

”Olen kuin olisin ilmaa, vaikka olen asiakas.”

– Ohi puhumisen kokemuksia vammaisen henkilön arjessa

Anniina Hanhiova

Y21596361

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2025

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Olen kuin olisin ilmaa, vaikka olen asiakas” – ohi puhumisen kokemuksia vammaisen henkilön arjessa

Tekijä: Anniina Hanhiova

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma/Maisteritutkielma

Sivumäärä, liitteiden lukumäärä: 59 + 1 liite

Vuosi: 2025

Tiivistelmä:

Vammaisuudesta ja vammaisten henkilöiden oikeuksista on käyty paljon keskustelua viimeisien vuosikymmenien aikana. Yleisen näkemyksen lisäksi yhteiskunnassamme ydinajatuksena on, että vammaiset henkilöt ovat oikeutettuja tasavertaiseen kohteluun. Tällä hetkellä vammaispalvelulakia muutetaan ja uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025. Myös lakiin tulevien muutoksien yhtenä taustavaikuttimena on yksilöiden välinen tasa-arvo ja poispyrkimys syrjintää aiheuttavasta lainsäädännöstä. Tämä tutkimus tarkastelee vammaisen henkilön kohtaamaa ohi puhumista arjen elämässä. Tavoitteena on nostaa esille sitä, millaisia vaikutuksia ohittavalla käyttäytymisellä on yksilön toimijuuteen.

Tutkimusaineisto koostui 22 vammaisen henkilön kirjoitelmasta liittyen koettuun ohi puhumiseen. Tutkimuskysymykseni olivat 1. Miten ohi puhuminen vaikuttaa vammaisen henkilön omaan toimijuuden käsitykseen? 2. Miten vammaiset henkilöt kokevat ohi puhumisen? Tutkimuksen teoriana oli fenomenologinen tutkimusote ja aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä.

Tutkimus osoitti arjessa koetun ohi puhumisen vaikuttavan vammaisen henkilöön kokonaisvaltaisesti. Ohi puhuminen vaikutti vastaajiin tunne tasolla niin, että sillä oli negatiivisia vaikutuksia henkilöön identiteettitasolla. Ohi puhumista koettiin kaikissa kodin ulkopuolella tapahtuvissa asiointitilanteissa usein. Voimakkaimpia negatiivisia tunteita herätti ammattihenkilöiden tuottama ohi puhuminen. Ohi puhuminen heikensi vammaisen henkilön toimijuuden tuntoa huomattavasti. Tutkimuksessa nousi esiin myös vammaisten henkilöiden keinoja vahvistaa itse omaa toimijuuden tuntoa.

Tutkimus osoittaa tarpeen lisätä tietoisuutta ohittavan käytöksen vaikutuksesta yksilötasolla. Vaikka yhteiskuntamme pyrkimys tuottaa palvelut jokaiselle tasavertaisesti, ei siitä ole hyötyä, mikäli vammaisten henkilöiden toimijuuden tuntoon vaikutetaan edelleen päivittäisissä perustoiminnoissa toimijuuden tuntoa heikentävällä tavalla. Tämä ilmiö on omiaan pitämään vammaiset henkilöt edelleen marginaaliryhmässä, jossa toiseuden tunne ”vääränlaisena” pysyy voimissaan ja vaikeuttaa vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa täysipainoisena jäsenenä.

Avainsanat: Ohi puhuminen, ohittava käytös, syrjintä, toiseus, vammaisuus, fenomenologia, sosiaalityö

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi _X_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi _X_

X Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijän/tekijöiden omia henkilötietoja.

Sisällys

1. Johdanto.....	1
2. Tutkimuksen konteksti ja keskeiset käsitteet	5
2.1. Vammaisuuden monet määritelmät.....	5
2.2. Toimijuuden ymmärrystä etsimässä	10
2.3. Stigman kanssa eletty arki	15
3. Tutkimukselliset valinnat.....	21
3.1. Tutkimuskysymykset ja metodologia.....	21
3.2. Aineiston esittely ja sisällön analyysi	24
3.3. Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkimuksen luotettavuus	28
4 Ohi puhumisen vaikutukset vammaisen henkilön toimijuuteen	32
4.1. Ohipuhuminen toiseuden tuottajana	32
4.2. Oman toimijuuden vahvistaminen ohi puhutussa arjessa.....	37
4.3. Ammattilaiset ohipuhumista tuottamassa	41
6 Pohdinta	46
Lähteet	52

1. Johdanto

”Menet minne menet, kommunikointi tapahtuu lähes aina avustajan kautta.”

-vastaaja 23

Olen työskennellyt sosiaalityöntekijän tehtävissä vammaispalveluiden osa-alueella vuodesta 2022 alkaen ja kokemukseni vuoksi minulla on herännyt mielenkiinto vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja siitä, miten vammaisuus koetaan yhteiskunnassamme. Työurani olen aloittanut 2000 luvun alkupuolella ja olen toiminut niin hoitajan kuin ohjaajakin roolissa useiden vuosien ajan erilaisissa vammaisten asumis- ja laitossyksiköissä. Vammaisuus ja se, miten vammaisia ihmisiä kohdataan ja kohdellaan, on muuttunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana siis käytännössä silmieni edessä.

Koen, että siinä missä vammaisuudesta puhutaan nykyään avoimemmin, on se edelleen joillakin tasoilla vaikeasti ymmärrettävä ja vaikeita tunteita herättävä osa ihmisyyttä. Suomi on ratifioinut YK:n ihmisoikeussopimuksen osaksi perustuslakia ja ihmisoikeudet koskettavat kaikkia ihmisiä samalla tavalla, mukaan lukien vammaiset henkilöt. Kuitenkin työssäni kohtaamani vammaiset henkilöt kokivat usein, että he eivät tulleet kuulluiksi omassa asiassaan tai heidän puolestaan jopa päätettiin asioissa, joilla on perustavan laatuista seurauksia heidän arkeensa. Huomasin työssäni pohtivani millä tavoin asiakkaideni kuvaamana toiminta vaikuttaa heihin.

Kohtaamieni vammaisten henkilöiden kokemuksen vuoksi ajatus asiakkaan omien toiveiden kuulemisesta heräsi. Erityisesti mieleeni nousi ajatus siitä, kuinka paljon vammaisen henkilö kokee jäävänsä kuulematta jokapäiväisessä arjessa, jos kokemus puolesta puhumisesta ja päättämisestä tulee jopa ammattilaisilta? Sellaisilta henkilöiltä, joilla itsemääräämisoikeuden kunnioitus pitäisi olla sosiaalisen kanssakäymisen perustavan laatuinen lähtökohta. Sosiaali- ja vammaistyön tutkimuksessa toimijuuden käsite ja sen merkitys yksilön elämään on saanut laajasti huomiota. Tästä huolimatta vammaiset henkilöt kokevat lähes päivittäin ohittavaa käyttäytymistä, jolla on vaikutuksia heidän toimijuuteensa.

Toimijuuden tunne on keskeinen yksilön identiteetin ja osallisuuden rakentumisessa. Psykologi Albert Banduran (1989) kehittämässä toimijuusteoriassa korostuu oman toimijuuden käsite ja sen mukaan kokemus vaikutusvallasta omassa elämässä on merkityksellinen hyvinvoinnin ja itsearvostuksen kannalta. Tutkielmassani Banduran (1989) teoria toimii taustalla ja tarkastelen sen avulla ohittavan käyttäytymisen vaikutuksia vammaisen henkilön toimijuuden tunteeseen ja sitä, miten tämä kytkeytyy identiteettiin. Fenomenologisen tutkimusotteen avulla avaan vammaisten henkilöiden kokemuksia ohi puhumisesta ja sen seurauksista.

Lähden tutkimuksessa liikkeelle tarkastelemalla tutkimukseni kannalta oleellisia käsitteitä. Avaan vammaisuuden moninaisia tulkintoja siinä määrin kuin se on tutkimukseni kannalta olennaista. Lisäksi perehdyn siihen mitä arki teoreettisella tasolla on ja mitä siihen kuuluu. Käyn tutkimuksessani läpi mistä arki oikeastaan koostuu. Lisäksi tarkastelen toimijuuden käsitettä ja sitä, miten vammaisen henkilön toimijuuden merkitystä on tuotu esille tutkimuksessa. Tutkimukseni perustana on valmis aineisto vammaisen henkilön ohi puhumisen kokemuksista. Tutkimusaineisto koostuu 22 vammaisen henkilön kirjoitelmista, joissa he kuvaavat arjen kokemuksiaan ohi puhumisesta. Tarkoitukseni on tarkastella ohittavan käytöksen merkitystä ja vaikutuksia henkilön omaan toimijuuteen tai sen kokemukseen sekä tasavertaisuuden tunteeseen.

Tutkimuksessani tarkastelen aineistoani niin sanottujen fenomenologisten linssien läviste ja pyrin löytämään henkilökohtaisen kokemuksen lisäksi myös mahdollisia yhdistäviä tekijöitä. Pohdin tutkimuksessani myös tunteiden merkitystä toimijuuteen, sen tuntoon ja yksilön omaan minäkuvaan. Pohdin tutkimuksessani myös sitä, mistä ohittava käyttäytyminen vammaisia henkilöitä kohtaan johtuu ja tarkastelen lopuksi myös sitä mitä asialle olisi mahdollista tehdä sosiaalityön kentällä ja myös yleisemmällä tasolla vai onko ilmiö lopulta sellainen, joka on osa yhteiskuntamme rakenteellista ongelmaa.

