen henkilö on tottunut. Jos se on tottunut siihen, että jatkuvasti joku muu tekee päätökset, mitä ruokakaupasta ostetaan, mitä ruokaa laitetaan, mitä päälle puetaan aamulla, ettei siltä ihmiseltä voi olettaakaan, että se pystys tekemään yhtäkkiä ratkaisuja. (K/1999)

Hannele ei luettele elämän suuria kysymyksiä, vaan jokapäiväisiä asioita, joista opetteleminen on aloitettava. Vammaisen nuoren avuttomuus voi olla yhteisön tuottamaa, jos hänelle on lapsesta alkaen tyrkytetty apua. Päätöksentekoa on vaikea oppia enää omaan asuntoon siirryttäessä (Mann ym. 1989, 267; Swain 1993, 157–160). Lagerheim on huomannut henkilökohtaisten avustajien olevan liiankin aktiivisia tekemään kaiken avustettaviensa puolesta. Avustajat toimivat tehokkaina silminä, korvina, käsinä ja jalkoina, mutta lapsille myös hoivaavina ja lohduttavina varaäiteinä. Holhoamisessa piilee vaara tukahduttaa avustettavan lapsen tai nuoren toimeliaisuus ja taitojen kehittyminen. (Lagerheim 1988, 64; Mäki I. 1993, 61.)

Kaikesta ei tarvitse päättää itse. Vaatimus siitä, että asumisyksikköön muuttavan nuoren olisi heti otettava kantaa kaikkien yksityiskohtiin, saattaa aiheuttaa hänelle turhia paineita. Suuret päätökset pitäisi kuitenkin saada tehdä itse. Silloinkin, kun vammaisuus haittaa psyykkisiä tai kognitiivisia toimintoja, pitäisi oman elämän linjauksiin saada osallistua.

Laura Mutta sanoisin, että olis erityisen tärkeä vammaiselle henkilölle, totta kai jokaiselle nuorelle on varmaan tärkeitä, mutta erityisen tärkeitä vammaiselle, kokeilla ensiksi, mihin itse pystyy, että ei automaattisesti ajaudu tilanteeseen, että joku muu hoitaa asiat. (K/1999)

Vammaisten nuorten asioista päättävät odottavat mukautumista tehtyihin ratkaisuihin. Vastaan pyristelijät, kuten Laura, esittävät yllättäviä kysymyksiä ja kyseenalaistavat menettelyjä, koska tietävät vaaran tulla ohjailuksi. Kaikki nuoret eivät tähän pysty, vaan jättäytyvät toisten tekemien ratkaisujen varaan. Itsenäisyys ja päätöksenteko ovat aikuistumisen ydintä. Vammaiset nuoret voivat jäädä sen ulkopuolelle.

11.2 Jokapäiväinen elämä puntarissa

Jokapäiväisen elämän määrittely tuntuu itsestään selvältä, vaikka harvoin ajatellaan, mihin päivittäinen aika käytetään. Highmore (2002, 1) listaa siihen kuuluviksi niin tavanomaisia asioita, että ne vaikuttavat jopa erikoisilta. Hänen mukaansa jokapäiväinen elämä sisältää eniten toistettuja asioita, kuljettuja matkoja ja tutuimpia tiloja. Jokapäiväistä on maisema, joka on lähimpänä, ja maailma, joka on välittömimmin läsnä. Jokapäiväistä rytmittävät kellonajat, viikonpäivät, säätiedot, sanomalehdet, vuodenajat, ilmansuunnat. Tietynlainen tylsyys on jokapäiväiselle tyypillisempää kuin ilon lähteenä oleminen. (Highmore 2002, 10.) Jokapäiväisen ”synonyymejä” ovat arki ja arkiaskareet. Tunne, joka liittyy jokapäiväisyyteen, sen sijaan voi vaihdella ja ympäristöistä ja matkoista voi tulla ikäviä välttämättömyyksiä tai ilon aiheuttajia.

Monet jokapäiväisistä asioista ovat vaikeavammaiselle nuorelle toistuvia rutiineja, joissa he tarvitsevat toisen ihmisen apua. Muilla ihmisillä tarkemmin ajattelematta sujuvat toiminnot, kuten peseytyminen, pukeutuminen, syöminen ja WC:ssä käynti, voivat vammaisilla nousta keskeiseen asemaan. Esimerkiksi ulos lähettäessä on toimittava suunnitelmallisesti ja varattava riittävästi aikaa. Avustaja on pyydettyävä hyvissä ajoin paikalle, jotta saisi vaatteet ylleen. Invataksin kanssa pitää sopia kuljetusajasta sekä selvittää, onko kohteessa kulkuesteitä ja pääseekö pyörätuolilla sisälle. Jos käytössä on henkilökohtainen avustaja, on matka sovittava hänen kanssaan.

Vammaton nuori voi valita liikkumiseen julkisen liikenteen, oman auton, taksin, skootterin, mopon, moottori- tai polkupyörän, potkulaudan, rullaluistimet tai kävelyn. Lauran valikoima oli paljon suppeampi.

Laura Jos mä olen menossa keskustaan tai jonnekin sinne päin, niin jos keli on hyvä, mä ajan yleensä itse sinne. Jos on pitempiä matkoja, niin invataksilla. En oo sen verran tutustunut siihen kaupunkiliikenteeseen, että osaisin käyttää niitä mahdollisuuksia. (K/1999)

Lauralla ei ole henkilökohtaista avustajaa, joten hänen on huolehdittava kaikesta itse. Lauran ajaminen tarkoittaa sähköpyörätuolia, jolla hän kulkee toisinaan pitkiäkin matkoja. Kulkuväylät on valittava siten, että pyörätuolilla pääsee liikkumaan. Suuret tavaratalot eivät sovellu ostospaikoiksi, koska ne ovat ahtaita, käytävät mutkikkaita ja hissit täysinä. Ihanteellisia ovat isot ostoskeskukset, joissa on liikkeitä samassa tasossa väljien käytävien varrella. Niissäkin hyllyjen välit ovat liian kapeita ja tavarat ulottumattomissa. Vammaiset henkilöt tarvitsisivat ostoksia tehdessään enemmän palvelua

kuin muut asiakkaat, mutta pienet liikkeet, joissa sitä olisi parhaiten saatavilla, ovat vaikeakulkuisia ja ahtaita.

Laura Itse asiassa mä menen niihin paikkoihin, vaikka mä en pääsis. Jos siellä on jotakin tarpeeksi kiinnostavaa, niin minä sitten pakolla menenkin. Järjestän ihmiset kantamaan mut rappusista ylös tai alas tai minne. Jos se on vaan joku sellainen tosi hyvä juttu, minkä takia kannattaa jonnekin mennä, niin sitten mä meen vaikka mikä olisi. (K/2003)

Itsenäiseksi harjoittelemista haittaa huonosti suunniteltu ympäristö. Voittaakseen fyysiset esteet Laura tarvitsee sinnikkyyttä. Pyörätuolia käyttävän tulee varmistua soveltuvista reiteistä ja WC:hen pääsystä etukäteen. Helpointa on yrittää ajoittaa matkat siten, että kaupungilla ei tarvitse mennä WC:hen. Tarvekaan ei kaikilla ilmene samanlaisena, vaan sitä joutuu tarkkailemaan erilaisista tuntemuksista, jotka voivat olla vaikkapa ihon kostuminen hiestä tai ihokarvojen nouseminen pystyyn. Jos nuori tarvitsee WC:ssä avustajan, hän joutuu palaamaan kotiin kesken matkan. Itsetarkkailun oppiminen ja muutoksiin reagoiminen on osa päivittäistä selviytymistä. Jos vamma on vaikea, sinnikkyyskään ei riitä.

Helena Miten paljon sä kaupungilla liikut?

Jari No en mä hirveesti.

Helena Onko se hankalaa?

Jari Se on hankalaa talvisin. Kesäisin tulee aika paljon käytyä tässä ulkona ja ajeltua.

Helena Tässä onkin hyvä ympäristö liikkua, jos ei oo tuulinen ja kylmä ilma.

Jari Joo, tää talvi on kauheeta aikaa. (K/1999)

Talvella lumi, tuuli, pakkas ja liukkaus karsivat ulkona liikkumista. Vammaisten nuorten elämä saattaa kaventua tapahtumaköyhäksi jokapäiväiseksi elämäksi. Kuten Jari totesi, asuntolassa asuviakaan ei tapaa, koska kaikki elävät omaa elämäänsä.

11.3 Avustussuhteen herkkä vuorovaikutus

11.3.1 *Suhde avustajiin*

Useimmat vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat avustajan auttamaan ympäri vuorokauden fyysisissä toimissa, kuten pesemisessä, pukemisessa ja WC:ssä käydessään. Moni tarvitsee apua lähes kaikessa siirtymisessä, esimerkiksi pyörätuolista vuoteeseen tai kylpyyn. Osa tarvitsee apua jopa asennon vaihtamisessa. Avustaja voi tehdä ostokset, laittaa ruokaa, järjestellä asuntoa tai auttaa tavaroita esille ja pois. Avustamista tarvitsevan nuoren autonomiaa rajaavat paitsi toimintakykyisyys ja turvallisuusvaatimukset myös kahden henkilön asiantuntijuuden ja itsemääräämisen välinen jännite (vrt. Tedre 1995, 169). Eräs tärkeä, mutta usein huomiotta jäänyt asia on ystävyyden avustajien kanssa ja heiltä saatu sosiaalinen tuki. Monelle vammaiselle henkilölle avustaja on ainoa keskustelukumppani ja yhteys ulkomaailmaan.

Avustaja voi olla henkilökohtainen, jolloin hän käyttää työaikansa työsuhteen solmineen henkilön avustamiseen, tai asumisyksikössä toimiva, joka auttaa kulloinkin apua pyytävää. Haastattelemistani nuorista henkilökohtainen avustaja oli Cecilialla, Hannelella, Jarilla ja Lassilla. Annea avustivat kotona hänen omat vanhempansa. Avustajan saamiseen vaikuttaa asumismuoto, avuntarve ja asuinkunnan politiikka. Anssin perhe oli anonut kunnalta avustajaa, kun hän vielä asui kotona, mutta sitä ei ollut järjestynyt. Asumisyksiköissä asuvat eivät useinkaan saa henkilökohtaista avustajaa, elleivät he eivät ole työssä tai opiskele. Tällöinkin avustajan tuntimäärät vaihtelevat, sillä ne arvioidaan määrittelemällä toiminnot, joihin häntä tarvitaan.

Vammaisen henkilön ja avustajan välisen suhteen luonteesta on erilaisia näkemyksiä. Joidenkin mielestä se on työnantajan ja työntekijän välinen suhde, joidenkin mielestä lähempänä toveri- tai ystävyssuhdetta. LaFollette (1996, 3–10) jakaa ihmisten väliset suhteet persoonallisiin ja persoonattomiin. Persoonallisia ovat ne, joissa vastapuoli toimii omana itsenään, persoonattomia ovat ammatilliset suhteet. Avustajan ja vammaisen henkilön välille voi muodostua epätasapainossa oleva valtasuhde, jos apua saava on kypsymätön tai ainakin jollain tavalla riippuvainen, vastaanottaja ja maksaja, avustaja riippumaton, antaja ja palkattu (Smith 1996, 27–34). Jos roolit nähdään muodollisina, voi työnantajana toimiminen olla vammaiselle nuorelle vaativaa. Sen ongelmallisuutta lisää se, jos nuori on suhteessa avustajaansa heikommassa asemassa esimerkiksi psyykkisten tai kognitiivisten syiden vuoksi. Suhteen määrittelyllä on merkitystä, sillä jos avustajan palkannut on työnantaja, hän päättää, mihin avustaja tarvitsee ja maksaa saamastaan palvelusta. Jos avustussuhde taas on lähempänä ystävyyttä, on esikuvana vapaaehtoisuuteen perustuva palvelus ja hyväntekeväisyys. Ystävyyssuhteen vaarana on, että avustettavalla on paineita olla kaiken aikaa onnellinen, iloinen ja kiitollinen, eikä osoittaa vaatimuksia tai pahantuulisuutta (Smith 1996, 32).

- Helena Onko tuo suhde [henkilökohtaiseen] avustajaan ammatillinen vai onko siinä ystävyyttäkin mukana?
- Cecilia On siinä sitäkin. Mun mielestä ei voi olla täysin ammatillista suhdetta, kun tää on niin läheistä. (K/1999)

Haastattelemini nuorten suhde avustajaan vaihteli. Se saattoi samanaikaisesti olla hyvin henkilökohtainen mutta sisältää elementtejä työnantaja–työntekijä-suhteesta. Avustajan kanssa toimiminen kotiympäristössä lisää läheisyyttä. Hannele rajasi suhteensa ensisijaisesti työnantajasuhteeksi, koska hän määritteli, mitä tarvitsi, missä, milloin ja miten. Hän oli yhtä mieltä Cecilian kanssa siitä, että avustajan kanssa väkisinkin tulee läheiseksi. Jari poikkesi tästä, sillä hän määritteli suhteensa senhetkiseen avustajaansa ystävyudeksi.

11.3.2 Avuntarve ja autonomia

On tärkeää tunnistaa, kumpi avustussuhteen osapuolista – nuori vai avustaja – on toimija. Linnasalo (1989, 70) pohtii avustamissuhteen luonnetta todeten, että vammaisen henkilö tietää olevansa toisen ihmisen avustama minä, jolle avustaja on ole-massaolon edellytys. Avustaja saa puolestaan mahdollisuuden toimia niin, että tekojen syy ja aikaansaaja ei ole hän itse, vaan toinen henkilö. Roolit voivat hämärtyä, jolloin avustettavan autonomia vaarantuu ja hän voi tulla passiivisesti suoritettujen rutiinien kohteeksi. Hannele määritteli, että avustaja on hänen kätensä ja jalkansa tilanteessa, jossa hän ei yksin pärjää. Tämän mukaan hän itse on tapahtumien liikkeellepanija ja toimija, vaikka ei itse toteutakaan toimintaa. Ulkopuoliset eivät välttämättä ymmärrä tällaista suhdetta vaan voivat ajatella, että avustaja päättää ja avustettava on kohde.

Helena Törmääksä siihen, että tuntemattomat pitää sun avustajaas päänä?

Hannele Kyllä! Hyvin useinkin itse asiassa. Muun muassa, että meen vaatekauppaan ja oon ostamassa jonkun, niin mun avustajalle ruetaan selittämään, että tää on sit tämmönen ja tää maksaa tän verran ja saa pestä sit tällä ja tällä tavalla. Mä oon sanonu itte monesti, että hei! Haloo! Mä oon ostamassa sitä vaatetta, että selitä mulle se asia. Niin sitten on ollut jännä nähdä, että ne myyjät menee ihan lukkoon, että apua totta tosiaan. Että he on varmaan aatellu, että en mä ehkä kykene puhumaan tai muuten. (K/1999)

Vaikka avustajat tekevät vain pyydytyt tehtävät, on työnjakoa vaikea osoittaa ulospäin. Pyörätuolissa istuvan uskotaan olevan avuton, liikkumaton ja puhekyvytön ja avustajan olevan hänen holhoojansa. Ulkopuoliset vahvistavat epäsuhtaa puhumalla vain avustajalle. Jos avustaja tulkkaa puhetta, viittomia tai merkkejä, vastaanottajan voi olla vaikea seurata tulkkausta ja olla kontaktissa varsinaiseen keskustelukumpaniinsa. Hannelen puhe oli hyvin selkeää, mutta oli hänelläkin vaikeuksia. Jos kommunikaatio poikkeaa tavanomaisesta, tulee ymmärretyksi vain niissä harvoissa paikoissa, joissa on panostettu myös erilaiseen kommunikaatioon. Kauppojen kassoilla ja tiskeillä pyörätuolissa istuva joutuu kurkottelemaan ylöspäin, minkä hän voi kokea nöyryyttäväksi.

Toimijuuden ja autonomian saavuttaminen voi olla ongelmallista. Eräs nuorista kertoi, että jotkut avustajista eivät osaa ”pitää erillään omia ja avustettavansa päätöksiä”. Avustettavan henkilön itsenäisyys vähenee, sillä hänen on vaikeaa huomauttaa haluamistaan asioista (Barron 1997, 81). Cecilia mukaan asumisyksikön avustajat eivät aina edes keskustele, vaan tekevät mielensä mukaan.

Cecilia Ihan täälläkin [asuntolassa], nyt viikonloppuna tuli semmoinen ilmi, että kun mä en pysty kaikkee syömään ite, niin mut pakotettiin syömään, vaikka ruokaa tippu lapulle. Ja mä en aina jaksa syödä ite, että se vie multa aika paljon voimia. Väliin tuntuu siltä, että avustajat pyrkii liikaa päättämään asioita. (K/1999)

Cecilian kertomuksessa avustajien ja avustettavana olevan päämäärät olivat ristiriidassa. Cecilia halusi apua syömisessä, koska se oli hänestä vaikeaa. Avustaja halusi hänen suoriutuvan itse. Avustajan tavoitteena saattoi olla Cecilian taitojen parantaminen, joka olisi lisännyt hänen itsenäisyyttään sosiaalisissa tilanteissa. Tästä ei kuitenkaan ehkä ollut sovittu, minkä vuoksi Cecilia koki vaatimukset alistavina. Henkilökohtaisen avustamisen pitäisi tukea aikuistumista, mutta mitä riippuvaisempi nuori on, sitä vaikeampi hänen on luoda tasapuolista suhdetta avustajaan. Vanhusten kotipalvelussa on vastaavia piirteitä, sillä monet vanhuksista tarvitsevat vastaavaa konkreettista apua kuin osa vammaisista henkilöistä. Tedre (1995, 160–162) jakoi kotipalvelun työntekijöiden suhtautumistavat hierarkian rakentajiin, tasaveroista suhdetta hakeviin, ystävyyttä tavoitteleviin ja sopeutujiin. Vaihtelevat suhteet kertovat, että auttamissuhteissa ammatilliset ja sosiaaliset normit ovat väljiä ja epäselviä. Vaikeavammaisten nuorten ja avustajien yhteistyö näyttää vastaavalla tavalla olevan sekoitus monista rooleista.

Cecilia Jo se, että tarvii apua koko ajan, että toinen on koko ajan siinä, niin kyllä se toinen aina enemmän tai vähemmän pyrkii vaikuttamaan. (K/2000)

Cecilia tunnusti, että hän ei pysty aina hallitsemaan suhdettaan avustajiin vaan alistuu heidän tahtoonsa.

Palvelutaloissa avustajat osallistuvat fyysisesti ja sosiaalisesti siellä asuvan elämään, mistä huolimatta heitä ei voi valita. Lampinen (1987, 89) pitää tätä epäkohtana, vaikka ymmärtääkin järjestelyjen vaikeudet. Palvelutalo tarjoaa kodin mahdollisuuden myös erittäin vaikeavammaisille. Pienemmissä yksiköissä avustajista tulee tutumpia, jolloin tilanne on hallittavampi.

Helena Onko avustajissa eroa, että toivoo, että tulis joku toinen avustaja?

Jari No ehkä joskus. Mä en yleensä ajattele sillai, näähän on täällä töissä ja ne tuntee kaikki. Tai me ollaan kavereita. (K/1999)

Cecilia Kyllähän sitä aina välillä toivois, mutta kun täällä ei saa esittää toivomuksia, mikä on tietysti aivan ymmärrettävää, kun vaan työtänsä ne tekee. Mutta ei kaikista voi tykätä samalla tavalla. (K/2000)

Asumisyksiköissä ei yleensä voi valita myöskään avustajansa sukupuolta, vaan kulloinkin työvuorossa oleva tulee auttamaan. Hannele ei nähnyt ongelmana miespuolista avustajaa, mutta asian kanssa on oltava ”sinut” ennen kuin sen hyväksyy.

Hannele Alussa ehkä oli vaikeeta, kun tännekin [asumisyksikköön] tuli, kun oli tottunut, että oma isä ja isoisä on ainoot miehet, jotka auttaa päivittäisissä jutuissa. Mutta täällä siihen on pakko tottua ja nyt se on menny ihan hyvin. Ei sitä ajattele, se on pääasia vain, että saa avun, mitä tarvitsee. (K/1999)

Hannelen suhde miespuolisiin avustajiin oli kehittynyt pitkän ajanjakson kuluessa. Tottumista olivat lisänneet oman perheen miespuoliset jäsenet, jotka olivat auttaneet häntä lapsesta alkaen. Kuitenkin hän oli pohtinut nuorempana vammaisuuttaan ja sitä ”mihin kaikkeen joutuu elämässään alistumaan”.

Lagerheim arvioi yksityisyyden puutetta helpottavan, että intimitteettirajat kehittyvät yksilöllisesti. Vammaisen henkilö ja häntä satunnaisesti auttava arvioivat tilannetta eri lähtökohdista, sillä syntymästään asti apua tarvinnut ei ole tottunut äärimmäiseen yksityisyyteen. (Lagerheim 1988, 48–49.) Keskustellessani Kynnys ry:ssä vaikeavammaisten asioista esille tuli kuitenkin päinvastaisia mielipiteitä. Osa vammaisista henkilöistä ei suostu menemään laitostuntoutukseen, koska he eivät halua sairaudesta tai vammasta tietämättömien ihmisten koskevan heihin (tutustumis- ja keskustelukäynti, Kynnys ry 2006). Osa Jacobsonin (1996) haastattelemista vammaisista henkilöistä oli luopunut avusta kokonaan, koska se annettiin heidän mielestään henkilökohtaista loukkaamattomuutta vaarantavalla tavalla. Kullakin on avun vastaanottamiseen oma tasonsa. Itsenäiseksi pyrkivä Laura koki jo avun pyytämisen nöyryyttävänä.

Laura Minä oon sellainen solidaarinen ihminen, että en halua, että joku saapas-
telee mun kantapäissä koko ajan, valitettavasti. [naurua] Jos mä kehitän
vielä tätä, niin se johtaa siihen, että olen täysin itsenäinen enkä tarvitse sillä
tavalla nöyryä, että voisiko joku tulla tänne, että saisin sen ja sen asian.
(K/1999)

Vammaisissa henkilöissä on paljon Lauran tavoin ajattelevia. Lehtiö (1997) havaitsi tutkimistaan vammaisten elämäkerroista, että riippumattomuutta pidettiin tärkeänä. Yhteinen nimittäjä oli halu vapautua toisten avusta ja tulla toimeen mahdollisimman itsenäisesti.

Jos henkilökohtainen avustaja sanoutuu irti, joudutaan etsimään uusi avustaja. Etsimisestä on vaivaa, mutta muut vaihtumiseen liittyvät hankaluudet ovat suurempia, sillä kahden henkilön välinen ainutlaatuinen suhde on luotava uudelleen. Avustajan merkitys läheisenä henkilönä korostuu niillä, joilla sosiaalinen verkosto on heikko.

Cecilia On se vähän kurjaa kun yleensä just on oppinut jonkun ihmisen tuntemaan,
niin hän lähteekin pois. (K/1999)

Cecilian avustajat olivat vaihtuneet vuoden välein, minkä hän arveli johtuneen huonosta palkkatasosta ja epämukavista työajoista. Myös Jarin ja Hannelen henkilökohtaiset avustajat olivat aika ajoin vaihtuneet. Asumisyksiköissäkin joutuu tutun avustajan sijasta ottamaan vastaan uuden ihmisen. Vastatulleet eivät välttämättä tiedä yksikössä asuvien tarpeita eikä heidän koulutuksestaan aina ole huolehdittu. Vaikeimpia ongelmat ovat vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja käyttävillä, sillä avustaja ei ehkä hallitse mitään vammaisen henkilön käyttämistä tavoista. Pahimmassa tapauksessa avustajista lähtee pois se ainoa, joka osaa kommunikointitavan.

11.4 Harrastukset ja sosiaaliset suhteet

”Vammaisten palveluasunto uinui kesäpäivän raukeudessa hiljaisella omakotitalo-alueella. Paikalla oli vain pari asukasta ja meneillään oli viikkosiivous kolmen naisen ja yhden miehen voimin. Lattianpesukoneen surina kuului ulos saakka. Veikko istui pyörätuolissaan parkkipaikan laidalla ja katseli, kun talon viereistä tietä asfaltoitiin ja jyrä tasasi öljyistä pintaa. Aiemman haastattelun perusteella tiesin, että Veikkoa kiinnostivat koneet ja tapahtumat. En ollut kuitenkaan tunnistanut häntä vuosien takaisen muistikuvani perusteella. Hartiat olivat kääntyneet kumaraan ja hymy tuli esille vain hetkittäin. Kotona tarkistin kenttäpäiväkirjasta: ”Iloinen ja riemukas” olin luonnehtinut kenttäpäiväkirjassa vuonna 1998. Pien ja kivihiilen katku täytti ilman. Veikko nuuhki nautinnollisesti: ”Asfaltti tuoksuu – –” (Kenttäpäiväkirja 1998; Kenttäpäiväkirja 2006.)

Lähteenmaa luokitteli tutkimuksessaan (joka ei koskenut vammaisia) nuoret sopeutujiksi, hämmentyneiksi, vetäytyjiksi ja aggressiivisten alakulttuurien tai vaihtoehtoliikkeiden jäseniksi (Lähteenmaa 2002). Vammaiset nuoret kuuluvat kolmeen ensimmäiseen ryhmään, eivät juuri alakulttuureiden tai vaihtoehtoliikkeiden edustajiin. He eroavat harrastuksissaan ja kodin ulkopuolella liikkumisessaan muista nuorista. Nuorisolle perustetut tai heidän itse käyttöönsä ottamat tilat, kuten ostoskeskukset ja asemat, ovat vammattomien nuorten suosimia oleskelupaikkoja (Helve 1987, 70–73). Jos niissä vammaisia nuoria liikkuu, ovat he yleensä asioilla, eivät aikaansa viettämässä. Tutkimuksissa on käynyt ilmi, että vammaisilla henkilöillä on vähemmän mahdollisuuksia monipuoliseen vapaa-ajan viettoon kuin muilla. Vammaisilla lapsilla ja nuorilla mahdollisuudet diskoissa tai elokuvissa käyntiin, urheiluun tai fyysisiin harrastuksiin ovat huonommat kuin muilla. Tekeminen tapahtuu usein perheen kanssa tai nuoret ovat eristäytyneitä, koska samanikäistä seuraa on vaikea saada. (Anderson ym. 1982, 64–87; Hogg ja Lambe 1988; Hirst ja Baldwin 1994; Cavet 1999, 98.) Syynä tähän saattavat osaltaan olla vammaisten nuorten huonot kokemukset toisten nuorten seurasta, mitkä ilmenevät negatiivisina asenteina. Liikkuminen itsenäisesti ei moneltakaan onnistu ja he tarvitsisivat avustajan tai muun huolehtijan lähtiessään vapaa-ajanviettopaikkoihin. Yksipuolisuus leimaa vaihtoehtoja:

Jari Mä aika paljon olen tietokoneen kanssa. Vaikka sähköpostia kirjoittelen. Kuuntelen musiikkia joka päivä ja luen. En mä hirveesti lue kyllä, mutta aika paljon sanomalehtiä ja televisioo katselen. (K/1999)

Cecilia Enhän mä täällä yksin pysty paljon muuta kuin lukemaan ja katsomaan TV:tä. Että aika rajoitettua se on. (K/1999)

Nuoret käyttävät tietokoneita, lukevat ja katsovat televisiota (Lähteenmaa 1991, 83), niin myös haastattelemani nuoret, mutta heistä osalle ne olivat lähes ainoita virikkeitä. Jos vamma on vaikea, kuten Cecilialla, ei kotona pysty tekemään juuri mitään, kuten kotitöitä, järjestelemään paikkoja tai edes lukemaan. Järjestöt ja kunnat organisoivat harrastuspiirejä ja -ryhmiä. Jotkut toimintakeskukset tai järjestöt ylläpitävät

kuntosalia, järjestävät karaokeiltoja tai näytelmäkerhoja. Vaihtelua voi tuoda käynti päivätoiminnassa, jossa askarrellaan, ommellaan ja maalataan. Sielläkin voi olla vaikea osallistua, mutta sosiaalinen vuorovaikutus on tärkeä. Joidenkin yhdistysten toimintaan kuuluu sähköpyöräsali, erikoislaitteilla tapahtuva bändissä soittaminen tai ratsastus. Pyörätuolin kanssa voi harrastaa myös useita liikuntamuotoja. Vaikka monet toiminnot ovat periaatteessa mahdollisia, harva pääsee niistä todellisuudessa osalliseksi. Jos nuori on kiinnostunut luonnosta ja haluaisi retkeillä, onnistuu se vain erikoiskulkuneuvolla ja saattajan kanssa.

Elämä voi olla tyydyttävää, vaikka se ei olisi tekemisen tai yhteyksien täyttämää. Kuitenkin jos haastattelemieni nuorten vaihtoehtoja vertaa samanikäisiin, on osa niistä vain korvikkeita nuorten tavanomaiselle toiminnalle. Sisällöltään niukat sosiaaliset suhteet ja harrastusten vähäisyys olivat heille tyypillisiä. Tämä tuli esille Tyynelän (1995, 26) tutkimuksessa kehitysvammaisista nuorista. Jos kirjat ja musiikki eivät kiinnosta ja ulos pääseminen riippuu avustajasta, jää pääasialliseksi vapaa-ajanviettavaksi television katselu. Nuoren vammaisuus vaikutti mahdollisuuksiin, sillä kaikki eivät pystyneet esimerkiksi minkäänlaisiin fyysisiin toimintoihin. Haastattelemani nuoret asuivat erilaisissa ympäristöissä, mikä vaikutti osaltaan vaihtoehtoihin. Pienet paikkakunnat eivät yleensä pysty tarjoamaan yhtä monipuolista vapaa-ajan toimintaa kuin suuret kaupungit. Niillä voi olla sen sijaan muita etuja, kuten rauhallinen ja puhdas ympäristö, pitkäaikaiseen tuntemiseen perustuva sosiaalinen verkosto ja lyhyet välimatkat.

Aina terveydentila tai asuinpaikkakunta ei ole esteenä, vaan pääsy harrastuksiin voi kariutua fyysisiin esteisiin. Mahdollisuudet voivat riippua siitä, miten asumisyksiköiden henkilöstö tai oma perhe pystyy olemaan nuoren mukana. Pienikin asia voi jäädä toiveeksi:

Helena Mitä sä toivoisit nyt elämältä jos saisit päättää?
Veikko Uintia!
Helena Etkö sä pääse uimaan?
Veikko En pääse täällä.
Helena Onko täällä uimahallia?
Veikko On.
Helena Eikö sinne pääse?
Veikko Ei, rappuset – – (K/2006)

Muotoillessani kysymystä odotin vastaukseksi suurempia tavoitteita. Niistä Veikko ei puhunut, mutta vastauksesta tuli esille laajempi asia, vammaisten henkilöiden syrjäytyminen. Syrjäytyminen voi koskea elämän perusasioita, kuten asumista, koulutusta ja työntekoa, mutta yltää myös elämän pieniin yksityiskohtiin, kuten virkistäytymiseen kuumana kesäpäivänä. Veikko mainitsi esteeksi rappuset. Osaltaan harrastamaan pääsemiseen voivat vaikuttaa asumisyksikön henkilöstön mahdollisuudet irrottautua muista töistään saattajaksi ja avustajaksi.

Veikon tavoin Lassi kertoi esteellisen ympäristön ongelmista. Hän olisi halunnut käydä joskus elokuvissa, mutta paikkakunnan ainoaan teatteriin ei ollut pyörätuolireittiä. Taksi olisi voinut laittaa luiskat ja auttaa ylös, mutta sitä Lassi ei halunnut. Fyysiset esteet ovat samalla myös psyykkisiä ja psykoemotionaalisia ”rappusia ja korokkeita”. Esteet muistuttavat, että ei ole tervetullut johonkin paikkaan. Avun pyytäjää saa nöyrytyä odottamaan, ja kun apua viimein saa, on se otettava kiitollisena vastaan. (Morris 1991; Reeve 2006, 97–98.) Reeve (2006) tulkitsee haastattelemiensa henkilöiden tuntemaa vihaa, koska heidät oli pakotettu anelemaan apua. Avun pyytäminen sai heidät tuntemaan itsensä arvottomiksi ja ylenkatsotuiksi. Veikko ja Anssi olivat tottuneet asemaansa, eikä kumpikaan kyseenalaistanut eriarvoisuuttaan.

Anssi erosi muista haastattelemistani nuorista siinä, että hän matkusteli paljon vanhempiansa kanssa tehden myös pitkiä ulkomaanmatkoja. Jarille sellainen olisi ollut terveydellinen riski. Yllättävät terveydentilan heikentymiset vaativat nopeaa ja asiantuntevaa hoitoa, mitä matkoilla ei ehkä saisi. Silti lähteminen houkutti. Jarille se olisi ollut tärkeää, sillä hän oli kiinnostunut ulkomaista.

Jari Mä jäin miettiin tuossa kerran, lähtekö jonnekin vaikka ulkomaanmatkalle. Jotenkin sen saisi järjestettyä, mutta ei oo viittiny ruveta miettimään, mitä kaikkea siinä olisi mukana sellaista – – Ihan tosissaan välillä ajattelee, että se olis hienoakin lähteä matkustamaan jonnekin ulkomaille. On se sekin tietysti, että jos jotakin sattuu. (K/2000)

Jari joutui asettamaan vastakkain oman terveytensä ja halun nähdä maailmaa. Internet toimi korvikkeena kulttuureihin tutustumisessa.

Palvelutalojen arki ja niiden tarjoamat sosiaaliset suhteet vaihtelevat. Anssin asumisyksikössä käydessäni siellä asuvat nuoret istuivat kodikkaasti terassin pöydän ääressä ja keskustelivat leikkiä laskien. Anssi kertoi heidän jakavan yhteiset harrastukset, karaoken ja pihapelit. Veikon palvelutalon asukkaat olivat eri-ikäisiä, joten samanlaista nuorten yhteisöä ei ollut syntynyt. Veikolla oli suunnitelmia. Kesken haastattelun hän kumartui puoleeni, madalsi ääntään ja kuiskasi:

Veikko Mä muutan täältä pois.

Helena Miks sä muutat?

Veikko Pois.

Helena Joo.

Veikko Pois.

Helena Niin.

Veikko Muutan pois täältä. Mä en jaksa olla täällä! (K/2006)

Istuimme sisäpihalla ja siivoava henkilöstö ei voinut kuulla ääntämme. Veikko puhui kuiskaamalla, koska hän ei halunnut jakaa muiden kanssa suunnitelmiaan. Rauhallinen palvelutalo ei riittänyt aikuistuvalla miehelle. Luvassa oli asuinpaikka toiseen

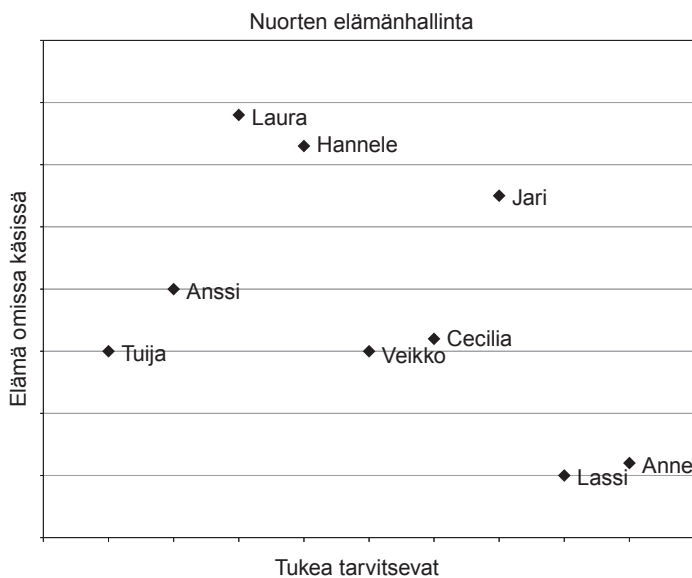
kuntaan rakennettavassa talossa. Käytettävissä olisi uima-halli tai -allas, oma huone ja siellä olisi ehkä enemmän ystäviä ja virikkeitä.