Koen, että aihe on sosiaalityön kontekstissa tärkeä ja ajankohtainen valloillaan olevan yhteiskunnallisen palveluiden järjestämistavan muutoksen vuoksi. Sosiaalityön ydintehtävä on tuottaa tietoa sekä parantaa heikoimmassa asemassa olevien ihmisten elinoloja. Hyvinvointi alueet linjaavat palveluitaan ja kiristävät palveluiden myöntämisperusteita. Käytännön sosiaalityössä sosiaalityöntekijän rooli on myös

muutoksessa ja on ensiarvoisen tärkeää ymmärtää, miksi sosiaalityötä tehdään. Vammaispalveluiden sosiaalityössä sosiaalityöntekijät ovat etulinjassa kuulemassa vammaisia henkilöitä. Sosiaalityö on sen kaikille osa-alueilla ihmisoikeustyötä, mutta erityisesti vammaispalveluiden osa-alueella tämä mielestäni korostuu. Sosiaalityöntekijät myös joutuvat käyttämään työssään erilaisia hyvinvointialueiden määrittämiä soveltamisohjeita. Sosiaalityön ydin ei saa hautautua erilaisten ylhäältä annettavien ohjeiden alle ja sosiaalityöntekijöiden on tärkeää ymmärtää vammaisten henkilöiden oikeus tasa-arvoon ja oikeus olla oman elämänsä ensisijainen toimija. Työni tarkoituksena on lisätä ymmärrystä siitä, millaisia vaikutuksia näiden toteutumattomuus voi tuottaa.

Olen päättänyt tekemään Pro gradu -tutkielmani vammaisen henkilön kokemasta ohittavasta käyttäytymisestä. Syitä tähän on useita, mutta yhtenä on syytä mainita, että koen olevani ihmisten ihminen. Pohtiessani mahdollisia aihe valintoja ja tutkielmaani varten totesin, että tällä hetkellä yhteiskuntamme on suuren organisatorisen muutoksen alla sosiaali- ja terveyspalveluiden osalta ja samaan aikaan valtaa pitävä hallitus suorittaa valtavia leikkaustoimenpiteitä, jotka kohdistuvat erityisesti pieniin tuloihin ja muutoin heikoimmassa asemassa oleviin kansalaisiin. Näiden muutosten lisäksi myös uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025, joka tuo mukanaan muutoksia vammaisen henkilön elämään.

Näiden muutosten myötä sosiaalityöntekijät sosiaalityön kentästä riippumatta ovat työnantajiltaan tulevien muutosten ja säästöpainojen kohteena ja koen, että onkin erityisen tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miksi sosiaalityötä todella tehdään? Haluan siis palata työssäni sosiaalityön ruohonjuuritasoon ja muistuttaa tutkielmani avulla sosiaalityöntekijöiden ensisijaisesta velvollisuudesta ajaa asiakkaiden asiaa ja olla heidän äänenään niissä paikkoihin, joihin se ei muuten kuulu. Haluan korostaa työssäni perusihmisyyden ja inhimillisyyden kokemusta, ja sitä miten pienet asiat arjessamme vaikuttavat koko käsitykseen itsestämme perustavanlaatuisella tavalla. Pro gradu -tutkielmani ei nosta ohipuhumisen ilmiötä korkeammalle tasolle, vaan vie sen niin alkujuurille kuin itse koen mahdolliseksi. Siihen pisteeseen saakka, jossa jokaisen on mahdollista samaistua vammaisten henkilöiden kokemukseen ja sen avulla ymmärtää kuinka suuri merkitys arjessa ja elämässä yleensäkin voi olla hyvin pienillä, jopa huomaamattomilla tapahtumilla.

2. Tutkimuksen konteksti ja keskeiset käsitteet

2.1. Vammaisuuden monet määritelmät

Ensisijainen lähtökohta tutkielman aloittamiselle on avata vammaisuuden kontekstia niin, että on mahdollista ymmärtää kenestä puhumme, kun puhumme vammaisuudesta tai vammaisesta henkilöstä. Jotta on mahdollista ymmärtää kontekstia, on vammaisuutta käsitteenä määriteltävä. Kautta aikoja yhteiskunnassamme on ollut vammaisia ja tapa, jolla vammaisuutta on kuvattu, on muuttunut aikojen saatossa (Häkkinen, Kapanen, Kolkka ym. 2010, 169–194). Siinä missä yhteiskuntamme muuttuu, myös vammaisuuden käsite elää. Tarkkaa määritelmää vammaisuudesta on mahdotonta esittää ja siksi vammaisuudesta onkin useita erilaisia määritelmiä. Oleellista vammaisuutta mietittäessä on kuitenkin ymmärtää, että sen historia on kautta aikojen ollut täynnä syrjintää ja hyljeksintää, joka on vain muuttanut muotoaan aikakaudesta riippuen (Laitinen & Pietilä 2022, 121.)

Se, mihin vammaisuutta tai pitkäaikaissairautta määriteltäessä kiinnitämme huomiota, liittyy vahvasti erilaisiin käsityksiin vammaisuudesta, toisin sanoen erilaisiin tapoihin ymmärtää vammaisuutta ja sitä tuottavia tekijöitä. Vammaisuudesta on toki olemassa joitakin suhteellisen tarkkojakin määritelmiä, mutta moninaisuuden huomioon ottaen nekaan eivät ole tyhjentäviä. Esimerkiksi YK:n yleissopimuksesta vammaisten henkilöiden oikeuksista (Vammaisyleissopimus 2016/27). Vammaisyleissopimuksessa vammaisuuden määritelmä on esitetty 1. artiklasta seuraavasti: *”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.”* (Vammais-yleissopimus 2016/27.)

Toinen suhteellisen tarkka edelleen yleisesti käytettävissä oleva määritelmä vammaisuuteen liittyen on WHO:n eli maailman terveysjärjestön pitkäaikaissairauden määritelmä 1980-luvulta. Tämän määritelmän mukaan pitkäaikaissairauksissa (*noncommunicable diseases*) on kyse sekä ympäristön ja käyttäytymisen että

geneettisten ja psyykkisten tekijöiden yhdistelmästä johtuvasta pitkäkestoisesta sairastamisesta (WHO 2023). Tässä määritelmässä pitkäaikaissairauden kriteereiksi nousevat muun muassa sairauden kesto tai käytetyn lääkityksen vakituisuus. Vaikka määritelmä on vanha ja WHO on hyväksynyt uuden määritelmän vuonna 2001, nostan tämän kuitenkin esille erityisesti siksi, että Suomessa Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista perustuu edelleen osaltaan tähän määritelmään. Suomessa pitkäaikaissairaudesta puhutaan silloin, kun sairaus kestää vähintään puoli vuotta ja henkilö tarvitsee sen takia joko säännöllistä hoitoa tai on terveydenhuollon seurannassa. Pitkäaikaissairaudella voi olla hyvin erilaisia vaikutuksia yksilön elämään sairauden tyypistä tai vakavuudesta johtuen. Vaikutukset arkeen voivat olla hyvin vähäisiä tai vaihtoehtoisesti sairaus voi heikentää toimintakykyä merkittäväällä tavalla. (Makkonen & Pynnönen 2007; Soste 2023; Tilastokeskus 2023).

Kansallisen lainsäädännön tasolla Suomessa on voimassa laki vammaisuuden perusteella myönnettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380). Lain §2 määrittää vammaisen henkilön seuraavalla tavalla: *”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.”* Määritelmä on samankaltainen WHO:n pitkäaikaissairauden määritelmän kanssa. Sekä laki, että WHO:n määritelmä tarkastelevat määritelmässään yksilötoimintakykyä eivätkä ota kantaan vammaisuutta tuottaviin rakenteellisiin tai sosiaalisiin tekijöihin. Yksittäisissä määritelmissä ainoastaan YK:n vammaisoikeussopimuksessa huomioidaan henkilön ympäristö sekä vuorovaikutustekijät vamman määrittämisessä.

Vammaisuuden käsite itsessään on laaja ja siihen liittyy paljon erilaista arvolatautuneisuutta. Erilaisilla määritteillä ja tieteenalojen tulkinnoilla onkin paljon merkitystä siinä, miten vammaisuus nähdään (Autio, Niemelä 2017, 273–289). Nykyään vammaisuus keskusteluissa nousee voimakkaasti esille vammaisten henkilöiden oikeudet ja tämä onkin seurausta sosiaalipoliittisesta muutoksesta, jonka myötä myös vammaisten henkilöiden sosiaaliset perusoikeudet on nostettu keskiöön. Tarkasteltaessa vammaisuuden historiaa modernissa yhteiskunnassa, voidaan se Haarnin (2006) mukaan jakaa viiteen erilaiseen näkökulmaan.

Hyvin pitkään vahvimmin käytössä ollut vammaisuuden tarkasteluun käytetty malli on ollut niin kutsuttu hyväntekeväisyysmalli. Tässä mallissa vammaisen henkilö on nähty säälin ja avun kohteena, ja ajatus on ollut, että hänelle täysin itsenäinen elämä ilman toisen henkilön hoivaa tai avua, on jotain saavuttamatonta (Haarni 2006, 11). Toinen paljon käytetty näkökulma, jonka kautta vammaisuutta on tarkasteltu, on lääketieteellinen näkökulma, jolloin vammaisuutta tarkastellaan yksiulotteisesti yksilön puutteena tai muutoin ei toivottuna ominaisuutena (Autio, Niemelä 2017, 273–289). Lääketieteellinen näkökulma on kuitenkin edelleen välttämätön, jotta vammaisen henkilö saa asianmukaisen kuntoutuksen sekä tarvittavan hoidon järjestämiseksi ja turvaamiseksi (Katsui 2005, 20). Myös vammaispalveluiden myöntämisperusteena on asianmukainen lääkärinlausunto henkilön vamman laadusta ja vaikutuksesta toimintakykyyn. Koska tutkimukseni koskee vammaisen henkilön kokemaa ohittavaa käyttäytymistä ja sen seurauksia, en tartu määrittelemään lääketieteellistä- tai hyväntekeväisyysmallia edellä mainitsemaani enempää, vaan syvennyn tarkemmin niihin vammaisuutta määritteleviin malleihin, joiden ajattelen olevan merkityksellisiä tutkimukseni kannalta.

Lääketieteellisen näkökulman vastavoimaksi on 1960-luvulta alkaen noussut vammaisuuden sosiaalinen malli, joka korostaa vammaisuuden olevan yhteiskunnallisesti tuotettua. Sen mukaan yksilölliset rajoitteet eivät itsessään ole vammaisuuden ydinongelma, vaan ettei yhteiskunta pysty vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. (Häkkinen, Kapanen, Kolkka ym. 2010, 169–194.) Tällä hetkellä yhteiskuntamme rakentuu vahvasti normaaliuden ajatuksen ja oletuksen ympärille. Tästä ajatuksesta seuraa se, että vammaiset joutuvat helposti suljetuksi yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle ja tulevat näin ollen syrjäytetyksi osallisuudesta yhteiskuntaan. (Katsui 2005, 12–14; Katsui 2006, 88; Kivistö 61–63; Leppälä 2014, 16–17; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Rasa 2019, 26–27; Vehmas 2005, 116, 120.)

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa yhteiskunnan rakenteet eriarvoistavat vammaisia henkilöitä ja esimerkiksi YK:n yleisohjeet perustuvat tähän käsitysmalliin. Yleisohjeet puolestaan pohjautuvat Euroopan ihmisoikeussopimukseen, joka pitää sisällään sosiaaliset perusoikeudet, jotka ryhmitellään seuraavalla tavalla: osallistumisoikeudet, kansalaisvapaudet eli yhdenvertaisuusoikeudet sekä niin sanout TSS-oikeudet, jotka pitävät sisällään taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. (Häkkinen,

Kapanen, Kolkka ym. 2010, 169–194). Suomessa nämä oikeudet on ratifioitu 1990, 40 vuotta myöhemmin kuin se olisi ollut mahdollista. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus syntyy siitä, ettei yhteiskuntaa ole mukautettu vastaamaan vammaisten henkilöiden tarpeisiin, eikä itse vamma (esimerkiksi fyysinen tai aistillinen toimintarajoite) ole ensisijainen ongelma. Toisin sanoen, yksilön rajoitteet eivät tee heistä vammaisia, vaan se, että yhteiskunta ei ole esteetön. (Malm ym. 2012, 11; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11).

Sosiaalinen malli vaatii yhteiskunnalta muutoksia rakenteisiin, lainsäädäntöön, palveluihin ja asenteisiin, jotta vammaiset henkilöt voisivat elää täysipainoista elämää ja osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Esimerkiksi esteetön rakentaminen ja syrjimättömyyden varmistaminen ovat keskeisiä vaatimuksia. Mallissa esteettömyyttä tuottaviksi esteiksi luetaan myös ennakkoluulot ja syrjivät asenteet, jotka rajoittavat vammaisten mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään. Vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut osakseen myös kritiikkiä, koska on ajateltu, että se sivuuttaa ne konkreettiset haitat, joita esimerkiksi fyysinen vamma aiheuttaa yksilölle, (Leppälä 2014, 17), tuolloin vaarana on, että vammaisuus biologisena ominaisuutena jää huomiotta (Vehmas 2005, 142; Vehmas 2006, 227–230). Tällainen tapa ymmärtää vammaisuutta voi vaikuttaa jopa siihen, miten yksilön tarve tosiasialliseen hoitoon tai huolenpitoon hahmotetaan (Vehmas 2006, 227–230) tai ääritapauksessa johtaa jopa vammaisuuden kieltämiseen (Ahponen 2008, 28).

Vammaisuutta on mahdollista tarkastella myös vammaisuuden moniulotteisen mallin avulla. Tässä mallissa vammaisuuden luonnetta kuvataan usean eri ulottuvuuden avulla. Tämä mallin on hyväksynyt myös WHO vuonna 2001 ja se keskittyy tautien sijaan terveyden määrittelyyn. Tässä mallissa ulottuvuudet jaetaan ruumiin tai aistien toiminnan tai rakenteen poikkeavuuteen, niistä seuraavaan toiminnalliseen poikkeavuuteen, toiminnalliseen haittaan tai rajoitteeseen, osallistumisen rajoitteeseen, ympäristön esteisiin ja ympäristön edistäviin tekijöihin. (Haarni 2006, 9). Tämä malli yhdistää biologiset, psykologiset ja sosiaaliset näkökulmat ymmärtääkseen paremmin vammaisuuden monimutkaista luonnetta. Se ottaa huomioon sekä yksilön kehon toiminnan että yhteiskunnalliset tekijät, jotka vaikuttavat henkilön kykyyn osallistua täysimääräisesti elämään.

Moniulotteinen malli myös korostaa yksilön omaa kokemusta vammaisuudesta ja siitä, miten se vaikuttaa arkeen, identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Tämä näkökulma ottaa huomioon subjektiiviset kokemukset vammaisuudesta, kuten stigman tunteet ja itsensä hyväksymisen prosessin. Moniulotteinen malli auttaa ymmärtämään vammaisuutta kokonaisvaltaisemmin ja se haastaa yksinkertaistavat mallit, jotka keskittyvät pelkästään lääketieteellisiin tai yhteiskunnallisiin näkökulmiin. Se myös kannustaa tarkastelemaan vammaisuutta eri tasoilla samanaikaisesti.

Viidentenä tarkastelutapana on ihmisoikeusmalli, jossa vammaisuuden tarkastelun päähuomio kiinnittyy vammaisten ihmisoikeuksiin sekä niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. Ihmisoikeusmalli tunnetaan myös vammaisuuden poliittisena mallina. (Katsui 2005, 15–16; Kivistö 2014, 63–65; Rasa 2019, 22.) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista perustuu tähän lähtökohtaan (Haarni 2006, 11.) Ihmisoikeusmalli on lähestymistapa, joka perustuu siihen ajatukseen, että vammaisten ihmisten oikeudet ovat perusoikeuksia, joita ei tulisi rajoittaa tai ehdollistaa heidän vammojensa vuoksi. Tämä malli siirtää painopisteen pois vammaisuuden lääketieteellisestä tai hyväntekeväisyyteen perustuvasta näkökulmasta ja keskittyy siihen, että vammaiset henkilöt ovat täysivaltaisia oikeuksien haltijoita, joilla on oikeus yhdenvertaiseen kohteluun, osallistumiseen ja itsemääräämisoikeuteen yhteiskunnassa ilman, että vammaisuus on este yhdenvertaiselle kohtelulle. (Katsui 2005, 15–16; Kivistö 2014, 63–65; Rasa 2019, 22.)

Ihmisoikeusmalli keskittyy syrjinnän ja esteiden poistamiseen yhteiskunnassa, olipa kyse fyysisistä esteistä, kuten pääsyyn liittyvistä ongelmista, tai sosiaalisista esteistä, kuten asenteista ja stigmoista, jotka rajoittavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan. Ihmisoikeusmallissa nähdään, että vastuu yhdenvertaisuuden toteuttamisesta on yhteiskunnalla. Vammaisten henkilöiden tulee saada osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja päättää omasta elämästään aktiivisina toimijoina, joilla on oikeus määrittää oman elämänsä suunta (Heiskanen 2008, 45, Katsui 2005, 15.) Vammaisuuden ihmisoikeusmalli pohjautuu vahvasti jo aiemmin tässä luvussa esiin nostamaani YK:n vammaissopimukseen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD), joka hyväksyttiin vuonna 2006.