11.5 Itsenäisyys ei riipu avuntarpeesta

Vammaisen nuoren aikuistuminen riippuu monesta tekijästä, joista autonomia on yksi tärkeimmistä. Vamman laatu vaikuttaa paljon autonomian saavuttamiseen. Joku haastattemistani nuorista saattoi pärjätä fyysisesti hyvin mutta tarvitsi kodin ulkopuolella avustajan. Toinen ei pystynyt lainkaan fyysiseen toimintaan mutta oli päätöksenteossaan itsenäinen. Autonomian puuttuessa elämänsisältö saattaa kapeutua jokapäiväisten asioiden ympärille, jolloin iloa ja nautintoa tuottavat tapahtumat jäivät pois. Elämä saattaa vähäisestä autonomiasta huolimatta olla myös rikasta ja monipuolista. Nuoren saavuttama autonomia vaikutti siihen, miten itsenäistä elämää hän pystyi elämään.

Havainnollistan nuorten tilannetta kuviossa. Tarkoitan tässä autonomialla nuorten mahdollisuuksia päättää itse asioistaan sellaisena kuin haastattelujen perusteella sitä pystyn arvioimaan. Tuen tarve on käsitykseni siitä, kuinka paljon fyysistä auttamista tai muuta huolehtimista nuoret näyttivät tarvitsevan.

Kuvio. Haastateltujen nuorten autonomia ja tuen tarve.



Lauran ja Hannelen sijoitan autonomia-akselilla korkealle, sillä he saavuttivat vammastaan huolimatta vastaavanlaisen itsenäisyyden kuin kuka tahansa aikuistuva nuori. He opiskelivat, hankkivat oman kodin ja heillä oli ystäviä. Molemmat tarvitsivat apua fyysisten toimintojensa suorittamiseen mutta tekivät päätöksensä itsenäisesti. Heidän tavoitteenaan oli mahdollisimman suuri itsenäisyys. Työ oli molemmilla ainakin jossain määrin tavoitteena ja he saivat harjoittelussa kosketuksen siihen, vaikka varsinaista työpaikkaa ei löytynyt. Hannele eli avoliitossa, Laura vielä etsi mieleistään kumppania.

Lassi ja Anne muodostivat toisen ääripään, sillä he tarvitsivat paljon tukea ja heidän autonomiansa oli vähäistä. Yhteistä heille oli riippuvuus lähiympäristöstä ja niukat yhteydet kodin ulkopuolelle. Annella kommunikaatiovaikeudet olivat pahimpana esteenä, Lassi syrjäytyi sairautensa vuoksi eikä voinut toteuttaa normaaleja nuorille kuuluvia suunnitelmia. Hän olisi halunnut tehdä elämästään toisenlaisen mutta ei saanut siihen tilaisuutta. Useimmat aikuistumiseen tavallisesti kuuluvat asiat jäivät häneltä kokematta.

Keskelle koordinaatistoa sijoittamillani nuorilla oli tuen tarpeessa suuria keskinäisiä eroja, jotka johtuivat henkilökohtaisista ominaisuuksista, kommunikaatiosta, liikkumistaidosta, sosiaalisesta ympäristöstä ja vamman aiheuttamasta fyysisestä ja psyykkisestä vaikutuksesta. Anssille ja Veikolle työ muodosti päivän rungon ja toi vaihtelua. He tarvitsivat apua päätösten tekemisessä. Cecilialla ja Jarilla vamman vaikutukset olivat suuret, mutta he olivat muita itsenäisempiä ja asettivat itse päämääränsä. Molemmat panostivat opiskeluun vaikka tiesivätkin, että he eivät saisi varsinaista työpaikkaa. Tuija ei edennyt lähtötilanteesta, vaan jäi kotiseudulleen.

12 MINÄKUVA JA IDENTITEETTI

”Olipa kerran kolme pientä porsaista. Porsaat lähtivät kodistaan maailmalle, kulkivat aikansa ja ryhtyivät rakentamaan taloaan. Paha susi oli niiden pelkona. Ensimmäinen porsas teki talonsa oljista ja luuli olevansa turvassa. Susi kuitenkin tuli ja puhalsi talon nurin. Samoin kävi toiselle porsaalle, joka rakensi talonsa risuista. Kolmas porsas sen sijaan näki enemmän vaivaa ja rakensi talonsa tiilistä, jolloin susi ei pystynyt uhkaamaan sen henkeä. Porsas käytti oveluutta ja sai suden lopulta putoamaan savu-piipusta pataansa.” (Kauneimmat eläinsadut 1961, 8–12, muokkaus Ahponen.)

12.1 Sairaus tai vamma minäkuvassa

Bettelheim (1998, 53–57) tulkitsi sadun kolmesta pienestä porsaasta kuvaukseksi identiteetin kehittymisestä. Porsaat ovat saman ihmisen kehitystasaita. Kaksi ensimmäistä porsaista antoivat vallan omalle mukavuudenhalulle ja niiden kohtalona oli joutua suden suuhun. Vanhin porsas – henkilön kehittynein persoona – oli oppinut aikaisemmista kokemuksistaan ja osasi toimia vastuullisesti ja viisaasti, minkä vuoksi se pystyi voittamaan vaarallisen vastustajansa.

Bettelheimin tulkinta perustuu käsitykseen ihmisen eheydestä ja sisäisestä kasvusta. Vastoinkäymiset ja kokemukset kypsyttävät kehittyneemmäksi ja lujemmaksi. Tätä näkemystä edustavat klassiset identiteettiteoreetikot (esim. Erikson 1968; Marcia 1966). Ihmisellä on sen mukaan sisäinen ydin, joka pysyy muutoksista huolimatta samana ja jatkuvana. Minuutta, yksilöllisyyden syntymistä on tarkasteltu erilaisista tutkimusperinteistä ja viitekehysistä käsin. Vuorovaikutusta korostavat interaktionistit (esim. Cooley 1962; Mead G. H. 1967) nostivat esille ympäristön merkityksen minäkuvan muodostumisessa. Postmodernissa, johon tutkimukseni sijoittuu, minäkuvien oletetaan olevan muuttuvia ja moni-identtisiä. Pysyvää ydintä ei ole, ei myöskään objektiivista minää, vaan identiteetti koostuu tilanteeseen sidotuista tulkinnoista. (Gergen 1991, 6–8; Kuusela 2002, 68–69.)²³ Identiteetti ei tule annettuna, vaan se luodaan omien valintojen perusteella. Käsitys kriisien ja kehittymisaiheiden vaikutuksesta syntyvästä lujasta ja vakaasta samuuden kokemisesta on vaihtunut pirstaleiseen, alati muuttuvaan ja monimuotoiseen käsitykseen.

Minäkuvaa ja identiteettiä käytetään yleensä synonyymeinä (esim. Deschamps ja Devos 1998, 1). Tarkastelussani käytän niitä rinnakkain siten, että pidän minäkuvaa lähinnä itsetutkiskelun tuloksena ja identiteettiä minuuden rakentamisena ulospäin. Hall kiteyttää identiteetin olevan kuin sidos, joka liittyy yhteen ”sisäpuolen” ja ”ulko-puolen” – henkilökohtaiset ja julkiset maailmat (Hall 2005, 22). Sisäpuoli tarkoittaa

23 Esim. realistisessa minus- ja identiteettiteoriassa pidetään kieleen perustuvaa identiteettiä liian kapeana ja korostetaan tietoisuuden merkitystä. Ihminen tekee ympäristöstään johtopäätöksiä ja käy sisäistä keskustelua luoden sen avulla identiteettiään. Ympäristö ei ole yksiselitteinen, sillä olemassa olevia rakenteita voi tulkita monella tavalla, myös väärin. (Archer 2000 Kuuselan 2006, 46–53 mukaan.)

tässä nuoren käsitystä itsestään, omasta ruumiista, sen taidoista ja rajoituksista. Ulkopuoli, sosiaalinen identiteetti, on hänen liittymisensä yhteisöön, käsitykset asemastaan ja merkityksestään viiteryhmiensä jäsenenä.

Vammaisuus voi haitata nuorta saamasta realistista käsitystä itsestään. Vanhemmat ja muut hänen kanssaan toimivat voivat ohjata häntä tavanomaista tiukemmin ja yrittää harjoittaa häntä muiden kaltaiseksi, mutta myös ylisuojella. Vammaisten nuorten alemmuudentunne voi saada alkunsa jo lapsena, jos sosiaalinen kasvuympäristö ylikorostaa vammaisuutta (Levänen 1991, 23–25 ja 53–79).

12.2 Vammaisuus hyväksyttynä ominaisuutena

Vammaisten henkilöiden uskotaan samaistuvan samalla tavalla vammaisiin ja vertaistukea on pidetty tärkeänä yhteisten kokemusten läpikäymisessä. Tästä poiketen on havaittu, että he eivät välttämättä käsittele keskenään vammaisuutta (esim. Linnasalo 1989, 14–5). Barronin (1997, 104) tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat haluttomia puhumaan tutkijalle siitä. Heistä osa piti tutkimukseen osallistumisen ehtona sitä, että heidän vammaisuuttaan ei käsiteltäisi. Omissa haastatteluissani Laura ja Hannele esittivät siitä eniten mielipiteitä. Osalle haastateltavistani aiheesta puhuminen oli vaikeaa ja asia tuli esille yleensä muiden asioiden yhteydessä. Laura piti vammaisuutta yhtenä ominaisuutenaan muiden joukossa.

Laura Se tavallaan on käytännöllinen pikku juttu, se on yks pieni osa minusta. Ajattelen sillä tavalla, että en ole vammainen, vaan ympäristön olosuhteet tekee, että olen vammainen. Jos kaikki olis ihanteellisesti järjestetty, en olis niin poikkeava. (K/1999)

Ja sanoisin kyllä sen, että se on pelkkä käytännöllinen seikka, joka on suuresti riippuvainen siitä, että toimiiko sähköpyörätuolini vai ei toimi. (K/1999)

Lauran omaksuman sosiaalisen vammaiskäsityksen mukaan ratkaisevia eivät ole fyysiset puutteet, vaan ympäristön soveltuvuus. Haastatteluissa hän mainitsi useita kertoja vamman olevan vain ”pikku juttu”. Mittakaavana ei ollut dramaattinen ero muihin, vaan pakollinen olosuhteiden toimivuuden varmistaminen.

Laura Yks ehkä hyvä esimerkki tämmöisestä jutusta on se, että jos olen jossakin ravintolassa, niin tavallisin kysymys ehkä on, että mikä vamma mulla on, että saako kysyä. Ja tulee ilmi sellainen käsitys, että olis jotenkin sääli. Ja silloin mulle tulee sellainen automaattinen reaktio, että selitänkö, mikä mulla on. Mutta otan tällaisen esimerkin aina mukaan näyttääkseni jollain tapaa, että en missään vaiheessa tietyissä tilanteissa edes haluis vaihtaa tätä mun vammaa pois. Esimerkiksi jos käyn jossakin paikassa, missä on rappusia eikä pääse muutenkaan tällä tuolilla sinne, niin jos mulla on hyvä

säkä, niin saattaa olla joku hyvännäköinen ja muutenkin hyvärakenteinen portsari töissä ja jos on vielä parempi säkä, niin hän ottaa käsivarsilleen ja saattaa kantaa rappusia ylös tai alas. Siinä on sellainen piristävä etu mun mielestä. (K/1999)

Lauran näkemystä vammasta etuoikeutena voidaan pitää jopa romantisoituna. Joka tapauksessa hän haastoi kysyjän huomaamaan, että vammaisuus on muutakin kuin yleisesti ajatellaan. Laura torjui käsitykset heikkoudesta ja rumuudesta – vammaisuus voi olla myös seikkailu. Tavanomaisista mielikuvista poikkeava metafora toimi säälinvälttämiskeinona. Laura joutui jatkuvasti puolustamaan kantaansa vallalla olevaa käsitystä vastaan. Häntä ei nähty naisena vaan kohdeltiin sukupuolettomana tai tyttöinä. Laura ei nähnyt tilanteessaan aihetta surkutteluun, sillä hän ei ollut surullinen, vaan päinvastoin naurava ja hilpeä, hän oli menestynyt hyvin opinnoissaan ja odotti elämältään paljon. Vammaisuuden vuoksi hänelle tehtiin tungettelevia kysymyksiä ja yritettiin vaikuttaa hänen elämäänsä. Kerran toisensa jälkeen hän joutui ratkaisemaan, alkaako selittää vammansa vai ohittaaako kysyjän yliolkaisella vastauksella.

Hannelen asenne oli paljolti samanlainen kuin Lauran. Hannelekin piti vammaisuuttaan elämänsä realiteettina, mihin osaltaan vaikutti se, että hän oli aikoinaan pienimpiä keskusia, jotka jäivät henkiin. Suhtautuminen elämään lahjana oli nähtävissä hänen valoisassa asenteessaan:

Hannele Se ehkä kuvaa sitä, miten mä mun vammaisuuteeni suhtaudun, kun mun yks kaveri sano kerran, kun me juteltiin, että ei hän edes huomaa, että sä istut siinä – –

Helena Samaa mäkin tässä ajattelen – –

Hannele – – sä vaan olet siinä, et sä oot vain ihminen, siinä kuin joku muukin. (K/1999)

Hannele määritteli itsensä ystävänsä silmin: pyörätuoli ei tee erilaiseksi, vammaisuus on osa minuutta. Jos on ollut vammainen syntymästään lähtien ja elänyt sen kanssa eri ikä- ja kehitysvaiheet, siinä ei ole mitään erityistä. Kun ei ole vertailukohtaa, ei edes tiedä, millaista on elää toisin.

Vammaisen ruumis rajoittaa, vaikka kuinka kieltäisi sen haitat ja pyrkisi toimimaan kuin niitä ei olisi. Kuvatessaan uintiaan Laura paljasti ruumiinsa kahlitsevan:

Laura Vedessä mä oon täysin vapaa liikkumaan just niin voimakkaasti tai nopeesti kuin mä haluan tai niin verkkaisesti kuin huvittaa. (K/2003)

Minäkuvan muodostamiseen vaikuttaa se, onko sairaus etenevä vai pysyvä terveydentila ennallaan. Progressiivisissa, varsinkin nopeasti etenevissä, sairauksissa toimintojen ja suorituskyvyn taantuminen alkaa jo nuorena ja voi olla hyvin nopeaa.

Nuori voi joutua luopumaan sosiaalisen tai kronologisen iän²⁴ mukaisista tavoitteista ja elämään biologisesti vanhenevan ruumiin ehdoilla. Hän haluaa liittää tulevaisuuteen positiivisia asioita, mikä on ristiriitaista, jos hän tietää tulevansa yhä heikommaksi. Voiko vammaisuuden tällöinkin hyväksyä osaksi itseään? Jarilla lihasvoimat olivat heikentyneet eikä hän enää pystynyt liikuttelemaan käsiään ja jalkojaan. Hänellä oli käytössä ympäristönhallintalaitteet ja yöllä hän tarvitsi hengityslaitteen. Muutokset alkoivat hyvin varhain ja hän alkoi liikkua pyörätuolilla noin kymmenen vuoden ikäisenä.

Helena Oletko sä pohtinut sun omaa minää ja identiteettiä?

Jari No en mä oikeestaan, se vamma on syntymästä asti ollu, tämä sairaus, joka mulla on. Se on etenevä siis. Mä oon aika hyvin sopeutuva ihminen ja oon sopeutunut tähän. Oon itseni kanssa sinut tavallaan.

Helena Ootko sä miettinyt sitä joskus enemmän, vai ootko sä niin pitkään elänyt sen kanssa?

Jari No ehkä joskus tuossa nuorempana, teini-ikäisenä tai yleensä murrosikäisenä oon kans miettinyt enempi. Mä uskon, että jos on syntymästä asti joutunut elämään tällaisen vamman tai sairauden kanssa, sitä ikään kun sopeutuu niin hyvin siihen. (K/1999)

Jari arveli sopeutumista helpottaneen, että sairaus oli ollut aina hänen ominaisuutensa ja tiedossaan. Kipeintä oli ollut nuoruudessa, jolloin asian merkitys oli lopullisesti selvinnyt. Murrosiässä pojat alkavat seurata toistensa kehitystä. Äänen hallinta, hikoilun voimakkuus, partahaivenet leuassa ja vauhtiin pyrähtänyt pituuskasvu ovat aikuistumisen tunnusmerkkejä. Pojat vertailevat toisiaan urheilutilojen suihku- ja pukutiloissa. Pyörätuolilla liikkuvat jäävät ulkopuolelle. He eivät kuitenkaan eroa muista murrosiän muutoksissa. Tavalliset pojat eivät joudu pohtimaan asioita, jotka ovat vamman kanssa elävälle arkipäivää.

Parantumattomaan sairauteen on tyydyttävä, vaikka ei haluaisikaan. Samoin kuin Jari, kuvailee tilannettaan vastaavanlaista lihastautia sairastava parikymppinen nuori internetsivuillaan:

”Olen hyvin tyytyväinen itseeni siitä huolimatta. Ei tuollaisessa fyysisellä rajoitteella luulisi olevan mitään vikaa. Lapsuus oli miltei normaali, kunnes sairauden vaikutukset alkoivat näkyä. Eipä tämä sairaus haittaa elämäniä, paitsi onhan siinä joitakin juttuja, joita ei lapsena ehtinyt kokeilla.” (Rahkonen 2004.)

Tämä nuori kertoo kieltäneensä pitkään sairautensa ja pitäneensä sitä vain asiantuntijoiden virhearviona. Kun hän ei enää päässyt liikkumaan tuetta, hän käveli jonkin aikaa kaiteista tukea ottaen. Lopullinen siirtyminen pyörätuoliin ei ollut kovin dramaattinen. Eräänä vamman aiheuttamana takaiskuna hän piti sitä, että ei enää pysty heittämään tikkaa. Tikan heittäminen on osa toveruutta ja porukassa tapahtuvaa

24 Vrt. Rantamaa 2001, 49–63.

toimintaa. Asia, jota ei enää voi tehdä, aiheuttaa surua. (Rahkonen 2004.)

Vammaisuutta vähättelevistä sanoista huolimatta nettipäiväkirjan sivuilla puhuu kuolemaa pelkäävä, vaikkakin sitä uhmaava nuori mies.

”Taistellen käyn läpi elämäntieni. Eikä miekka koskaan kädestäin tipahda, vaikka kuolema kotiin hakemaan viikatemiehen lähettäisikin. Torjun kuoleman, mutten ikuisesti voi suojautua. Ympäriällä tapahtuu, ja on vain tuuria selviytyminen tää – –”
(Rahkonen 2004.)

Nettipäiväkirjaa pitävä Rahkonen uhoaa voimaa, kun taas Jari luonnehti sairauttaan hiljaisesti ja vaatimattomasti. Jari ei päästänyt haastattelijaa tyynen olemuksensa taakse näyttääkseen, miten syvältä vaikea sairaus koskettaa. Vetäytymällä tunteiden kuohusta hän suojausi itseään mutta joutui ehkä samalla kantamaan sairautensa yksin. Lauran ja Hannelen tilanne oli tässä suhteessa helpompi. Heidän vammaisuutensa pysyi vakaana eikä alituinen kuoleman uhka ollut jokapäiväinen asia.

12.3 Epävakaat ja heilahtelevat identiteetit

Suhtautuminen vammaisuuteen ei ole muuttumaton, sillä monimuotoistunut yhteiskunta edellyttää myös vammaisilta nuorilta joustavuutta. Laura vakuutti vammaisuuden vähäistä merkitystä mutta toisaalta kritisoi muita huonompaa asemaansa. Erilaiset tilanteet haastoivat miettimään vammaisuutta eri näkökulmista. Vastaavanlainen identiteettien vaihtelevuus on tullut esille tutkittaessa murroksessa eläviä nuoria. Päivärinta (1997, 13–51) huomasi *Työttömän tarina* -kirjoituskilpailuun osallistuneiden nuorten kirjoituksista, että he kokivat työttömyyden samanaikaisesti useilla eri tavoilla ja käsitykset itsestä vaihtelivat. Vastaavasti Virokannaksen (2004, 204) tutkimukseen osallistuneet huumeita käyttäneet nuoret horjuivat huumeiden käytön ja käyttämättömyyden rajalla ja määrittelivät itsensä milloin huumeiden käyttäjiksi, milloin tavallisiksi nuoriksi. Nuoret olivat sopeuttaneet itseään ristiriitaisia viestejä antavaan ympäristöön. Myös vammaisten sosiaalinen ympäristö on ristiriitainen, mikä tekee identiteetin valinnan vaikeaksi.

Ensimmäisessä haastattelussa Laura otti etäisyyttä vammaisuuteen luonnehtimalla sitä vain ”käytännölliseksi seikaksi”. Samalla hän pahoitteli niitä, jotka jäävät sen vangeiksi. Hänen mukaansa ”on itsestä kiinni, minkälaisen elämän itselleen laittaa”. Kukaan ei voi tulla sanomaan, kuinka pitää olla. Alistuva suhtautuminen ärsytti Lauraa.

Laura Joillakin, jotka asuu tässä samassa asuntolassa, on sellainen mentaliteetti, että olen avuton enkä pysty ottamaan selvää, mihin mä pystyn ja mitä osaan. Että osaan on kyllä iskostettu liian syvälle tää vammaisuusidentiteetti, mikä ei ole mun oma samalla tavalla. (K/1999)

Burrin mukaan identiteetti on kaikkien niiden ryhmien tai kategorioiden jäsenyyksien yhdistelmä, joihin ihminen kuuluu. Ryhmiin kuuluminen antaa muille käsityksen siitä, kuka kukin on. Vaikka ryhmäänsä ei aina pysty valitsemaan, voi identiteetille vahingollisesta ryhmästä yrittää etäännyä. (Burr 2004, 94–95.) Toisaalta voi tuntea yhteenkuuluvuutta johonkin ryhmään, vaikka pitäisi sitä negatiivisena. Merkitystä voivat antaa yhteiset tavoitteet aseman parantamiseksi (Kohlström, 1996, 85). Laura määritteli itsensä opiskelijaksi, työttömäksi, eläkeläiseksi, sidotuksi, yksinäiseksi, oman onnensa sepäksi, iloiseksi, seuralliseksi, vapaaksi, itsenäiseksi ja hyvännäköiseksi, mutta ei vammaiseksi. Hän tiesi vahvuuksikseen opinnoissa menestymisen, älykkyyden ja hyvän puhe- ja kirjoitustaidon. Hän käytti niitä hyväkseen tavoittellessaan normaaliutta. Toisaalta Laura oli epätietoinen siitä, kuka hän lopulta oli ja mihin hänen pitäisi ryhtyä. Epävarmuus siitä, pystyykö hän tositilanteessa täyttämään ympäristön vaatimukset, sai hänet epäroimään. Hän otti etäisyyttä vammaisuuteen toteamalla, että ei halua olla vammaisjärjestöjen palkkalistoilla, koska ne tavoittelevat ”niin naivistisia ideologioita juttuja, että sellaisia ei ole mahdollista kehittää”, mutta toisaalta hän halusi auttaa vammaisia toimimalla heidän parissaan sosiaalityöntekijänä. Laura kritisoi sekä vammaisia ihmisiä että heille palveluja myöntäviä tahoja siitä, että ne, jotka haluavat lakien mukaiset palvelut, yleensä ne saavat, vaikka eivät tarvitsisikaan. Jos taas haluaisi tulla toimeen ilman palveluita, normaalistua, ei yhteiskunta tule vastaan. Vammaisjärjestöt puhuvat Lauran mielestä vain vammaisuuden huonoista puolista, kun elämässä on paljon muutakin. Pahinta hänen mielestään oli menettää rohkeus elämään ja pyytää anteeksi olemassaoloaan.

Työntekoa Laura piti alkujaan velvollisuutenaan yhteiskuntaa kohtaan. Kenelläkään ei ollut hänen mielestään oikeutta käyttää etuja antamatta vastinetta. Työkokemus kuitenkin näytti, millaista kiireisen työtahdin täyttämä elämä on. Hän sai pinnistellä ääri rajoillaan pärjätäkseen. Myöntymällä vammaiseksi pääsisi hyppäämään ”oravanpyörästä” ja saisi käyttää ajan omaa kehittymistään varten. Viimeisessä haastattelussa Laura pohti edelleen tilannettaan ja sijoitti itsensä vammaisten ja vammattomien muodostaman kentän keskelle; hän ei ollut kumpikaan. Toisella puolella oli kävelevien maailma, jossa hän oli jo tottunut olemaan, asioimaan ja elämään, ja toisella vammaisten maailma, jossa oli erityistieto, taito ja yhteinen ymmärrys. Laura yritti ratkaista ristiriitaansa, mutta identiteetin hakeminen jatkui. Jokinen ym. käyttävät käsitettä *vastapuhe* puhetavoista, joilla henkilö pyrkii kyseenalaistamaan häneen kohdistuvia määritelmiä, kieltämään ne tai muuttamaan toiseksi. Vastapuhetta käyttävät yleensä valtakulttuurista marginaaliin joutuneet. (Jokinen ym. 2004, 11–32.) Vastapuheella Laura yritti neuvotella itselleen tavoittelemaansa vammattoman identiteettiä.

Laura Niin kun on välillä tällainen kahtia jakautuminen, että vammaiset vammaisella puolella ja yhteiskunta sillä toisella puolella, se osapuoli, jota vihataan. Eikä oo minkäänlaista käsitystä, että pitäis tehdä asiat yhdessä, yhteisvoimin, vaan pakostakin pitää olla vastakkaisilla puolilla, että tässä keskellä on no-man-side. (K/1999)

Hall tulkitsee identiteettien epävakauden syyksi pyrkimyksen rakentaa niistä keino-tekoisesti yhtenäisiä, jolloin jotakin aina suljetaan pois. Pois suljettu osa, ylijäämä, polarisoituu vastakkaiseen napaan (vammaton–vammainen) ja saa identiteetin pyrkimään sitä kohden. (Hall 2005, 252; vrt. myös Coole 1995, 132.) Haastattelemani vaikeavammaiset nuoret suhtautuivat olemukseensa vastakkaisilla ja keskenään ristiriitaisilla tavoilla. Pois suljettu osa, normaalius, tavallisuus, tai vastaavasti vammaisuus, erilaisuus, häiritsi identiteetin pysyvyyttä. Muissakin tutkimuksissa on vaikeavammaisilla nuorilla tullut esille samanlaisia ongelmia. Barronin (1995, 18, 43–51) haastattelemat nuoret identifioituvat sekä vammattomiin että vammaisiin. Monet niistä, joilla oli liittymiä vammattomiin joko harrastusten tai muun toiminnan johdosta, halusivat enemmän heidän kuin vammaisten toveriensa ystävyyttä. Haastateltaviin kuului poikia, jotka painottivat vammaisuuden vähäistä merkitystä jokapäiväisessä elämässään. Vastaavasti Haapalan (2001, 54) tutkimukseen osallistuneista yliopisto-opiskelijoista osa ei kokenut itseään vammaiseksi opiskelijoiksi, vaan pelkästään opiskelijoiksi, vaikka heillä oli jatkuvia ongelmia vammansa vuoksi. Kieltäminen voi johtua ongelmista, joita muilla ei ole. Niiden esille tuominen korostaa erilaisuutta ja pakottaa nuoren vammaisen identiteettiin (Barron 1995, 53–55).

Hannelen identiteetissä oli vastaavia piirteitä kuin Lauralla. Hän käytti lähes samoja sanoja kuvatessaan vammaisten nuorten mahdollisuuksia: ”Ylipäänsä mulla on sellainen suhtautuminen, että mun mielestä ihmiset vammastaan huolimatta ja vaikeestakin vammasta huolimatta voi elää sellaista elämää kun haluaa.” Lähtökohtana asennoitumiseen oli lapsuudenkoti, jossa oli korostettu normaaliutta.

Hannele Mullan aivan pienestä saakka vanhemmat suhtautuneet silleen, että mä pystyn tekeen kaiken suurin piirtein niin kuin muutkin ihmiset. Ei ne oo pitäny mua missään erityisasemassa eikä kohdellu eri tavalla. (K/1999)

Hannele oli kuitenkin joutunut elämäntilanteisiin, joissa normaalius oli kyseenalaistunut. Ensimmäinen pettymys tuli tavalliseen kouluun pääsyn estyessä. Toisen kerran Hannele pettyi opiskelussaan, jossa oli vammasta johtuvia vastoinkäymisiä, vaikka suorittikin lopulta tutkinnon hyvin arvosanoin. Suurin pettymys oli työharjoittelu, jossa hän ajautui työyhteisönsä ulkopuolelle. Perhe-elämässäkään eivät haaveet lapsiperheen elämästä olleet toteutuneet. Hannele alkoi vähitellen epäillä, pystyykö hän elämään tavoitteidensa mukaan. Identiteetti alkoi heilahdella. Vastoinkäymiset koulivat vahvemmaksi, mutta suunta on joskus myös päinvastainen ja voi saada aikaan tavoitteista luopumisen (vrt. Löyttyniemi 2004, 48, 52).

Hannele Ehkä ne on liian korkeat tavoitteet. Mun perusluonteeseen kuuluu jotenkin se, että mun pitäis olla just samanlainen kuin kaikki muutkin, suoriutuu opinnoista, olla töissä ja – – niin että sitä on ehkä vaikee hyväksyy, jos sitten olisikin vähän erilainen. Eihän kaikkien ihmisten tarvitse päätyä samaan mihin muut. (K/2003)

Vaikka Hannele oli alkanut epäröidä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta, hän ei vielä luopunut tavoitteesta elää normaalia elämää. Hannelen vastapuhe oli heikentynyt, sillä hän oli alkanut murtua turhan kamppailun alla.

12.4 Iskelmä minän tulkkina

Syntymästään saakka vammaista nuorta on kohdeltu poikkeavana koko elämän ajan. Tähän ehkä tottuu, mutta muuttuuko käsitys itsestä aikuistumisen mukana? Kysyin Anssilta vammaisuuden merkityksestä aikuistumisen alkaessa ja hänen elämänsä jo vakiinnuttua.

Helena Mitä sun vammaisuus sulle merkitsee?

Anssi Joo, no minä oon tottunut jo elämään sen kanssa, että eihän siinä mitään. (L/1998)

Vastaus tuli lähes samoin sanoin kuuden vuoden kuluttua:

Helena Tuntuuko sinusta, että ihmiset suhtautuu hyvin sinuun, vaikka sinulla on tuota vammaisuutta?

Anssi Ihan hyvin ne on suhtautunu, että --

Helena Niin, että ei mitään ole ollut?

Anssi Ei mittään, ei. (K/2004)

Molemmilla haastattelukerroilla Anssin toisti vastauksen kuin ulkoa opitun läksyn. Hän vakuutti tottumistaan, vammaisena oli tullut elettyä monet vaiheet. Vammaisuus vaikutti Anssin elämään monin tavoin, sillä hänellä oli fyysisen vammaisuuden lisäksi kehitysvammaisuutta. Kehitysvammainen on vammaistenkin ryhmässä vähiten arvostettu, vailla aikuiselle kuuluvaa päätösvaltaa ja oikeuksia.

Anssi Tiiä sitten mitä on. No valitettavasti on joutunut toteamaan, niin kuin laulussa todetaan, että elämä on aika -- välillä ollu aika raskasta ja --

Helena Niinhän se on.

Anssi -- niin, että harvemmin, harvemmin on onni myötä --

Helena Mut eipä se elämää muuten olisikaan!

Anssi Niin, että raskasta työtä toisinaan. Enkä tarkoita suinkaan pelkästään tätä työpaikalla tehtyjä töitä, vaan ihan muuta.

Helena Millä tavalla se on raskasta?

Anssi No kyllähän sitä välillä kun tulee näitä -- milloin mitäkin joutuu kokemaan, että -- [huokaus]

Helena Niin. [taukoa]

Anssi Näitä. Noo -- nyt on onneks vähän helpottanut, että -- (K/2004)

Anssi oli ”tottunut” itseensä, mutta elämä ei ollut helppoa. Mieltä pahoittivat tapahtumat, joita hän joutui välillä kokemaan. ”Näitä” sattui silloin tällöin, ne olivat tapah-

tumia, joissa vammaisten ja vammattomien erilaisuus tuli esille. Vaikka Anssi oli sen ikäinen mies, jonka olisi pitänyt olla parhaissa voimissaan, hänen vammansa herätti huomiota eikä hän pystynyt hoitamaan asioitaan tai puolustamaan oikeuksiaan.

Musiikki avaa suljettuja ovia ja vapauttaa sidottuja tunteita. Anssin sisintä tulkitsi hänen mielikappaleensa *Olen suomalainen*. Iskelmä kertoo itseensä sulkeutuneesta pohjoisen kansasta. Suomalainen on iskelmän mukaan raskasmielinen, yksinäinen, sisukas, puhumaton. Anssikin uskoi, että onni vierailee harvoin ja on silloinkin lainassa. Samaistuminen suomalaisiin oli mahdollista, vaikka eroja oli monissa asioissa. Suomalainen on isänmaallinen, Anssikin tunsi ylpeyttä, kun oli saanut ”paiskata kättä” presidentin kanssa. Hän tunsi ulkomailla käydessään suomalaisuudestaan ylpeyttä, vaikka hänen periaatteensa oli ”maassa maan tavalla, tai maasta pois”. Iskelmät olivat tärkeitä ja tyttöystäväkin sai viestin laulun sanoin: ”Vaikka minä aina reissaankin, on ihmeen hyvä kotiin tulla taas”.

Anssi piti yhtenä vertaisryhmistään kehitysvammaisia. Hänen eräässä tilaisuudessa pitämänsä puhe päättyi kohtalotovereita rohkaisten: ”Jatketaan toinen toistamme tukien eteenpäin niin, että tarjotaan toinen toisillemme aina olkapäätä. Ja jos alkaa elämässä joku mättää, niin muistakaa, että elämä on vähän kuin sipuli, että kuorit sitä kerros kerrokselta, ja välillä itket sitten²⁵.” Sipulissa ei ole sydäntä, joka tulisi palkkioksi kuorijalle. On vain kitkeriä kerroksia, joiden alta niitä löytyy yhä uusia. Anssi oli huomannut, että elämä saa huomaamatta uomansa. Vammaisuus oli pysyvää eikä aikuisuus tuonut lisää oikeuksia. Anssin metaforat, kyynelten valtameri ja sipulinkuorijan itku, olivat hänen tapansa purkaa sisintään. Hauska ja puhelias Anssi tunsi huonommuutta, koska oli asiantuntijoiden ohjattavana ja tuntemattomien ihmisten huomion kohteena. Vielä yli 20-vuotiaana miehenäkin hän teki ulkomaanmatkat muiden kuin tyttöystävänsä kanssa.

Anssin mieheys oli hauras ja poikkeuksellinen, sillä aktiivisen elämän varmistajina toimivat keski-ikäiset, asuntolaa vankalla otteellaan hoitavat naiset. He olivat välttämättömiä ja huolehtivat asuntolassa asuvista nuorista parhaalla mahdollisella tavalla, mutta huolenpidon tarve erotti Anssin tavallisista miehistä. Hänen tapaamansa ihmiset eivät osanneet suhtautua arvostavasti mieheen, joka oli olemukseltaan aikuinen mutta taidoiltaan poika. Miehenä oleminen ei helpotu vanhenemisen myötäkään, jos ei saa ikään kuuluvaa arvoa, oikeuksia ja vastuuta. Anssi salasi todelliset tunteensa ja väisti kysymykseni vastaamalla odotusten mukaisesti. Tästä huolimatta haastatteluisissa esille tullut ilo, huumori ja onnellisuus olivat myös osa Anssin minäkuvaa ja identiteettiä.