Ihmisoikeusmalli haastaa perinteiset näkemykset vammaisuudesta ja pyrkii muuttamaan yhteiskunnallisia rakenteita, jotta vammaiset henkilöt voivat elää itsenäisesti ja osallistua aktiivisesti yhteiskuntaan ilman syrjintää. Ihmisoikeus- tai poliittiselle mallille ominaista on, että se korostaa vammaisten ihmisten toimijuutta sekä vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen roolin hahmottamista ennen kaikkea kansalaisuuden kautta. (Katsui 2005, 15–16; 8.) Nykyinen käsitys vammaisuudesta pitää vammaa ihmisen toissijaisena ominaisuutena ja vammaiset ihmiset ovat tavallisia ihmisiä muiden joukossa. Ihmisoikeus mallissa vammaisten ihmisten sijasta pyritäänkin puhumaan ihmisistä, joilla on vamma. (Haarni 2006, 9; Kivistö 2014, 65.)

Edellä kuvatuissa vammaisuuden malleissa on huomattavissa toistensa välillä niin eroja kuin yhteneväisyyksiäkin. Ja kuten luvun alussa on todettu, ei ole olemassa yhtä autuaaksi tekevää mallia. Erilaisia vammaisuuden malleja voidaan käyttää jokaista tavallaan, ja ne ovat myös tilannesidonnaisia. Oleellista onkin hahmottaa, että edellä kuvattujen käsitteisiin sisältyvien vivahde-erojen huomioiminen on merkityksellistä, koska niiden avulla on mahdollista tarkastella syvemmin sitä, määritämmekö ihmisen hänen vammansa kautta vai nähdäänkö vammaisuus vain yhtenä ominaisuutena muiden joukossa.

Ilkka Haarni (2006) onkin todennut vammaisten henkilöiden olevan yksi ihmisryhmä muiden joukossa, joilla on samat oikeudet ja tarpeet kuin kenelle tahansa yhteiskunnan jäsenellä, erona on kuitenkin se, että heidän mahdollisuutensa hyvinvointiinsa tarvittavat resurssit, ovat rajallisia verrattaessa vammattomiin henkilöihin (Haarni 2006, 9). Universaalilla tasolla vammaisuuden käsite liitetään edelleen helposti normaaliuden vastakohtaksi, koska ajatus vammaisuudesta pitää sisällään ajatuksen jonkin puutteesta tai vajavaisuudesta. Tästä syystä tutkijat ovat pyrkineet paljastamaan ja purkamaan niitä stereotyyppisiä oletuksia ja arvohierarkioita, jotka johtavat vammaisten henkilöiden syrjintään vammansa vuoksi. (Foster 2022,5).

Vammaisuuden käsite on moninainen ja siihen liittyy sekä historiallisia että sosiaalisia ulottuvuuksia. Tutkielmassani tarkastelen vammaisuutta erityisesti vammaisuuden sosiaalisen ja ihmisoikeusmallin kautta. Näiden mukaan vammaisuus syntyy yhteiskunnan esteistä ja rakenteista, ei pelkästään yksilön fyysisistä rajoitteista.

2.2. Toimijuuden ymmärrystä etsimässä

Koska tutkimukseni tarkastelee sitä miten ohittava käyttäytyminen vaikuttaa yksilön toimijuuteen, on oleellista avata toimijuutta (*agency*) käsitteenä. Lähtökohtaisesti ensimmäinen ajatus käsitteestä on yksilö, joka on oikeutettu ja kykeneväinen tekemään omaa elämäänsä koskevia itsenäisiä valintoja ja toimimaan niiden mukaisesti. Käsitteenä toimijuus ei kuitenkaan ole niin yksiselitteinen, vaan on huomattavasti monisyisempää kuin edellä todettu. Käsitteelle ei ole olemassa yhtä selkeää yksiselitteistä teoriaa vaan sen merkityksestä on käyty keskustelua eri teorioiden välillä. Näiden teorioiden välillä toimijuuden käsitteen selitysmallit ja tulkinnat ovat osittain jopa ristiriidassa (Eminbayer & Mische 1998, 962). Toimijuuden käsite on esitetty siinä määrin epämääräisenä, ettei yhtenäistä käsitystä ole saatu edes siitä mitä käsiteellä halutaan selittää tai kuvata (Emirbayer & Mische 1998, 962; Jyrkämä 2022, 345). Jopa sosiaalitieteiden sisällä toimijuuden käsitettä on mahdollista tarkastella kahdesta erilaisesta näkökulmasta. Toimijuutta on mahdollista tarkastella joko selittävänä tai empiirisenä käsitteenä (Honkasalo, Ketokivi ja Leppo 2014, 371). Toimijuutta on kuitenkin mahdollista tarkastella myös yleisyystasolla, jolloin sitä on mahdollista tarkastella rakenteiden kuvaamisen sijasta erilaisin tilanteellisin muodoin kuten toimijuuden tunnon tarkastelulla (Ronkainen 2008, 388). Omassa tutkielmassani painotan tarkastelua nimen oman siihen, miten yksilö itse tuntee oman toimijuutensa.

Käytän tutkimuksessani toimijuuden määrittämisen tukena Psykologi Albert Banduran (2001) sosiokognitiivista teoriaa, johon hän on kytkenyt toimijuuden käsitteen Bandura (2001, 2). Banduran mukaan toimijana oleminen tarkoittaa yksilön tarkoituksellista toimintaa, jota määrittää jokin tavoite. Hän näkee, että ihmiset ovat kokemuksellisia toimijoita, joita ohjaa sisäinen ja ulkoinen toiminta (em., 4). Bandura (2001) on jaotellut toimijuuden neljään eri ulottuvuuteen, joita ovat tavoitteellisuus (*intentionality*), ennakoivuus (*forethought*), itseohjautuvuus (*self-reactiveness*) ja itsereflektioisuus (*self-reflectiveness*) (Bandura 2001, 6-11.)

Edellä mainituista neljästä ulottuvuudesta tavoitteellisuus (*intentionality*) viittaa nimensä mukaisesti toimijuuteen tavoitteellisena toimintana. Banduran (2001) mukaan tämä tarkoittaa sitä, että yksilöllä on mahdollisuus vaikuttaa omaan toimintaansa ja

asettaa sille päämääriä. Puhuttaessa toimijuuden näkökulmasta, on tavoitteellisuuden keskiössä kuitenkin nimenomaan aikomuksellisuus, eikä toiminnan lopputulos ole välttämättä samanlainen kuin alkuperäinen tavoite. (em., 6.) Ennakoivuudella (*forethought*) Bandura puolestaan tarkoittaa toiminnan vaikutusten etukäteistä arviointia. Ennakoinnissa yksilö arvioi etukäteen sitä, millaisella toiminnalla on mahdollista saavuttaa haluttu lopputulos ja mikä toiminta ei sitä tuota. Toimijuuden osa-alueena ennakoivuus on oleellinen, sillä se auttaa nimensä mukaisesti tulevien tapahtumien ennakointia ja tuottaa toimintaan niin vakautta kuin johdonmukaisuuttakin. (Em., 7–8.) Itseohjautuvuus (*self-reactiveness*) puolestaan vie toimintaa kohti toiminnan toteutusta, sillä toimijalta vaaditaan toiminnan suunnittelun lisäksi myös itsesääätelyä ja itsensä motivoimista. Tähän asiaan kytkeytyy kiinteästi myös moraalien ja arvojen merkitys toimijuudelle sekä niiden vaikutus toiminnanohjauksessa. (Em., 8–9.) Viimeisen, neljäs Banduran ulottuvuuksista on itsereflektoivuus (*self-reflectiveness*), jolla hän tarkoittaa yksilön kykyä arvioida omaa toimintaansa ja muuttaa ja suunnata sitä uudelleen suhteessa arvoihin ja elämäntavoitteisiin (em., 10–11.)

Tuula Gordon (2005, 117) on kuvannut, että individualismia korostavissa, myöhäismoderneissa yhteiskunnissa, toimijuus paikannetaan usein yksilöön ja ”itseeseen”. Tämä tarkoittaa ajatusmallia, jossa ihmisten nähdään olevan oman toimintansa lopputuloksia ja näin ollen muokkaavan itse itseään ja myös yksin vastuussa itsestään. Individualistista näkökulmaa korostavassa toimijuuden kuvauksessa toimijuus on irrotettu yksilöitä ympäröivistä rakenteista ja sen rajoittavista vaikutuksista. (Em.) Vaarana tässä tilanteessa on, että jos keskitytään liikaa tarkastelemaan yksilön omia valintoja ja mahdollisuuksia, voidaan helposti unohtaa ottaa huomioon toimintaa rajoittavat tekijät sekä yksilön realistiset mahdollisuudet tehdä erilaisia valintoja elämässään (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 13).

Vaikka tutkielmani keskittyy tarkastelemaan toimijuutta henkilön kokemuksen kautta. On oleellista ymmärtää toimijuuden käsitteen muunlainen näkökulma. Tämä on tärkeää siksi, että tarkoitukseni on tarkastella tutkielmassani myös sitä, miten toimijuus nähdään yhteiskunnassamme. Toimijuutta on mahdollista tarkastella useista erilaisista näkökulmista mutta omassa tutkielmassani keskityn erityisesti vammaisen henkilön henkilökohtaiseen toimijuuteen. Tärkeää on kuitenkin ymmärtää, että vaikka pääpaino on henkilökohtaisuudessa, ei henkilökohtainen toimijuuden tunne pysty rakentumaan

tyhjästä vaan se on aina tiiviisti liitoksissa myös muihin toimijuuden muotoihin. Se rakentuu ympäröivän maailman mukaisesti ajassa ja ympäristöissä ja on kytköksissä myös ikään, sukupuoleen tai esimerkiksi vammaan. Edellä mainittujen tekijöiden vuoksi se myös kohdistaa yksilöihin erilaisia odotuksia ja normeja, joilla puolestaan on vaikutusta mahdollisuuksiin tehdä valintoja ja omaa elämää koskevia päätöksiä. (Jyrkämä 2013, 423; Jyrkämä 2014, 64–65.)

Tutkielmani kannalta on tärkeää sivuuta rakenteellisen toimijuuden käsitettä. Rakenteellisella toimijuudella tarkoitetaan laajempien rakenteellisten tekijöiden vaikutusta yksilön toimijuuteen. Rakenteellinen toimijuus korostaa sitä, miten yksilöt voivat navigoida ja vaikuttaa yhteiskunnan valtarakenteisiin, vaikka ne asettavat rajoituksia heidän toiminnalleen. Mahdollisuuksia ja rajoitteita tuottavia rakenteita ovat mm. palvelujärjestelmä, lainsäädäntö ja sosiaaliturva. (Romakkaniemi 2010, 139.) Rakenteissa tapahtuva toimijuus ja sen tarkastelu linkittyvät tiiviisti niihin vallassa oleviin käsityksiin mitä yhteiskunnassamme pidetään yleisesti tavoiteltavana ja hyväksyttävänä toimintana. Anttilan (2011) mukaan yhteiskunnassamme on olemassa rakenteellisia käsityksiä ja normeja siitä mitkä ovat hyväksyttäviä olemisen tapoja. Nämä käsitykset puolestaan rakentavat yhteiskuntaa ja sen instituutioita ja vaikuttavat myös siihen, miten vammaisten henkilöiden roolit ja toimijuus nähdään ja miten vammainen henkilö itse näkee itsensä. (Anttila 2011,)

Toimijuutta on mahdollista tarkastella yksilötasolla myös niin, ettemme unohda rakenteita ja sosiaalista järjestystä kokonaan. Tämä on mahdollista toimijuuden tuntoa tutkimalla. Yksinkertaisimmillaan toimijuuden tunnolla tarkoitetaan sitä, millaisia tuntemuksia yksilöllä on siitä, millaisia mahdollisuuksia hänellä on tehdä päätöksiä. Tällä tarkoitetaan sitä, miten yksilö hahmottaa omat mahdollisuutensa ja rajoitteensa sekä osaamisensa päätösten teossa omassa elämässään. (Gordon 2005, 114–115.) Toimijuuden tunto tarkoittaa yksilön tunnetta omasta toimijuudestaan (Tuominen 2021, 102) ja käsityksenä siitä, että yksilö on oman elämänsä subjekti (Gordon 2005, 119). Toimijuuden tunto eroaa puhtaasti individualistisesta näkökulmasta siinä, että se huomioi ulkoiset rajat ja rakenteiden vaikutukset siinä määrin, miten yksilö ne omassa toimijuudessaan kokee. Toimijuuden tunnon tarkasteluun sisältyy yksilötasolla tiettyjä rakenteellisia, sosiaalisia ja kulttuurisia tekijöitä, jotka joko mahdollistavat tai rajoittavat

yksilön kokemusta hänen omasta toimijuudestaan. (Gordon 2005; Juntunen 2020; Tuominen 2021.)

Myös Banduran (1989) sosiokognitiivisen teorian oleellisena osana on toimijuuden tunne (sense of agency), joka hänen mukaansa rakentuu neljästä eri tekijästä. Ensimmäinen tekijä on suorat kokemukset (mastery experiences), joilla Bandura tarkoittaa ihmisen omaa uskoa henkilökohtaisiin kokemuksiinsa saadessaan onnistumisen kokemuksia. Positiiviset suoritukset lisäävät itsevarmuutta, kun taas epäonnistuminen heikentää Banduran (1989) mukaan toimijuuden tunnetta. (Bandura 1989, 1176.) Tämä tapahtuu erityisesti silloin, jos epäonnistumisen kokemuksia on toistuvasti eikä yksilöllä ole mahdollisuutta korjata tapahtumaa. Toinen toimijuuden tuntoon vaikuttava tekijä on välilliset kokemukset (vicarious experiences). Tällä Bandura on tarkoittaa sosiaaliseen vertailuun perustuvaa kokemusta siitä, että yksilön nähdessä toisen onnistuvan, voi usko omaan kykyyn kasvaa. Toisten yksilöiden kokemukset ja suoriutuminen toimii oppimisen välineenä ja vaikuttaa omaan toimijuuden kokemukseen. (Mt 1989, 1176.)

Kolmas toimijuuden tuntoon vaikuttava tekijä on sosiaalinen kannustus (social persuasion), joka perustuu ajatukseen, että toisilta ihmisiltä saatu rohkaisu ja positiivinen palaute vahvistavat yksilön uskoa omiin kykyihin. Viimeisenä tekijänä Bandura on nimennyt fysiologiset ja emotionaaliset tilat (physiological and emotional states), jolla Bandura tarkoittaa yksilön tapaa tulkita oman kehonsa reaktioita ja tunteita toimijuuden mittarina. (Mt 1989, 1176.) Esimerkiksi ahdistus, uupumus tai stressi voi alentaa uskoa omiin kykyihin, kuten taas hyvä vireystila toimii toimijuuden tunteen vahvistajana. Toimijuuden tunne on Banduran mukaan keskeinen tekijä ja se vaikuttaa erityisesti siihen, miten yksilö asettaa tavoitteita, ponnistelee niiden saavuttamiseksi ja suhtautuu vastoinkäymisiin. (Mt 1989, 1176.)

Toimijuuden käsitettä pohdittaessa, on syytä muistaa, että se on myös muuta kuin päämäärätietoista havaittavissa olevaa toimintaa, jota ohjaa erilaiset sisäiset ja ulkoiset tekijät (Åkerblad 2015, 130). Tässä tilanteesta puhumme pienestä toimijuudesta (Hokkanen 2014; Honkasalo 2013; Lämsä 2013). Pieni toimijuus korostaa sitä, että myös pienillä, arkisilla teoilla voi olla merkitystä yksilön itsensä näkökulmasta ja ne voivat vahvistaa ihmisten tunnetta omasta arvosta ja identiteetistä. Pieni toimijuus voi

näyttäytyä myös sellaisissa tilanteissa missä ei välttämättä ulospäin näytä tapahtuvan mitään. Se voi olla odottamista tai vaikkapa kestämistä. (Honkasalo 2013, 42.) Pienen toimijuuden ymmärtäminen on tutkimukseni kannalta tärkeää siksi, että tutkimukseni koskettaa vammaisia ihmisiä. Vammaisen henkilön fyysinen toimintakyky voi olla vahvasti rajoittunutta, jonka vuoksi olisi helppoa ajatella, että toimijuus on määrällisesti vähäistä. Hänen on kuitenkin mahdollista tehdä päätöksiä ja valintoja huolimatta elämäntilannetta säätelevistä tekijöistä, jotka kaventavat valintojen mahdollisuuksia.

Vammaistutkimuksessa on nostettu viime vuosikymmenen aikana voimakkaasti esille osallisuuden käsitettä, joka on helposti liitettävissä toimijuuden tunteen vahvistajaksi. Osallisuuden tunne vahvistaa toimijuuden tunnetta yksilötasolla. Osallisuutta kuvataan usein yhteiskunnallisten mahdollisuuksien sekä kansalaisuuden käsitteen kautta ja se on myös YK:n yleissopimuksen läpileikkaava teema. Simon Duffy (2006) on luonut kansalaisuuden selitysmallin teoksessaan *Keys to Citizenship* (2006). Duffyn mukaan täysivaltaista kansalaisuutta on mahdollista tarkastella kuuden osa-alueen kautta. Nämä osa-alueet ovat itsemääräämisoikeus, yksilöllinen elämänsuunnittelu, toimeentulo, koti, aktiivinen tuki ja elämä yhteisön jäsenenä (Vernerinet). Osallisuuden voidaan ajatella olevan yksilön mahdollisuus toimia täysivaltaisena kansalaisena ja oman elämänsä määrittäjänä. Osallisuus myös usein nähdään syrjäytymisen vastakohtana. Ihminen, joka tuntee osallisuutta tai pyrkii vahvistamaan osallisuuttaan, kykenee myös vahvistamaan elämänhallinnan taitoja. Tämä puolestaan ehkäisee syrjäytymistä ja vahvistaa henkilön kykyä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Osallisuus ja sen lisääminen onnistuessaan vahvistavat henkilön täysivaltaisen kansalaisen kokemusta.

Osallisuuden esteenä ja toimijuuden heikentäjänä vammaisen henkilö kuitenkin usein arjessaan kohtaa ableistisia käsityksiä ja oletuksia siitä millainen vammaisen henkilön kuuluisi olla. Ableismilla tarkoitetaan enakkoluuloja, syrjintää ja kielteisiä asenteita vammaisia tai toimintarajoitteisia henkilöitä kohtaan. Se ilmenee ajatuksissa, käytännöissä ja rakenteissa, jotka pitävät vammaisia henkilöitä heikompina tai vähempiarvoisina. Ableismi voi ilmetä monin tavoin, esimerkiksi oletuksena siitä, että kaikilla on samantyyppiset fyysiset tai kognitiiviset kyvyt, tai että toimintarajoitteisuus on automaattisesti este onnelliselle ja täysipainoiselle elämälle. Ableismi voidaan nähdä olevan yhteiskunnan sisälle rakentunut arvojärjestelmä, jonka mukaan vammaisen yksilö on poikkeava (*toisenlainen*) ja vammaton tavallinen (Tawast 2024, 69).