25 *Life is like an onion. You peel it off one layer at a time, and sometimes you weep* on Carl Sandburgin (1878–1967) riimitelmä. Sandburg oli taustaltaan pohjoismaalainen siirtolainen, chicagolainen runoilija, kirjailija ja lehtimies. Sipulivertaus löytyy aforismeista ja joiltakin puhelinoperaattoreilta tilattavista kännykkäviesteistä, mistä Anssi oli sen ehkä löytänyt.

12.5 Auto ideaalisen minän osoittajana

Nuorella voi olla ideaalisia tai ”pitäisi olla” -minäkuvia, jotka kuvaavat sitä, mikä hän haluaisi olla tai miksi hänen mielestään pitäisi tulla. Mahdolliset minät osoittavat päämääriä tai pelkoja ja ne motivoivat tavoittelemaan positiivista minää. Ideaalinen minäkuva toimii mittapuuna, johon nuori vertaa itseään. Siihen liittyy moraalisia tai kulttuurisia normeja siitä, millaiseksi nuori uskoo muiden ihmisten hänet haluavan. (Markus ja Nurius 1986, 954–969; Markus ja Wurff 1987, 299–337; Higgins 1987, 319–340; Hewitt ja Genest 1990, 802–808.)

Murto (1995, 73–74) kertoo, kuinka hänen oli vammansa vuoksi vaikea hahmottaa todellista minäänsä. Hän tarkasteli itseään salaa yöllä kylpyhuoneessa havaiten, että peilistä heijastuva ja toivottu ruumis poikkesivat toisistaan. Ideaalista minää osoittivat myös Veikon haaveet ajokortista. Veikko ei voinut saada korttia, koska esteenä on fyysisen vammaisuuden lisäksi kehitysvammaisuus. Tämä ei estänyt häntä unelmoimasta:

Helena Entä mitä muuta sä haluaisit elämältä?
Veikko Ajaa autoa. Joo. Joka päivä.
Helena Niin.
Veikko Mistä sais auton?
Helena Minä en osaa sitä sanoa. Sulla pitäisi olla lääkärinlausunto, että sulla on lupa siihen. Niin, ja sitten pitää olla 18-vuotias.
Veikko Mä oon 18.
Helena Sä oot 18 – – , se [kortti] on monen pojan haave.
Veikko Auto olis se, auto olis – –
Helena Niin, joo.
Veikko Jos mä ajan, jos mä ajan sen kortin, kortin. Kortti – – kortti! [ihastunut ilme] (L/1998)

”Auto olis se.” Lause kertoo Veikon elämän suurimman toiveen ja murheen. Vammaisuus vei tavoitteelta pohjan, vaikka hän ei sitä vielä ensimmäisen haastattelun aikaan tiennyt. Hänen sosiaalisesta ympäristöstään saamansa viestit olivat osaltaan vaikuttaneet todellisuutta vastaamattoman tavoitteen syntyyn. Kehitysvammaista pidetään lapsena, joten hänen puheisiinsa suhtaudutaan sen mukaisesti. Lapselta ei haluta kieltää hänen toivomiaan asioita. Veikko tiesi tarkkaan muista elämänsä koskevista tosiasioista ja suunnitelmista ja olisi varmasti ymmärtänyt myös auton saamisen mahdottomuuden. Hänelle ei ehkä ollut kerrottu siitä rehellisesti, jolloin oli rohkaistu hänen haaveitaan. Veikko ylläpiti ideaalista minäkuvaa.

Ideaalinen minä toimi taustalla ja häiritsi realistisen kuvan saamista itsestä. Se oli näkyvä vain tietyllä hetkellä ja joissakin yhteyksissä. Markus ja Nurius (1986, 954–969) pitävät sitä huonommin havaittavana kuin aktiivista, todellista minää. Ympäristö voi korjata mahdollisen minän puutteita huonommin kuin todellisen minäkuvan, koska se on yksityisempi ja kontrolloimattomampi. Ideaalinen minä toimii kantajalleen arvon

mittana ja sen tavoittelemisen tyydyttää. Se heijastaa myös ympäristön vaatimuksia siitä, millainen pitäisi olla saadakseen arvostusta (Rauste-von Wright 1979, 15–17).

Auto on kulttuurisesti merkittävä aikuistumisen tunnus. Suuri osa 18 vuotta täyttävistä hankkii ajokortin mahdollisimman pian. Veikko olisi halunnut olla samanlainen kuin muutkin; auton ratissa maailma on suuri seikkailu ja autolla liikkuminen tuo vapautentunteen hänen ulottuvilleen. Veikko oli pohtinut ajokortin saamisen mahdollisuutta ja minäkuvansa todenmukaisuutta. Hän yritti hakea varmistusta henkilöiltä, jotka jollakin tavalla vaikuttivat hänen mielestään asiantuntijoilta vammaa tai autoa koskevissa asioissa. Minutkin hän luki Kela-taustani vuoksi tähän joukkoon.

Veikko Vielä siitä autosta.

Helena Mulla on kaks vuotta, kun mä sain kortin.

Veikko Saitko SÄ kortin?

Helena Joo mutta – –

Veikko Saanko mäkin, saanko mäkin?

Helena Mä en siihen osaa sanoa, sen tietää ne jotka sua tutkii ja jonka sun kanssa tekee töitä.

Veikko Täytyy ostaa auto.

Helena Onko sun isällä?

Veikko Joo.

Helena No sä ajelet sitten sillä sun isän kanssa.

Veikko Mutta ei mulla oo ajokorttia – – (L/1998)

Kun autosta puhumista oli jatkunut jo lähes puolet haastatteluajasta, aloin tuskastuen pelätä, että varsinaisiin aikuistumisteemoihin ei ehdittäisi lainkaan. En huomannut, että keskustelun kohteena oli yksi vahvimista aikuistumisen symboleista. Olin itse ajanut kortin vasta nuoruusvuosien jälkeen ja perustellut sitä tarpeella vaihtaa pitkillä matkoilla kuljettajaa. Taustalla oli ollut halu saada pätevyys, minkä voi osoittaa kuljettajatutkinnon ajokokeesta saadulla ”päästötodistuksella”. Oli mukavampi näyttää henkilöllisyyden todistamiseksi ajokorttia kuin siihen aikaan käytössä ollutta pahvista henkilöllisyydestodistusta. Asian tärkeys oli unohtunut, kun kortin saamisen jälkeen huomasin olevani sama ihminen kuin ennenkin.

Helena Sun pitäisi puhua niistä ajokorttihaaveista. Siihen pitää olla lääkärinlausunto, että on lupa korttiin. Vai oletko sä jo keskustellut niistä?

Veikko Olen, olen.

Helena No, mitä sulle on sanottu?

Veikko Saa laittaa.

Helena Jaa. Mitä sun isä tykkää?

Veikko Hienosti. (L/1998)

Veikko liitti autounelman myös itsenäiseen asumiseen. Auton avaimet olivat avaimet tulevaisuuteen, jossa voisi olla samanvertainen muiden kanssa. Lopulta luovutin

ja aloin elää Veikon kanssa hänen unelmaansa. Myönnyin kysymään, mitä Veikko tekisi, jos saisi auton.

- Veikko Pääsisin [asumaan itsenäisesti] ja hankkisin auton. Mitäs muuta olis vielä siihen autoasiaan?
Helena No mitä sä tekisit jos sä saisit sen auton?
Veikko Ajaisin! [hartaasti, silmät puoliummessa]
Helena No minne sä ajaisit?
Veikko Pitkin teitä ja kaupunkia.
Helena Se olis ihanaa!
Veikko Aijai! (L/1998)

Autoa mainostetaan vapaudella ja huolettomuudella. Elokuvien ja jännitysfilmien rennot sankarit liikkuvat autoilla sulavasti tai kaahailevat rikollisten perässä. Avoautolla ajelu on sankarin mieheyden näyttö kauniille naiselle. Kuvitteellisessa maailmassa kömpelön pyörätuolin voi unohtaa ja olla vapaa toimimaan uusissa mittasuhteissa (vrt. Hofgren ym. 1998, 10). Korhonen on kirjassaan *Tuhat kiloa miehen maailmaa* pohtinut auton olemusta ja merkitystä. Auto on unelma, joka on lunastettava yhä uudelleen, sillä lopullista autoa ei ole. Mies on valmis maksamaan autosta ”miljardihinnan”, seuranaan kaipuu jälleen uuteen merkkiin ja malliin, uuteen kangastukseen:

”Kun mies istuu autoonsa, hän on kahden tuntemattoman itsensä kanssa. Pelti rajaa hänet pois siitä maailmasta, jonka hallinnasta hän maksaa ikänsä mittaista hintaa. Hän on kohdussa, intiimissä onnentiilassa. Ulkopuolella maailma ei näytä häntä oikein tottelevan, mutta tuhat kiloa rautaa ja sata hevosvoimaa toteuttavat hänen pienimmänkin vihjeensä. Se on lumoavaa. Se mikä on jäänyt maailmalle sanomatta, todistamatta, ilmaisematta, on nyt mahdollista sanoa voimakkaammalla kielellä.” (Korhonen 2000, 29.)

Pojan ja miehen kulttuuriseen kuvaan kuuluu koneiden kaipuu, jo lapsena kylvetty auton siemen (Korhonen 2000, 13). Unelma auttoi myös Veikkoa tuomaan positiivisia elementtejä minäkuvaansa. Automainokset ovat käyttäneet mielikuvia tehokkaasti hyväkseen ja tehneet autosta lähes jumalallisen. Pilvet, tie ja taivas ovat niiden keskeistä symboliikkaa. Autostereomainoksessa kirjassa *Drömmen om bilen* korkealla kallion reunalla oleva auto muistuttaa siivilleen nousevaa kotkaa. Toisessa mainoksessa auto leijailee pilvissä ja kuvan iskulause on *Friheten!* (Bursell ym. 1996, 8.)

- Helena Minkälainen sun isä on?
Veikko Pitkä.
Helena Onko hän nuori, vai minkä ikäinen hän on?
Veikko Nuori.
Helena Jutteletko sinä paljon asioita isän kanssa?
Veikko Joo.
Helena Hän on sellainen, että osaa jutella?
Veikko Niin. Voisko sitä suunnitella sitä tavaratilaa?

Helena Siihen autoon?
 Veikko Semmoinen kun olis. (L/1998)

Auton kunnossapito, ”rassailu”, ei ole enää yhtä keskeinen miehinen harrastus kuin vielä muutama vuosikymmen sitten, mutta vuosittainen huoltojen, renkaiden vaihtojen, pesujen ja vahausten sykli antaa miehille sopivaa puheenaihetta. Nämäkin asiat olivat Veikolle tärkeitä. Hän piti liikkuvista ja jyrisevistä koneista. Useimpien poikien lapsuudenhaave urasta lakaisukoneenkuljettajana tai roska-autokuskina oli vielä läsnä. Veikko kuului niihin haastateltaviini, jotka eivät juuri ottaneet haastattelussa esiin omia aiheitaan. Autoasia oli hänelle niin tärkeä, että hän halusi sen puheeksi johdattelemalla koko ajan keskustelua autoon. Pyrkimykseni hakeutua muihin aiheisiin sai Veikon ottamaan haastattelijan roolin ja tekemään itse haluamansa kysymyksen:

Veikko Minkä merkkisen mä haluaisin auton?
 Helena No minkä merkkisen sä haluaisit?
 Veikko Volvon, ei kun Wolkswagenin sitten, pienen – – (L/1998)

Automerkit paljastavat ajajansa aseman ja arvostukset. Autot jaotellaan urheilu-autoihin, perheautoihin, maastoautoihin jne. Autokulttuureista löytyy jokaiselle sopiva, kuten rento vaeltajan raggarityyli, turvallinen perheauto tai edustava tausta menevälle miehelle tai naiselle. Automerkeille voidaan pysyä uskollisena koko elämän ajan. Mielikuvista tunnistetaan ylellinen Mercedes Benz, turvallinen Volvo, boheemi Citroen, perinteinen Wolkswagen ja juppimainen BMW. Nuoren arvostukset eivät ole kovin merkkikohtaisia, tärkeämpää on, että vauhtia riittää. Mäntyrintan haastattelema 21-vuotias nuori mies hankkisi ”kolmen litran Asconan, Turbo-Volvon tai 16-venttiilisen Kadetin” ja virittelisi niihin lisää tehoa (Mäntyrinta 1996, 155–157). Auto näkyy jokapäiväisessä elämässä kaksoisroolissa, arkisena kulkuvälineenä työ- ja kauppamatkoilla ja kulttuurisena menestyksen, maskuliinisuuden ja suorituskyvyn symbolina.

Helena Käytkö sä ostoksilla, käytkö sä isän kanssa vai?
 Veikko Taksilla ja joen toisella puolella.
 Helena Ja kun sä ostat vaatteita, sanotko sä itse, että mä ostan tuon ja – –
 Veikko Joo.
 Helena Ja sun isä on mukana?
 Veikko On.
 Helena Sä itse saat valita kaiken mitä haluat?
 Veikko Joo, joo [kyllästyneesti].
 Helena No se on ihan hyvä.
 Veikko Pitäiskö mun ajaa se auto? (L/1998)

Veikko ei innostunut kysymyksistäni, jotka koskivat hänen harrastuksiaan, ulkona käyntiään tai muuta toimintaansa. Vain auto oli tärkeä aihe. Joku muu voi sivuuttaa auton merkityksettömänä pikkuasiana, pelkkänä päiväunelmana. Veikon autohaave osoitti vahvaa identifioitumista vammattomiin nuoriin.

Helena Musta on kiva, kun sä oot jutellut siitä, mikä sulle on tärkeitä.
Veikko Auto. (L/1998)

12.6 Murtunut minäkuva

Nuori voi murtua, jos ympäristö ei tue hänen jaksamistaan. Tällainen mielikuva syntyi Lassista, jolla vaikeaan sairauteen liittyi tulevaisuuden näköalattomuus ja asuinympäristön vähäiset mahdollisuudet tarjota mielekästä tekemistä. Etenevä sairaus, johon lääketieteellä ei ollut parannuskeinoa, sulki mahdollisuuksien ulkopuolelle eteenpäin pääsyt reitit, koulutuksen ja työn. Jäljelle ei jäänyt elämää kantavia tukipylväitä.

Uutela (1996, 50) toteaa, että elämänhallinnan tunne on seurausta vuorovaikutuksesta sosiaalisen ympäristön kanssa. Elämänhallinta on hyvä, jos henkilö on sopusoinnussa ympäristönsä kanssa, joka vaatii sopivasti ponnistuksia mutta myös antaa riittävästi mahdollisuuksia. Kun sekä mielekkyys että tyytyväisyys ovat elämänhallinnan piirteitä, elämä pitäisi voida järjestää itselle sopivaksi. Toimintaa rajoittavat sairaudet aiheuttavat muutospaineita, ja uhka elämän päättymisestä jo nuorena johtaa elämänhallinnan tunteen katoamiseen.

Vaikea sairaus vaikuttaa minäkuvaan ja identiteettiin, vaikka nuori saisi mahdollisuudet omiin ratkaisuihinsa. Rogersin (1965, 499–500) mukaan jokaisen perusmotiivina on itsensä toteuttaminen. Silloin, kun tämä ei ole mahdollista, itseen liitetyt myönteiset ominaisuudet katoavat. Tavoitteet ovat mielikuvia tulevaisuudesta, johon ne konkretisoidaan tapahtumiksi ja tiloiksi. Jos tulevaisuus ei vastaa haluttua, pakokeinoja on vähän. Palvelutalojen arkeen kuuluvat läheisiksi tulleiden ihmisten kuolema. Samanikäisten ja nuorempienkin samaa sairautta sairastavien ystävien ja tuttavien menehtymiset muistuttavat elämän hetkellisyydestä (vrt. Hynynen 2001, 62–63). Vaikeaa sairautta sairastava tietää vertaisryhmänsä perusteella, mikä häntä odottaa.

Christianssonin (1994, 107–108) vanhusten elämänlaatua koskevassa tutkimuksessa huomattiin tarpeellisuudentunteen vaikuttavan eniten koettuun elämänlaatuun. Vanhukset, jotka pitivät itseään tarpeellisina, tunsivat myös mielensä tasapainoiseksi. Heillä oli mielestään riittävästi tekemistä, eivätkä he tunteneet yksinäisyyttä tai turvattomuutta. Tunne tarpeellisuudesta näytti edustavan hyvää elämänlaatua, mutta tarpeettomuuden tunne johti masennukseen, tekemisen puutteeseen ja huonoon elämänlaatuun. Lassille oli monin tavoin osoitettu, että hänellä ei voinut olla samoja tavoitteita kuin muilla nuorilla. Kotona ilman päämäärää oleva nuori menetti tunteen tarpeellisuudestaan.

Vaikeaa sairautta sairastava herättää toisissa pelkällä olemassaolollaan syyllisyyttä. Hänen koko elämänsä voidaan kuitata leimoilla ”Ei tulevaisuutta”, ”Mitätön”. Tätä ei sanota suoraan, mutta ratkaisut ovat paljastavia. Vaikka sairautta ei voida parantaa, on sen kulku yksilöllinen ja teknologia voi tarjota mahdollisuuksia vielä senkin

jälkeen, kun vointi on huonontunut. Lyhyessä elämässä aika on ehkä tavallistakin arvokkaampaa.

Helena Tuntuu, että onhan sulla kun sä – –

Lassi On ollut vaikeeta.

Helena Niin.

Lassi On mulla ollu vaikeeta. Eihän se siitä oo paremmaksi tullu. (L/1998)

Viscardin mukaan nuoruus on erityisen raskasta lihassairauksia sairastaville nuorille, koska heidän on sopeuduttava yhä huonommaksi muuttuvaan minäkuvaansa. Etenevä sairaus aiheuttaa yksinäisyyttä ja ahdistusta, mutta myös pelkoa siitä, että perhe ja ystävät hylkäävät. Nämä nuoret tarvitsisivat erityistä tukea vaikka eivät yleensä pysty kertomaan, millaista on kasvaa pahenevan sairauden kanssa. Kun heiltä kysytään, mitä he ajattelevat, kun tulevat yhä heikommiksi, kun he voivat joutua hengityslaitteeseen tai jopa kuolla, he antavat yhden sanan vastauksia tai kohauttavat olkapäitään. (Viscardi 1994, 66.) Jos Lassin suhteesta sairauteensa yrittää etsiä strategiaa, se on luopuminen. Kärsimystä aiheuttavat monet tekijät, kuten kipu, tuska, ahdistus, masennus, sosiaalinen eriarvoisuus ja syrjintä, häpeä ja syyllisyys, elämänhallinnan menettäminen, pettymykset, salaisuudet, paha olo, väsymys ja yksinäisyys. Kärsimyksen syitä pohtiessaan Utriainen (2004, 228) pitää mahdollisena, että mikä tahansa edellä mainituista kokemuksista yltyessään tai toistuessaan voi murtaa ihmisen identiteetin, jatkuvuuden, luottamuksen ja uskon tulevaisuuteen.

Kärsimystä pidetään kestäättömänä, joten se halutaan välttää, kontrolloida tai poistaa. Vaikeavammaisen nuori ei ole kärsimykseltä suojassa, vaan joutuu ottamaan kantaa tulevaisuuteensa, vaikka tietää, että hän voi kuolla ennen kuin aikuisuus kunnolla alkaa. Haastattelemistani nuorista Jari sanoi tottuneensa ajatukseen, mutta välttävänsä sen ajattelemista. Lassista heijastui masennus ja alemmuudentunne. Hänen suruprosessinsa raskaus johtui koko ajan huononevaan terveydentilaan sopeutumisesta. Lassille olisi ollut tärkeää saada ylläpitää toivoa elämän jatkumisesta mutta myös saada siihen tukea ympäristöstään (Adams 1995, 151–153).

Auden (1995, 237–248) on sosiaalityöntekijänä työskennellyt vakavasti sairaiden lasten kanssa vaiheessa, jossa hoito on tuloksettomana lopetettu. Hänen kokemuksensa mukaan henkinen kehittyminen jatkuu vakavan sairauden aikana ja nuori voi saavuttaa intellektuaalisen, emotionaalisen ja henkisen kypsyyden, vaikka fyysiset voimat hupenisivat. Lapselle ja nuorelle olisi hänen mielestään annettava tilaa kasvamiseen ja riippumattomuuden saavuttamiseen. Eräs tärkeimmistä asioista on päämäärien ja toiveiden toteuttaminen. Luopuminen on vaikeinta silloin, kun elämässä on jäänyt kokematta tärkeitä asioita. Monet nuorten esittämistä toivomuksista olivat toteutettavissa ennen heidän kuolemaansa. Tytöille vaikeimpia asioita oli se, että heistä ei tulisi koskaan äitejä. Myös ammatillisten haaveiden toteutumatta jääminen oli asia, josta nuoret eivät kyenneet puhumaan. Jos Lassin toive päästä opiskelemaan toisten nuorten pariin olisi toteutunut, olisi sen kustannus yhteiskunnalle ollut pieni, mutta merkitys Lassille valtava.

Vammaisuuteen kuuluu asioita, joita aikuistuva nuori ei haluaisi liittää minäkuvaansa. Liikuntavammaisilla nuorilla on tunnistettu enemmän mielenterveyden ongelmia tai häiriöitä kuin verrokeilla. Heillä on havaittu olevan myös depressiivisiä piirteitä ja ahdistuneisuutta enemmän kuin samanikäisillä. Joka kolmannen psyykinen kehityskulku on arvioitu ongelmalliseksi ja hoidon tarvetta on arvioitu olevan kymmenesosalla. Nuorten on vaikea käsitellä menneisyyttään, eikä monikaan pysty siitä puhumaan. (Kokkonen ym. 1992, 21.) Haastattelemani nuoret olivat vaikeavammaisia. Monella vamma saattoi vaikuttaa käsittelemättömänä ja aiheuttaa itsensä aliarvostuksen, vähättelyn ja heikon itsetunnon (vrt. Kokkonen ym. 1992, 21).

12.7 Eriäinen maskuliinisuus

Tullakseen mieheksi pojan on luovuttava pienuudesta, heikkoudesta ja äitiriippuvuudesta. Lehtosen (1995, 41–43) mukaan poika tarvitsee tässä kannustusta, uhkailua ja houkuttelua. Maskuliinisuutta korostava kulttuurinen mieskuva ohjaa miestä hyväksymään itsensä vain vahvana. Vammaisen miehen ruumis on usein vajavainen, sairas ja heikko, joten se ei vastaa miehestä luotua ulkonaista käsitystä. Haastattelemistani miehistä kolmella oli käytössä sähköpyörätuoli ja neljännelläkin oli liikkumisvaikeuksia. Joillakin heistä oli ruumiissaan pahoja epämuodostumia tai heidän fyysinen lihasvoimansa oli vähäistä. Useimmilla oli kokemuksia tuijottamisen kohteena olemisesta ja negatiivisista asenteista. Vaikeavammaisen mies poikkeaa muista miehistä myös siinä, että hän on tutkimusten, hoitojen ja kuntoutuksen kohteena. Murron kokemusten mukaan tarkkailun kohteena oltaessa katoaa luonteva yhteys omaan ruumiiseen (Murto 2001,190).

Kulttuurisidonnaiset mallit määräävät, kuinka miehen on toimittava ollakseen hyväksyttävästi mies. Yleensä niihin kuuluu heteroseksuaalisuus, kovuus, voima, menestys peleissä, viehättävyys ja suuri koko, mutta myös muoti. Miehinen mies käy armeijan, jossa vihkiydytään raudan, veren ja hien maskuliiniseen maailmaan. Pyörätuolilla ajelevaa ei nähdä armeijan univormussa, eikä hän tule lomille kertoilemaan kasarmien rankasta maailmasta. Miesten koulua vaille jäänyt ei monien mielestä ole aidosti mies.

Samanaikaisesti miesten identiteetit ovat muutostilassa, kun tekniikan edistyminen, perinteisten tehtävien väheneminen ja naisten valtaukset miehisillä alueilla ovat haastaneet miesten kulttuurin (Frosh ym. 2002; Lehtonen 1995, 20–21). Eräs ilmentymä tästä on työ. Miehiseen ihanteeseen on kuulunut raskas, ruumiillinen työ ja ”paperihommien” vähättely. Ylpeys työnteosta ja taitojen opettelusta sekä työporukan hyväksymisen saavuttaminen on muokannut ideaalista mieskuvaa. Työ antaa itseluottamusta ja palkkakin on maksettu työn raskauden mukaan (vrt. Willis 1979, 196). Mies haastaa urakkakaverin suoritukseen ja tulos mittaa arvon miehisyden asteikossa. Työn ulkopuolelle jääminen heikentää miehistä identiteettiä (Wheelock 1990, 63), yhdistää hänet lapsiin, vanhuksiin ja sairaisiin. Työn luonteen muuttuessa koneellistuvassa maailmassa mieskuva on tältäkin osin muuttumassa. Suurtakaan

teknistä prosessia siistissä huoneessa valvova ja ohjaava mies ei ole yhtä miehinen kuin nosturin torniin kiipeävä tai kaivinkoneen raskasta voimaa käyttävä mies.

Froshin ja kumppaneiden lontoolaisten murrosikäisten poikien haastattelut ja vastaavat suomalaiset ja ruotsalaiset tutkimukset vahvistavat poikien käsitysten perustuvan ylivertaisen maskuliinisuuden odotuksille, kuten kovuuteen, tietynlaiseen pukeutumistyyliin ja sporttisuuteen. Tutkimuksiin osallistuneista pojista osa piti maskuliinisuutta tilana, joka oli vaikea saavuttaa. Tavallisetkin pojat näyttivät kärsivän siitä, että miehisyys on kapea. Heihin kuuluivat esimerkiksi haavoittuvat ja herkät pojat, jotka eivät olleet fyysisesti vahvoja. (Frosh ym. 2002, 50–77, 259–260.) Vaikka on jo olemassa aiempaa enemmän tapoja ilmentää maskuliinisuutta ja olla poika, pojat epäröivät tarttua niihin. He etsivät foorumeita, joilla he voivat kokeilla pehmeämpiä miehisyys tapoja. Myös haastatteleman vaikeavammaiset miehet kokivat samanlaista ihanteiden saavuttamattomuutta. Epäonnistuminen urheilussa, peleissä ja voiman näyttämässä aiheuttaa myös tavallisille pojille riittämättömyyden tunteen.

Ruotsalaisia vammaisia nuoria koskevissa tutkimuksissa on ilmennyt, että urheilusta kiinnostuneet vaikeavammaiset pojat haaveilevat elämästä ilman vammaa (Barron 1997, 123–124; Bengs 2007, 183). Jotkut heistä toivoivat, että saisivat jättää pyörätuolin ja lähteä kävelemään. Osa pojista harrasti painonnostoa ja oli ylpeä lihaksistaan. Barron (1997, 52–53) päätteli, että vammattomiin samaistuvat nuoret eivät mielellään osallistu liikunnanopetukseen, koska liikunta dramaattisimmin osoittaa heidän erillaisuutensa. Barronin tutkimuksessa mukana ollut poika, joka oli yrittänyt osallistua urheiluun luokkatovereidensa mukana, kommentoi lopputulosta seuraavasti:

”Ei, siitä oli muutettava käsitys, koska huomasin, että se ei toiminut. Se ei toiminut hyvin. On joitakin asioita, jotka eivät onnistu ja ne on hyväksyttävä.” (Barron 1997.)

Vammaisuus ei ollut ennen murrosikää estänyt tätä poikaa leikkimistä ikätoveriensä kanssa. Sitten toiset olivat aloittaneet jalkapallon peluun ja hän jäi ulkopuolelle. Ainoa tapa osallistua oli olla kentän laidalla kannustamassa. Ennen murrosikää poika ei ollut kiinnittänyt vammaisuuteensa paljoakaan huomiota, mutta murrosiän alkaessa hänen oli vaikea hyväksyä itseään sellaisena kuin oli. Vastaavasti kaikille haastattelemistani vammaisen urheilulajit olisivat liian raskaita tai vaatisivat sellaisia taitoja tai tasapainoa, jota heillä ei ollut.

Miehinen sankaruus on monivivahteisempi käsite kuin maskuliinisuus. Sankaruus sisältää ihanteita ja ihailun kohteena olemista, mutta yhä tavallisemmaksi on tullut mokaileva ja epäonnistuva antisankari. Suomalaisille nuorille tehdyssä kyselyssä erilaisista sankaruuksista pojat arvostivat sekä miehissä että naisissa ruumiillisia ominaisuuksia: naisessa kauneutta ja fyysistä heikkoutta, miehessä voimaa ja kovuutta. Toisaalta he katsoivat sankaruuteen kuuluvan myös sellaisia luonteenpiirteitä kuin ystävällisyys, avuliaisuus ja älyllinen ja henkisen vahvuus. (Näre, 1991, 60.)

Perinteiset satujen ja mytologioiden sankarimallit ovat siirtyneet pelien ja elokuvien toiminnallisiin miestyyppeihin. Sankaruus saavutetaan urotöillä tai sankarilla on oltava vaikuttava näyttö ansioistaan, sillä ulkoinen kuori ei luo sankaria. Suomen sodissa taistelleet ovat nousseet nuorten ihailun kohteiksi. Myös maskuliinisuuteen on tullut vaatimus eräänlaisesta rankkuudesta.

Haastattelemi miehet eivät voineet päteä ruumiillisella voimalla tai suorituksilla. Kukaan heistä ei pystynyt fyysisiin töihin. Heidän oli löydettävä mieheytensä muista vahvuuksista. Mutta mitä nämä voisivat olla ja onko mieskuvan muutos mahdollinen toimintaa, mutta myös älykkyyttä arvostavien viestien maailmassa? Vaikeavammaisen miehen käyttöön eivät näytä soveltuvan uudet mieskuvat, kuten koti-isänä toimiminen, koska heillä harvoin on perhettä. Ne kuitenkin hyödyttävät heitä välillisesti murtaessaan perinteisen maskuliinisuuden ylivaltaa. Samalla tavalla yksilöllisyyden ja poikkeavuuden hyväksyntä helpottaa asemaa. Vammaisuuteen liittyvä hoivan ja avustamisen tarve ehkä vahvimmin erottavat vammaiset miehet vallitsevista mieskuvista. Ulkoisen heikkouden rinnalla vammaisilla henkilöillä on usein esitettävänä epätavallisen vaikuttavia elämäntarinoita, jotka luovat kuvan sisäisestä voimasta ja sietokyvystä. Ne haastavat ulkoisiin piirteisiin tai käyttäytymiseen perustuvan hegemonisen maskuliinisuuden. Haastattelemi miesten maskuliinisuus oli moni-ilmeistä ja kytkeytyi heidän persoonallisuuteensa. Sen ilmenemismuotoja olivat huumorintaju, ystävällisyys ja aitous.

12.8 Vammaisuuteen kätkeytyvä naiseus

Miten haastattelemi naiset vastasivat naisellisuuden haasteisiin? Naisten ulkonäköön kohdistuu yhä suurempia vaatimuksia. Ruumiista on tehty narsistisen huolenpidon kohde, jonka arvoa mitataan kauneudella, terveydellä ja muodikkuudella (Lasch 1983; Fearherstone 1991, 177; Bauman 1995, 169; Wilska 2001, 62). Virheetöntäkin ruumista muokataan ja siihen ollaan valmiita investoimaan aikaa, vaivaa ja rahaa. Shilling (1993, 3–5) puhuu ruumiista elinikäisenä projektina. Massakulttuuri vaikuttaa nuorten aikuistumiseen enemmän kuin yhteiskunnan viralliset instituutiot (Heiskanen ym. 1985, 381–386; Helve 1987, 86). Kuolema, sairaus ja vammaisuus ovat uhkia, joita vastaan suojaudutaan terveellisellä ravinnolla, treenauksella ja hyvillä elämäntavoilla.

Välimaa haastatteli suomalaisia tyttöjä tavoitteenaan saada tietoa heidän suhtautumisestaan ruumiiseensa. Haastatteluun osallistujat olivat normaalivartaloisia, tavallisia nuoria, mistä huolimatta heidän puheessaan korostuivat ruumiinkuvan negatiivisuus ja ulkonäön vähättely tyyliin ”Vähän kattoo itseensä peilistä, että onpas sitä taas ruman näköinen. Ei viitti paljoo katella peiliin turhia.” Naisesta luotua ihannekuva on tavallisten naisten ja tyttöjen mahdotonta saavuttaa. Vaikka tytöt suhtautuivat kriittisesti ruumiiseensa, he sanoivat pystyvänsä hyväksymään erilaisuutta muissa. (Välimaa 2001, 89–96.) Omasta mielestään he ymmärsivät myös vammaisten ulkonäön poikkeavuutta:

”Että hyväksyttäis – ois hirveen hienoa tuntee vammaisia ihmisiä. Mutta kun niitäkin kohtaan on niitä ennakkoluuloja heti, että kun sillä vähän silmät harottaa ja käet vipattaa, niin se on heti hirvee ihminen. Et sitä ajattelee, et se on aivollisesti samanlainen.” (Välimaa 2001, 98–99.)

Vammaiset naiset joutuvat kohtamaan ennakoasenteita. Vammaiset tytöt eivät saa ystäviä vammattomista, koska nämä pelkäävät leimautuvansa. ”Tää ruumis” ja ”tää nahka” olivat sanoja, joita vammattomat tytöt käyttivät verratessaan itseään ihannetyttöihin. Ihanteita olivat tietty pituus, tukan väri, sen puhtaus ja paksuus, ihon sileyys, katse, tietyt ruumiinosat, kuten niska, jalat, pakarat, rinnat, mutta myös yleinen siisteys ja se, miten kantaa vaatteitaan. (Välimaa 2001, 90.) Vammaiselle tytölle ja naiselle ihannetytön ruumiinkuva on usein saavuttamaton.

Vammaisella naisella voi olla vaikeita epämuodostumia. Puutteisiin on reagoitu monilla tavoilla. Joillekin heistä on lyhyet raajat korvattu proteeseilla, osa kieltäytyy kaikesta muuttamisesta. Haastattelemani Elisa Pelkonen (haastattelu1998) arveli ruumiillisten seikkojen jäävän useimmiten käsittelemättä. Pelkosen mielestä ruumis pitäisi voida liittää osaksi minäkuva ja identiteettiä, mikä ei vammaisilla toteudu. Epämuodostumat voivat johtaa siihen, että omaa olemusta ei pysty lainkaan ajattelemaan. Fyysiset toiminnot, joita ei voi kontrolloida, korostuvat vuorovaikutustilanteissa merkitystään suurempina.

Ruumiillisuuden keskeisyys liittyy kulutusyhteiskuntaan, joka on tehnyt siitä markkinointikohteen. Ruumis, joka ei toimi tai näytä normaalilta, kuten pyörätuolissa olevalla tai ”vuoteeseen sidotulla”, on sekä toiminnallisesti että visuaalisesti piirin ulkopuolella (Lupton 1994, 38). Eräs haastattelemistani naisista kertoi, että hänen tuntemansa lapsi oli luullut häntä 60-vuotiaaksi. Lapsen silmissä vammaisen henkilö näyttää vanhalta, koska liikkuu huonosti, istuu pyörätuolissa ja tarvitsee apua. Tunnuspiirteet asettavat nuoren ja vanhuksen samaan luokkaan. Välimaan haastattelemat tytöt olivat optimistisia, ja vaikka heillä oli ennakkoluuloja, he uskoivat, että erilaisuus voisi tulla muotiin (Välimaa 2001, 90–98).