Vammaisuuteen liitettävät negatiiviset mielikuvat erilaisuudesta ja epänormaaliudesta omaksutaan yhteiskunnassamme sosiaalisessa ympäristössä (Foster 2022, 54). Ableismin voidaan ajatella olevan ilmiö, joka suoraan toiseuttaa vammaiset henkilöt vammattomiin nähden. Koen, että ableistiset käsitykset vammaisuudesta ovat seurasta vammaisuutta pitkään määrittäneestä kahden tarkastelumallin sekoituksesta. Toinen näistä on hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset ihmiset on nähty säälin ja avun kohteina ja joiden kohdalla on ajateltu, ettei itsenäinen elämä ilman riippuvuutta muiden avusta ole mahdollista (Haarni 2006, 11). Toinen ableisismia ylläpitävä malli puolestaan on lääketieteellinen näkökulma, jossa vammaisuus nähdään yksilotteisesti yksilön puutteena tai muutoin ei toivottuna ominaisuutena (Autio, Niemelä 2017, 273–289).

2.3. Stigman kanssa eletty arki

Arki on sanana yleinen ja jokainen lukija pystyy todennäköisesti jollakin tavalla ymmärtämään mistä puhumme, kun puhumme arjesta. Arki viittaa jokapäiväiseen elämään ja sen englannin kielinen vastine onkin *every day life*. Tutkielmani keskittyy vammaisten henkilöiden arjessa koettuun ohittavan käyttäytymisen ilmiöön, joka ilmenee heille mm. ohi puhumisena ja tästä syystä onkin tärkeää, että tutkielmani avaa arjen käsitettä. Jokinen on teoksessaan käyttänyt filosofi Agnes Hellerin (1984) arjen määritelmää, jonka mukaan arki on yhdessä jaettua modernia elämäkokemusta, johon kuuluvat rutiinit, käytännönläheisyys sekä reflektion puuttuminen (Jokinen 2005, 27). Koska tämän määritelmän mukaan arjesta puuttuu reflektio eli pohdinta ajatuksista ja tuntemuksista sekä tapahtumien ja oman toiminnan sekä niiden seurausten jälkikäteinen tarkastelu, voidaan arjen ajatella olevan myös elämän suorittamista ilman suurempaa ajattelua.

Arjen voidaan ajatella olevan doksen laji, jolla tarkoitetaan yleistä tai yhteisesti hyväksyttyä mielipidettä, uskomusta tai käsitystä, jota ei kuitenkaan ole tieteellisesti osoitettu todeksi (Jokinen 2005, 27). Arki on elämän perusrhythmi, jossa ei yleensä tapahdu poikkeuksellisia tai suuria tapahtumia, vaan toimitaan tutun ja turvallisen

ympäristön puitteissa. Arkisuus on inhimillisen toiminnan muoto, joka on mahdollista missä tahansa ja samaan aikaan se on myös välttämätöntä (Jokinen 2005, 10–11).

Oleellista on ymmärtää myös se, että arki on yksilötasolla esiintyvä henkilökohtainen kokemus, joka näyttäytyy eri tavalla myös niille ihmisille, jotka näyttävät olevan saman kaltaisessa elämäntilanteessa. Vahvasti arkeen liitettävät toiminnot, kuten julkisella paikalla liikkuminen näyttäytyy eri tavalla esimerkiksi liikuntavammaisen henkilön arjessa, kun kokemusta verrataan vammattoman henkilön arkeen (Eriksson 2008, 19). Vammaisella henkilöllä ohipuhumisen kokemukset voivat olla osa jokapäiväistä arkea ja vammaisen henkilön arkeen kuuluu oleellisesti se, että he joutuvat odottamattoman huomion tai yllättävien reaktioiden kohteeksi (Laitinen & Pietilä 2022, 128).

Arki on käsitteenä helposti ymmärrettävä, mutta moninainen. Tutkimusta tehdessäni havaitsin, että useiden hyvinvointitutkimusten mukaan hyvinvoinnin kokonaisuus koostuu läheisistä perhesuhteista, taloudellisesta turvallisuudesta, mielekkästä ansiotyöstä, yhteisöllisyydestä ja ystävistä sekä henkisestä ja fyysisestä terveydestä ja vielä henkilökohtaisesta vapaudesta ja arvoista (Raijas 2008, 118.) Vammaistutkimuksessa mm. Susanna Erikson (2008) on määritellyt vammaisten henkilöiden arkielämän koostuvan, itsemääräämisestä, perheestä, työelämästä, miellyttävästä vapaa-ajasta, asumisesta, toimivista palveluista sekä sosiaalisista suhteista. Arjen voikin ajatella olevan hyvinvoinnin kulmakivi. Ilkka Haarni (2006) on todennut vammaisten henkilöiden olevan yksi ihmisryhmä muiden joukossa, joilla on samat oikeudet ja tarpeet kuin kenelle tahansa yhteiskunnan jäsenellä, erona on kuitenkin se, että heidän mahdollisuutensa hyvinvointiinsa tarvittavat resurssit, ovat rajallisia verrattaessa vammattomiin henkilöihin (Haarni 2006, 9). Kuitenkin vammaisten henkilöiden hyvinvointi koostuu erityispiirteistään huolimatta samoista asioista kuin vammattomien ihmisten hyvinvointi (Haarni 2006, 10). Hyvinvoinnin tekijöitä kuitenkin Haarnin mukaan varjostaa vammaisen henkilön arjessa muun muassa syrjintä, osallisuuden puute sekä itsemääräämisoikeuden toteutumattomuus.

Arjella on tunnusomaisia piirteitä, joita ovat rutiinit ja toistuvuus (Raijas 2008, 123). Arkielämään liittyy sen kaikissa tilanteissa usein ennustettavia ja toistuvia tapahtumia, kuten herääminen, ruoanlaitto ja kotityöt (Jokinen 2005, 11). Jokaisen ihmisen arki myös koostuu niin sanotuista tavallisista käytännön toimista, jotka ovat välttämättömiä

elämän sujumiseksi. Arkielämään usein kuuluu myös erilaisia vastuita ja velvollisuuksia, jotka vaihtelevat yksilön elämäntilanteen mukaan kuten työssä käynti tai perheestä huolehtiminen. (Raijas 2008, 123). Vaikka arjen ajatellaankin olevan tyypillisesti niin sanottua ”puurtamista”, kuuluu siihen kiinteästi myös selkeitä hyvinvointia tuottavia tekijöitä kuten sosiaaliset suhteet lepo- sekä virkistyshetket. Koska ihminen on sosiaalinen olento pitää arki tyypillisesti sisällään vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa, kuten perheenjäsenten, työtovereiden tai ystävien kanssa. Nämä suhteet ovat usein tärkeitä arjen sujuvuuden ja hyvinvoinnin kannalta. Hyvinvoinnin ja velvoitteiden välisen tasapainon kannalta tärkeitä arjen osia ovat myös erilaiset tavat rentoutua kuten harrastukset ja muu mieluisa vapaa-aika (Raijas 2008,123).

Mikä merkitys arjella ihmisten elämässä sitten on? Arki koostuu rutiineista, jotka antavat elämälle rakenteen sekä vakautta. Tämä vähentää stressiä ja helpottaa päivittäisten tehtävien hoitamista, koska niiden myötä voi olla tekemättä jatkuvasti valintoja ja arvostelmia (Jokinen 2005, 11). Säännöllisyys luo myös turvallisuuden tunnetta ja se auttaa hallitsemaan ajankäyttöä. Arkielämä auttaa myös luomaan tasapainoa esimerkiksi työ- ja vapaa-ajan välillä (Raijas 2008,123). Hyvin järjestetty arki mahdollistaa, sen että yksilö pystyy keskittymään sekä velvollisuuksiin, että itselleen tärkeisiin asioihin. Arjen myötä ihminen myös määrittää itseään erilaisten roolien kautta kuten työntekijänä, puolisona, ystävänä. Nämä roolit ovat keskeisiä identiteetin muodostumisen kannalta sekä ihmisen itsensä ymmärtämisessä. Siinä missä usein kuulee puhuttavan arjen tylsyydestä tai raskaudesta, tarjoaa se myös mahdollisuuden kokea pieniä iloja, joilla usein on iso merkitys.

Arjessa on myös omat haasteensa, jotka voivat ajoittain tuntua kuormittavilta. Arki on usein monotonista ja sen toistuvuus voi tuntua puuduttavalta. Ilman vaihtelua arki voi olla myös yksitoikkoista, jonka seurauksena yksilö kokee kyllästymistä tai väsymystä (Jokinen 2005, 11). Arjessa toistuvat haastavat tilanteet voivat myös aiheuttaa edellä mainittuja tunteita, jos onnistumisen kokemukset ovat arjessa vähäisiä. Arkeen voi usein liittyä myös kiirettä ja aikataulupaineita, erityisesti silloin kun työt ja perhe-elämä sekä muut velvollisuudet kasaantuvat. Arjessa suuria haasteita onkin sen osa-alueesta riippumatta sopivan tasapainon löytäminen, jotta elämä ei tunnu liian kuormittavalta.