Vammaiset nuoret naiset eivät välttämättä halua puhua ruumiinsa vammaisuudesta, vaan he pitävät tärkeämpinä sen toimivuutta ja kivuttomuutta. Kuitenkin ulkonäkö on heille tärkeä. He eivät välttämättä vertaa itseään ihannekuvaan, vaan samanikäisiin nuoriin. (Vrt. Bengs 2007, 180–195.) Kun Laura katseli itseään ravintola-asiakkaiden silmin, hän totesi olevansa hyvännäköinen. Haastattelemissani naisissa huomiotani kiinnitti heidän huoliteltu ulkonäkönsä. Heidän hiuksensa olivat kauniisti leikatut tai kiharretut, he pukeutuivat tyylikkäästi kotioloissakin, osa oli ehostanut kasvojaan tai käytti kynsilakkaa. Pukeutumisesta puhuin eniten Luran kanssa, joka pohti haastattelun aikana, mitä laittaisi ylleen, kun menee luennoimaan eräälle ryhmälle. Haastattelemani naiset korostivat naisellisuuttaan.

12.9 Vammaisuus minäkuvan osana

Kun taiteilija maalaa omakuvansa, hän ei anna hahmoa vain ulkoiselle olemukselleen vaan myös psyykkiselle minälleen. Samalla tavalla minäkuva ja identiteetti ovat tulkintoja itsestä – ulkonäöstä, älykkyydestä, ominaisuuksista, käyttäytymisestä ja toimintamalleista. Kuva viittaa sisäiseen ja ulkoiseen, osoittaa ruumiin muotoa, heikkoutta tai vahvuutta, mutta myös psyykkisiä ja tiedollisia taitoja. Minäkuvasta ei voi sanoa, onko se oikea vai väärä, sillä se on käsitys itsestä tietyssä ympäristössä ja aina subjektiivinen (vrt. Duesund 1996, 91). Tässä tulkitsijoina eivät kuitenkaan ole olleet haastattelemani nuoret itse, vaan olen tulkinnut heidän kertomuksiaan.

Minäkuvan ja identiteetin pohdinta alkaa jo lapsuudessa. Adamson (1999, 65) vertaa vastauksen etsimistä veteen heitetyn kiven aiheuttamiin kehiin. Vastattuaan kysymyksen ytimeen, kuka olen, joutuu seuraavaksi miettimään suhdettaan muihin ja lopulta suhdettaan tulevaisuuteen. Löysin haastattelemini nuorten kertomuksista hyvin erilaisia tapoja, joilla he suhtautuivat itseensä ja vammaisuuteensa. Niihin kuului halu pitää vammaisuutta vain yhtenä piirteenä. Muutamalla nuorella vammaisuus leimasi koko elämää ja oli iskostanut heihin alemmuudentunteen.

Postmodernissa vastuun minäidentiteetin tuottamisesta pitäisi olla ihmisellä itsellään, jolloin hänen ei enää tarvitsisi olla sitä, miksi hän on sattunut syntymään vaan miksi hän itsensä valinnoillaan muokkaa (Saastamoinen 2006, 146). Pärjätäkseen vaihtuvissa tilanteissa olisi hyvä olla minuuksien ”portfolio”, josta voi ottaa esille kunkin tilanteen mukaisen identiteetin ja minäkuvan (Saastamoinen 2000, Gergen 1991). Ollessaan ”omiensa” parissa nuoret saattaisivat samaistua vammaisiin, mutta toisissa yhteyksissä painottaa päinvastaisia arvoja. Identiteetti puetaan ja riisutaan tilanteen mukaan. (vrt. Hall 2005, 22). Haastattelemistani nuorista muutama jo kokeili totutusta poikkeavia identiteettejä mutta joutui toteamaan, että tuli kohdelluksi ensisijaisesti vammaisena. Vaikka pystyisi kirjoittamaan elämästään ”oman näytelmän”, sen näyttelemisen tapahtuu valmiissa lavasteissa, jotka koostuvat hyvinvointivaltion yleisistä ehdoista ja malleista, kuten koulutus-, työ- ja asuntomarkkinoista (vrt. Beck ym. 1994, 29). Vammaisille nuorille ne eivät välttämättä takaa heitä itseään tyydyttävää elämäntilannetta.

Haastattelemani nuoret selittivät eri tavoilla vammaisuuttaan itselleen ja muille. Niihin kuuluivat vamman pitäminen pikku asiana, sen vähättely, haittojen kertominen ja jokapäiväistyminen. Ympäristö ei ole yhtenäinen vaan muuttuva ja eri tavoin vammaisuuteen suhtautuva. Samassakin ympäristössä voi olla vammaisuuteen eri tavoin suhtautuvia ihmisiä. Osa näkee vammaisuuden luonnollisena ja persoonallisena vaihteluna, osa pitää sitä poikkeavuutena. Tämä tekee identiteetin luomisesta ja toimintatapojen valinnasta vaikeaa. Nuorta voi ahdistaa paine tulla leimatuksi kaikkialla pelkästään vammaiseksi, mitä alleviivataan erilaisin vammaisuutta tarkoittavien symbolein ja merkein (Liinamaa 2001, 15). Vaikka ei haluaisi välittää, on kaikkialla esteitä, jotka vievät mahdollisuudet toteuttaa normaaleja nuorten tavoitteita. Minäkuvasta ja identiteetistä voi tulla pysyviä, jos aineksia muuttamiseen ei löydy.

Vammaiset–vammattomat-asetelma näkyi monen nuoren kertomuksessa. Erilaisten vammaisuuskäsitysten syntyyn olivat vaikuttaneet nuorten kokemukset lapsesta alkaen. Vammaisuus ei ole yksi olotila, vaan jatkuvasti muuttuva. Sen pohtiminen voi tulla ajankohtaiseksi jossakin elämänvaiheessa ja olla taka-alalla toisessa. Aktiivisen parin etsimisen tai työpaikan haun aikana merkitys voi olla erilainen kuin myöhemmissä elämänvaiheissa. Identiteettien löystyminen ja minuuden sektoroituminen antaa vammaisille nuorille ehkä tilaisuuden etsiä uusia vaihtoehtoja.

13 ELÄMÄNKULUT MUUTTUVASSA MAISEMASSA

”Toivoisin olevani komea ja ankarapiirteinen. Pitkät hiukseni hulmuaisivat tuulessa, kun tarpoisin lumimyrskyssä takki auki eteenpäin. Kun astuisin sisään, ystäväni nousisivat tervehtimään, mutta vihamieheni luikkisivat kiireen vilkkaa pakoon. Minusta liikkuisi tarinoita ja minua tultaisiin kauempaakin katsomaan.” (Kivioja 2001, 7.)

13.1 Aikuistumisen erilaiset ympäristöt

Yhteiskuntaa, jossa haastattelemini nuorten aikuistuminen tapahtuu, on luonnehdittu monilla nimillä, kuten informaatioyhteiskunta, tietoyhteiskunta, jälkiteollinen yhteiskunta, palveluyhteiskunta, elämysyhteiskunta, riskiyhteiskunta, uusi heimoyhteiskunta, refleksiivinen yhteiskunta sekä myöhäismoderni ja postmoderni yhteiskunta (Pirttilä 2005, 49). Se on myös hankeyhteiskunta ja ”pätkäyhteiskunta”. Tämänhetkinen yhteiskunta on monisärmäinen ja sitä voi katsella erilaisista näkökulmista. Palveluyhteiskunta turvaa vammaisten palvelut, kun taas riskiyhteiskunta jättää heidät (lähes) oman onnensa nojaan. Postmoderni yhteiskunta antaa vapauksia olla erilainen, heimoyhteiskunta koostuu osakulttuureista. Tietoyhteiskunta ja elämysyhteiskunta ovat arvostuksiltaan, jos eivät aivan vastakkaisia, niin ainakin eri asioita painottavia. ”Pätkäyhteiskunnan” armoilla elämä on syklittäistä eikä tulevaisuudesta ole varmuutta, mutta se tyydyttää niitä, jotka karttavat puuduttavaa urautumista. Nimeämäni yhteiskunnat ovat määrityksiä, jotka eivät sulje toisiaan pois. Tarkastelen tässä nuorten aikuistumista ja elämänkulkuja lähinnä postmoderniksi luonnehditun yhteiskunnan ilmiöinä.

Haastattelemani nuoret kertoivat kokemuksistaan aikuistujina ja erilaisista suhtautumistavoista heihin. Kertomuksista löytyi metaforia, joista tunnistin vammaisille henkilöille kaavailtuja tai odotettavissa olevia elämänkulkuja. Kyse on ryhmäidentiteettien perusteella sopiviksi katsotuista elämänkuluista, mutta myös yleisemmästä asennoitumisesta vammaisuuteen. Taustalla toimivat lääketieteellinen ja sosiaalinen vammaisuuskäsitys. Lääketieteellinen malli panee pääpainon yksilöllisiin ominaisuuksiin, puutteisiin ja rajoituksiin. Sosiaalinen malli tarkastelee vammaisuutta vuorovaikutussuhteena ympäristön kanssa, jolloin siihen kuuluvaksi luetaan fyysisen ympäristön lisäksi myös ympäristö asenteineen ja arvostuksineen. Lääketieteellisen vammaiskäsityksen oletetaan väistyneen sosiaalisen käsityksen tieltä, mutta sosiaalisella käsitykselläkin on omat ongelmansa. Mitä osoittavat tässä suhteessa haastattelemini nuorten kertomukset? Tuovatko postmodernin yhteiskunnan piirteet jotakin uutta vammaisena olemiseen?

13.2 Superihminen jalustalla – pätijän elämänkulku

Postmodernissa käsitys ihmisestä jonkin ryhmän jäsenenä väistyy ja määrittely-yhtykset siirtyvät yksilön itsensä tehtäväksi (Beck ja Beck-Gernsheim 2001, 19). Tässä

yksilöllistymisprosessissa vammaisenkin nuori voi irrota ryhmästään ja tulla yksilölliseksi subjektiksi oikeuksineen ja velvollisuuksineen. Muutama haastattelemani nuorista jo toimi tällaisen näkemyksen mukaan. Pärjäämisen odotukset voivat toisinaan olla epärealistisen suuria:

- Laura Sitten oon myöskin törmännyt siihen asenteeseen, että oon antanut sellaisen kuvan itsestäni, että olisin jotenkin superihminen ja pärjään kaikissa tilanteissa ja missä vaan.
- Helena Tuleeko sulle sellainen tunne, että sun pitäiskin osoittaa, että sä pärjää?
- Laura Välillä tulee sellainen tilanne, että ei riitä, että todistaa itselleen, että osaa, vaan pitää todistaa muille, että osaa paremmin kuin kävelevä nainen ja paremmin kuin kävelevä mies. (K/2000)

Määritellessään itsensä Laura joutui luopumaan vammaisuuden antamasta ryhmä-tuesta. Hän ei voinut vedota vammasta aiheutuviin puutteisiin vaan kompensoi niitä muilla ominaisuuksillaan. Kritisoidessaan sukupuolihierarkiaa Laura haki tukea feministisestä ajattelutavasta, jossa on huomattu erityisryhmien, kuten vammaisten naisten, muita heikompi asema. Heidät on nähty kaksinkertaisesti alistettuina, näkymättömiksi tehtyinä. (Asch ja Fine 1992, 139; Morris 1993a, 85; Olesen 2000, 221; Thomas 2001, 48–58.) Yksilöllisyyteen perustuvassa yhteiskunnassa vammaisen naisen on oltava parempi kuin pärjäämisen superlatiivi, kävelevä mies.

Hannele oli Lauran tavoin pohtinut vahvuuksiaan ja päätyneet pitämään sellaisena sulavaa puhekykyään.

- Hannele Joku on joskus sanonutkin, olikohan se mun äiti, että on varmaan puhekyvyssä korvaantunut, mikä jossakin muualla puuttuu, että heti kun opin puhumaan, sen jälkeen en oo ollu hiljaa hetkeekään. (K/1999)

Hannelen puhuminen ei ollut aivan tavanomaista, sillä hänellä oli värikäs ja luonteva ilmaisu. Informanteistani Hannele ja Laura määrittelivät itseään taitojensa avulla. Saavuttaakseen haluamiaan elämäntavoitteen heidän oli panostettava vahvuuksiinsa ja varauduttava muutoksiin. Tämä tarkoittaa kouluttautumista, liikkuvuutta työmarkkinoilla ja muiden edelle pyrkimistä (Beck ym. 1994, 20). Taidoistaan huolimatta molempien oli vaikea korvata vammaisuuttaan. Työelämässä heillä oli taakkanaan fyysisen haitan lisäksi kielteiset asenteet. Hannele epäili, että ne riittävät estämään tavalliseen elämäntavalliseen elämään yrittäjä kuinka paljon tahansa.

- Hannele – – mun pitäis olla parempi kuin kaikki muut, ja pitäis olla ehkä kaks tai kolme tutkintoo, että vois niillä – – Mut toisaalta se on ihan turhaa sekini. (K/2003)

Usein vammaisen nuori jatkaa opintoja suorittamalla tutkinnon toisensa jälkeen (Mänty 2000, 182). Aina syynä ei ole lisäpätevyyden hankkiminen, vaan tarve kiinnittyä johonkin. Kun työtä ei löydy, opinnot muodostavat vaihtoehdoisen uraväylän.

Lauran ja Hannelen tavoite ei kuitenkaan ollut koulutusura sinänsä, vaan omien mahdollisuuksien parantaminen kovassa kilpailussa työpaikoista. Knuuttila pitää haittana, että kasvatusta ja opetusta on alistettu tuotanto- ja taloussektorin palvelijaksi. Hänen mukaansa koulutuksen tavoitteena on ihminen, joka on tottunut tuotteistamaan itsensä. Jos tietoista ja taidoista tulee markkina-arvo, on itseäkin ajateltava markkinoitavana resurssina. (Knuuttila, luento 1998.) Tutkintojen määrä parantaa sijoittumista markkinoilla, mutta kuten Hannele epäili, sekään ei vammaisen osalta riitä. Siltalan (2004) mukaan Lauran ja Hannelen tavoittelemat keskitason työpaikat vähenevät. Vaikeimmin vammaiset, joilla rajoitukset ulottuvat psyykkisiin ja kognitiivisiin ominaisuuksiin, joutuvat yhä huonompaan asemaan.

Miten yhteiskunta vastaanottaa ”superihmisen”? Vammaiseen nuoreen ei suhtauduta elämäkulkunsa luojana kuten muihin. Jos hän ei pärjää, säälitellään, mutta jos hän on ulospäin suuntautunut ja menestyy, hänet asetetaan jalustalle. Vammaisuuteen suhtaudutaan ristiriitaisesti, sillä se nähdään yleensä tragediana. Toisaalta vammaisen henkilö voidaan nostaa lähes yli-ihmiseksi, jolloin ihastellaan miten urhea ja mahtava hän on, kun tekee samoja asioita kuin muutkin – sääli vaihtuu sädekehäksi. (Vrt. myös Pelkonen ja Villberg 1994, 138; Heinonen, haastattelu 1998; Koskinen 2000, 123.) Laura oli huomannut vahvuutensa herättävän samanlaisia reaktioita:

Laura Siihen mä oon törmännyt ainakin, että yhdessä tapauksessa, kun mua asetettiin jalustalle, niin oli kyseessä henkilö, joka ihaili mua, koska hänellä itsellään oli vammautunut äiti. Niin hän ihaili mua, mutta samalla hän pelkäs mua, kun mä hänen mielestään ilmeisesti olin niin vahva. (K/2000)

Jalustalle voi tulla asetetuksi, jos vammaisuudesta huolimatta pystyy suunnittelemaan ja toteuttamaan haluamia asioita. Jalustalle asetetut rinnastetaan pyhimyksiin ja sankareihin. Sankarin vaatimuksena on henkinen tai ruumiillinen vahvuus ja ylivertaisuus. Vammaisen sankaruus syntyy kuitenkin asioista, jotka ovat vammattomalle tavanomaisia, kuten sinnikkyys, positiivinen elämänsenne, opiskelu, työssäkäynti ja harrastaminen. Vammaisen henkilön selviytyminen normaalin ihmisen tavoin on niin harvinaista, että se katsotaan palkitsemisen arvoiseksi.

Taitojen arvostaminen, vaatimus superihmisestä, on postmoderniin kuuluva, mutta myös yksilöllisen vammaiskäsityksen mukainen. Ympäristössä, jossa yksilöllinen kyvykkyys palkitaan, menestyvät vain parhaat. Se ei jousta tai anna tasoitusta heikomille. Toisaalta sosiaalinen vammaiskäsitys korostaessaan vamman vähäistä merkitystä ja perustumista ympäristön esteisiin toimii ihanteitaan vastaan – vammaisuutta ei saa korostaa tai nostaa esille. Kysymys siitä, pääseekö vammaisen ihminen postmodernissa yhteiskunnassa mukaan normaaliin elämäntapaan, jää lopullista vastausta vaille. Tällaiselle yhteiskunnalle tyypillinen yksilöllisyyden korostaminen ei tätä tue, sillä siihen osallistuminen edellyttää keskeisissä tekijöissä, kuten työssä, perheessä ja asumisessa, helpommin saavutettavaa yhdenvertaisuutta. Sekä fyysinen että sosiaalinen ympäristö tulisi sopeuttaa vammaisten tarpeita vastaaviksi. Kilpailuun perustuvalla yhteiskunnalla ei ole välineitä siihen.

Yksilöllistyminen ehkä hyödyttää niitä vammaisia nuoria, jotka ovat poikkeuksellisen lahjakkaita ja jotka pysyvät osoittamaan paremmuutensa. Näkyvässä asemassa olevat vammaiset muokkaavat mielikuvaa ja auttavat muitakin saamaan sijansa yhteisöissä ja vaikkapa työelämässä. Toisaalta he ovat usein juuri ”superihmisiä”, jolloin heistä saattaa syntyä käsitys, että kaikilla asiat olisivat yhtä hyvin. Hiljaiset ja heikommat unohtuvat.

13.3 Eilen lapsi, tänään lapsi, ikuisesti lapsi – elämänura lapsena

Superihmisen vastakohtana vammaisista rakennetaan kuvaa ”lapsina”. Infantilisoinnilla tarkoitetaan lapsena pitämistä, siitä johdettavaa kontrollointia ja täysivaltaisuuden epäämistä. Tavallisimmin infantilisoinnin kohteina ovat vanhukset ja vammaiset, joiden yhteinen nimittäjä on avuntarve. Ikätasoaan nuorempana pitäminen aloitetaan jo päiväkodissa tarjoamalla vammaiselle lapselle vauvaleluja, vaikka hän haluaisi leikkiä pyssyleikkejä (Mäki I. 1993, 63). Vammaisia nuoria työnnetään takaisin lapsuuteen kieltämällä nuoren tunnusmerkit. Hockey ja James tulkitsevat lapsena pitämisen täyden persoonan kieltämiseksi, joka koskee niin autonomiaa, itsemääräämisoikeutta kuin valintamahdollisuuksiakin. Vammaisia aikuisia pidetään sukupuolettomina ja heidät rinnastetaan lapsiin korostamalla heidän avuttomuuttaan ja riippuvuuttaan. Se oikeuttaa heidän sulkemisensa aikuisuuden ulkopuolelle. (Asch ja Fine 1992, 141; Hockey ja James 1993, 3, 9–18.)

Lapsena pitäminen liittyy näkyviin vammaisuuden tunnusmerkkeihin. Pyörätuoli samaistetaan lastenrattaisiin, toiminnoissa avustaminen hoitamiseen. Jokin erikoispiirre tai hallitsematon toiminto sulkee aikuisten luokasta. ”Minä nauran aina tällä tavalla”, tunnusti Veikko, kun oli haastattelussa innostuneena puhjennut nauruun. Veikolle oli opetettu, että liiallinen nauraminen ei ole sallittua, mitä hän ei aina muistanut. Poikkeava nauru on leimattu lapselliseksi ja hävettäväksi. Veikko halusi haastattelun jälkeen kuulla nauhalta omaa ääntään, mutta käänsi päänsä pois kuuluaan naurukohtauksen: ”Laitetaan se kiinni, minun ääneni kuuluu kamalalta”.

Normit ja käyttäytymissäännöt määräävät, mikä on sallittua, mikä ei. Siinä missä vallan ja mahdin ilmoille päästämä nauru on oman tilansa ottava ja käyttäjänsä legitimoiva, on hallitsematon nauru osoitus lapsellisuudesta ja osaamattomuudesta. Jos vammaisuus aiheuttaa hallitsemattomia liikkeitä, niitä yritetään kurinalaistaa, spontaaneja äännähdyksiä hiljentää. Vammaisen henkilö ei välttämättä pysty hienosäätämään toimintaansa, jolloin hän tulee rangaistuksi. Rangaistus on katse, huomautus tai aikuisten ympäristöihin pääsyn estäminen. Aikuisista kehitysvammaisista rakennetaan ylipositiivista kuvaa aktiivisina, iloisina ja sinnikkäinä, jolloin samalla korostetaan heidän lapsenomaisuuttaan.

Eräs tapa kohdella vammaista ihmistä lapsena on puhutella häntä suostutellen, kokennellen tai maanitellen.

Cecilia – – kun ne ei uskonu, vaikka ne joutu mua koko ajan nostamaan, niin ne sano vaan, että kyllä Cecilia tottuu siihen. (K/1999)

Sanoilla ”kyllä Cecilia tottuu siihen” Cecilialle näytettiin oma paikkansa. Lapsena pitäminen voi perustua ruumiillisiin ominaisuuksiin. Lyhytkasvuisuus, hento ulkomuoto, vaikutelma avuttomuudesta ja äänen hiljaisuus tai puheeseen liittyvät muut ongelmat altistavat infantilisoinnille. Cecilia valitti, että hän joutuu usein taistelemaan määräysvallastaan. Lapsena pitämisen perusta löytyy lääketieteellisestä näkemyksestä vammasta ominaisuutena. Ruumiillisesti tai kommunikaatioltaan rajoittunutta pidetään avuttomana myös henkisesti. Vammaisen henkilö voi joskus myös vapaaehtoisesti valita avuttomuuden. Vaihtoehtona on vastustaa infantilisointia ja esimerkiksi siihen liitettyä kiltteysodotusta.

Hannele Hän kai ajatteli tossa – – [asian maininta], että mä oon kiltti vammaisen, joka hyväksyy kaiken. Mut hän oli väärässä siinä, koska mä olin sitä mieltä, että se on törkeetä toimia sillä tavalla. (K/2000)

Hallinnollisilla byrokraatioilla, terveyden- ja sosiaalihuollon viranomaisilla ja ammattilaisilla on valtaa vammaisten nuorten elämään. Etuuksien saajan liikkumista, asumista tai ihmissuhteita seurataan. Selvitysvelvollisuus ei ulotu vammattomiin aikuisiin, heidän ei tarvitse tehdä tiliä henkilökohtaisista asioistaan, kuten missä ja mihin aikaan liikkuu, kenen kanssa, ketä tapaa, mitä harrastaa ja mitä tekee.

Infantilisoinnissa sosiaalinen ikä sivuuttaa kronologisen ja elämänvaiheen mukaisen iän. Vammaisten henkilöiden lapsuutta voidaan jatkaa kieltämällä heiltä aikuisuus. Tämä tapahtuu esimerkiksi sysäämällä heidät aikuisinakin vanhempien vastuulle. Anssilta evättiin henkilökohtainen avustaja, jonka turvin hän olisi päässyt kodin ulkopuolelle ilman vanhempiaan.

Anssi Kunta oli sitä mieltä, että kyllä vanhemmat kuulemma voi viedä sen nuoren minne toinen haluaa. Niin äiti sano, että ei se ole sama asia, että kyllä ilman muuta se nuori haluaa joskus ihan itsenäisesti – –

Helena – – mennä ilman äitiä – –

Anssi Niin, että ei se ole sama asia! (K/1999)

Lapsena pitäminen liittyy myös sukupuolisuuteen. Vammaisiin kohdistuva kontrolli kohdistuu eniten toimintoihin, joissa he tulevat aikuisten alueelle. Kun postmodernissa yhteiskunnassa seksuaalisuutta ja perhemuotoja koskevat käsitykset ovat vapautuneet ja jopa ylikorostuneet, joitakin ryhmiä yhä rajoitetaan ja kontrolloidaan. Sen lisäksi, että vammaisten parien ei uskota pystyvän hoitaman lastaan, voi tavoitteena olla perinnöllisten sairauksien ehkäisy.

13.4 Ihminen pyörätuolissa vai pyörätuoli ihmisessä – elämänkulku leimattuna

Pyörätuoli on liikkumisväline, mutta samalla osa ulospäin näkyvää ilmiänsua. Pyörätuolin symbolinen merkitys siirtyy siinä istuvaan ja määrittelee hänet vammaiseksi. Käveleväkin muuttuu liikuntaesteiseksi, jos hän istahtaa pyörätuoliin. Pyörätuoli kerää katseet ja tuolissa istuvan vamma ja olemus halutaan selvittää. Sähköpyörätuoli on tehokas apuväline, joka vapauttaa voimat muuhun työskentelyyn. Se mahdollistaa hyvinkin vaikeavammaisen henkilön toiminnan. Samalla kun se herättää huomiota ja voimakkaita tunteita, se tarjoaa turvaa niitä vastaan. Pyörätuolilla liikkuva kuljettaa mukanaan jotakin tuttua, kuin kotia, joka antaa turvallisen ympäristön vieraassakin paikassa. Kun tulin ensimmäisen kerran tapaamaan Ceciliaa sopiakseni haastattelusta, hän lepäsi ilman peitettä sängyllään. Seistessäni sängyn vieressä tunsin itseni kookkaaksi ja epäsuhtaa välillämme lisäsi se, että kevyesti puettu Cecilia oli pitkällään. Avuttomassa asennossa hän näytti keijumaisen hennolta. Muutaman päivän kuluttua tapasin hänet haastattelussa, jolloin samaa vaikutelmaa ei syntynyt. Cecilia sijoittui tukevassa pyörätuolissaan korkealle, kun taas minä olin vajonnut syvälle matalan sohvan uumeniin. Pyörätuoli antoi vahvuutta.

Berndtssonin (1998, 68–87) mielestä mikään apuväline ei ole vain neutraali, toimintaa helpottava tekninen ratkaisu. Sen symbolinen merkitys nousee vahvana esille. Gosling (2000) sanoo kokemustensa perusteella, että apuvälineet tekevät vähäisemmäksi ja luokittelevat ihmisiä vammojen mukaan. Jotkut apuvälineet ovat käyttäjänsä kannalta osoittelevia, kuten pyörätuoli tai näkövammaisen valkoinen keppi.

Mitä kookkaampi pyörätuoli on tai mitä huomiota herättävämpi on siinä istuvan vamma, sitä vaikeampi on liikkua normaalin ihmisen tavoin ja oikeuksin. Tästä huolimatta Laura piti pyörätuolia olennaisen tärkeänä, sillä hän määritteli vammaisuutensa riippuvan siitä, onko tuoli kunnossa vai ei. Hannelekin arveli ihmisten unohtavan, että hän istuu pyörätuolissa. Heidän mielipiteensä on vastakkainen Goslingin (2000, 10) kritiikille pyörätuolin synnyttämistä mielikuvista. Goslingin mukaan se on kauhun ja inhon kohde ja jo tarve tuolin käyttämiseen on tragedia. Ihmiset puhuvat jonkun olleen pyörätuolissa 15 vuotta, ikään kuin hän ei poistuisi siitä päivittäin nukkuakseen, kylpeäkseen tai ajaakseen autolla. Pyörätuolin käyttäjän sanotaan olevan sidottu tuoliinsa, jolloin sitä pidetään vankeuden eikä vapauden välineenä.

Epämuodostuneen ulkonäön tai apuvälineen merkitsemä vammaisen ruumis on samanaikaisesti sekä näkymätön että tuijottamisen kohde (Gosling 2000). Vaikka leimaavaa katsetta ei hyväksyisikään, kokemus tuijottamisen kohteena olemisesta ja oikeuksien menettämisestä antaa tunteen arvottomuudesta ja häpeästä (Reeve 2006, 100). Haastattelemani nuoret yrittivät ymmärtää tietämättömyyttä. Hannele vertaili pienen ja ison kaupungin asukkaiden suhtautumisen eroja:

Hannele [pienellä paikkakunnalla] – – ihmiset on paljon avoimempia. Ne uskaltaa tulla kysymään: et hei, mikä sulla on, miks sä oot tossa pyörätuolissa.

Täällä kaikki vaan kulkee ja ihmettelee omassa pienessä päässään. Näkee kun savu nousee, kun ne mieltii, että mikähän tollakin on. (K/1999)

Jari Mä oon tottunut siihen, että ihmiset katsoo. En mä sitä oikeestaan ajattele, että ihmiset katsoo mitenkään pahalla. (K/1999)

Pyörätuolin käyttäjä tarkkailee itsekin. Taakse katsominen ja tuijottaminen heijastuu ikkunoista ja lasiseinistä. Ihmisten katseiden syynä ovat usein uteliaisuus, erilaisuuden pelko ja ennakkoluulot. Hannele oli tavannut ihmisiä, jotka pelkäsivät vammaisuuden tarttuvan.

Tuijottamista ja näkymättömäksi tekemistä suurempi haitta on pyörätuolin vaikutus mahdollisuuksiin elämässä. Asenteet haittaavat normaalin elämänkulun toteutumista vaikeuttamalla työhön pääsyä, seurustelusuhteiden syntyä ja uskaltautumista vieraisiin ympäristöihin. Dagin (2006, 86–87) haastattelemat työttömät liikuntavammat arvelivat liikuntavamman olevan pahimman esteen työpaikan saamisessa. Heidän mielestään erityisenä hankaluutena olivat työnantajien kielteiset asenteet pyörätuolia tai muuta apuvälinettä kohtaan. Saman kokemuksen jakoivat muutamat haastattelemani nuorista.

Leimaaminen invalidisoi (Hughes 1999, 164). Tällaisena se liittyy lääketieteellisen vammaiskäsityksen poikkeavuuden teemoihin. Kaupallisen median valtaamissa yhteiskunnissa ruumis on korotettu arvoasteikossa korkealle, vammaisuus nousee persoonallisuuden edelle (Wendell 1996, 85). Postmodernissa vallitseva yksilöllisyyden korostaminen ja itsensä määrittelyn väljyys voi lisätä mahdollisuutta olla persoonallinen, oma tyyppinsä, myös pyörätuolissa. Normaaliin elämäntapaan se ei välttämättä johda, jos suorituskyvyn haitat nousevat esteeksi.

13.5 Päivä kerrallaan – lyhyen aikavälin elämäntapa

Joskus mahdollisuudet elämäntapaan ovat hyvin rajalliset. Kiinnittyminen on käsite, jolla Honkasalo tulkitsee De Martinon (1958, 319) ajatuksia maailmasidosten merkityksestä: kiinnittyminen on sidos, jonka ihminen luo vuorovaikutuksen avulla. Honkasalo selittää kiinnittymisen ja otteen avulla kohderyhmänsä, jatkuvan muutoksen kohteena olevan pohjoiskarjalaisen ihmisen maailmassa pysymisen keinoja tilanteessa, jossa kylät ovat autioitumassa, nuoret muuttaneet pois ja lähin lääkäri hädän hetkellä kaukana. Käsitteen taustana on De Martinon käsitys uskonnollisesta kärsimyksen tulkitsemisesta. Toiminta ja kiinnipitävä ote varmistavat sidoksen, joka ihmisellä on subjektiivisessa vuorovaikutuksessa kulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen maailmaan. (Honkasalo 2004, 55–57.)

Kiinnittyminen ja ote ovat keinoja, joista myös vaikeita eteneviä sairauksia sairastavat yrittävät löytää tukirankoja arkipäiväänsä. Pohjoiskarjalaisen ihmisen kiinnitti paikalleen koti, maisema, kylä ja seutu ja niihin liittyvät muistot. Yhtä tärkeää on etenevää

sairautta sairastavalle luoda jatkuvuuksien rakennelmia. Tavallinen elämäntyyli työpaikkoineen, perheineen ja lapsineen ei ole todennäköinen. Tilalle tulee ajan ja elämän jäsentäminen päiväksi kerrallaan. Etenevää lihassairautta sairastavien nuorten aikuistumista leimaa elämäntyylin näköalattomuus ja epävarmuus.

- Helena Mä vielä ajattelen sitä sun päivää, mitkä on sun elämäsi rungot siinä, elimistä sä nautit ja miten sä jaksat?
- Jari No --
- Helena Vaikeita kysymyksiä --
- Jari Niin on vähä, vähä ehkä --
- Helena Onko se vain sellaista arkielämää?
- Jari Niin. Päivä kerrallaan sitä tavallaan tulee elää tämän sairauden kanssa.
- Helena Se onkin oikeastaan ainoa filosofia, joka ihmisellä voi jotenkin toimia. Moni elää tulevaisuuden etukäteen.
- Jari Joo, moni elää niin kauheen pitkälle tulevaisuuteen.
- Helena Tuntuuko sinusta vaikealta ajatella tulevaisuutta?
- Jari No kyllähän se tietysti, jos kauheen pitkälle rupee ajatteleen, niin sitä masentuu tai näin. (K/2000)

Elämäntyylin suunnittelu on tavanomaista aikuisuutta odottaville nuorille. Joskus nuoren ruumis voi olla ”vanha” ja valmis kuolemaan, vaikka henkinen minä vasta suuntautuisi aikuisuuteen. Nuoruus piti Jaria kiinni elämässä. Taistelu sairautta vastaan oli osa strategiaa ja arkipäivästä kiinni pitäminen yksi keinoista. Jari rajasi aikaperspektiivinsä päiväksi kerrallaan, mutta sitoi itsensä aikaan pitemmällä opiskelusuunnitelmillä. Päivän suunnitelma rakentaa minimaalisen kontrollin tason, johon saattoi luottaa ainakin iltaan asti (Honkasalo 2004, 63). Se auttoi Jaria rajamaan sairauden uhkaa. Lyhyen perspektiivin valinta on suojautumiskeino silloin, kun voimat ja mahdollisuudet eivät riitä hahmottamaan aikaa pidemmälle. Sitä käyttivät myös Lillrankin (1998) haastattelemat vaikeasti sairaiden lasten vanhemmat odottaessaan lapsen syöpähoitojen lopputulosta.

- Helena Melko vaikeasti saavutettavia tavoitteita sä oot saavuttanut.
- Jari Niin. Se on hyvä, että tiedän tään tilanteen, mikä on, ja terveydentilakin, niin sen mukaan voin sitten toteuttaa kaikkee semmoista, mitä haluan. Siinä se varmaan on. En oikeen osaa muuta sanoa. (K/2000)

Taistelijat kokevat sairauden haasteeksi, jonka vaikutusten he sallivat mahdollisimman vähän häiritsevän tavanomaista elämäänsä (vrt. Hofgren ym. 1998, 10). Jari oli rikkonut valmiiksi kaavoitetun elämäntyylin mallin ja saavuttanut asioita, joihin harvemmat vammattomien pystyvät. Hänen tavoitteensa ulottuivat alueille, jotka vaikea sairaus yleensä rajaa pois. Tulevaisuutta voi luoda tehtävillä, joita ottaa suorittaakseen. Ne ovat sidos, joka pitää kiinni. Otteen irtaantuminen merkitsisi keskeisesti turvallisuutta ja jatkuvuutta ylläpitävien suhteiden kyseenalaistumisesta. Jos ote irtoaa, on vaarana joutua läsnäolon ulkopuolelle. (De Martino 1958 Honkasalon 2004, 55 mukaan.)

Etenevää sairautta sairastava voi suuntautua sisäiseen elämään. Ulkoiset tapahtumat ja ärsykkeet tulevat vähempiarvoisiksi ja olemassaolon pohdiskelu ja omat ajatukset nousevat merkityksellisiksi. Uskonnollisen tulkinnan mukaan sairaudella on sano-
ma. Uskonnolliset tulkinnat hylkäävät sairauksien luonnontieteelliset perustelut ja äärimmillään syyllistävät ihmisen oman onnettomuutensa aiheuttajaksi. Kleinmanin (1992, 169–196 ja 1996, 1–23) mukaan kärsimystä voi luonnehtia merkityksenantokyvyn kyseenalaistumiseksi tilanteissa, joissa kohtaa olemassaolon äärirajat pystymättä antamaan niille mieltä ja tarkoitusta.

Vammaisuus ja elämän uhanalaisuus eivät kuitenkaan vie kykyä kokea onnea (Naess 1987, 16; Wendell 1996, 63). Jari kuvasi elämää rikkaana kokemuksena.

- Helena Entä yksinäisyyden kokeminen, tunnetko sä itset yksinäises?
Jari Kyllä sitä joskus, joo.
Helena Sä koet, että sulla on sellainen asenne, niin kun sä sanoit, että perustyytyväinen – –
Jari Niin, se on varmaan sit mun luonteessa.
Helena No entä itsenäinen asuminen, kun sä oot tässä omassa rauhassa onko siinäkin sellaista onnellisuutta?
Jari No onhan sekin, joo – – On se hienoo, että pystyy toimimaan tällä tavalla itsenäisesti. (K/2000)

Itsenäisten valintojen edellytyksenä olivat riittävät kuljetus-, avustaja-, terveys- ja sosiaalipalvelut, joita Jari piti ensisijaisen tärkeinä. Mahdollista terveydentilan huononemista ja ruumiin vähitellen tapahtuvaa hiipumista ne eivät pystyneet estämään mutta auttoivat jatkamaan mahdollisimman normaalia elämänkulkua. Palvelujen ansiosta Jari voi keskittyä asioihin, joista oli aidosti kiinnostunut. Toimintaympäristön voi tulkita toimineen pitkälti sosiaalisen vammaisuuskäsityksen mukaisesti. Sairaus ei näyttäytynyt päällimmäisenä asiana. Jari sanoi, että ei ole kovinkaan usein masentunut ja toisten ihmisten tuki auttaa jaksamaan silloin, kun ei itse jaksa. Hän sai samaa sairautta sairastavilta vertaistukea, monet hänen elämänsuunnitelmistaan olivat mahdollistuneet.

- Helena Pystytkö sä puhumaan siitä kenenkään kanssa, jos sulle tulee ahdistunut olo?
Jari Mä kirjoitan lehtiin ja netissä oon löytänyt samaa sairautta sairastavia. Voi niille sitten kirjoittaa. Kyllähän se helpottaa, kun saa purettua sen jotenkin.
Helena Se on muuten uusi tapa, joka on tullut netin kanssa.
Jari Se on niin, että must tuntuu, että sellaiset ihmiset kuitenkin ymmärtää parhaiten, kun sitä sairautta sairastaa.
Helena Niin se varmaan on – –
Jari Ei mun nyt niin kauheen useesti, kovin helposti, mutta joskus. (K/1999)

Jari ei mainitse lähiyhteisöään tai avustajiaan tuen antajana. Kysymys on sosiaalisen tuen ohella myös elämän tärkeysjärjestyksestä. Sosiaalinen tuki voi parantaa elämäntilannetta vaiheissa, joissa on kysymys lopullisesta menetyksestä, kuten vammauttavasta sairaudesta tai kuolemasta (Uutela 1996, 55). Sosiaalinen tuki voi liittyä kumppanuuden tuntemiseen, tunteiden käsittelyyn tai arviointiapuun. Jarin saavuttamat asiat osoittavat, miten suuri merkitys läheisillä suhteilla ja ympäristöllä on. Haluamansa elämäntilanteen toteuttaminen edellyttää riittävästi tarmoa ja yhteiskuntaan, joihin Jari oli kyennyt kiinnittymään. Fyysisessä ympäristössä olisi kuitenkin ollut parantamisen varaa pyörätuolilla liikkuvalla.

Jotkut ihmiset joutuvat elämään laitteiden varassa, esimerkiksi halvaantuneina hengityskoneessa letkujen ja johtojen varassa. Mitä annettavaa elämäntilannetta koskevilla teorioilla tai vammaiskäsityksillä voisi olla tällaisessa tilanteessa? Letkujen ja johtojen on nähty olevan äärimmäisiä epäinhimillisyyden merkkejä, jolloin eutanasiaakin on pidetty parempana vaihtoehtona. Tällöin elämää arvioidaan yksipuolisen lääketieteellisesti. Kroonikkosairauksissa hoitajien suhtautuminen hoidettaviin käännettävinä paketteina kuvastaa asennetta: "Eivät he oikeastaan enää elä" (Linnasalo 1989, 68–69). Eläminen koneen varassa ei kuitenkaan tee ihmisen elämästä merkityksetöntä. Se on ainutkertainen ja haltijansa omaisuutta loppuun saakka. Sosiaalisen vammaiskäsityksen mukaan ympäristön pitäisi olla mahdollisimman auttava, mikä tarkoittaa esimerkiksi kommunikaation turvaamista vaikeudesta huolimatta ja henkilön tarpeiden ja toiveiden selvittämistä ja huomioon ottamista.

Hahmotellessaan postmodernin yhteiskunnan piirteitä Beck, Giddens ja Lash (1994) ottavat hyvin vähän kantaa vammaisten tai muissa suhteissa heikoimpien asemaan. Rivien välistä voi lukea individualismin syrjäyttävän yhteisvastuullisuuden. Heidän mukaansa mukaan riskiyhteiskunnan merkittävimpänä seurauksena ovat kohonneet sosiaaliset, poliittiset, taloudelliset ja yksilölliset riskit, jotka yhä useammin eivät ole yhteiskunnan seuranta- ja turvainstituutioiden hallinnassa (Beck ym. 1994, 13–16). Vammaisuus on riski, jota torjutaan genetiikan, seulontojen ja vakuutusten avulla (Beck ja Beck-Gernsheim 2001, 140). Vammaisten henkilöiden mahdollisuudet muovata itse elämäkertansa ovat huonot (vrt. Giddens 1991).

13.6 "Muut tuntee paremmin" – institutionalisoitu elämäntilanne

Vammaisuus on tila ja tilanne, jota ovat perinteisesti hoitaneet eri alojen asiantuntijat. Vammaisten ihmisten elämäntilannetta on säädelty enemmän kuin muiden nuorten. Asiantuntijoilla on valtaa siihen, miten heitä hoidetaan, missä he asuvat, mitä etuuksia saavat, mitä kouluja käyvät ja miten, milloin ja missä liikkuvat.

Lehtiö (1997, 29) luokitteli vammaisten identiteetit jatkumolle, jonka toisessa päässä olivat alistuvat ja eristyneet ja toisessa päässä tiedostavat ja aktiiviset. Alistuvaan ja eristyneeseen identiteettiin liittyvät käsitykset heikommasta selviytymisestä, yksin elämisestä, suhteiden puuttumisesta toiseen sukupuoleen, ulkomuotoon ja turha-

maisuuuteen liittyvien tarpeiden puuttumisesta sekä mukavuuden ja nautintojen kieltämisestä. Lassin kertomus viittasi tällaiseen elämäntilanteeseen.

- Lassi Mitään koulutusta ne eivät oo maksaneet.
 Helena Ootko sä kysynyt minkä vuoksi?
 Lassi Mulle ei oo siitä mitään hyötyä.
 Helena Ilman muuta on varmaan – –
 Lassi Hyötyä.
 Helena Missä sulle niin sanottiin?
 Lassi Siellä Kelassa.
 Helena Oliko se tästä kurssista, vai mistä koulutuksesta he ovat sanoneet niin?
 Lassi Tästä kurssista.
 Helena Aika kurjaa, että ne tuollai – –
 Lassi Muut tuntee paremmin. (L/1998)

Lassille oli sanottu, että hänen tavoitteitaan arvioidaan hänelle itselleen tulevan hyödyn mukaan. Asiasta päättäneet virkailijat toimivat Weberin rationaalis-oikeudellisten auktoriteettien tavoin. Päätökset perustuivat heidän käsityksiinsä laillisuudesta ja toimenpiteiden järjestyksestä. Ratkaisujen tekijät pitivät oikeina ohjeiden ja sääntöjen mukaisia ratkaisuja, mutta lopputuloksen ei enää katsottu kuuluvan omalle vastuulle. (Weber 1978, 226–227; Bauman 1995, 260–261.) Päätökset eivät todellisessa elämässä johtaneet Lassille parhaaseen olotilaan, koska ne estivät häneltä normaalit nuorten tavoitteet ja sitoivat kotiin, jossa ainoana vaihteluna olivat viikoittaiset terapiakäynnit. Katkeruus muiden tekemästä arviosta purkautui toteamuksessa ”Muut tuntee paremmin”. Lassilla ei ollut vaihtoehtoja; sairautta ei voinut parantaa eikä asuinpaikkakuntaa vaihtaa, palveluasunto tuntui pelottavalta, kuntoutukseen ei päässyt ja koulutustiet olivat suljetut. Lassi oli saanut ulkoapäin määrätyn ja sairauden muotilla valetun elämäntilanteen.

Lassia kohdeltiin lääketieteellisen vammaiskäsityksen mukaisesti. Erilaiset instituutiot, palveluja ja etuuksia myöntävä tahot, tekivät päätöksiä hänen elämästään ja käyttivät sairautta ratkaisujensa ensisijaisena perusteena. Lassin ympäristö ei vastannut monimuotoista yhteiskuntaa vaan oli paikalleen jähmettynyt ja sulkeutunut. Vaihtoehtomuudessa hänen käsityksensä itsestään oli tullut lääketieteelliseksi, vammaisiksi leimaamaksi. Minäkuva ja identiteetti vastasivat enemmän pysyvää statusta kuin tilanteiden mukaan vaihtoehtoja hakevaa, refleksiivistä minää. Elinikäinen huonomaksi arviointi oli jättänyt jälkensä. Lassin haastattelun purkaminen oli tutkimuksen vaikeimpia, koska monet vastauksista olivat lähes kuulumattomia. Vastaus saattoi olla vain nyökkäys tai pään pudistus. Lassi ei ollut tottunut vaatimaan itselleen mitään eikä olemaan muun kuin lääketieteellisen mielenkiinnon keskipisteenä. Haastattelun kuluessa tapahtunut pieni vapautuminen sai hänet kertomaan asioita, joita voi kutsua elämäntilanteiksi: ”Jos pääsis vaikka tuonne AKVAan”.

Asioiden tullessa monimutkaisemmiksi yhä suurempi osa asioista jätetään asiantuntijoiden päätettäväksi (Beck ym. 1994). Osaavatko asiantuntijat tehdä ”oikeita”

päätöksiä, kenen äänellä he puhuvat? Asiantuntijan ääni voi olla vammaisen henkilön parasta tarkoittava, mutta yhtä hyvin yhteiskunnan etuja valvova. Asiantuntijoiden tehtävää vaikeuttaa se, että heillä on kaksitahoinen rooli. Auttamisvastuun lisäksi heille on annettu myös vartijan tehtäviä.

13.7 Erilainen kommunikaatio – ulkopuolinen elämäntilanne

Elämäntilannesta muodostuu erilainen, jos ei pääse yhteisestä kommunikaatiosta osalliseksi. Realistisen minuus- ja identiteettiteorian mukaan ihminen on toimija jo ennen kielellistä kehitystä (Archer 2000, 121–153). Sosiaalista todellisuutta ylläpidetään ja tuotetaan diskursiivisesti ja se tulee ymmärrettäväksi ja muovautuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (esim. Sulkunen ja Törrönen 1997, 14). Honkasalo (2004, 103) arvioi puheen jopa maailmassa olemisen tavaksi. Puhumalla ja kertomalla ihminen kiinnittää itsensä maailmaan ja sen suhteisiin. Puhuminen on helppo ymmärtää maailman rakennusaineeksi, yhteisen todellisuuden luomiseksi – puhuville. Mutta miten tähän todellisuuteen pääsee ihminen, jolla ei ole puhetta tai sanoja? Ovatko esimerkiksi kuurosokeat sosiaalisen maailman ulkopuolella, koska he eivät näe tai kuule, ymmärtävät ehkä vain käteen viitotun sanoman tai toisen ihmisen kosketuksen? Miten se näkyy heidän elämäntilannessaan?

Niille, jotka eivät ymmärrä puhetta eivätkä osaa puhua, todellisuus ei ole sama kuin puhuvilla ja kuulevilla. Puheella luodaan yhteiset arvot, käsitteet ja käsitykset. Puhe ja sanat ovat yksi tapa rakentaa todellisuutta. Kuuro pystyy viittomien avulla viestimään todellisuudestaan, mutta vain viittomakieltä taitavalle. Hän voi silmillään havaita todellisuutta ja sen sääntöjä ja tulkita näkemäänsä. Kommunikaation tulkinta onnistuu toisinaan tulkin avulla, jolloin osapuolet voivat vaihtaa käsityksiään. Käytettävissä on myös kuvasymboleita, joilla haetaan vastinetta puhuvan maailman käsitteisiin. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa niiden käytön pitäisi tuottaa sama merkitys. (Vrt. Mead G. H. 1967, 54–56.)

Vammaisilla puheen ainutkertaisuus todellisuuden rakentamiskeinona toisinaan väistyy ja tilalle tulevat yksilölliset kommunikointimuodot. Viestejä voi vastaanottaa ja lähettää, maailmaa voi ymmärtää ja ymmärtämistä välittää puheen lisäksi monilla muilla keinoilla, kuten silmillä, tunneistilla, tukiviittomilla, kuvilla, ilmeillä, eleillä tai millä tahansa keinolla. Itseä voi ilmaista myös katseilla, eleillä, osoittamalla tai äänellen. Öhman (1993, 25) nosti vaikeasti kehitysvammaisia koskevassa tutkimuksessaan kosketuksen tärkeäksi kommunikaatiomuodoksi. Kommunikaatioita koskeva vammaisuus voi sulkea puhuvien maailman ulkopuolelle, mutta ei todellisuuden ulkopuolelle.

Haastateltavistani Anne kommunikoi symbolien, *ei-* ja *joo-*sanojen sekä ilmeiden ja liikkeiden avulla. Jos ympäristö ei osaa tulkita hänen käyttämiään symboleita, hän joutuu syrjään. Annella on harvoin tilaisuus kokeilla, miten hän selviytyy itsenäisesti kodin ulkopuolella, sillä ympäristöltä voi puuttua rohkeus ja halu kokeilla uutta,

vaikka itse uskaltaisikin. Anne oli tottunut symbolien käyttäjä, mutta vuorovaikutus hänen kanssaan voi parhaimmillaankin jäädä vajaaksi. Tunteiden ilmaisemisessa sanat eivät ole onneksi olennaisia, sillä ruumiin kieli ja ilmeet viestittävät iloa, pelkoa ja epävarmuutta niitä paljon paremmin. Haastattelun jälkeen näin Annen avustajansa kanssa käytävällä, jolloin hän ilmaisi riemua nauramalla ja kohottamalla kasvonsa ylöspäin. Anne iloitsi jostakin asiasta ilmaisten sen selvemmin kuin sanoilla olisi ollut mahdollista.

Kommunikaation puuttuminen on este tavanomaisen elämänkulun luomisessa. Suurimmat vaikeudet ovat niillä, joilla vammaisuus ulottuu monille toiminnan alueille. Vaikka nuorella olisi aikuistumista varten tietoja ja taitoja, ne voivat jäädä käyttämättä, jos ei ole ympäristöä, jossa niitä voisi hyödyntää. Tavallisista ihmisistä harva osaa edes kuurojen viittomia, kuurosokeiden ei juuri kukaan. Vailla kommunikaatiota olevat eivät yleensä saa työpaikkaa ja heidän toimintansa rajoittuu kapeille alueille. Yhteisen kommunikaation puuttuminen rajaa ulkopuoliseksi.

13.8 Poikkeavuus elämänkulun leimaajana

Eritellessään etnisten ryhmien identiteettejä Hall (2005, 250) päättelee, että kyse ei ole niinkään siitä, mikä joku on, vaan kuinka hänet on esitetty tai miten hän esittää itsensä. Ryhmään liitetään ominaisuuksia, jolloin siihen kuuluvat alkavat edustaa ryhmää.

Laura Ja mulle on tullut myös sellainen mielipide, että vaikka oliskin tasavertainen yhteiskunnassa, niin aina mä oon kuitenkin sellainen leima otsassa – onko se sitten mustaihoinen vai joku muu etninen ryhmä tai mikä vain – on aina se leima, että poikkeaa! Enemmistön osalta. (K/1999)

Ryhmäidentiteetit ovat useimmiten negatiivisia, muistuttaa Wendell (1996, 30–32), sillä vähemmistöt ovat muita ("the others"). Henkilökohtainen ominaisuus liittää ihmisen "niihin muihin". Vammaisuus tekee poikkeavaksi, samoin ihonväri, uskonto, rotu tai sosioekonomiset seikat. Poikkeavat lokeroidaan erilaisiksi, he saavat sijansa valtavirtojen ulkopuolelta.

Marginalisaatio ja syrjäytyminen ovat poikkeavuuteen ja ulkopuolisuuteen liittyviä käsitteitä. Marginalisoituminen ei välttämättä ole riippuvainen yhteiskunnallisesta asemasta, vaan se voi koskea vain jotakin sosiaalisen elämän aluetta siten, että henkilö on valtavirrassa jollakin toisella alueella. Joskus marginalisoituminen on tietoinen valinta. Joskus se etenee tahdosta riippumatta syrjäytyneisyydeksi, kun ihminen jää elämänalueiden ulkopuolelle ja ongelmat kasaantuvat ja pitkittyvät. (Järvinen ja Jahnukainen 2001, 142–143.) Vammaisten henkilöiden poikkeaviksi leimautumisen ja syrjäytymisen syinä ovat useimmiten ulkoiset seikat. Niiden lisäksi käyttäytyminen tai heikot psyykkiset taidot voivat leimata poikkeavaksi. Ne usein vaikuttavat elämänkulkuun, josta jäävät puuttumaan monet siihen normaalisti kuuluvat asiat.

Potentiaaliseksi syrjäytyjäksi voi tulla kuka tahansa (Helne 2002, 82, 97–99, 125), mutta vammaisilla henkilöillä riski on suurempi kuin muilla. Olisi ehkä liian yksipuolista katsoa syrjäytymistä vain uhrinäkökulmasta, sillä se on myös kokemuksellinen asia ja marginaaliin voi jäädä myös omasta halustaan (vrt. Saarikoski 1997, 57; Ulvinen ym. 1996, 43–63). Vammaisilla nuorilla ei yleensä näin ole, vaan useimmat heistä odottavat aikuisuudelta samaa kuin muutkin nuoret, kuten opiskelupaikkaa, kohtuullisesti palkattua työtä, mahdollisuutta matkustella, omaa kotia ja kumppania tai perhettä. Varsin usein heidän toiveensa jäävät toteutumatta (Flynn ja Russell 2005, 297).

Haastattelemani nuoret halusivat luoda normaalin elämänkulun, mutta marginalisointuminen leimasi kaikkea toimintaa. Laura vältteli negatiivisen ryhmäidentiteetin takia tiloja ja tilanteita, joissa häntä kohdeltiin vammaisena. Kaikkien ihmisten kokemukset eivät ole kaikille yhdenmukaisia, vaan riippuvat heidän sosiaalisesta paikastaan (Moya 2000, 80–87). Lauralle tapahtuneet asiat tapahtuvat yleensä vammaisille.

Laura Vammaisryhmä on kuitenkin sellainen minorigiteetti yhdyskunnassa, että vaikka miten hyvin asiat kehittyisivät, niin vammaiset joutuvat kuitenkin majoriteetin ehdoilla elämään. (K/1999)

Kahtiajakautunut yhteiskunta, jossa toisella puolella ovat vammaiset, toisella vammattomat, on Lauran todellisuutta (vrt. s. 140). Hulme (1987, 49–50) käyttää kahtiajakautumisesta nimeä stereotyyppinen dualismi. Kahtiajako erottaa normaalit ja poikkeavat, hyväksyttävät ja epämiellyttävät, johonkin kuuluvat ja kuulumattomat, sisäpiirin ja ulkopuoliset, meidät ja muut (Hall 2005, 191). Laura törmäsi stereotyyppioihin erityisesti muodikkaiden ihmisten tapaamispaikoissa. Kuusela pitää yhteisöjä vapaiden yksilöiden yhteenliittyminä, joiden puitteissa he voivat valita, kuuluvatko niihin vai eivät (Kuusela 2004, 47). Erityisryhmään kuuluvalla tällaista vapautta ei välttämättä ole. Haastattelemistani nuorista esimerkiksi Cecilia yritti rikkoa rajoja pyrkimällä talouskouluun, alueelle, jossa hänen soveltuvuutensa voidaan kyseenalaistaa.

Poikkeavuus ei välttämättä ole negatiivista. Vammaiset ihmiset määritellään poikkeaviksi, mutta he tuntevat keskinäistä yhteenkuuluvuutta: me-käsitteeseen kuuluu yhteisyys ja solidaarisuus, jotka syntyvät samanlaisista kokemuksista (Therborn 1995, 7). Haastattelemani asiantuntijan Taija Heinosen (haastattelu, 1998) mielestä vammaisen nuori yleensä hakee viiteryhmäksi vastaavalla tavalla vammaiset, koska yhteisen taustan vuoksi he ymmärtävät toisiaan parhaiten. Vähemmistöön kuulumisen voi olla myös voimavara. Vammaisuus on myös noussut arvoonsa erilaisuuden ja yksilöllisyyden tavoittelun vuoksi. Vaativa elämäntilanne on kunnioituksen arvoinen.

13.9 Vammaisten nuorten elämäntilanne

Sosiologisen aikalaisdiagnoosin mukaan traditiot ovat murtumassa ja uudenlainen sallivuus ja välinpitämättömyys korvaavat perinteisen sääntöyhteiskunnan arvoja.

Vammaisille nuorille on tähän saakka ollut tarjolla vain vakiomallisia elämänkulkuja. Yksilöllistyminen voi antaa tilaa uusille elämänkulun malleille tai vaihtoehtoisesti pudottaa vammaiset nuoret entistä enemmän ulkopuolisiksi.

Haastatteluista poimimani elämänkulun metaforat olivat toisilleen vastakkaisia. Niiden taustalta löytyvät vallitsevat vammaiskäsitykset. Seuraavan taulukon vasemmanpuoleisesta sarakkeesta löytyy eniten lääketieteellinen mallin mukaisia käsityksiä, oikeanpuoleisesta sarakkeesta pikemminkin sosiaalisen mallin.

Taulukko. *Vammaiskuvat.*

Lapsi	Superihminen
Pyörätuoliin sidottu	Jalustalle nostettu
Kiltti	Tottelematon
Syrjäytynyt	Yhteiskuntaan kiinnittynyt
Institutionalisoitu	Irrallinen
Poikkeava	Tavallinen
Kontrolloitu	Tasa-arvoinen
Holhottu	Itsenäinen
Lääkinnällinen	Sosiaalinen

Vastakkaisuus ja ristiriitaisuus osoittavat vammaiskuvan monisärmäisyyttä. Sama nuori saattaa edustaa niistä useita samanaikaisesti. Superihminen – lapsi, jalustalla oleva – pyörätuoli, kontrolloitu – tasa-arvoinen, institutionalisoitu – vapaa, holhottu – itsenäinen. Useimmat haastateltavistani kertoivat samantyyppisistä kokemuksista. Ristiriitaiset käsitykset ovat seurausta vammaisten ihmisten keskinäisestä erilaisuudesta niin persoonallisuutensa, vammaisuuden aiheuttamien rajoitusten kuin elämäntilanteidensakin osalta. Erot ovat suuria, mistä huolimatta vammaisista puhutaan yhtenäisenä ryhmänä. Syntyvä kuva on tämän vuoksi ristiriitainen eikä vastaa todellisuutta. Haastattelemistani nuorista stereotyyppisistä kokemuksista eivät kertoneet vain vaikeimmin vammaiset nuoret, vaan heistä kaikki olivat kokeneet vammaisuuteen liitettyjä negatiivisia, mutta onneksi myös positiivisia, asioita.

Nuorten kertomista suhtautumistavoista suurempi osa liittyi yksilöllisen (lääketieteellisen) kuin sosiaalisen mallin piirteisiin. Havainto on samansuuntainen monien vammaisuutta koskevien tutkimusten ja selvitysten kanssa. Vammaiseen henkilöön työntekijänä liittyvät tutkimukset ovat tuoneet esille vastaavia tuloksia. Nuorten kuvausten perusteella vammaiskuvaa leimaa edelleen käsitys vammasta yksilöllisenä esteenä.

Olen hahmotellut haastattelujen perusteella muutamia nuorille tyypillisiä elämäntapamalleja. Tavallinen elämäntapamalli tai -kaari kuvaa elämää, joka etenee lapsuudesta kouluvuosien läpi nuoruuteen, aikuisuuteen, keski-ikään ja vanhuuteen. Kuhunkin vaiheeseen liittyy omia tavoitteita ja tapahtumia. Todellinen elämä ei ole näin suoraviivaista, vaan erilaiset vaiheet toistuvat, limittyvät, ovat päällekkäisiä ja alkavat uudelleen (vrt. Holstein ja Gubrium 2000). Monilla vammaisilla nuorilla aikuistuminen lähtee liikkeelle samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Nuoruus sisältää opintoja, ystävyssuhteita ja suunnitelmia ammatista ja työstä. Nuorella on jonkin verran harrastuksia ja hän liikkuu kodin ulkopuolella. Elämä etenee ja aikuistuminen on pääsemässä vauhtiin, kunnes vastaan tulee näkymätön katto, jota nuoruusiän into ei riitä puhkaisemaan. Taitoskohdan jälkeen elämä alkaa pyöriä paikallaan, työn puuttuminen sulkee pois monilta alueilta, sosiaaliset suhteet jäävät vähäisiksi, perheen perustaminen viipyy ja vapaa-ajan piiri kaventuu. Yhteiskuntaan ei kiinnitytä ja uhkana on syrjäytyminen. Korvaava elämänsisältö voi löytyä harrastuksista ja järjestö- tai muusta toiminnasta. Alkuperäisiin tavoitteisiin nähden elämäntapamalli kapenee. Haastattelemistani nuorista Laura ja Hannele tavoittelivat tavallista elämää ja joutuivat vastaamaan vaatimuksiin lähes ”superihmisen” taidoilla. He halusivat omaksua vammattomien identiteetin mutta epäoivivat sen todenmukaisuutta. Heidän saavuttamansa autonomian taso päätösten tekemisessä oli kuitenkin hyvä. Tavoitteet jäivät heiltä silti saavuttamatta monilta osin, unelmat kuolivat.

Joidenkin nuorten aikuistumistavoitteet ovat jo alun perin alhaisemmat. Vammainen nuori saattaa tarvita runsaasti apua. Osa haastattelemistani nuorista kuului tähän joukkoon. Varhaisista kouluajoistaan alkaen he ovat tottuneet siihen, että he eivät selviydy samoista vaatimuksista kuin ikätoverinsa. Jonkinlaista työtä ja tekemistä voi järjestyä, mutta se on usein suojatun sektorin organisoimaa. Autonomia, itsenäinen päätöksenteko ja itsestä huolehtiminen saattavat jäädä tavanomaista heikommaksi. Nuorten elämässä ei näy selviä taitekohtia. Harva perustaa perheen, mutta useimmilla on ystäviä ja harrastuksia. Riittävän tuen avulla elämä avautuu näille nuorille helpommin ja antaa mahdollisuuksia olla itsenäinen. Ympäristö voi myös estää aikuistumisen ohjaamalla lapsen rooliin.

Nuorilla, joiden elämäntapamalli on pysähtynyt, toimintakyky heikkenee nopeasti ja he jäävät monissa asioissa aikuisten maailman ulkopuolelle. Tällaisten nuorten vammaisuus on usein poikkeuksellisen vaikea. Vammaisuus vaikuttaa kaikkiin ratkaisuihin ja elämä voi olla instituutioiden ohjaama. Nuorilla ei useinkaan ole työtä, ei opiskelumahdollisuuksia, ei rakastettua, ei harrastuksia. Sen sijaan heillä voi olla oma asunto, vanhempien tuki, sisarus ja ystäviä. Aineistossani Lassi ja Anne edustivat parhaiten tätä nuorten ryhmää.

Edellä kuvatut kolme elämäntapamallin hahmotelmaa ovat eräänlaisia perusmuotoja. Ne eivät vastaa kaikkien vammaisten nuorten tilanteita, sillä aikuistua voi eri tavoilla. Aineistossani on nuoria, kuten Jari, joilla on piirteitä useammista elämäntapamallin linjauksista. Nuoret voivat yltää osassa toimintaansa tavoitteisiinsa osan jäädessä toteutumatta. Aikuistumiselle ei voi määritellä yhtenäisiä tavoitteita. Tärkeintä olisi,

että nuori pystyisi toimimaan monipuolisesti ja tekemään mahdollisimman paljon haluamiaan asioita.

Elämän määrämuotoisuus, sen tiivistäminen yhteen janaan tai viivaan vastaa huonosti todellisuutta. Esimerkiksi sosiaalisia suhteita arvostavalla, mutta työn arvottomaksi katsovalla elämänviiva tai -kaari hajaantuu erillisiin säikeisiin, joista toiset nousevat ja toiset laskevat. Aikuisuuden määrittely vaikeutuu rajakohdissa. Onko palvelutalossa asuva Anne aikuistunut? Hän ei ole lapsi, mutta ei nuorikaan enää. Ei hän ole myöskään puoliaikuisen. Hän ei ehkä saavuta ominaisuuksiltaan tai tavoitteiltaan samanlaista aikuistumista kuin muut, mutta aikuistuu omalla tavallaan.

Vammaisten nuorten aikuistumisen aikataulu ja tavoitteet ovat yksilöllisiä, mutta niin on muidenkin nuorten. Osa kypsyy nopeammin, osa tarvitsee enemmän aikaa. Vammaisille nuorille on suunniteltu asumisyksiköitä, järjestetty tuettua työtä, kuljetus- ja apuvälinepalveluja, koulutusta, päivähoitoa, terveyden- ja sairaanhoitoa ja kuntoutusta. Joillekin heistä ne turvaavat tyydyttävän elämän. Osa pyrkii normaaliuteen, aitoon samanlaisuuteen. Vaikeinta on nuorilla, joiden elämäntilanne pysähtyy ja kaikki tavoitteet jäävät saavuttamatta. Usein syynä on se, että yhteiskunnalliset instituutiot olivat rakentaneet elämän ”väyliksi” tiettyihin elämäntilanteisiin. Vaikka vastuu elämäntilanteen luomisesta pitäisi olla nuorella itsellään (Beck ym. 1994, 19; Saastamoinen 2006, 146), hyvinvointivaltio ei luo sille puitteita. Atomisoituina irrallisiksi yksilöiksi (vrt. Beck ja Beck-Gernsheim 2001, 24) vammaiset nuoret jäävät väliinpuotoajiksi. Kaikki eivät pysty ottamaan vastuuta elämästään.

Vammaisuus nähdään edelleen paljolti henkilökohtaisena ja lääketieteellisenä ongelmana. Postmoderni yhteiskunta janoaa menestystä, mutta sillä ei ole keinoja ja tahtoa turvata heikompiensa asemaa ja oikeuksia muuttamalla toimintaympäristöjä. Tämän vuoksi riskit olisi pyrittävä ehkäisemään ennakolta. Suurimpiin niistä kuuluu riski sairastua tai syntyä vammaisena (Beck ym. 1994). Lääketieteen edistymisestä huolimatta lapsen terveyttä ei koskaan voida taata, ja vammautuminen voi tapahtua myöhemminkin onnettomuuden tai sairastumisen vuoksi. Vanhusten ja vammaisten ihmisten turva on jo muuttunut epätasaiseksi, asuinpaikasta riippuvaksi. Uhkana on sen jääminen tulevaisuudessa vielä vähemmälle.

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten valinnat ja tarpeet olivat yksilöllisiä. Toimeentulon vaihtoehtoina oli tuetun työn lisäksi työn etsintä, jääminen opiskelijaksi (yleensä eläkkeen turvin) tai eläke. Mikään valinnoista ei tuonut varmuutta ja turvallisuutta. Työelämässä joutui todistelemaan, että on muiden veroinen. Kilpailu on kovaa, ja vammaisuus on rasite. Eläkkeelle jääminen vahvistaa vammaisidentiteettiä.

Vammaiset tarvitsisivat mahdollisuuden tehdä omia ratkaisujaan, mihin heidän pitäisi saada tukea. Tämä ei onnistu, jos vain taloudellisuus ja tuottavuus painavat ratkaisuisissa. Postmodernissa yhteiskunnassa poliittinen päätöksenteko voi olla heikkoa eivätkä itseohjautuvat markkinat anna etuoikeuksia heikoimmille. Vammaisia henkilöitä varten voi toisaalta syntyä erillisratkaisuja tai heitä voidaan pitää mukana

ideologisten syiden vuoksi. Osa vammaisista nuorista tulee edelleen tarvitsemaan runsaasti palveluja. Jos niiden hankinnassa säästetään laadun kustannuksella, näkyy se vammaisten ihmisten elämänlaadussa. Perinteisessäkin yhteiskunnassa koulutus ja tieto ovat osaltaan vähentäneet riskiä tulla köyhäksi, mutta vammaisten nuorten ongelmat ovat liian suuria, jotta yksilölliset vahvuudet voisivat niitä kompensoida. Vaikka yhteiskunnan sallivuus kasvaa ja mahdollisuus olla erilainen paranee, suojamekanismien heikentyminen toimii päinvastaisesti.

14 YHTEENVETO

”Heinäsiirikka tahtoi lähteä matkalle. ”Löydän kyllä tien”, hän sanoi, ”ja seuraan sitä minne se kulkeekin.” Eräänä aamuna Heinäsiirikka löysi tien. Tie oli pitkä ja pölyinen. Se nousi kukkuloille ja laski laaksoihin. ”Tämä tie sopii minulle”, sanoi Heinäsiirikka. ”Olen löytänyt oman tieni!”” (Lobel 1987, 6.)

14.1 Millainen aikuisuus?

Sen pituinen se! Sadut päättyvät onnelliseen loppuun. Toteutuuko se myös vammaisilla nuorilla? Haastattelin yhdeksää vaikeavammaista nuorta ja viittä asiantuntijaa tavoitteena selvittää, miten vaikeavammaiset nuoret aikuistuvat. Lähtökohtani oli, että aikuistumisvaihe on tärkeä, koska silloin haetaan suuntaa tulevalle ja senaikaiset ratkaisut vaikuttavat koko loppuelämään. Liitin tarkastelussani aikuistumisen osaksi nuorten elämäntulkua. Aikuistumiseen ei ole yhdenmukaista ja oikeaa tapaa, vaan se on yksilöllistä. Yleensä aikuisuus tuo mukanaan asioita, jotka antavat mahdollisuuksia ja elämänsisältöä. Aikuistumisesta voi myös kieltäytyä ja jättää siihen kuuluvat oikeudet ja vastuut ottamatta.