Arjen rutiinit luovat pohjan, jonka varaan rakentuu myös suuremmat ilot ja saavutukset elämässä. Arjen voidaan ajatella olevan elämän perusta, joka antaa rytmin ja mahdollisuuden kehittää itseään sekä luoda merkityksellisiä yhteyksiä muihin ihmisiin ja ympäröivään maailmaan. Kun puhumme arjesta, puhumme asiasta, joka on läsnä jokaisen yksilön elämässä vääjäämättä, huolimatta siitä minkälaiseen ihmisryhmään yksilö kuuluu. Suuri osa arjen piirissä tapahtuvasta toiminnasta on moniselitteistä ja se voi olla samanaikaisesti passiivista sekä aktiivista. (Honkasalo 2013, 42.)

Vammaisen henkilön arkea puolestaan värittää jatkuvasti vamman laadusta riippuen erilaiset toimintarajoitukset. (Haarni 2006, 14). Nämä toimintarajoitukset leimaavat yksilön identiteettiä. Kirsi Juhila on todennut, että leimattu identiteetti muodostuu erilaisen kategorisoinnin kautta johon vaikuttaa myös yhteiskunnan rakenteisiin muodostuneet käsitykset normaalista. (Juhila 2004, 22–29). Tällaisessa leimatussa identiteetissä osana on myös usein negatiivinen stigma. (Laihiala 2018, 33). Stigmalla tarkoitetaan negatiivista ominaisuutta, jonka perusteella muut ihmiset tuomitsevat, sulkevat ulos ja torjuvat (mt., 34). Stigmatisoitu identiteetti puolestaan herättää häpeän tunteen, jonka yksilö usein pyrkii piilottamaan muilta. Mikäli henkilön vamma on ulospäin näkyvä, ei sitä ole mahdollista piilottaa. Jatkuva alistuminen häpeän tunteelle vahvistaa stigmaa sekä leimaantunutta identiteettiä ihmisessä. (mt., 33.) Tällöin sosiaalisesta häpeästä palataan takaisin kohti sisäsyntyistä häpeää. Yhteiskunnassamme vammaisuus nähdään yhtenä kategoriana. (Laitinen ja Pietilä 2022, 124). Vammaisuus siis nähdään toiseutena ja se antaa raamit sille, miten muut nähdään tai tulisi nähdä. Laitila ja Pietilä ovat todenneet, että lähes jokainen vammaisen henkilö kokee vammaisuudesta johtuvaa häpeää jossakin vaiheessa elämäänsä (Laitila&Pietilä 2022, 126).

Koska aineistossani käsitellään ohipuhumisen tuottamia tunteita, on tärkeää huomioida se, mistä tunnekokemukset kumpuavat. Kuten aiemmin on todettu, on häpeän tunne vahvassa roolissa vammaisen henkilön identiteetin rakentumisessa. Tämä myös vaikuttaa siihen miten ohittava käyttäytyminen koetaan. Häpeän tunne on voimakas negatiivinen tunne, jota ei voi kuvailla yksiselitteisesti, koska sen kokemus on yksilöllinen. Tunteena se voi olla jopa kivulias, mutta sillä myös tarkoituksensa niin ihmisessä itsessään, että sosiaalisesti. (Tangney & Dearing 2002, 2).

Häpeän tunne on kaikista tunteista voimakkain ja alkukantaisin ja se kontrolloi ihmisen muita tunteita. Se on kokonaisvaltainen ja se aiheuttaa ihmisessä tunteen toiseudesta. Siitä että on viallinen tai vääränlainen ja eriarvoinen muihin nähden. (Brown 2006, 43,45.) Häpeä aiheuttaa kokijassaan välittömiä ruumiillisia kokemuksia ja se vaikuttaa myös yksilön käyttäytymiseen. Yksilö pyrkii välttämään häpeän tunnetta ja kokemusiansa vuoksi voi syntyä välttämiskäyttäytymistä kuten sosiaalisten tilanteiden välttelyä (Ikonen & Rechardt 1994, 131). Häpeän tunteella on siis valtava merkitys yksilön jokapäiväiseen elämään ja käsitykseen itsestä toimijana. Vaikka tunne onkin voimakas, on se arkipäiväinen ja kaikille tuttu tunne, joka syntyy riittämättömyyden, huonommuuden ja epäonnistumisen tunteesta (Laihiala 2018, 34.) Häpeä ilmenee usein ulospäin epätoivottavana käytöksenä kuten vetäytymisenä, toisten syyttelynä tai asian välttelynä.

Häpeällä on olemassa myös rinnakkaistunteita kuten syyllisyys, nöyryytys ja nolostuminen. Häpeän tunteen voikin helposti sekoittaa syyllisyyden tunteeseen, koska kokemuksina nämä kaksi muistuttavat toisiaan. Häpeä eroaa kuitenkin syyllisyyden tunteesta siten, että se koskee ihmistä kokonaisvaltaisesti ja koskettaa koko identiteettiä. (Ikonen & Rechardt 1994, 131.) Tämä onkin syyllisyyden ja häpeän tunteen erottava tekijä. Syyllisyyden tunteella ei ole samanlaista vaikutusta yksilön identiteettiin eikä se vaikuta hänen toimijuuden kokemukseensa siinä määrin kuin häpeä (Granfelt 1998, 142.) Häpeä on seurausta siitä, että yksilö kokee olevansa vääränlainen, kun taas syyllisyys on seurausta vääränlaisesta yleensä hetkellisestä käyttäytymisestä (Brown 2006, 45). Häpeä eroaa syyllisyydestä myös siten, että se aiheuttaa puolustautumista ja eristäytymistä, kun taas syyllisyys aiheuttaa usein katumusta. Toki häpeäkin voi aiheuttaa katumusta niissä tilanteissa, joissa yksilö reagoi häpeän tunteeseen esimerkiksi aggressiolla, mutta tuolloin katumuksen kohteena ei ole itse häpeä vaan siitä seurannut aggressio. (Ikonen & Rechardt 1994, 131.)

Häpeän tunne on ihmisen ytimessä ja sille on paikkansa, mutta liiallisena se vaikuttaa ihmisen toimijuuteen ja identiteettiin ja voi alkaa hallita elämää. Mikäli näin käy, puhutaan sisäistetystä häpeästä, josta on tullut osa ihmisen identiteettiä. Tässä tilanteessa identiteettiin muodostuu kokemus arvottomuudesta ja syntyy toiseuden, ulkopuolisuuden tunne. (Maanmieli 2019, 29.) Leimattu identiteetti rakentuu suhteessa muihin ihmisiin ja koko muuhun ympäristöön, niihin joiden koetaan olevan

yhteiskunnallisten normien mukaisia. Kun yksilö kokee, ettei vastaa tavallista, aiheuttaa se häpeää itseä kohtaan. (Granfelt 1998, 96.) Häpeä on psykososiaalisesti rakentuva kulttuurinen rakenne, joka syntyy ihmisessä jo hyvin varhain ja se syntyy aina vuorovaikutus suhteissa toisiin. Tähän rakenteeseen liittyy oleellisesti yhteiskunnan antamat odotukset ja normit sille mikä on ”oikeanlaista” tai toivottavaa käyttäytymistä. Mikäli yksilö ei kykene esimerkiksi vammansa vuoksi täyttämään yhteisön antamia vaatimuksia, johtaa se sosiaaliseen häpeään. (Brown 2006, 45.)

Edellisessä luvussa käsitelty yhteiskuntamme ableistinen maailmankatsomus aiheuttaa vammaiselle henkilölle häpeää, sillä hän ei pysty välttämättä vastaamaan yhteiskunnan vaatimuksiin normaaliudesta. Vammaisuuden stigma leimaa vammaiset henkilöt yhteiskunnan taakaksi, huolimatta siitä, että vammaiset henkilöt eivät ole homogeeninen ihmisryhmä vaan yhtä yksilöllisiä kuin kaikki muutkin (Pietilä & Laitinen 2022, 124). Laitisen ja Pietilän mukaan lähes jokainen vammaisen henkilö käy läpi elämänvaiheen, jossa hän häpeää omaa vammaisuuttaan. Heidän mukaansa ihmismielen ongelmat ovat seurauksia tapahtumista, eivätkä ne synny hetkessä. Häpeä on tunne, joka syntyy kun yksilöä kohdellaan huonosti ja hän alkaa ajatella olevansa huono. (Pietilä & Laitinen 2022, 128.) Nämä näkemykset ovat nähtävillä myös omassa tutkimusaineistossani.

3. Tutkimukselliset valinnat

3.1. Tutkimuskysymykset ja metodologia

Tutkimukseni tarkoituksena on tarkastella sitä, miten ohipuhumisen kokemukset vaikuttavat vammaisen henkilön arjessa ja sitä vaikuttaako ohipuhumisena näyttäytyvä ohittava käyttäytyminen vammaisen henkilön omaan käsitykseen toimijuudestaan.