Haastatteluaineisto koostuu löysän rungon ympärille kootuista teemoista. Tulkitsin nuorten kertomia asioita pyrkien ymmärtämään, mitä he aikuistumiselta odottivat, miten se oli heiltä sujunut ja mitä ongelmia heillä oli siinä ollut. Nuoret antoivat itse kertomilleen asioille merkityksiä, joita käsitteellistin ja tulkitsin. Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu tuntui sopivalta, sillä nuorten elämäntilanteita yksityiskohdissaan olisi muulla tavalla ollut vaikea tavoittaa. Myös vaikeiden asioiden selvittämisessä haastattelu osoittautui joustavaksi, sillä pystyin ottamaan nuoren reaktiot huomioon. Tapasin suurimman osan nuorista useampaan kertaan melko pitkän ajanjakson aikana, mikä syvensi haastatteluista kertyvää tietoa ja mahdollisti sen seuraamisen, mitä nuorille tuona aikana tapahtui. Asiantuntijoiden haastattelujen panos sen sijaan jäi tutkimusraportissa melko vähäiseksi. Tästä oli etuakin, sillä jos he olisivat olleet vahvemmassa roolissa, olisivat he ehkä kilpailleet nuorten kanssa. Heidän tapaamisensa oli tärkeää tutkimuksen alkuvaiheessa.

Tutkimukseni kohteena oli elämäntulkun vaihe, jossa nuoruus päättyy ja aikuisuus alkaa. Se ei ole selvärajainen, vaan siihen kuuluvat asiat limittyvät toistensa kanssa. Havaitsin tarpeelliseksi tarkastella elämää kokonaisuutena, jossa mennyt ja nykyisyys ovat erottamattomia osia. Aikuisuus ei ala jostakin hetkestä vaan rakentuu jo koetun varaan. Varhainen lapsuus ja kouluvaihe jäi haastatteluissa joiltakin nuorilta vähemmälle, koska katsoin nuoruus- ja aikuistumisvaiheen olevan sitä olennaisempia. Analyysivaiheessa tätä vaihetta koskevat tiedot auttoivat ymmärtämään nuorten tilanteita paremmin.

Mikä aikuisuus on ja mitä siihen pitäisi kuulua, oli vaikea määritellä. Tutkimuksessa pidin pitkään mukana luetteloa aikuisuudelta edellytetyistä asioista. Hylkäsin lopulta

sen kaavamaisena todettuani, että aikuistumiselle ei ole standardeja. Mielessäni nuoret muodostavat jatkumon, jonka toisessa päässä ovat ne, jotka pystyvät aikuistumisaan saavuttamaan haluamansa asiat, toisessa päässä ne, joiden aikuistuminen on vähäistä ulkopuolelta tulevien paineiden takia tai siksi, että he itse siihen tyytyvät. Haastattelemiä nuoret sijoittuivat tämän jatkumon eri kohtiin. Pistettä, johon aikuistumisen rajaviivan olisi voinut vetää, ei ollut. Etsin koko tutkimusprosessin ajan ratkaisua siihen, tulisiko aikuistumista arvioida nuorten yksilöllisten tavoitteiden vai aikuistumiseen yleensä kuuluvien asioiden mukaan. Mielestäni molemmat ovat tärkeitä ja osoittavat aikuistumista.

Haastatteluista löytyi runsaasti vammaisuuteen liitettyjä, toisilleen vastakkaisia havaintoja. Ne heijastavat vammaisten nuorten monimuotoisia tilanteita ja heidän keskinäisiä erojaan. Pohjimmiltaan ne kertovat, että vammaisuutta ei tunneta kovin hyvin, vaan siihen liitetään erilaisia uskomuksia. Niiden syntyä edistää se, että vammaiset ihmiset eivät vielä ole kovin tuttu näky arjessa, vaan he ovat vain satunnaisesti kohdattuja muukalaisia. Yleinen käsitys on, että sosiaalinen vammaiskäsitys on voittanut yksilöllisen tai lääketieteellisen. Haastatteliemiä nuorten kertomukset eivät tukeneet tätä, sillä niistä heijastuivat useammin ajatukset vammasta yksilöllisenä häntänä kuin ympäristön esteiden seurauksena. On muistettava, että sosiaalinen vammaiskäsitys on monin tavoin yksipuolinen ja ongelmallinen.

14.2 Aikuistumisympäristö

Elämäntilanne on sidottu tiettyyn aikaan, paikkaan, sosiaaliseen yhteisöön ja kulttuuriin. Muutama vuosikymmen sitten vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen tapahtui erilaisessa ympäristössä kuin tällä hetkellä. Aikuistumisvaiheessa olevat ja vastikään aikuistuneet nuoret kuuluvat ikäryhmään, jonka aikuistumisen aikana vammaisten ihmisten asema ja olosuhteet muuttuivat nopeasti. Heille tarjotuista erityispalveluista siirryttiin integraatioon, erityiskouluista pääosin yhteiseen opetukseen ja huoltolaitoksista mahdollisimman itsenäiseen asumiseen. Hoivayhteiskunnan valmiiksi annoksiksi kaavailun elämän tilalle tuli tavoite normaalista elämästä.

Ympäristö voi auttaa nuorta saavuttamaan tavoitteitaan tai toimia jäykästi ja estävästi. Vammaiset lapset ja nuoret ovat vaarassa syrjäytyä jo koulussa ja omaksua sivullisen aseman myöhemmässä elämässään, jos heidän tarpeitaan ei huomata. Vammaisiin henkilöihin sovelletaan usein yhtenäisiä periaatteita. Tämä näkyy esimerkiksi työn tai asumispalvelujen joustamattomuudessa. Ratkaisuisia tulisi pyrkiä normaaliuteen ja nuorten pääsemiseen mahdollisimman hyvin kiinni yhteiskuntaan.

Kansainväliset ja kansalliset periaatteet yhdenvertaisuudesta ja vammaisten oikeuksista ovat yleisesti hyväksytyjä. Moraalisesti oikeudet tunnustetaan, mutta nuorten arkipäivä osoittaa, että todellinen elämä eroaa ihanteista. Taustalta löytyy yleensä käsitys vammaisuudesta lääketieteellisenä ominaisuutena, jolloin poikkeavuudesta tulee perustelu syrjiville päätöksille. Sitä pidetään niin itsestään selvänä, että ku-

kaan ei kyseenalaista sitä. Käsitys postmodernista yhteiskunnasta perustuu suurelta osin Beckin ja Giddensin teorioihin. Heidän hahmottelemansa käsite refleksiivinen moderni kuvaa tilaa, johon länsimaiset yhteiskunnat ovat päätyneet teollistumisen aikakauden muuttuessa jälkiteollisen informaation ajaksi ja kansallisvaltioiden heikentyessä. Refleksiivisyyden vaatimus pakottaa ihmiset tietoisiksi riskistä ja etsimään selviytymiskeinoja. Refleksiivisellä yhteiskunnalla ei ole keinoja joustaa, vaan ihmisten on joustettava yhteiskunnan vaatimusten mukaan. Vaikeavammaisilla nuorilla edellytykset joustoihin ovat huomattavasti heikommät kuin muilla. Vamma voi rajoittaa fyysisiä, psyykkisiä tai kognitiivisia taitoja ja toimintoja yhdellä tai useammalla alueella. Kuta vaikeampi vamma on, sitä vähemmän sen kompensointiin löytyy keinoja. Humaanius ei välttämättä ole tällaisen yhteiskunnan ominaispiirre. Tasa-arvotavoitteet jäävät yksilöllisyyden alle, kun viralliset instituutiot eivät turvaa niitä. Vammaisten nuorten tulevaisuudennäkymiä ei näytä parantavan se, että yksilöllisyyden korostaminen antaa enemmän tilaa olla erilainen. Se saattaa vapauttaa vammaiset nuoret kaavamaisesta identiteetistään, mutta samalla vammaisuuden vuoksi tarpeellinen turvaverkko voi heikentyä.

14.3 Nuori aikuistuja

Nuorella on aikuistumisessaan omat tavoitteensa, jotka koskevat niin koulutusta, työuraa kuin perheen perustamistakin. Niiden toteutuminen riippuu paitsi nuoresta itsestään ja hänen vammaisuudestaan myös siitä, miten hänen ympäristönsä, yhteisönsä ja ”yhteiskuntansa” antaa niiden toteutua. Nuoren autonomia edellyttää olosuhteita, joissa vammaisuuden haitta on mahdollisimman pieni. Osa nuorista tavoittelee tavanomaista aikuistumista ja liittyy itsensä vammattomiin, joista he poikkeavat ehkä vain siinä, että tarvitsevat tuekseen tavallista enemmän apua. Toisinaan sujuva siirtyminen aikuistumisen seuraavaan vaiheeseen jää toteutumatta. Kiertotienä voi esimerkiksi jatkaa opiskelua, mikä rohkaisee siirtämään aikuistumista. Vaikeavammaiselle nuorelle kyseessä ei yleensä ole vaihtoehto vaan pakollinen valinta. Määrätietoimmat ottavat vastaan haasteita ja kompensoivat vammaansa vahvuuksillaan. Aina se ei onnistu. Identiteetti voi horjua – ollako lopulta vammainen vai vammaton. Vaikka monet toimivat vammattomien tavoin, he eivät häpeä yhteenkuuluvuuttaan vammaisiin. Aikuistumisvaiheen edetessä toiveiden toteutumattomuus kuitenkin usein realisoituu ja unelmat kuolevat.

Osa nuorista tarvitsee runsaasti huolenpitoa ja apua mutta pystyy sen avulla saavuttamaan itseään tyydyttävän elämän. Osalla aikuistumisen tavoitteet ovat hyvin vähäiset tai niitä ei juuri ole. Suuri osa näistä nuorista siirtyy erilaisiin ja eritasoisiin asumisyksiköihin, joiden toiminnalla on keskeinen vaikutus siihen, mitä elämä sisältää. Sitä voi leimata väliaikaisuus ja sosiaalisten suhteiden puute. Nuoren itsenäisyyttä voi rajoittaa esimerkiksi kehitysvammaisuus, joka edellyttää huolenpitävää ja välittävää ympäristöä. Kaikkien mahdollisuudet olisi turvattava, sillä vaikeita ongelmia aiheuttava vammaisuus ei välttämättä näy ulospäin ja voi aiheuttaa epäselvyyttä siitä, mihin nuori pystyy.

Osa vammaisista nuorista elää lähipiirinsä varassa. Heidän toimintaympäristönsä painottuu kotiin ja sosiaaliset suhteensa lapsuudenperheeseen. Elämänkulun liikku- ma-ala on kapea. Tällaisia ovat erityisesti vaikean sairauden rajoittamat elämänkulut. Nuorella ei ehkä ole selkiytynyttä kuvaa tulevaisuudestaan eikä sen mahdollisuuksista. Erityisen vahvana rajat tulevat vastaan koulun päättymisen jälkeen. Eletäänpä kodissa tai palveluasunnossa, tukea tarvitaan paljon. Elämänkulku voi olla institu- tionalisoitunut, jolloin vammaisuus nousee keskeiseksi kaikissa päätöksissä. Nuorten minäkuva voi olla selkiytymätön, jolloin he ovat arkoja ottamaan vastaan tarjoutuvia mahdollisuuksia. Aikuistumisen tavoitteet eivät toteudu.

Vaikka monet nuorista suhtautuvat vammaisuuteensa positiivisesti, heidän on vaikea päästä osalliseksi tavanomaisista nuorten asioista. Fyysisiä ympäristöjä on rakennettu esteettömiksi, mutta asenneilmasto on muuttunut hitaasti. Vammaisuus estää toisten nuorten pariin pääsyn, työsaannin ja toisinaan myös koulutuksen. Stereotyyppi- sestä vammaiskuvasta on vaikea murtautua omaksi persoonaksi, jos tulee kaikkialla lokeroiduksi vallitsevien mielikuvien mukaisesti. Ikäryhmien välisten raja-aitojen hämärtyessä nuoruus on pidentynyt. Nykyinen kulttuuri suorastaan antaa luvan aikuistumisen lykkäämiseen. Vammaiset nuoret poikkeavat muista siinä, että heidät halutaan pitää lapsina. Lapsena pitäminen on alistamista, jonka perusteena käytetään tavanomaisten aikuistumisen tunnusten ja tuntomerkkien puuttumista.

Onko vaikeavammaisen nuoren elämänkulku enemmän kuin virta, vai polku tai valtava pyörä? Sillä ei tunnu olevan merkitystä, sillä nuoren mahdollisuudet muuttaa elämänkulkuaan näyttävät kaikissa tapauksissa olevan vähäiset. Vaikka nuori hankkisi vahvuuksia ja taitoja, hän ei saa tilaisuutta käyttää niitä. Virta vie eteenpäin, polku kuljettaa ja pyörä heittää samaan tilanteeseen kerran toisensa jälkeen. Omaa elämää ei pääse ohjaamaan.

Nuoruutta on verrattu seikkailuun tai satuun. Satu puhuu useammin nuoruudesta kuin aikuisuudesta tai vanhuudesta. Nuoruus ja satu on tehty aineksista, jotka ovat yhtä aikaa todellisia ja tavoittamattomia. Nuoruudessa on herkkyyttä, nuoren maailma on vielä osittain lapsen, osittain jo aikuisen. Elinympäristön vaikutusta lapsen ja nuoren kehitykseen kuvaa satu tynnyrissä kasvaneesta tytöstä, joka noudatti aina viimeiseksi saamaansa neuvoa, joka uudessa tilanteessa olikin täysin sopimaton. Jos vammaisen nuoren maailma jää vammaisten maailmaksi, hän aikuistuu tynnyrissä. Jos hän saa olla monipuolisessa elinympäristössä lapsesta alkaen, hänelle avautuu mahdollisuuksia toimia aikuisena.

Tutkimukseni vaikuttavin lause on ”muut tuntee paremmin”. Lause on yhden, jo kuolleen haastateltavani meille jättämä testamentti. Se haastaa kysymään, millaisen aikuisuuden itselleen haluaisi, jos sattuisi olemaan vammainen.

KIRJALLISUUS

Aalto, Ritva; Saarinen, Pirkko. Nuorten asenteista vähemmistöihin. Helsinki: Kansalaiskasvatuksen keskus, Julkaisu 12, 1973.

Aaltonen, Sanna; Honkatukia, Päivi. Kovat kimmat otsikoissa ja otsikoiden takana. Julkaisussa: Aaltonen, Sanna; Honkatukia Päivi, toim. Tulkintoja tytöistä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 187, 2002.

Aaltonen, Tarja. Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Helsinki: Miina Sillanpään säätion julkaisuja A:5, 2002.

Aapola, Sinikka. Ystävyuden keinulauta: Helsinkiläistyttöjen ystävyyskulttuurista. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Tasa-arvo julkaisuja, Sarja D: Naistutkimusraportteja 2/1991.

Aapola, Sinikka. Murrosikä ja sukupuoli. Julkiset ja yksityiset ikämäärittelyt. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 763, Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 9, 1999.

Aapola, Sinikka. Pikkutyttöjä vai puoliaikuisia? Tytöt, vanhemmat ja kontrolli. Julkaisussa: Aaltonen, Sanna; Honkatukia Päivi, toim. Tulkintoja tytöistä. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 187, 2002.

Abberley, Paul. Disabled people and normality. Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. Disabling barriers – enabling environments. London: Sage, in association with Open University, 1993.

Adams, David W. The suffering of children and adolescents with life-threatening illness: factors involved and ways professional can help. Julkaisussa: Adams, David W; Deveau, Eleanor J, eds. Beyond the innocence of childhood: helping children and adolescents cope with life-threatening illness and dying. Amityville, NY: Baywood, 1995.

Adamson, Lena. Like circles on the water. A study of adolescent identity. Linköpings universitet, Linköping Studies in Education and Psychology No 62, 1999.

Ahponen, Helena. Vammaisen nuoren aikuistuminen. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos, sosiaalityön lisensiaattityö, 2001.

Aitonurmi, Riitta. Opintoja suunnittelevan vammaisen opas. Ammattikorkeakoulut ja yliopistot. Helsinki: Opetushallituksen julkaisuja, 2001.

Ala-Kauhaluoma, Mika; Härköpää, Kristiina. Yksityinen palvelusektori heikossa työmarkkina-asetmassa olevien työllistäjänä. Helsinki: Työministeriö, Työpoliittinen tutkimus 312, 2006.

Alasuutari, Pertti. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino, 1992.

Alasuutari, Pertti. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino, 1999.

Alatalo, Tuomas. Olen ja saan sanoa. Parkkinen, Jukka, toim. Helsinki: WSOY, 1999.

Aldridge, Janet; Becker, Saul. My child, my carer: the parents' perspective. Loughborough University, Department of Social Sciences, 1994.

Alen, Reija. MMC, hydrokefalia ja seksuaalisuus. Julkaisussa: Suomen CP-liitto, toim. Elämän maku, tietoja hydrokefaliasta ja MMC:sta. Helsinki: Edita, 1998.

Allardt, Erik; Uusitalo, Ritva. Transition to adulthood. Paris: OECD, Centre for Educational Research and Innovation, Working Document No. 1, 1982.

Altman, Irwin. Toward a transactional perspective. Julkaisussa: Altman, Irwin; Christensen, Kathleen, eds. Environment and behavior studies. Emergence of intellectual traditions. New York: Plenum Press, 1990.

Altman, Irwin; Haythorn, William W. The ecology of isolated groups. *Behavioral Science* 1967; 12: 169–182.

Amundson, Ron. Disability, handicap, and the environment. *Journal of Social Philosophy* 1992; 23 (1): 105–118.

Anderson, Elizabeth Marian; Clarke, Lynda; Spain, Bernie. Disability in adolescence. London: Methuen, 1982.

Archer, Margaret S. Being human. The problem of agency. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

Asch, Adrienne; Fine, Michelle. Beyond pedelstals: revisiting the lives of women with disabilities. Julkaisussa: Fine, Michelle, ed. Disruptive voices. The possibilities of feminist research. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 1992: 139–171.

Assmuth, Laura. Naisen ansiotyö ja kulttuurinen muutos eteläitalialaisessa kaupunkiyhteisössä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Tasa-arvojulkaistuja, Sarja D: Naistutkimusraportteja 1/1993.

Assmuth, Laura. Women's work, women's worth. Changing lifecourses in Highland Sardinia. *Transactions of the Finnish Anthropological Society* No 39, 1997.

Auden, Joan M. Lessons on living from dying adolescents. Julkaisussa: Adams, David W; Deveau, Eleanor J, eds. Beyond the innocence of childhood: helping children and adolescents cope with life-threatening illness and dying. Amityville, NY: Baywood, 1995.

Avramov, Dragana, toim. Youth homelessness in the European Union. Brussels: FEANTSA, 1998.

Bachelard, Gaston. The poetics of space. Boston: Beacon Press, 1969.

Badinter, Elisabeth. Mikä on mies? Tampere: Vastapaino, 1993.

Balogun, Joseph A. The interrelationship between measures of physical fitness and self-concept. *Journal of Human Movement Studies* 1987; 13: 255–265.

Baltes, Paul B; Baltes, Margaret M. Plasticity and variability in psychological aging: methodological and theoretical issues. Julkaisussa: Gurski, Gabriele E, ed. *Determining the effects of aging on the central nervous system*. Berlin: Schering, 1980.

Bardy, Marjatta. Mitä meille ja meissä tapahtuu? Julkaisussa: Helne, Tuula; Laatu, Markku, toim. *Vääryyskirja*. Helsinki: Kela, 2006: 241–253.

Barley, Nigel. *Native land: the bizarre rituals and curious customs that make English English*. Harmondsworth: Penguin, 1989.

Barnes, Colin; Mercer, Geof; Shakespeare, Tom. *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge, UK: Polity Press, 1999.

Barron, Karin. *The transition from adolescence to adulthood for physically disabled young people*. University of Uppsala, Department of Sociology, 1995.

Barron, Karin. *Disability and gender: autonomy as an indicator of adulthood*. Acta Universitatis Uppsaliensis, 1997.

Bauman, Zygmunt. *Life in fragments. Essays in postmodern morality*. Oxford: Blackwell, 1995.

Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth. *Individualization. Institutionalized individualism and its social and political consequences*. London: Sage, 2001.

Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott. *Reflexive modernization, politics, tradition and aesthetics in the modern social order*. Cambridge: Polity Press, 1994.

Beck, Ulrich; Giddens, Anthony; Lash, Scott. *Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio*. Tampere: Vastapaino, 1995.

Bengs, Carita. *Ungdomar, kropp och funktionshinder*. Julkaisussa: Lindqvist, Rafael; Sauer, Lennart, red. *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur, 2007.

Berger, John. *Och likt fotografier, min älskade, våra ansikten snabbt förbleknar*. Stockholm: Brombergs, 1987.

Bernard, Paul. *Lifecourse policies and social regimes. Second Kela lecture. The Social Insurance Institution of Finland, Helsinki 25th Dec 2005*. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/021105124823PN?OpenDocument>>.

Berndtsson, Inger. *Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället*. Julkaisussa: Bengtsson, Jan, red. *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur, 1998.

Berthoud, Richard. The employment rates of disabled people. Leeds: Department for Work and Pensions, Research Report No 298, 2006.

Bettelheim, Bruno. *Satujuen lumous*. Helsinki: WSOY, 1998.

Billington, Rosamund; Hockey, Jenny; Strawbridge, Sheelagh. *Exploring self and society*. Basingstoke: Macmillan, 1998.

Booth, Tim; Booth, Wendy. *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge, 1998.

Bordo, Susan. The body and the reproduction of femininity: a feminist appropriation of Foucault. Julkaisussa: Jaggar, Allison M; Bordo, Susan, eds. *Gender/body/knowledge. Feminist reconstructions of being and knowing*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1992: 13–33.

Bosma, Harke Anne. *Identity development in adolescence. Coping with commitments*. Rijksuniversiteit te Groningen, 1985.

Bowman, Barbara; Bowman, Garda W; Resch, Ruth C. Humanizing the research interview: a posthumous analysis of LeRoy Bowman's approach to the interview process. *Quality and Quantity* 1984; 18: 159–171.

Boylan, Esther. *The stigma of disability*. Julkaisussa: Boylan, Esther, ed. *Women and disability*. London: Zed Books, 1991.

Brannan, Steve; Fullerton, Ann: Epilogue. Julkaisussa: Brannan, Steve; Fullerton, Ann; Arick, Joel R; Robb, Gary M; Bender, Michael, eds. *Including youth with disabilities in outdoor programs. Best practices, outcomes and resources*. Champaign, IL: Sagamore, 2003.

Brennan, Tim. Loneliness and adolescence. Julkaisussa: Peplau, Letitia Anne; Perlman, Daniel, eds. *Loneliness. A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley, 1982: 269–290.

Brereton, Andrew. *Handicap. A parent's guide to helping your child*. London: Minerva Press, 1994.

Bricout, John C; Bentley, Kia J. Disability status and perceptions of employability by employers. *Social Work Research* 2000; 24 (2): 87–95.

Brockmeier, Jens; Rom, Harré. Narrative. Problems and promises of an alternative paradigm. Julkaisussa: Brockmeier, Jens; Carbaugh, Donal, eds. *Narrative and identity. Studies in autobiography, self and culture*. Amsterdam: John Benjamin, 2001: 39–58.

Bruner, Jerome. *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1990.

Bruner, Jerome. Self-making and world-making. Julkaisussa: Brockmeier, Jens; Carbaugh, Donal, eds. *Narrative and identity. Studies in autobiography, self and culture*. Amsterdam: John Benjamin, 2001: 25–37.

- Buckley, Sue J. Early intervention: the state of the art. Julkaisussa: Carpenter, Barry, ed. *Early inter-vention. Where are we now?* Oxford: Westminster Press, 1994.
- Burke, Peter. *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley, 2004.
- Burr, Vivien. *Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä*. Tampere: Vastapaino, 2004.
- Bursell, Barbro; Rosengren, Annette; Landin, Mats, red. *Drömmen om bilen*. Stockholm: Nordiska museet, 1996.
- Bury, Michael. Defining and researching disability; challenges and responses. Julkaisussa: Barnes, Colin; Mercer, Geof, eds. *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: Disability Press, 1996: 17–38.
- Bäck-Wiklund, Margareta; Bergsten, Birgitta. *Det moderna föräldraskapet*. Lund: Natur och Kultur, 1997.
- Cavet, Judith. Leisure and friendship. Julkaisussa: Robinson, Carol; Stalker, Kirsten, eds. *Growing up with disability*. London: Jessica Kingsley, *Research Highlights in Social Work* 34, 1999.
- Céwe, Lillemor. *Familier i kris*. Julkaisussa: Bergquist Siv, red. *Att möta barn med behov av särskild stöd*. Arlöv: Berlings, 1993.
- Christiansson, Toini. *Elintasosta elämänlaatuun – hyvinvoinnin ulottuvuudet vanhustutkimuksen näkökulmasta*. Julkaisussa: Uutela, Antti; Ruth, Jan-Erik, toim. *Muuttuva vanhuus*. Helsinki: Gaudeamus, 1994.
- Cimera, Robert E. *Preparing children with disabilities for life*. Published in partnership with American Association of School Administrations. Lanham: Md. Scarecrow Press, 2002.
- Cohler, Bertram J. Personal narrative and the life course. Julkaisussa: Baltes, Paul B; Brim, OG, eds. *Life-span development and behaviour*. Vol. 4. New York: Academic Press, 1982.
- Coleman, Jim Michael. Self-concept and the mildly handicapped: the role of social comparisons. *The Journal of Special Education* 1983; 17 (1): 37–42.
- Coleman, John C. *The nature of adolescence*. New York: Methuen, 1980.
- Conceil d’Evaluation des Technologies de la Santé du Québec. *Duchenne and Becker muscular dystrophies: family screen and molecular diagnosis*. 1997.
- Connell Robert W. *Gender and power. Society, the person and sexual politics*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1987.
- Connors, Clare; Stalker, Kirsten. *The views and experiences of disabled children and their siblings. A positive outlook*. London: Jessica Kingsley, 2003.

Coole, Diana. *The gendered self*. Julkaisussa: Bakhurst, David; Sypnowich, Christine, eds. *The social self*. London: Sage, 1995.

Cooley, Charles Horton. *Human nature and social order*. New York: Scribner, 1962.

Cumberbatch, Guy; Negrine, Ralph. *Images of disability on television*. London: Routledge, 1992.

Dag, Munir. *Unga människor med rörelsehinder – förankring marginalisering och social exkludering*. Akademisk avhandling. Örebro Studies in Social Work 6. Örebro universitet, Institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap, 2006.

De Martino, Ernesto. *Morte e pianto rituale*. Torino: Bollati Boringhieri, 1958.

Deschamps, Jean-Claude; Devos, Thierry. *Regarding the relationship between social identity and personal identity*. Julkaisussa: Worchel, Stephen; Morales, J. Francisco; Páez, Darío; Deschamps, Jean-Claude, eds. *Social identity. International perspectives*. London: Sage, 1998.

Doane, Mary Ann. *The desire to desire. The woman's film of the 1940's*. Bloomington, IN: Indiana University Press, 1987.

Duesund, Liv. *Kropp, kunskap och självuppfattning*. Stockholm: Liber, 1996.

Dunderfelt, Tony. *Elämäkaaripsykologia. Lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen*. Helsinki: WSOY, 1990.

Ehdotus erityisopetuksen strategiaksi toisen asteen ammatilliseen koulutukseen. Opetusministeriö 7.3.2002.

Elder, Glen H Jr. *Time, human agency, and social change: perspectives on the life course*. *Social Psychology Quarterly* 1994; 57 (1), 4–15.

Elkind, David. *A sympathetic understanding of the child birth to sixteen*. Boston, MA: Allyn and Bacon, 1994.

Ekenstam, Claes; Johansson, Thomas; Kuosmanen, Jari, red. *Sprickor i fasaden. Manligheter i förändring*. Hedemora: Gidlunds, 2001.

Erikson, Erik H. *Identity: youth and crisis*. London: Faber, 1968.

Erikson, Erik H. *Lapsuus ja yhteiskunta*. Jyväskylä: Gummerus, 1982 (alkuperäisteos 1950).

ERITEK, *Erytisopetuksen tietotekniikan työryhmän muistio*. Helsinki: Kouluhallitus 1987.

Eskelinen, Vuokko. *AKVA-koulutus osa kokonaiskuntoutusta. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma*. Oulun yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta, 1992.

Esser, Aristide H; Chamberlain Amparos S; Chapple, Eliot D; Kline, Nathan S. Territoriality of patients on a research ward. Julkaisussa: Wortis, Joseph J, ed. Recent advances in biological psychiatry. Vol. VII. New York: Plenum Press, 1965: 36–44.

EuroNews 12/2003. On special needs education. Nuorten näkökulmia erityisopetukseen Euroopan Parlamentissa järjestetyn kuulemistilaisuuden tuloksia.

Evans, Ivan M; Salisbury, Christine L; Palombaro, Mary M; Berryman, Jennifer S; Hollowood, Tia M. Peer interactions and social acceptance of elementary-age children with severe disabilities in an inclusive school. JASH 1992; 17 (4): 205–212.

Falk, Pasi. Ihoon piirretty – lihaan kirjoitettu. Julkaisussa: Sironen, Esa, toim. Uuteen liikuntakulttuuriin. Jyväskylä: Gummerus, 1988: 192–205.

Featherstone, Mike. The body consumer culture. Julkaisussa: Featherstone, Mike; Hepworth, Mike; Turner, Bryan S, eds. The body: social process and cultural theory. London: Sage, 1991: 170–196.

Finkelstein, Vic. The commonality of disability. Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. Disabling barriers – enabling environments. London: Sage, in association with Open University, 1993: 8–16.

Flynn, Margaret; Russell, Philippa. Adolescents and younger adults. Narrative accounts. Julkaisussa: Grant, Gordon; Goward, Peter; Richardson, Malcolm; Ramcharan, Paul, eds. Learning disability. A life cycle approach to valuing people. Maidenhead: Open University Press, 2005: 289–305.

Frank, Marketta. Nuoruus: nuoruuden historiaa ja riittejä. Tampere: Nukke- ja pukumuseo, Julkaisu n: 39, 2003.

Franzkowiak, Peter. Risk-taking and adolescent development. Health Promotion International 1987; 2: 51–61.

Freeman, Mark Philip. Rewriting the self: history, memory, narrative. London: Routledge, 1993.

French, Sally. What's so great about independence? Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. Disabling barriers – enabling environments. London: Sage, in association with Open University, 1993.

Freud, Sigmund. Minä ja ”se”. Julkaisussa: Freud, Sigmund. Johdatus narsismiin ja muita esseitä. Helsinki: Love Kirjat, 1993 (alkuperäisartikkeli 1923).

Frith, Simon. The sociology of rock. London: Constable, 1978.

Frosh, Stephen; Phoenix, Ann; Pattman, Rob. Young masculinities. Understanding boys in contemporary society. Basingstoke: Palgrave, 2002.

Frude, Neil. *Understanding family problems. A psychological approach*. Chichester: Wiley, 1991.

Fry, Christine L. The ages of adulthood: a question of numbers. *Journal of Gerontology* 1976; 31: 170–177.

Frye, Northrop: *Anatomy of criticism*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1957.

FUDA (Utredningen mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder). Förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder. Delbetänkande. Stockholm: Statens offentliga utredningar 176/1997.

Furieux, Barbara. *Special parents*. Bury St Edmunds: Edmundsbury Press, 1988.

Gergen, Kenneth J. *The saturated self. Dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books, 1991.

Gergen, Kenneth J. Social psychology as social construction. The emerging vision. *Julkaisussa: McGarty, Craig; Haslam, S Alexander, eds. Social psychology: perspectives on mind in society*. Cambridge, MA: Blackwell, 1997: 113–128.

Gergen, Mary M. Narrative structures in social explanation. *Julkaisussa: Antaki, C, ed. Analysis everyday explanation: a casebook of methods*. London: Sage, 1988.

Gerschick, Thomas J. Masculinity and degrees of bodily normativity in western culture. *Julkaisussa: Kimmel, Michael; Hearn, Jeff; Connell, RW, eds. Handbook of studies on men and masculinities*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2005: 367–378.

Gerschick, Thomas J; Miller, Adam S. Coming to terms. Masculinity and physical disability. *Julkaisussa: Sabo, Donald; Gordon, David Frederick, eds. Men's health and illness. Gender, power and the body*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995: 183–204.

Giddens, Anthony: *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press, 1991.

Gilbride, Dennis; Stensrud, Robert; Ehlers, Connie; Evans, Eric; Peterson, Craig. Employers' attitudes toward hiring persons with disabilities and vocational rehabilitation services. *Journal of Rehabilitation* 2000; 66 (4): 17–23.

Gill, Carol J. The last sisters: health issues of women with disabilities. *Julkaisussa: Ruzek, SB; Olesen, VL; Clarke, AE, eds. Women's health: complexities and differences*. Columbus, OH: Ohio State University Press, 1997: 96–112.

Gilmore, David D. *Manhood in the making. Cultural concepts of masculinity*. New Haven, CT: Yale University Press, 1990.

- Glendinning, Carole. *Unshared care: parents and their disabled children*. London: Routledge and Kegan Paul, 1983.
- Glendinning, Carole. *A single door: social work with the families of disabled children*. London: Allen and Unwin, 1986.
- Goffman, Erving. *Minuuden riistäjät. Tutkielma totalitaarisista laitoksista*. Helsinki: Marraskuun liike, 1969.
- Goodale, Jane C. *Gender, sexuality and marriage: a Kaulong model of nature and culture*. Julkaisussa: MacCormack, Carol; Strathern, Marilyn, eds. *Nature, culture and gender*. New York: Cambridge University Press, 1980.
- Gosling, Ju. *Elämäni kyborgina*. Julkaisussa: Gosling, J; Buchi, R; Kemp, JD, toim. *euCrea! Vammaiset kulttuurivähemmistönä*. Helsinki: Edita, 2000: 7–16.
- Grammenos, Stephanos. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003.
- Granfelt, Riitta. *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 702, 1998.
- Green, Sara E. "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine* 2003; 57: 1361–1374.
- Greenwood, Reed; Fletcher Schriener, Kay; Johnson, Virginia. *Employer concerns regarding workers with disabilities and the business-rehabilitation partnership: the PWI practioners' perspective*. *Journal of Rehabilitation* 1991; 1: 21–25.
- Grönfors, Martti. *Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät*. Helsinki: WSOY, 1982.
- Gullestad, Marianne. *Modernity, self and childhood in the analysis of life stories. Imagined childhoods*. Gullestad, Marianne, ed. *Self and society in autobiographical accounts*. Oslo: Scandinavian University Press, 1996.
- Haapala, Susanna. *Vammaisen opiskelijan identiteetti. Tutkimus vammaisten opiskelijoiden kokemuk-
sista yliopistolla*. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, sosiaalipsykologian syventävien
opintojen tutkielma. SYL julkaisu 1/2001.
- Haaparanta, Leila. *Intentionality, intuition and the computational theory of mind*. Julkaisussa:
Haaparanta, Leila, ed. *Mind, meaning and mathematics*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1994.
- Haavio-Mannila, Elina. *Kaukorakkaus intohimona ja riippuvuutena Virossa, Pietarissa ja Suomessa*.
Julkaisussa: Näre, Sari, toim. *Tunteiden sosiologiaa I. Elämyksiä ja läheisyyttä*. Helsinki: Suomalaisen
Kirjallisuuden Seura, 1999.

Hagen, Johan William; Trapp Myers, Jennifer; Smith Ahlsvede, Jennifer. The psychological impact of children's chronic illness. Julkaisussa: Featherman, David L; Lerner, Richard M; Perlmutter, Marion, eds. Life span development and behavior. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1992.

Hall, Stuart. Identiteetti. Tampere: Vastapaino, 2005.

Halldén, Gunilla. Föräldrarnas tankar om barn. Stockholm: Carlssons, 1992.

Hammond, Michael; Howarth, Jane; Russel, Keat. Understanding phenomenology. Cambridge, MA: Basil Blackwell, 1991.

Hartup, Willard W; Overhauser, S. "Friendships" Encyclopedia of psychoanalysis. Julkaisussa: Lerner, Richard M; Petersen, Anne; Brooks-Gunn, Jeanna, eds. Encyclopedia of adolescences. London: Routledge & Kegan Paul, 1991.

Haug, Frigga, ed. Female sexualisation. A collective work of memory. London: Verso, 1987.

Hautamäki, Jarkko. Erityis-/yleisopetuksen oppilaat – saman-/erilaisia? Julkaisussa: Kuorelahti, Matti; Saloviita, Timo, toim. Erityiskasvatus ja integraatio. Juhlakirja: Prof. Sakari Moberg 60 v. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 74, 2002.

Hautaniemi, Bozena. Känsloernas betydelse i funktiohindrade barns livsvärld. Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen, 2004.

Hearn, Jeff; Morgan, David HJ, toim. Men, masculinities and social theory. London: Unwin Hyman, 1990.

Heinonen, Valpuri; Kantoluoto, Sari; Lehtomäki, Raisa; ym. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY, 2005.

Heinämaa, Sara. Ele, tyylä ja sukupuoli. Merleau-Pontyn ja Beauvoirin ruumiinfilosofia ja sen merkitys sukupuolikäsitteille. Helsinki: Gaudeamus, 1996.

Heiskanen, Ilkka; Mitchell, Ritva. Lättähatuista punkkareihin. Suomalaisen valtakulttuurin ja nuorisokulttuurien kohtaamisen kolme vuosikymmentä. Helsinki: Otava, 1985.

Helimäki, Liisa Mirjam. Hirveän ihanat luokat. Korsolaisnuorten arvomaailma. Espoo: Ihme, 2000.

Helne, Tuula. Syrjäytymisen yhteiskunta. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 123, 2002.

Helve, Helena. Nuorten maailmankuva: seurantatutkimus pääkaupunkiseudun erään lähiön nuorista. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Helsinki: Kansalaiskasvatuksen keskus, 1987.

Helve, Helena. Arvot, muutos ja nuoret. Helsinki: Yliopistopaino, 2002.

Henttonen, Pia; Kaukoranta, Jaana; Kääriäinen, Helena; Melamies, Nina; Sipponen, Marjatta. Erilainen, samanlainen sisarus. Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto, 2002.

Hernandez, Brigida. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation* 2000; 66 (4): 4–16.

Hewitt, Paul L; Genest, Myles. The ideal self: schematic processing of perfectionistic content in dysphonic university students. *Journal of Personality and Social Psychology* 1990; 59: 802–808.

Higgins, Tory E. Self-discrepancy. A theory relating self and affect. *Psychological Review* 1987; 94: 319–340.

Highmore, Ben. *Everyday life and cultural theory*. New York: Routledge, 2002.

Hirsjärvi, Sirkka; Hurme, Helena. *Teemahaastattelu*. Helsinki: Gaudeamus, 1979.

Hirst, Michael; Baldwin, Sally. *Unequal opportunities. Growing up disabled*. London: HMSO Publications Centre, 1994.

Hockey, Jenny; James, Allison. *Growing up and growing old. Ageing and dependency in the life course*. London: Sage, 1993.

Hofgren, Caissa; Chaplin, John Eric; Bagge-Norlin, Eva; Garlsson, Sven G; Malmgren, Kristina. Living with a hidden handicap – a qualitative study of coping strategies in chronic epilepsy. *Göteborg University, Psychological Reports* 1998; 28 (8).

Hogg, James; Lambe, Loretto. *Sons and daughters with profound retardation and multiple handicaps attending schools and social education centres: Final report*. London: Mencap, 1988.

Hoikkala, Tommi. *Katukulttuurin koodit*. Julkaisussa: Mikkola, Armi, toim. Suomalaista nuorisotutkimusta. Tutkijoiden puheenvuoroja. Kansalaiskasvatuksen keskus, Tutkimuksia ja selvityksiä 1/1986.

Hoikkala, Tommi. *Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe ja kulttuurimallit*. Helsinki, Gaudeamus, 1993.

Holstein, James A; Gubrium, Jaber F. *Constructing the life course*. New York: General Hall, 2000.

Honkasalo, Marja-Liisa. ”Elämä on ahasta täällä”. *Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni*. Julkaisussa: Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi; Leppo, Anna, toim. *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 2004: 51–81.

Honko, Lauri. *Forskarens ideologi. Folkelivsgranskning* 1979; 22: 253–261.

- Horowitz, Leonard M; French deSales, Rita; Anderson, Craig A. The prototype of a lonely person. Julkaisussa: Peplau, LA; Perlman, D, eds. Loneliness. A sourcebook of current theory, research and therapy. New York: Wiley, 1982: 183–205.
- Hughes, Bill. The constitution of impairment. Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society* 1999; 14 (2): 155–172.
- Hukkila, Kristiina. Tyttöjen elämäntilanne ja seksuaalisuus. Julkaisussa: Tirkkonen, Jarko; Hukkila, Kristiina; Kontula, Osmo, toim. Tyttöjen ja poikien seksuaalikulttuurit. Lääkintöhallituksen julkaisu, Sarja tutkimukset 15/1989.
- Hulme, Peter. Islands of enchantment. *New Formations* 1987; no. 3.
- Huotari, Kari. Positiivista elämää. Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1999.
- Hurme, Marja-Liisa. Toimiva työyhteisö – menetetty unelma vai tulevaisuuden lahja. Julkaisussa: Perheentupa, Antti-Veikko, toim. Ihminen, tunteet ja yhteisön elämä. Helsinki: Arator, 1995.
- Hurri, Merja. Mihin mies malleja tarvitsee? Julkaisussa: Helminen, Seppo; Hurri, Merja, toim. Miehen mallit. Helsinki: Kirjayhtymä, 1985.
- Husserl, Edmund. Philosophy as rigorous science. *Phenomenology and the crisis of philosophy*. New York: Harper, 1991.
- Husserl, Edmund. Fenomenologian idea: viisi luentoa. Helsinki: Loki-kirjat, 1995.
- Hydén, Lars-Christer. Talk about money. Studying the interaction between social worker and client. *International Journal of Social Welfare* 1999; 8: 143–154.
- Hynynen, Päivi-Tuulikki. Nuoruus, vuorovaikutustilanteet ja huumori. Julkaisussa: Väättäinen, Markku, toim. Haaveita, verkostoja, elämää. Näkökulmia vammaisten nuorten itsenäistymiseen. Jyväskylän yliopisto, Vammaistutkimuskeskus, 2001.
- Hyvärinen, Matti. Viimeiset taistot. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos, 6. Tampere: Vastapaino, 1994.
- Hyvärinen, Matti; Löytyniemi Varpu. Kerronnallinen haastattelu. Julkaisussa: Ruusuvuori J; Tiittula L, toim. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2005: 189–222.
- Hänninen, Kaija. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 147/ 2004.

Hänninen, Kaija; Kurppa, Outi. ”Sini vaan on”. Syvästi tai vaikeasti kehitysvammaisen lapsen sisaruskokemukset ja sopeutuminen. Julkaisussa: Saloviita, Timo, toim. Kehitysvammaisen perheessä. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Teoriasta käytäntöön 1, 1991: 80–99.

Ihatsu, Markku. Vammaisten oppilaiden sosiaalinen integraatio peruskoulun ala-asteella. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 5/1987.

Ikonen, Oiva. Inklusio – kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Julkaisussa: Peltonen, Marketta; Puupponen, Hannu, toim. Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus, 2000.

Ilmakunnas, Johanna. Suomentajan esipuhe. Julkaisussa: Ariés, Philippe; Duby, Georges; Chartier, Roger, toim. Omassa huoneessa. Yksityiselämän historiaa renessanssista valistukseen. Helsinki: Nemo, 2001: 9–16.

Itälä, Merja; Leinonen, Elina. Kehitysvammaisen perheessä: sisarusnäkökulma. Kirjallisuuskatsaus. Julkaisussa: Saloviita, Timo, toim. Kehitysvammaisen perheessä. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Teoriasta käytäntöön 1, 1991: 53–79.

Jacobson, Annika. Röster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor. Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen, 1996.

Janesick, Valerie J. The choreography of qualitative research design: minuetts, improvisation and crystallization. Julkaisussa: Denzin, Norman K; Lincoln, Yvonna S, eds. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage, 2000: 379–399.

Johansson, Anna. Maailma täynnä mahdollisuuksia. Omaelämäkerralliseen aineistoon perustuva tutkimus vammaisten naisten elämästä ja asemasta. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. 1995.

Johnstone, David. Quality of life research and disabled people. Julkaisussa: Bloemers, Wolf; Wisch, Fritz-Helmut, eds. Quality of life research and disabled people. Ways to research in different European settings. European Social Inclusion 2. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2000.

Jokinen, Arja; Huttunen, Laura; Kulmala, Anna. Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 2004.

Jokiranta, Harri. Se on miehen elämää. Maaseudulla asuvia miehiä elämäänsä kertomassa. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, 2003.

Jones, Caroline. Early intervention: the eternal triangle? Issues relating to parents, professionals and children. Julkaisussa: Robinson, Carol; Stalker, Kirsten, eds. Growing up with disability. London: Jessica Kingsley, Research Highlights in Social Work 34, 1999.

Jyrkämä, Jyrki. Nuoret sivuraiteille? Nuorisosta, syrjäytymisestä, yhteiskunnasta. Julkaisussa: Mikkola, Armi, toim. Suomalaista nuorisotutkimusta: tutkijoiden puheenvuoroja. Helsinki: Kansalaiskasvatuksen keskus, Tutkimuksia ja selvityksiä 1, 1986: 37–58.

Järvinen, Tero; Jahnukainen, Markku. Kuka meistä onkaan syrjäytynyt? Marginalisaation ja syrjäytymisen käsitteellistä tarkastelua. Julkaisussa: Suutari, Minna, toim. Vallattomat marginaalit. Yhteisöllisyyksiä nuoruudessa ja yhteiskunnan reunoilla. Helsinki: Nuoruustutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 20, 2001: 125–151.

Kaeser, Fred. Can people with severe mental retardation consent to mutual sex? Julkaisussa: Nagler, Mike, ed. Perspectives on disability. Palo Alto, CA: Health Markets Research, 1993.

Kangas, Sonja. Tamagotchi-tytöt ja pikselipojat. Affektiivisen kommunikaation nousu. Julkaisussa: Paunonen, Ulla; Suominen, Jaakko, toim. Digirakkaus. Turun yliopisto, Kulttuurituotannon ja maisema-tutkimuksen laitoksen julkaisuja 2, 2004: 79–86.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilasto 2006. Helsinki: Kansaneläkelaitos, 2007.

Kayser-Jones, Jeanie; Koenig, Barbara A. Ethical issues. Julkaisussa: Gubrium, Jaber; Sankar, Andrea, toim. Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994: 15–32.

Kew, Stephen. Handicap and family crisis: a study of siblings of handicapped children. London: Pitman, 1975.

Kiff, Patricia; Bond, David. The inner life of deaf children. Julkaisussa: Ved, Varma P, ed. The inner life of children with special needs. London: Atheneum Press, 1996: 15–26.

Kiuru, Mari. Kvalitatiivinen tutkimus liikuntavammaisuuteen liittyvistä asenteista ja mielikuvista. Helsinki: Invalidiliitto, Euro RSCG, 2006.

Kleinman, Arthur. Pain and resistance: the delegitimation of local worlds. Julkaisussa: DelVelchio Good, Mary-Jo; Brodwin, Paul E; Good, Byron J; Kleinman, Arthur. Pain as human experience. Berkeley, CA: University of California Press, 1992.

Kleinman, Arthur; Kleinman, Joan. The appeal of experience; the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. *Daedalus* 1996; 125: 1–23.

Knight, Abigail. Caring for a disabled child. London: Straightforward, 1996.

Knuuttila, Seppo. Kenttätöitä ja tuomioita. Julkaisussa: Laaksonen, Pekka; Knuuttila, Seppo; Piela, Ulla, toim. Kenttäkysymyksiä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 2004.

Knuuttila, Simo. Kuntoutuspäivät 5.–6.3.1998. Teksti julkaistu päivien oheismateriaalissa.

Kohlström, Gulli. Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp. Göteborgs universitet, Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen vid Sociologiska institutionen, 1996.

Kokkonen, Jorma. Lapsena pitkäaikaissairauksia sairastavien nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Turku: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML 117, 1992.

Kokkonen, Jorma; Tervonen, Teuvo; Saukkonen, Anna-Liisa. Liikuntavammaisten nuorten erityisongelmat ja kehityksen tukeminen (moniste). Oulun yliopisto, lastentautien klinikka, 1992.

KM 1982:35. Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö.

Kohti yhteiskuntaa kaikille – vammaispoliittinen ohjelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 10/1995.

Kontkanen, Heini 2000: Vamma ihmisessä – vika yhteiskunnassa: vammaisuuden teoreettiset mallit ja WHO:n luokitukset. Sosiaalipoliitikan pro gradu -tutkielma.

Konttinen, Juha-Pekka. Vammaisten syrjintä. Julkaisussa: Lepola, Outi; Villa, Susan, toim. Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry, 2007.

Korhonen, Reijo. Tuhat kiloa miehen maailmaa. Auto sielullisena ilmiönä. Helsinki: Otava, 2000.

Koskinen, Katri. Pienistä peleistä näkyy kaunista. Saraste, Heini, toim. Mikä nainen. Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen vammaisneuvosto, 2000.

Kosonen, Ulla. Koulumuistoja naiseksi kasvamisesta. Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen julkaisuja 21, 1998.

Kuivakangas, Johanna. Äidin ja lapsen päällepuhuttu tarina. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 7/1998.

Kultalahti, Leena; Jokelainen, Terhi; Tensing, Marianne; Soini, Hannu. Osallistuminen ja vetäytymisen dynamiikkaa – tutkijan vaihtelevat roolit laadullisessa toimintatutkimuksessa. Kasvatus 2005; 26 (1): 44–51.

Kuotola, Urpo. Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan. Helsinki: Sosiaalihuollituksen julkaisuja 9/1985.

Kuure, Tapio, toim. Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisosaain neuvottelukunta, Stakes, 2001.

Kuure, Tapio; Vuori, Mika; Gissler, Mika, toim. Viattomuudesta vimmaan. Lapsuudesta nuoruuteen – siirtymävaiheen tarkastelua. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisosaain neuvottelukunta, Stakes, 2002.

Kuusela, Pekka. Sosiaalipsykologian maailmahypoteesit. Tieteen historia ja sosiaalisen konstruktionismin muodot. Kuopio: Unipress, 2002.

Kuusela, Pekka. Sosiaalisen maailman tasot ja toimijat. Esseitä sosiaalitieteiden ja arviointitutkimuksen metodologiasta. Kuopio: Unipress, 2004

Kuusela, Pekka. Realismi ja sosiaalisen identiteetin episteeminen status. Julkaisussa: Minuus ja identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere: Tampere University Press, 2006:34–56.

Käyhkö, Mari. Näkymättömäksi siivojaksi ja kodinhengettäreksi. Julkaisussa: Aaltonen, Sanna; Honkatukia Päivi, toim. Tulkintoja tytöistä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 187, 2002: 42–62.

Könkkölä, Kalle. Vammaisliikkeen filosofiaa. Julkaisussa: Saraste, Heini, toim. Mikä ihana elämä. Maailman vammaisaktivistit kertovat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen vammaisneuvosto, 1998.

Körgesaar, Jaan; Kuorelahti, Matti. Erityisopetus Suomessa ja Virossa. Julkaisussa: Kuorelahti, Matti; Saloviita, Timo, toim. Erityiskasvatus ja integraatio. Juhlakirja: Prof. Sakari Moberg 60 v. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 74, 2002.

Lagerheim, Berit. Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen. Stockholm: Liber, 1988.

Lahti, Martti. Kotia kohti. Vammaisuus ja maskuliinisuus elokuvassa Tapaus Henry. Julkaisussa: Sipilä, Jorma; Tiihonen, Arto, toim. Miestä rakennetaan, maskuliinisuuksia puretaan. Tampere: Vastapaino, 1994: 207–228.

Laitinen, Merja. Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsena läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino, 2004.

Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 27.3.1991/610.

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380 (Vammaispalvelulaki).

Lammi-Taskula, Johanna. Päiväkotien moninaiset miehet. Onko miehelle paikka varhaiskasvatuksessa? Julkaisussa: Sipilä, Jorma; Tiihonen, Arto, toim. Miestä rakennetaan, maskuliinisuuksia puretaan. Tampere: Vastapaino, 1994: 119–130.

Lampinen, Reija. Vaikeavammaisten elämän tilanne. Helsinki: Sosiaalihallituksen julkaisu 5/1987.

Lampinen, Reija. Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita, 2007.

Lasch, Christopher. The culture of narcissism. American life in an age of diminishing expectations. New York: Warner Books, 1983.

Laslett, Peter. A fresh map of life. The emergence of the third age. London: Weidenfeld and Nicolson, 1989.

Lehtiö, Jouko. Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkertä- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C 132, 1997.

Lehtomaa, Merja. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Julkaisussa: Perttula, Juha; Latomaa, Timo, toim. Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia, 2005: 163–194.

Lehtonen, Mikko. Pikku jättiläisiä. Maskuliinisten kulttuurien rakentuminen. Tampere: Vastapaino, 1995.

Leinonen, Liisa. Kynnys ry:n Resurssi-projektin loppuraportti 1996–1998. Helsinki: Kynnys ry, 1999.

Leinonen, Liisa. Osuuskunta vammaisten ihmisten yhteisyrityksenä? Julkaisussa: Peltonen, Marketta; Puupponen, Hannu, toim. Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuk- sia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopiston Täydennyskoulutuskeskus, 2000.

Lepola, Outi. Johdanto. Julkaisussa: Lepola, Outi; Villa, Susan, toim. Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry, 2007.

Leskelä, Leealaura. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Julkaisussa: Teittinen, Antti, toim. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 2006.

Levy, Joel M; Jessop, Dorothy J; Rimmerman, Arie; Fred, Francis; Levy, Philip H. Employment of persons with severe disabilities in large business in the United States. International Journal of Rehabilitation Research 1991; 14, 323–332.

Levänen, Jukka. Vammaisuuden, sosiaalistumisen ja motorisen kehityksen yhteys II. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, tutkimusraportteja no 32, 1991.

Liinamaa, Arja. Taistelua vai yhteistyötä. Julkaisussa: Väätäinen, Markku, toim. Haaveita, verkostoja, elämää. Näkökulmia vammaisten nuorten itsenäistymiseen. Jyväskylän yliopisto, Vammaistutkimuskeskus, 2001.

Liljedahl, Kerstin. Omsorgen – en frukt av vår moderna välfärd: en undersökning om förändrade levnadsvillkor genom lagstiftning under 25 år för en grupp särskoleelever från ungdomstid till medelålder. Lunds universitet, Pedagogiska institutionen, Pedagogiska rapporter nr 75, 1999.

Lillrank, Annika. Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experiences and the care of childhood cancer. Helsinki: Stakes, Research report 89, 1998.

Lindroos, Ritva. Kiusaamisen kurjuus yhteisöissä ja työyhteisöissä. Helsinki: Työministeriö, Työpoliittinen tutkimus 164, 1996.

Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Viktor; Virta, Lauri. Uuden ajan alussa vai umpi-kujassa. Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes, Raportteja 15/2006.

Linnasalo, Anna-Liisa. Vaivainen vaihtoehto. Helsinki: Kynnys ry, 1989.

Ljuslinder, Karin. På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956–2000. Akademisk avhandling för filosofie doktorexamen i medie- och kommunikationsvetenskap vid Umeå Universitet, 2002.

Lobato, Debra J. Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore, MD: Brookes, 1990.

Loijas, Sari. Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntulkinto. Helsinki: Stakes, Raportteja 155/1994.

Lupton, Deborah. The imperative of health: public health and the regulated body. London: Sage, 1995.

Lupton, Deborah. Risk. London: Routledge, 1999.

Lähteenmaa, Jaana. Hip-hoppareita, lähiöläisiä ja kulturelleja. Nuorisoryhmistä 80-luvun lopun Helsingissä. Helsingin kaupunki, Nuorisosiainkeskus, 1991:1.

Lähteenmaa, Jaana. Tytöt, pojat ja nuorisoryhmät. Ryhmien ja ryhmiin kuulumisten ulottuvuuksia ja tulkintoja. Sosiologian lisensiaattityö, yhteenvetoluku. Helsingin yliopisto, 1992.

Lähteenmaa, Jaana. Tyttöjä pelastamassa. Julkaisussa: Aaltonen, Sanna; Honkatukia Päivi, toim. Tulkintoja tytöistä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 187, 2002.

Löyttyniemi, Varpu. The setback of a doctor's career. Julkaisussa: McAdams, Dan P; Josselson, Ruthellen; Lieblich, Amia. Turns in the road. Narrative studies of lives in transition. Washington, DC: American Psychology Association, 2001.

Löyttyniemi, Varpu. Kerrottu identiteetti, neuvoteltu sukupuoli. Auscultatio Medici. Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, 2004.

Maaailma Tutuksi ry, Valtakunnallinen vammaisneuvosto. All different – all equal. Tutkimus lukion ja yläasteen oppilaiden suhtautumisesta vammaisuuteen. Saatavissa: <http://www.maaailmatutuksi.fi/all/tutkimus/page_1.html>. [Viitattu kesäkuussa 2001.]

MacAskill, Catherine. Against the odds. Adopting mentally handicapped children. London: British Agencies for Adoption and Fostering, 1985.

Mann, Leon; Ross, Harmoni; Power, Colin. Adolescent decision-making: the development of competence. Journal of Adolescence 1989; 12 (3): 256–278.

Marcia, James E. Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology* 1966; 3: 551–558.

Marin, Marjatta. Tarkastelukulmia ikään ja ikääntymiseen. Julkaisussa: Sankari, Anne; Jyrkämä; Jyrki, toim. Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia. Tampere: Vastapaino, 2001: 17–29.

Marjanen, Matti. Vammaisten henkilöiden työllistymisen edistäminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Työryhmämuistioita 2000:19.

Marks, Deborah. *Controversial debates and psychosocial perspectives*. London: Routledge, 1999.

Markus, Hazel; Nurius, Paula S. Possible selves. *American Psychologist* 1986; 41: 954–969.

Markus, Hazel; Wurff, Elissa. The dynamic self-concept: a social psychological perspective. *Annual Review of Psychology* 1987; 38: 299–337.

Marton, Ference. Phenomenography: a research approach to investigating different understandings of reality. Julkaisussa: Sherman, Robert R; Webb, Rodman B, eds. *Qualitative research in education: focus and methods*. London: Falmer Press, 1988: 141–161.

Mason, Jennifer. *Qualitative researching*. London: Sage, 1996.

Matikka, Leena. Lapsuus kehitysvammalaitoksessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Tutkimuksia 3/1991.

Matsinen, Timo. Vammaisuus – haaste yksilölle. Julkaisussa: Peltonen, Marketta; Puupponen, Hannu, toim. *Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä, mahdollisuuksia*. Jyväskylän yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus, 2000: 17–25.

Matthews, Gwyneth Ferguson. *Voices from the shadows: women with disabilities speak out*. Toronto: Women's Press, 1983.

Mattus, Marjo-Riitta. ”Kotikuntoutus on kovaa työtä”. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Tutkimusraportteja 43, 1993.

McClimens, Alex; Combes, Helen. (Almost) everything you ever wanted to know about sexuality and learning disability but were too afraid to ask. Julkaisussa: Grant, Gordon; Goward, Peter; Richardson, Malcolm; Ramcharan, Paul, eds. *Learning disability. A life cycle approach to valuing people*. Maidenhead: Open University Press, 2005.

Mead, George Herbert. *Mind, self, and society: from the standpoint of a social behaviourist*. Chicago, IL: The University of Chicago Press, 1967 (Original work published 1934).

Mead, Margaret. *Mies ja nainen. Miehen ja naisen roolit muuttuvassa maailmassa*. Helsinki: Otava, 1957.

Methfessel, Barbara. A joint future? The relevance of family and household for the life plans of boys and girls in Germany. Julkaisussa: Ketschau, Irmhild; Methfessel, Barbara; Schmidt-Waldherr, Hiltraud, eds. Youth, family and household. Global perspective on development and quality of life. Baltmannsweiler: Schneider, 1993: 73–90.

Minskoff, Esther Hirsch; Sautter, Scott W; Hoffmann, Frank; James-Hawks, Robin L. Employer attitudes towards hiring the learning disabled. *Journal of Learning Disabilities* 1987; 20 (1): 53–57.

Mitchell, John J. Adolescent vulnerability. A sympathetic look at the frailties and limitations of youth. Calgary: Detselig Enterprises, 1996.

Morris, Jenny. Still missing? Disabled children and the children act. London: Who cares? Trust, 1998.

Morris, Jenny. Pride against prejudice: transforming attitudes to disability. London: Women's Press, 1991.

Morris, Jenny. Independent lives? Community care of disabled people. London: Macmillan, 1993a.

Morris, Jenny. Prejudice. Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. Disabling barriers – enabling environments. London: Sage, in association with Open University, 1993b.

Moya, Paula ML. Introduction. Reclaiming identity. Julkaisussa: Moya, Paula ML; Hames-García, Michael R, eds. Reclaiming identity. Realist theory and the predicament of postmodernity. Berkeley, CA: University of California Press, 2000.

Moya, Paula ML. Postmodernism, "realism", and the politics of identity. Cherríe Moraga and Chicana feminism. Julkaisussa: Moya, Paula ML; Hames-García, Michael R, eds. Reclaiming identity. Realist theory and the predicament of postmodernity. Berkeley, CA: University of California Press, 2000.

Murto, Pentti. Kekkoslapsi. Happikaapista puhujanpönttöön. Helsinki: Suomen CP-liitto ry, 1995.

Murto, Pentti, toim. Yhteinen koulu kaikille – Onko inklusio tarua vai totta. Jyväskylän yliopiston Täydennyskoulutuskeskuksen julkaisu 2, 1999.

Murto, Pentti. Vammaisen nuoren ruumiillisuus ja sen kohtaaminen. Julkaisussa: Puuronen, Anne; Välimaa, Raili, toim. Nuori ruumis. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 23. Helsinki: Gaudeamus, 2001.

Mäki, Iiris. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research reports 42, 1993.

Mäki, Oiva Antti. "Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni." Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Tampereen yliopisto, 1988.

Mänty, Tarja. Ammatillisista erityisoppilaitoksista elämään. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 159, 2000.

Mäntyranta, Hannes. Parasta on Turbo-Volvon viritys. Julkaisussa: Hoikkala, Tommi, toim. Miehenkuvia. Välähdyksiä nuorista miehistä Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 1996.

Määttä, Kaarina. Rakastumisprosessi ja rakkauskriisi. Julkaisussa: Näre, Sari, toim. Tunteiden sosiologia I. Elämyksiä ja läheisyyttä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 1999a.

Määttä, Kaarina. Rakastumisen lumous. Helsinki: WSOY, 1999b.

Määttä, Paula. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena, 1999.

Naess, Siri. Quality of life research: concepts, methods and applications. Oslo Institute of Applied Social Research, 1987.

Niemelä, Kati. Rippikoulu ja Prometheus-leiri aikuistumisriiteinä. Julkaisussa: Kuure, Tapio; Vuori, Mika; Gissler, Mika, toim. Viattomuudesta vimmaan. Lapsuudesta nuoruuteen – siirtymävaiheen tarkastelu. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisoasiain neuvottelukunta, Stakes, 2002.

Nikander, Pirjo. Elämänkaaresta elämäntilanteeseen: iän muuttuva merkitysmaailma. Julkaisussa: Kangas, Ilkka; Nikander, Pirjo, toim. Naiset ja ikääntyminen. Helsinki: Gaudeamus, 1999: 27–43.

Nikander, Pirjo. Kenneth Gergen. Konstruktionistinen ja postmoderni sosiaalipsykologia. Julkaisussa: Hänninen, Vilma; Partanen, Jukka; Ylijoki, Oili-Helena, toim. Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. Tampere: Vastapaino, 2001.

Niklander, Hannu. Kirjojen ja elämän macho ja Don Juan. Julkaisussa: Helminen, Seppo; Hurri, Merja, toim. Miehen mallit. Helsinki: Kirjayhtymä, 1985.

Nirje, Bengt. Normaliseringsprincipen. Julkaisussa: Nirje, Bengt, red. Normaliseringsprincipen. Lund: Studentlitteratur, 2003.

Notko, Tiina; Dobler-Mikola, Anja. Vaikeasti liikuntavammaisen naisen äitiyden rakentuminen. Kuntoutus 2005; 4: 3–16.

Nousiainen, Sari. Jalaton äiti. Äitiys, parisuhde ja seksuaalisuus selkäydinvammaisten naisten kokemina. Helsingin yliopisto, sosiologian pro gradu -tutkielma, 1998.

Nuutinen, Juha-Pekka. Liikuntavammaisen oppilas. Jyväskylän yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus, 1998.

Nygård, Toivo; Tuunainen, Kari, toim. Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammais-historiaan. Jyväskylä: Atena, 1996.

Nykyri, Tuija. Naiseuden naamiaiset. Nuoren naisen diskoruumiillisuus. Jyväskylän yliopisto, Nykykulttuurin tutkimusyksikön julkaisu 48, 1996.

Näre, Sari. Tyttöjen ja poikien sankarikäsityksiä. Kansalaiskasvatuksen keskus, Tutkimuksia ja selvityksiä 1/1992.

Office for Official Publications of the European Communities 1998: 13–21.

Olesen, Virginia L. Feminism and qualitative research at and into the millennium. Julkaisussa: Denzin, Norman K; Lincoln, Yvonna S, eds. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage, 2000: 215–256.

Oliver, Michael. Social work with disabled people. Basingstoke: Macmillan, 1983.

Oliver, Michael. Understanding disability: from theory to practice. London: Macmillan, 1996.

Oliver, Michael. Disability issues in the postmodern world. Julkaisussa: Barton, Len, ed. Disability politics and the struggle for change. London: David Fulton, 2001.

Oliver, Mike. Disability and dependency: a creation of industrial societies? Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. Disabling barriers – enabling environments. London: Sage, in association with Open University, 1993.

Olweus, Dan. Bylly/victim problems among schoolchildren: basic facts and effects of school based intervention program. Julkaisussa: Pepler, Debra; Rubin, Kenneth H, eds. The development and treatment of childhood aggression. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, 1991.

Olweus, Dan. Kiusaaminen koulussa. Helsinki: Otava, 1992.

Paakkanen, Pirjo. Asunto on elämistä varten. Julkaisussa: Hoikkala, Tommi, toim. Törmäävät tulkinat. Helsinki: Gaudeamus, 1991.

Paju, Petri; Vehviläinen, Jukka. Valtavirran tuolla puolen. Nuorten yhteiskuntaan kiinnittymisen kitkat 1990-luvulla. Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 18, 2001.

Pallasmaa, Juhani. Identiteetti, intimitteetti ja kotipaikka. Huomioita kodin fenomenologiasta. The concept of home: an interdisciplinary. Luento Trondheimin yliopistossa View-symposiumissa 21.–23.8.1992.

Pearlman, Mickey, ed. A place called home: twenty writing woman remember. New York: St Martin's Press, 1996.

Peck, Charles A; Donaldson, Jodi; Pezzoli, Michele. Some benefits non-handicapped adolescents perceive for themselves from their social relationship with peers who have severe handicaps. JASH 1990; 15 (4): 241–249.

Pelkonen, Marja; Villberg, Malla. Vaillinaisesta kokonaiseksi. Helsinki: Kääntöpiiri, 1994.

Peltonen, Marketta. Suojatyöstä yrittäjyyteen – vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden työllistymisen mahdollisuuksista. Julkaisussa: Peltonen, Marketta; Puupponen, Hannu, toim. Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus, 2000.

Perho, Sini. The construction of girls' and boys' positions in a racist youth milieu. Julkaisussa: Hoikkala, Tommi; Suurpää, Leena, eds. Masculinities and violence in youth cultures. Helsinki: Finnish Youth Research Network, 2005.

Perttula, Juha. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti, 1995.

Perttula, Juha. The experienced life-fabrics of young man. University of Jyväskylä, Jyväskylä studies in education, psychology and social research, 1998.

Perttula, Juha; Latomaa, Timo, toim. Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia, 2005.

Philp, Mark; Duckworth, Derek. Children with disabilities and their families. A review of research. Windsor: NFER-Nelson, 1982.

Pirttilä, Ilkka. Mitä ja miten sosiologiassa tutkitaan. Julkaisussa: Kuusela, Pekka, toim. Sosiologia. Muuttuvan maailman koordinaatit. Kuopio: Unipress, 2005.

Potter, Patricia P; Roberts, Michael C. Children's perceptions of chronic illness. The roles of disease symptoms, cognitive development and information. *Journal of Pediatric Psychology* 1984; 9 (1): 13–26.

Poukkanen, Pentti; Veivo, Lea. Ammatilliseen koulutukseen valmentavan AKVA-linjan interventiomahdollisuudet nuorten syrjäytymiskehitykseen. Julkaisussa: Siljander, Pauli; Ulvinen, Veli-Matti, toim. Syrjäytymisestä selviytymiseen. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66/1996.

Poussu-Olli, Hanna-Sofia; Keto, Leena. Näkövammaisuus. Perustietoa näkövammaisuudesta, näkövammaisten opetuksesta ja kuntoutuksesta. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta, sarja B, Selosteita 66/1999.

Powell, Thomas H; Ahrenhold Ogle, Peggy. Brothers and sisters: a special part of exceptional families. Baltimore, MD: Brookes, 1985.

Proshansky, Harold M; Ittelson, William; Rivlin, Leanne G. Environmental psychology. Man and his physical setting. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1970.

Pulkkinen, Lea; Caspi, Avshalom, eds. Paths to successful development. Personality in the life course. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

Puuronen, Anne; Välimaa, Raili, toim. Nuori ruumis. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 23. Helsinki: Gaudeamus, 2001.

Päivärinta, Eeva. Palvelutalojen elämänlaatua etsimässä – palveluasuminen asukkaiden kuvaamana. Stakes, Raportteja 198, 1996.

Päivärinta, Tuija. Minä työtön nuori. Julkaisussa: Helve, Helena; Päivärinta, Tuija; Saarikoski, Helena; ym. Nuorten elämänpolkuja lama-Suomessa. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, Nuorisotutkimusohjelma 2000, Tutkimuksia 3/1997.

Pöyhönen, Sanna. Saako vammaisen lapsi ystäviä tavallisella luokalla? Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 65, 1997.

Rahkonen, Ossi; Lahelma Eero, toim. Elämänkaari ja terveys. Helsinki: Gaudeamus, 1998.

Rahunen, Aino. Havaintoja tuottamisen ja kuluttamisen erottelun ongelmista. Joensuun yliopisto, Kansantaloustiede nro 14, Keskustelualoitteita, 1989.

Rahunen, Aino; Kukkonen, Tuula. Vajaakuntoisten tuettu työllistyminen: kysyntä ja asenteet. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1990.

Raitanen, Marko. Itsenäistyminen tietää köyhtymistä. Julkaisussa: Kuure, Tapio, toim. Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisosaian neuvottelukunta, Stakes, 2001.

Rantamaa, Paula. Ikä ja sen merkitykset. Julkaisussa: Sankari, Anne; Jyrkämä, Jyrki, toim. Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia. Tampere: Vastapaino, 2001.

Rastas, Anna. Miksi Rasismin kokemuksista on niin vaikea puhua? Julkaisussa: Jokinen, Arja; Huttunen, Laura; Kulmala, Anna. Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 2004.

Rauste-von Wright, Maijaliisa. Nuorison ihmis- ja maailmankuva X. Sosialisatioprosessi ja maailmankuva. Turun yliopisto, Psykologian tutkimuksia 36/1979.

Rautio, Pertti; Saastamoinen Mikko, toim. Minuus ja identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere: Tampere University Press, 2006.

Reeve, Donna. Towards a psychology of disability: the emotional effects of living in a disabling society. Julkaisussa: Goodley, Dan; Lawthom, Rebecca, eds. Disability and psychology. Critical instructions and reflections. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2006.

Reinikainen, Marjo-Riitta. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304, 2007.

Riihonen, Eeva: Mikä lapselle nimeksi? Helsinki: Tammi, 1992.

Riita, Tytti. Lapsen kognitiivinen kehitys ja sairaus tai vamma. Julkaisussa: Saarinen, Erja, toim. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), Edita, 1998.

Rivlin, Leanne G. The significance of home and homelessness. Paper prepared for Society for Applied Anthropology Annual Meeting, Tampa, Florida, 1988.

Rogers, Carl R. Client-centered therapy. It's current practice, implications, and theory. Boston, MA: Houghton Mifflin, 1965.

Ronkainen, Suv. Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiveetti, tieto ja toimijuus. Helsinki: Gaudeamus, 1999.

Roos, JP; Peltonen, Eeva, toim. Miehen elämää: Kirjoituksia miesten elämästä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 1994.

Ross, Michael; Buehler, Roger. Identity through time: constructing personal past and futures. Julkaisussa: Brewer, Marilyn B; Hewstone, Miles, eds. Self and social identity. Malden, MA: Blackwell, 2004.

Rouso, Harilyn. Daughters with disabilities: defective woman or minority woman? Julkaisussa: Fine, Michelle; Asch, Adrienne, eds. Women under disabilities: essays in psychology, culture and politics. Philadelphia, PA: Temple University Press, 1988.

Routarinne, Sara. ”Läskit tursottavat perseestä”. Tyttöjen keskustelukulttuuria. Julkaisussa: Näre, Sari; Lähteenmaa, Jaana, toim. Letit liehumaan. Tyttökulttuuri murroksessa. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tietolipas 124, 1992.

Rubin, Herbert J; Rubin, Irene S. Qualitative interviewing. The art of hearing data. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995.

Russell, Philippa: ”Don't forget us”. Children with learning disabilities and severe challenging behaviour: report of a committee set up by The Mental Health Foundation. London: Mental Health Foundation, 1997.

Ryndak, Diane Lea; Downing, June E; Jaqueline, Lilly R; Morrison, Andrea P. Parents' perceptions after inclusion of their children with moderate or severe disabilities. JASH 1995; 20 (2): 147–157.

Räsänen, Aune; Väätäinen, Irma. Kasvun aika. Vammaisen lapsen perheen kriisi. Helsinki: Ammatti-kasvatushallitus, 1986.

Saarela, Pekka: Nuorisobarometri 2/1998. Selvitys 15–29-vuotiaiden suomalaisten nuorten yhteiskunnalliseen osallistumiseen, politiikan painopisteisiin, tulevaisuuden odotuksiin ja kulttuuripalveluihin liittyvistä käsityksistä. Helsinki: Nuorisoasiain neuvottelukunta, 1998.

Saarela, Pekka. Nuorisobarometri 2002. Helsinki: Nuorisoasiain neuvottelukunta, Julkaisuja 24, 2002.

Saarikoski, Helena. Sisäisen elämänhallinnan rakentuminen ja ulkoiset realiteetit – viisi tapausta. Julkaisussa: Helve, Helena; Lähteenmaa, Jaana; Päivärinta, Tuija; ym. Nuorten elämänpolkuja lama-Suomessa. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, Nuorisotutkimusohjelma 2000, Tutkimuksia 3/1997.

Saarinen, Erja, toim. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), Edita, 1998.

Saastamoinen, Mikko. Elämäntapayhteisöt ja yhteisöllistämisen teknologiat – identiteetti, ekspressiivisyys ja hallinnointi. Julkaisussa: Kuusela, Pekka; Saastamoinen, Mikko, toim. Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21, 2000.

Saastamoinen, Mikko. Yksilö, riskitietoisuus ja psykokulttuuri. Julkaisussa: Rautio, Pertti; Saastamoinen, Mikko, toim. Minuus ja identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere: Tampere University Press, 2006.

Salmon, Phillida. Living in time: a new look at personal development. London: Dent, 1985.

Salo, Mia. Kommunikaation historia itsesäätelyn näkökulmasta. Tapaustutkimus monivammaisten nuorten vuorovaikutusmielikuvista. Helsingin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta, kasvatustieteen lisensiaattitutkimus. 1997.

Saloviita, Timo. Vaikeavammaisen henkilö työelämässä – tuetun työllistymisen vaihtoehto. Julkaisussa: Peltonen, Marketta; Puupponen, Hannu, toim. Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus, 2000.

Saloviita, Timo. Erityinen absoluuttisena käsitteenä: Erityispedagogiikan lähtökohtien sosiologista tarkastelua. Julkaisussa: Kuorelahti, Matti; Saloviita, Timo, toim. Erityiskasvatus ja integraatio. Juhlakirja: Prof. Sakari Moberg 60 v. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 74, 2002.

Sandvin, Johans T. Fra normalisering til sosial integrasjon. Julkaisussa: Sandvin, Johans T, red. Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring. Oslo: Kommuneforlaget, 1992.

Saraste, Heini, toim. Mikä nainen. Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen vammaisneuvosto, 2000.

Sauer, Lennart; Lindqvist, Rafael. Funktionshinder, kultur och samhälle. Julkaisussa: Sauer, Lennart; Lindqvist, Rafael, red. Funktionshinder, kultur och samhälle. Lund: Studentlitteratur, 2007.

Savtshenko, Viktor. Vammaiset tietoyhteiskunnan työmarkkinoilla. Keskustelualoite. Helsinki: Stakes, Aiheita 25/2003.

Seppälä, Ullamaija. Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos, Tutkimuksia 2/1998.

Seppälä, Ullamaija. ”Tää on nyt sitte meidän elämää”. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Helsinki: Epilepsialiitto, Julkaisuja 1/2000.

Seppänen, Pekka. Artikkelit Nuorisotutkimus työvoimatoimistona ja Silkkää jeesustelua. Julkaisussa: Holvas, Jakke; Raivio, Herman; Seppänen, Pekka, toim. Ei voisi vähempää kiinnostaa – nuoruuden filosofia. Vantaa: Kannustusvalmennus P. & K., 1997.

Shakespeare, Tom; Watson, Nick. Theoretical perspectives on research with disabled children. Julkaisussa: Robinson, Carol; Stalker, Kirsten, eds. Growing up with disability. London: Jessica Kingsley, Research Highlights in Social Work 34, 1999.

Sharpe, Sue. Double identity: the lives of working mothers. Harmondsworth: Penguin, 1984.

Shaul, Susan; Dowling, PJ; Laden BF. Like other women: perspectives of mothers with disabilities. Julkaisussa: Deegan, Mary Jo; Brooks, Nancy A, eds. Women and disability: the double handicap. New Brunswick, NJ: Transaction Books, 1985.

Shaw, Linda. Children’s experiences of school. Julkaisussa: Robinson, Carol; Stalker, Kirsten, eds. Growing up with disability. London: Jessica Kingsley, Research Highlights in Social Work 34, 1999.

Shilling, Chris. The body and social theory. London: Sage, 1993.

Siltala, Juha. Työelämän huonontumisen lyhyt historia: muutokset hyvinvointivaltioiden ajasta globaaliin hyperkilpailuun. Helsinki: Otava, 2004.

Silverman, David. Analyzing talk and text. Julkaisussa: Denzin, Norman K; Lincoln, Yvonna S, eds. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage, 2000.

Silverman, David. Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction. London: Sage, 2001.

Simmons, Harvey G. From asylum to welfare. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1984.

Simonen, Leila. Kiltin tytön kapina. Muistot, ruumis ja naiseus. Helsinki: Naistieto, 1995.

Sinisalo, Pentti. Salpautunut ura: tutkimus kouluttamattomien pohjoiskarjalaisten nuorten ammatillisesta kehitymisestä. Joensuun yliopisto, psykologian lisensiaattityö, 1981.

Sinisalo, Pentti. Työvoimaura ja yksilön kehitys: seurantatutkimus pohjoiskarjalaisista nuorista. Helsinki: Työvoimaministeriö, Työvoimapolitiittisia tutkimuksia 63, 1986.

Sipilä, Jorma 1994. Miestutkimus – säröjä hegemonisessa maskuliinisuudessa. Julkaisussa: Sipilä, Jorma; Tiihonen, Arto, toim. Miestä rakennetaan, maskuliinisuuksia puretaan. Tampere: Vastapaino, 1994.

Sjoberg, Gideon; Williams, Norma; Vaughan, Ted R; Sjoberg, Andrée F. The case study approach in social research. Basic methodological issues. Julkaisussa: Feagin, Joe R; Orum, Anthony M; Sjoberg, Gideon, eds. A case for the case study. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina Press, 1991.

Smith, Michael. The secret life of the physically disabled child. Julkaisussa: Ved, Varma P, ed. The inner life of children with special needs. London: Athenaeum Press, 1996.

SOU. Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Lindqvists nia: nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. Slutbetänkande. Stockholm: Statens offentliga utredningar 211/1999.

Spiegelberg, Herbert. Existential uses of phenomenology. Julkaisussa: Doing phenomenology: essays on and in phenomenology. The Hague: Martinus Nijhoff, 1975.

Suoninen, Eero. ”Tanssilajit ja tyylit” asiakkaan kohtaamisessa. Julkaisussa: Jokinen, Arja; Suoninen, Eero, toim. Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 2000.

Stainton, Tim; Besser, Hilde. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1998; 23 (1): 57–70.

Stake, Robert. E. Case studies. Julkaisussa: Denzin, Norman K; Lincoln, Yvonna S, eds. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage, 2000.

Stanley, Liz; Wise, Sue. Breaking out: feminist consciousness and feminist research. London: Routledge & Kegan Paul, 1983.

Starke, Mikaela. A different parenthood. Dissertation at Department of Social Work, Institute of Health of Women and Children, Department of Pediatrics, Göteborg Pediatric Growth Center, Göteborgs University, 2003.

Stone, Elizabeth. Black sheep and kissing cousins. How our family stories shape us. New York: Penguin Books, 1989.

Sugarman, Léonie. Life-span development. Frameworks, accounts and strategies. Sussex: Psychology Press, 2001.

Suikkanen, Asko. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Julkaisussa: Nouko-Juvonen, Susanna, toim. Pyörätuolitango: Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 1999.

Sulkunen, Pekka; Törrönen Jukka, toim. Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 1997.

Suoranta Juha; Eskola Jari. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 1998.

Suurpää, Leena. Erilaisuuden hierarkiat. Suomalaisia käsityksiä maahanmuuttajista, suvaitsevaisuudesta ja rasismista. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 28, 2002.

Swain, John. Taught helplessness? Or a say for disabled students in schools. Julkaisussa: Swain, John; Finkelstein, Vic; French, Sally; Oliver Mike, eds. *Disabling barriers – enabling environments*. London: Sage, in association with Open University, 1993.

Sätterlund-Larsson, Ullabeth. *Being involved. Patient participation in health care*. University of Linköping, Department of Theme Research-Communication Studies, 1989.

Tedre, Silva. Julkinen auttaja yksityisessä kodissa. Julkaisussa: Eräsaari, Leena; Julkunen, Raija; Silius Harriet, toim. *Naiset yksityisen ja julkisen rajalla*. Tampere: Vastapaino, 1995.

Teittinen, Antti. Erityiskoulu – laitos vai koulu? Tutkimus erityiskoulun toimintatavoista ja kulttuurista. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research reports n:o 54, 1995.

Teittinen, Antti. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisu 65, 2000.

Teittinen, Antti. Esipuhe julkaisussa: Teittinen, Antti, toim. *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 2006.

Therborn, Göran. *Aspects of identity. A key concept of social behavioural analysis*. Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen, 1995.

Thomas, Carol. *Parents and family. Disabled women's stories about their childhood experiences*. Julkaisussa: Robinson, Carol; Stalker, Kirsten, eds. *Growing up with disability*. London: Jessica Kingsley, *Research Highlights in Social Work* 34, 1999.

Thomas, Carol. *Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experimental*. Julkaisussa: Barton, Len, ed. *Disability, politics and the struggle for change*. London: David Fulton, 2001.

Thörn, Catharina. *Kvinnans plats(er) – bilder om hemlöshet*. Stockholm: Égalité, 2004.

Tielman, Sanna. *Handikappning & normalisering: om integration och marginalisering av anställda med funktionshinder*. Uppsala Universitet, Centrum för handikappforskning, 2003.

Tilastokeskus. Väestötillastot. Avioliittojen ja avioerojen määrä määrä vuosina 1965–2006. Saatavissa: <<http://www.tilastokeskus.fi/tup/tilastotietokannat/index.html>>. [Viitattu 4.4.2008.]

Tirkkonen, Jarko; Hukkila, Kristiina; Kontula, Osmo. *Tyttöjen ja poikien seksuaalikulttuurit*. Helsinki: Lääkintöhallituksen julkaisuja, Sarja tutkimukset 15/1989.

Todorov, Tzvetan. *Grammaire du Décaméron*. The Hague: Mouton, 1969.

Tolonen, Tarja. Suomalaisuus, tavallisuus ja sukupuoli nuorten näkemyksissä. Julkaisussa: Gordon, Tuula; Komulainen, Katri; Lempiäinen, Kirsti, toim. Suomineitonen hei! Kansallisuuden sukupuoli. Tampere: Vastapaino, 2002: 246–266.

Tonttila, Tuula. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppaneiden merkitys. Helsingin yliopisto, Soveltavan kasvatustieteen laitos, 2006.

Tozer, Rosemary. My Brother's keeper? Sustaining sibling support. *Health and Social Care in the Community* 1996; 4 (3): 177–181.

Traustadóttir, Rannveig. Women with disabilities. The double discrimination. Center of Human Policy, TASH, Newsletter, 1990.

Tucker, Larry A. Mental health and physical fitness. *Journal of Human Movement Studies* 1987; 13: 267–272.

Tuohinen, Riitta. Työlle viileä sukupolvi. Nuorten työlle antamista merkityksistä, niiden tutkimisesta ja tulkinnasta. Helsinki: Työministeriö, Työpoliittinen tutkimus 1, 1990.

Tuohinen, Riitta. Nuorten ”työ” – protestanttisesta etiikasta kapitalismin henkeen? Julkaisussa: Hoikkala, Tommi, toim. Törmäävät tulkinnat. Helsinki: Gaudeamus, 1991.

Tuomi, Jouni; Sarajärvi, Anneli. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2002.

Tuunainen, Kari. Koulun alusta aikuisuuden kynnykselle. Osaraportti 1: Joensuussa koulunsa alkaneiden 15-vuotisseurantatutkimus. Joensuun yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 27, 1989.

Tynjälä, Päivi. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 1991; 22 (5–6): 387–398.

Tynnelä, Tuija. Koulusta elämään. Vanhempien näkökulmia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen peruskoulun päättyessä. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja 33/1995.

Törrönen, Jukka. Intohimoinen teksti – pysäytetty kertomus suostuttelun makrorakenteena. Julkaisussa: Sulkunen, Pekka; Törrönen, Jukka, toim. Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 1997.

Törrönen, Maritta. Lasten arki laitoksessa: elämistila lastenkodissa ja sairaalassa. Helsinki: Yliopistopaino, 1999.

Unger, Darlene D. Employers' attitudes towards people with disabilities in the workforce: myths or realities. *Focus on Autism and Other Development Disabilities* 2002; 17 (1): 2–10.

UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation. Fundamental principles of disability. London: Upias, 1976.

Urponen, Helka. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seuranta-tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja C: 78, 1989.

Utriainen, Terhi. Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Kärsimys pidättää elämän. Julkaisussa: Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi; Leppo, Anna, toim. Arki satuttaa. Tampere: Vastapaino, 2004.

Uutela, Antti. Ulkoinen ja sisäinen elämänhallinta ja sairauskäyttäytyminen. Julkaisussa: Raitasalo, Raimo, toim. Elämänhallintaa etsimässä. Helsinki: Kela, 1996.

Vaivaisen ääni. Kynnys ry 10 vuotta. Helsinki: Kynnys ry, 1983.

Vammaistukilaki 1988/124.

Vammaistyöryhmä '96:n muistio. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1997:6.

Vammaisuus ja tasa-arvo. Kooste sosiaalihuollon 10.5.1988 järjestämästä kutsuseminaarista. Helsinki: Sosiaalihuollon raporttisarja 22/1988.

VANE, Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Vammaispolitiikan haasteet ja menestystekijät. Vammaispoliittisen selonteon taustaselvitys, 2006.

Varmola, Tapio. Vammaisen nuoren koulutusuran muodostuminen ja perheen elämänvaiheet. Joensuun yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 8/1985.

Vehmas, Simo. Vammaisuuteen liittyvien rajoitusten vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Julkaisussa: Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo; Vehmas, Simo, toim. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 1998: 103–122.

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

Vehmas, Simo. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Julkaisussa: Teittinen, Antti, toim. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 2006.

Vilkko, Anni. Lukijaelämää. Julkaisussa: Haavio-Mannila, Elina; Hoikkala, Tommi; Peltonen, Eeva; Vilkko, Anni, toim. Kerro vain totuus. Elämäkertatutkimuksen omaelämäkerrallisuus. Helsinki: Gaudeamus, 1995.

Vilkko, Anni. Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 1997.

Virokannas, Elina. Normaalin rajan molemmilla puolilla. Tutkimus huumehoitoyksikön nuorten identiteettien rakentumisesta. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 144, 2004.

Viscardi, Nina. Art therapy as a support group for adolescents with muscular dystrophy. *American Journal of Art Therapy* 1994; 32.

Vuolle, Tuula, toim. Raajarikosta osallistujaksi – hyväntekeväisyydestä valtion valvontaan. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö – Ruskeasuon koulu 100 vuotta. Porvoo: Uusimaa, 1989.

Vuorenpää, Kari. Kolmas sektori työllistymisen tukena. Millaisin keinoin ja ehdoin työelämään? Luento 34, Kuntoutuspäivät 9.–10.3.2006.

Vuorinen, Pihla. Perhekertomukset nuorten aikuisten identiteetin rakennusaineina. Julkaisussa: Kupiainen, Tarja; Laitinen, Katja; Vakimo, Sinikka, toim. Minä? Missä? Milloin? Kolmetoista tulkintaa identiteetistä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 2001.

Välimaa, Raili. Nuoret ja ulkonäön merkitys. Julkaisussa: Puuronen, Anne; Välimaa, Raili, toim. Nuori ruumis. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja. Helsinki: Gaudeamus, 2001: 89.

Väätäinen, Hanna. Rumbasta rampaan. Vammaisen naistanssijan ruumiillisuus pyörätuolitanssikilpailussa. Åbo Akademis förlag, 2003.

Weber, Max. *Economy and society*, vol. 1. Berkeley, CA: University of California Press, 1978.

Wehman, Paul. *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities*. Baltimore, MD: Brookes, 1997.

Wendell, Susan. *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge, 1996.

Wessman, Anita. Barn med rörelsehinder. Julkaisussa: Bergquist, Siv, red. Att möta barn med behov av särskild stöd. Stockholm: Liber, 1993.

Wheelock, Jane. *Husbands at home: the domestic economy in a post-industrial society*. London: Routledge, 1990.

Willis, Paul. Shop-floor culture, masculinity and the wage form. Julkaisussa: Clarke, John; Chritcher, Chas; Ronson, Richard, eds. *Working class culture: studies in history and theory*. London: Hutchinson, 1979.

Wilska, Terhi-Anna. Tuotteistettu nuoruus kulutusyhteiskunnassa. Julkaisussa: Puuronen, Anne; Välimaa, Raili, toim. Nuori ruumis. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja. Helsinki: Gaudeamus, 2001.

Wilska, Terhi-Anna, toim. Oman elämänsä yrittäjät. Nuorisobarometri 2004. Helsinki: Opetusministeriö, Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisoasiain neuvottelukunta, 2004.

Wilson, Elisabeth. *Adorned in dreams. Fashion and modernity*. Essex: Virago, 1985.

Wolfensberger, Wolf. A brief introduction to social role valorization: a high-order concept for addressing the plight of socially devalued people, and for structuring human services. New York: Syracuse University, 1998.

Wyn, Johanna; White, Rob. Rethinking youth. London: Sage, 1997.

Ylipaavalniemi, Pasi. Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Vates-säätiö, 2001.

Aineistolähteet

Kenttäpäiväkirjat 1998, 2003 ja 2006.

Internetlähteet

Koivunen, Marita. Oppimisvaikeuskeskuksen keskustelupalsta osoitteessa: <http://www.ovk.fi/NMI/keskustelut/CPL_avoin.nsf>. [Viitattu 18.4.2004.]

Rahkonen, Juha. Kotisivut osoitteessa: <<http://jucifer83.city.fi>>. [Viitattu 27.12.2004.]

Lehtiartikkelit

Anttila, Anne. Vaikeasti vammaisen Sari saa kolmannen lapsensa. IT-Lehti 5/2002.

Anttila, Anne. Sari saa hoidon ja turvan vanhemmiltaan. ”Laitoshoito on aina laitoshoidoa”. IT-Lehti 5/2003.

Simons, Eeva. Puolisoilla on oltava samat lähtökohdat: vammaisen äiti voi saada henkilökohtaisen avustajan. IT-lehti 9/2003.

Tuppurainen, Elsa. Vammaisen äiti odotti kuukausia päätöstä vauvanhoidosta. HS 12.10.2006.

Fiktiivinen kirjallisuus

Autio, Maria. Paperisudet. Hämeenlinna: Karisto, 2005.

Bonsels, Waldemar. Maija mehiläinen. Porvoo: WSOY, 1953.

Helakisa, Kaarina. Kuninkaantytären siivet. Helsinki: Otava, 1982.

Helakisa, Kaarina, toim. Pikku Pegasos. 400 kauneinta lastenrunoa. Helsinki: Otava, 1987.

Huxley, Aldous. Elämän kontrapunkti. Helsinki: Weilin+Göös, 1963.

Itkonen, Jukka. Kuutanssi. Runoja kasvaville. Helsinki: Otava, 1999.

Kauneimmat eläinsadut. Porvoo: WSOY, 1961.

Liisa ja Lasse (Hi and Lois). Sarjakuva lähiöperheestä. Käsikirjoitus Mort Walker, piirtäjä Dick Browne. Julkaistu 18.10.1954.

Lobel, Arnold. Heinäsirkan tie. Espoo: Weilin+Göös, 1987.

Niemi, Mikael. Populäärimusiikkia Vittulajänkältä. Helsinki: Like, 2000.

Petrarca, Francesco. Kärleksdikter, i tolkning av Ingvar Björkeson. Borås: Centraltryckeriet AB, 1990.

Roine, Raul. Satuja. Porvoo: WSOY, 1946.

Simukka, Salla. Viimeiset. Helsinki: WSOY, 2005.

Surojegin, Pirkko-Liisa, toim. Suomen lasten eläinsadut. Helsinki: Otava, 1997.

Topelius, Zacharias. Pikku Lauri ja muita satuja. Helsinki: Kuvataide, 1952.

Tynni, Aale. Lasten paratiisi. Helsinki: WSOY, 1968.

Haastattelut 1998

Toiminnanjohtaja Aila Halme, Suomen Autismiyhdistys ry.

Office Director Elisa Pelkonen, Disabled Peoples' International.

Yliääkäri Anna-Kaarina Kallio, Samfundet Folkhälsan.

Järjestösihteeri Taija Heinonen, Kynnys ry.

Toiminnanjohtaja Leena Erkkilä, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

Liite: Haastattelun apulomake

TAUSTATIEDOT

Minkä ikäinen olet?

Miten tulit asumaan tähän, asuitko kotona ennen muuttamista?

ELÄMINEN, LIIKKUMINEN

Kuvaile jokapäiväistä elämääsi, mitä teet päivittäin kotona aamusta alkaen (esim. herääminen, ruokailu, siivous, pukeutuminen) mitä viikolla, mitä viikonloppuisin? Mitä teet itse, missä tarvitset apua, saatko apua silloin kun tarvitset? Missä sinulla on vaikeuksia?

Päätätkö itse, missä aikataulussa toimit?

Kodin ulkopuolella liikkuminen

Missä liikut kodin ulkopuolella, kuinka usein? (Missä kävit tänään, eilen, tällä viikolla?) Piirretään kartta, mitä reittejä kuljit? Millä kulkuvälineellä kuljit matkat?

Missä käyt harvemmin, miksi? Mitkä kohteet/kokemukset ovat mahdollisuuksiesi ulkopuolella?

Mitä vaikeuksia liikkumisessasi on?

Voitko päättää, minne menet ja milloin?

Miten olet opetellut kodin ulkopuolella liikkumista?

Miten paljon liikut yksin, kuka sinulla on mukanasasi?

Käytkö vaateostoksilla itse, kokemuksesi niistä?

Huolehditko itse ruokaostoksesi, musiikki- ym. harrastuksiin liittyvät ostoksesi?

Käytkö itse virastoissa? Onko sinulla puhelin?

Haluaisitko muuttaa päivärytmiäsi, miten?

OPISKELU

Missä opiskelet, mitä?

Paljonko käytät aikaasi opiskeluun? Vaikeuttaako vamma opiskeluasi, esim. väsyminen?

Mitä opiskelupaikan saaminen merkitsee sinulle, oliko se toivomasi?

Miten olet uravalintasi tehnyt, onko vamma/sairaus vaikuttanut valintoihisi?

Mistä saat toimeentulosi?

TYÖ, vain työssäkävvät

Onko työ itsenäinen työ, suojatyo vai muu työ?

Onko työsi koulutustasi vastaavaa?

Miten tärkeä työssäkäynti sinulle on?

Mikä työssä on mielestäsi tärkeää?

– Työyhteisö

– Tunne, että tekee jotakin hyödyllistä

- Palkka, toimeentulo
 - Se, että muu arvostavat työssäkäyntiä
 - Säännöllinen elämänrytmi
 - Mahdollisuus kehittyä
- Onko työyhteisösi mielestäsi hyvä? Saatko tukea työhösi liittyviin asioihin? Entä omiin asioihisi?
- Onko sinulla ongelmia työpaikalla? Mitä?

Työn merkityksestä

Minkä merkityksen uskot työllä olevan tulevaisuudellesi?
Uskotko, että sairautesi, vammasi vaikuttaa työnsaantiisi?
Pidätkö työnsaantia tärkeänä, miksi?
Yhteisöllinen pätevyys?

YSTÄVÄT

Kuinka monta hyvää ystävää sinulla on? Ovatko ystäväsi vammattomia vai vammaisia, minkä ikäisiä?
Miten tärkeitä ystävät ovat sinulle?
Oletko tutustunut asuntolassa asuviin? Onko heidän joukossaan ystäviäsi?
Mitä teet kaveriesi ja ystäväsi kanssa?
Mistä olet ystäväsi saanut, miten kiinteitä ystävyys-suhteet ovat?
Mitä kokemuksia Sinulla on kouluvuosistasi, oliko sinulla hyviä ystäviä, kuinka monta?
Missä olet tutustunut useimpiin ystäviisi/kavereihisi?
– Koulussa
– Harrastuksissa
– Kuntoutuksessa
– Vammaistoiminnasta
– Naapuristosta, lähiyhteisöstä
– Muualla, missä?
Vaikuttaako mielestäsi sairautesi/vammasi ystävyys- ja kavereussuhteisiisi?

HARRASTUKSET, VAPAA-AIKA

Mitä teet, kun haluat rentoutua?
Yksin vai ystävien/kavereiden kanssa?
Mitä harrastuksia sinulla on, missä toiminta tapahtuu, kuinka usein harrastat?
Paljonko harrastuksesi maksaa, tarvitsetko avustajan, kuka kustantaa avustajan?

Missä käyt Helsingissä vapaa-ajanvietossa? Käytkö ravintoloissa, diskoissa, elokuvissa?
Tapaatko toisia nuoria, miten usein?
Ovatko harrastuksissa tapaamasi henkilöt myös vammaisia?
Haluaisitko harrastaa jotakin muuta kuin tällä hetkellä, miksi et harrasta? Pääsetkö harrastuksiisi silloin, kun haluat?

VAMMAISUUS

Onko vamma ollut sinulla syntymästäsi asti?
Auttoivatko vanhempasi tai sisaruksesi vammasi selvittelyssä ja ymmärtämisessä?
Haittaako sairautesi tai vammasi tällä hetkellä jokapäiväistä elämääsi? Rajoittaako ympäristö toimintaasi?
Onko Sinulla käytössä apuvälineitä?
Onko Sinulla henkilökohtainen/muu avustaja?
Miten koulutoverisi suhtautuivat vammaasi ?

PERHE

Millaiset yhteydet sinulla on vanhempiisi? Onko sinulla sisaruksia? Miten hyvin tulet toimeen lapsuuden perheesi kanssa?
Vietätkö vapaa-aikaasi perheesi kanssa? Mitä teette yhdessä?
Onko sinulla riitoja vanhempiesi kanssa?
Oletko yhteydessä muihin sukulaisiisi?

BYROKRATIA

Missä käyt hoidossa, kuntoutuksessa?
Minkä viranomaisten kanssa asioit? Saatko vaikuttaa asioihisi viranomaisissa?(tarkennus)
Millainen suhde sinulla on viranomaisiin?

SEURUSTELU

Seurusteletko, oletko kihloissa, avo- tai avioliitossa?
Jos et nyt seurustele, onko sinulla ollut aiemmin seurustelusuhteita?
Onko seurustelussasi ollut ympäristöstäsi johtuvia vaikeuksia?
Kuuluuko perheen perustaminen / lasten hankkiminen suunnitelmiisi?

MINÄKÄSITYS

Mitä ajattelet itsestäsi?
Oletko saanut palautetta muilta itseäsi koskevista seikoista? Keneltä?
Miten vanhempasi suhtautuivat vammaasi/sairauteesi?
Kenen sinua koskeville mielipiteille annat arvoa? Kenen negatiivisiakin mielipiteitä kuuntelet?
Mitä uskot ystäväsi (vanhempiesi) ajattelevan sinusta? Keitä ovat tärkeät muut?
Oletko tyytyväinen omaan ulkonäköösi? Jos et, mitä haluaisit muuttaa?
Mitä ovat lahjakkuutesi, heikkoutesi?

Jos saisit valita, kuka haluaisit olla?
Onko sinulla hyvä itseluottamus, koetko että selviydyt elämässä?
Kuvaile omaa luonneitasi. Mitä luonteenpiirteitä pidät itsessäsi hyvinä? Entä mitä huonoina?

Miten pystyt kohtaamaan elämän vaikeuksia ja haasteita?

Oletko asettanut tavoitteita elämällesi?

Oletko tyytyväinen menestykseesi uravalinnassa? Entä elämäsi järjestelyissä?

Päätätkö itse omista asioistasi? Mistä? Jos et, kuka päättää? Onko sinun vaikea tehdä päätöksiä?

Onko sinusta mukava tavata vieraita ihmisiä?

IDENTITEETTI

Mitä vammaisuus merkitsee sinulle?

Onko ulkonäkösi tärkeä sinulle, kiinnitätkö huomiota pukeutumiseen, ulkonäkösi kohentamiseen, viehätyvoimaasi?

Kiinnitätkö huomiota vastakkaiseen sukupuoleen?

Tunnetko olevasi kotonasi toisten vammaisten/vammattomien kanssa?

Mitä vammaiset ystäväsi merkitsevät sinulle? Entä vammattomat? Eroako suhtautumisesi heihin?

Fyysiset identiteetin osat / Ulkomuoto, ruumiinkuva, ikä sukupuoli, ruumiillinen terveys, tunteet asenteet omaa ruumista kohtaan

Psyykkiset identiteetin osat / Lahjakkuudet

Sosiaaliset identiteetin osat / Mitä rooleja sinulla on (opiskelija, puoliso, sisar) kuvaavat kuulumista sosiaaliseen ryhmään?

Elämänfilosofia, vanhemmat, ystävät, koulu ammatti, henkilökohtaiset luonteenpiirteet, intiimit olosuhteet

AIKUISTUMINEN

Oletko mielestäsi irrottautunut lapsuudenkodistasi ja vanhemmistasi?

Miksi? miten siirtyminen itsenäiseen asumiseen onnistui, mitä se merkitsi sinulle? Missä asuisit mieluiten?

Mikä on toiveesi asumisen suhteen (esim. haluatko asua yksin, vanhempien kanssa tms.)?

Oletko mielestäsi onnellinen?

Oletko tyytyväinen nykyiseen elämääsi? Mitä ajattelet tulevaisuudestasi?

Miten määrittelisit aikuistumisen?

Onko ympäristössäsi seikkoja, jotka vaikeuttavat / ovat vaikeuttaneet aikuistumistasi? Mitä?

VIIMEISIMMÄT KELAN SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN TUTKIMUKSET

- 93 Paltamaa J.** Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. 2008. ISBN 978-951-669-764-5 (print), ISBN 978-951-669-765-2 (pdf).
- 92 Airio I.** Change of norm? – In-work poverty in a comparative perspective. 2008. ISBN 978-951-669-762-1 (print), ISBN 978-951-669-763-8 (pdf).
- 91 Salokangas RKR ym.** Psykoosille altis potilas. 2007. ISBN 978-951-669-757-7 (nid.), ISBN 978-951-669-758-4 (pdf).
- 90 Kalliomaa-Puha L.** Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. 2007. ISBN 978-951-669-753-9 (nid.), 978-951-669-754-6 (pdf).
- 89 Forma P, Kallio J, Pirttilä J, Uusitalo R.** Kuinka hyvinvointivaltio pelastetaan? Tutkimus kansalaisten sosiaaliturvaa koskevista mielipiteistä ja valinnoista. 2007. ISBN 978-951-669-751-5 (nid.), 978-951-669-752-2 (pdf).
- 88 Hämäläinen H, Röberg M.** Kokonaisvaltainen katse sydänkuntoutukseen. 2007. ISBN 978-951-669-747-8 (nid.), 978-951-669-748-5 (pdf).
- 87 Hämäläinen U, Juutilainen V-P, Hellsten K.** Lukiolaisten ja ammatillista perustutkintoa suorittavien elämäntilanne ja toimeentulo. 2007. ISBN 978-951-669-742-3 (nid.), 978-951-669-743-0 (pdf).
- 86 Raitasalo R.** Mielialakysely. Suomen oloihin Beckin lyhyen depressio-kyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. 2007. ISBN 978-951-669-738-6 (nid.), ISBN 978-951-669-739-3 (pdf).
- 85 Helin-Salmivaara A.** Non-steroidal anti-inflammatory drugs in Finland. Pharmacoepidemiology study with emphasis on serious adverse events. 2007. ISBN 978-951-669-735-5.
- 84 Rajavaara M.** Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. 2007. ISBN 978-951-669-733-1 (nid.), 978-951-669-734-8 (pdf).

Aikuistuvilla vaikeavammaisilla nuorilla on samanlaisia tavoitteita ja haaveita kuin muillakin nuorilla. He kokevat kuitenkin usein jäävänsä ulkopuoliseksi yhteiskunnassa. Yleinen asenneilmasto muuttuu hitaasti: vammaisuus estää yhä toisten nuorten joukkoon pääsemisen, työsaannin ja joskus myös koulutuksen.

Tutkimuksessa selvitetään, mitä vammaiset nuoret odottavat aikuistumiseltaan ja mitä vaikeuksia he aikuistuessaan kohtaavat. Miten he pääsevät tavoitteisiinsa, jos elämää varjostaa vaikea vamma tai sairaus, joka haittaa monin tavoin jokapäiväistä elämää?



KELAN TUTKIMUSOSASTO

Puh. 020 634 11

publ@kela.fi

www.kela.fi/tutkimus

www.fpa.fi/forskning

www.kela.fi/research

ISBN 978-951-669-766-9 (nid.)
978-951-669-767-6 (pdf)

ISSN 1238-5050