Pyrkimykseni on analysoida aineistoa fenomenologisella tutkimusmenetelmällä aineiston henkilökohtaisuuden vuoksi. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus ja kuten aiemmin on todettu, kyseessä on aineisto, jossa kohteet ovat saaneet kertoa vapaasti kokemastaan ohi puhumisesta ja näin ollen analysoitava aineisto perustuu vastaajan henkilökohtaiseen kokemukseen. Fenomenologisella lähestymistavalla pyrin selittää ohi puhumisen kokemuksen merkitystä yksilön elämässä. Vammaisen henkilön kokemaa ohi puhumista käsitteenä ei ole määritelty. Ohi puhuminen on henkilökohtaisella tasolla koettu erilaisia tunteita herättävä ilmiö ja nähtävissä myös muualla kuin vammaisen henkilön arjessa.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1.Miten ohi puhuminen vaikuttaa vammaisen henkilön omaan toimijuuden käsitykseen?

2.Miten vammaiset henkilöt kokevat ohi puhumisen?

Valitsin tutkielmani teoreettiseksi perustaksi fenomenologian, koska sen avulla usein tutkitaan kokemusta. Fenomenologian määrittelemisen yhdellä selkeällä tavalla ei ole mahdollista, koska se ei muodota yhtä yhtenäistä suuntausta (Tökkäri 2018, 65). Fenomenologialla tavoitellaan huomion kääntämistä subjektiiviseen kokemukseen (Pulkkinen 2010, 30). Fenomenologiassa kokemuksen ajatellaan olevan ihmisen henkilökohtaista suhdetta tai suhtautumista omaan todellisuuteensa. Tämä tarkoittaa, että henkilön ja häntä ympäröivän maailman välinen suhde on intentionaalinen, jolloin

maailmassa kaikella on henkilölle oma merkityksensä. (Laine 2007, 29.) Fenomenologian tarkastelun kohteena ovatkin juuri nuo ihmisen luomat merkitykset. Fenomenologian voidaankin suomennettuna olevan ilmiön olemuksellisen merkitysrakenteen selvittämistä (mt., 43). Koska aineistoni perustuu nimenomaan kohteiden kokemuksiin ohi puhumisesta, toimii fenomenologia taustateorianani.

Fenomenologian perustajana pidetään Edmund Husserlia (1859-1938). (Kakkori & Huttunen 2014, 367). Husserl perusti fenomenologian siihen ajatukseen, että filosofian pitäisi palata perusasioihin ja tarkastella kokemuksia ja ilmiöitä sellaisina kuin ne ilmenevät meille, ilman ennakko-oletuksia tai teorioita. Hän pyrki tutkimaan "ilmiöiden rakennetta", eli sitä, miten asiat tulevat tietoisiksi meille ja millaisilla tavoilla ne ilmenevät. (Perttula 1995, 8). Husserlin fenomenologia kehittyi jatkuvasti ja hänen teoriaansa pohjautuen samaa ovat jatkaneet myös useat fenomenologit hänen jälkeensä (Perttula 1993, 12). Tunnettu suomalainen fenomenologi on Lauri Rauhala, joka on nimennyt suuntauksensa eksistentiaalisiksi fenomenologiaksi. (Rauhala 1993, 69). Rauhalan fenomenologiassa, Husserlin oppipojan Heideggerin tavoin painottuu situaatio, (Kiviniemi 2012, 148). Rauhalan mukaan eksistentiaalinen fenomenologia on ennen kaikkea ihmisen filosofiaa (Rauhala 1993, 69) Fenomenologia on keskeinen työkalu ihmistieteissä, kun on haluttu tutkia, miten ihmiset kokevat ja ymmärtävät maailman. Toinen tunnettu Suomalainen fenomenologi on Juha Perttula, joka on edelleen kehittänyt Rauhalan eksistentiaalista fenomenologiaa. Perttulan teoriassa ihmisten kokemuksen tutkimuksessa situaatio on yksilön elämäntilanne. Ja se koostuu neljästä ulottuvuudesta. Ulottuvuuksia ovat aineellinen, ideaalinen, elämänmuodollinen sekä kehollinen. (Kiviniemi 2012, 148.)

Husserlin fenomenologian oleellinen osa on reduktio, jolla tarkoitetaan arkiasenteen muuttamista kohti filosofista lähestymistapaa (Pulkkinen 2010, 28). Reduktio tunnetaan myös sulkeistamisena eikä ole mahdollista ilman että arkisen luonnollisen asenteen syrjään siirtämistä (Perttula 1993, 9). Reduktion tarkoituksena ei kuitenkaan ole minkään pois sulkeminen, vaan sen avulla saavutetaan erilainen tapa, miten kokemus hahmotetaan. (mt., 32). Sulkeistaminen mahdollistaa välittömän kokemuksen saavuttamisen, jonka seurauksena on mahdollista saavuttaa Husserlin fenomenologian mukainen noema. Noemalla tarkoitetaan sitä, miten tutkija tietoisuudessa havaitsee tai

ajattelee ilman omia ennakkokäsityksiä. Reduktion toinen vaihe puolestaan pitää sisällään toissijaisten asioiden karsimisen. (Perttula 1995, 10–11.)

Tutkimuksessa tutkija tuo automaattisesti esiin oman ihmiskäsityksensä. Tämä voi tapahtua joko tiedostaen tai täysin tiedostamatta (mt., 14). Husserlin fenomenologiassa ilmiö on nimeltään noesis, ja sillä tarkoitetaan tietoisuuden kokemuksellista prosessia, jolla me havaitsemme, ajattelemme tai koemme jotakin. Se on tutkijan aktiivinen suuntautuminen kohti kohdetta ja siihen vaikuttaa väistämättä tämän oma koettu elämä ja ihmiskäsitys.

Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkijan tulee asettaa omat ennakkokäsityksensä ja aiemmin tietämänsä syrjään. Empiirinen aineisto erotetaan teoreettisesta viitekehyksestä (Perttula 2008, 133). Tutkimusta tehtäessä on oltava erityisen tarkkana siitä, että analysoi ainoastaan tutkimuksen kohteita eikä sekoita niihin omia ennakkokäsityksiään (Tökkäri 2018, 70). Tutkimuksen tavoite on siis saavuttaa jo aiemminkin kuvattu reduktio, jotta tutkittavan kokemus saadaan esille mahdollisimman aitona (Tökkäri 2018, 67). Tutkimusta tehdessäni minun tulee kyetä asettamaan itseni aiheen ulkopuolelle, vaikka minulla onkin asiasta omia ennakkokäsityksiä. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on oleellista asettaa syrjään omat käsitykset sekä aiemmat tutkimustulokset (Laine 2007, 35).

Holistisen ihmiskäsityksen juuret, jonka on luonut Lauri Rauhala, ovat Husserlin kehittämässä fenomenologiassa yhdistettynä Heideggerin eksistenssin filosofiaan (Kiviniemi 2012, 146). Juuriensa vuoksi Rauhala käyttää holistisesta ihmiskäsityksestä myös nimeä eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitys. Holistinen ihmiskäsitys koostuu kolmesta olemassaolon perusmuodosta. Kehollisuudesta, joka tarkoittaa fyysisiä elintoimintoja. Tajunnallisuudesta, jolla kuvataan psyykkistä olemassaoloa. Tajunnallisuus mahdollistaa ihmisen kokemat kokemukset ja todellisuuden sekä niiden merkityksellisyyden (Perttula 2012, 322). Sekä situationaalisuudesta, joka puolestaan tarkoittaa olemassaolon suhdetta elämäntilanteeseen. Ihminen on suhteessa maailmaan situaationsa kautta ja siihen vaikuttavat yksilölliset tekijät kuten kasvatus, perhetilanne, koulutus, kieli, arvot jne. (Rauhala 1993, 70). Ihminen on yksilöllinen olento, joka on saman aikaisesti sosiaalinen, yhteiskunnallinen, että kulttuurinen. (Perttula 2012, 323). Ihmisen kokemus syntyy aina hänen tajunnassaan ja siihen

vaikuttaa aina kolme edellä mainittua eprusmuotoa (Kiviniemi 2012, 146). Muodot ovat keskenään tasa-arvoisia sekä toisistaan riippuvaisia eivätkä ne voi ilmetä ilman toista (Perttula 2012, 322).

3.2. Aineiston esittely ja sisällön analyysi

Fenomenologisten tutkimusten aineistojen tunnuspiirre on, että ne kerätään pääsääntöisesti, joko kohteita haastatteleamalla, tai kohteiden omilla vapailla kirjoitelmilla (Perttula 1993, 66). Oma aineistoni on valmis aineisto, joka oli saatavilla Aila arkistosta (aineistonumero: FSD3772). Aineiston on kerännyt Tuomo Kakkonen Itä-Suomen Yliopistosta vuonna 2023 omaa Pro gradu -tutkielmaansa varten. Olen valinnut valmiin aineiston ajankäytöllisistä syistä. Olen myös lähtenyt tekemään tutkielmaani niin sanotusti aineisto edellä. Olen siis ensin valinnut itseäni kiinnostavan aineiston, ja sen jälkeen valinnut siihen sopivan metodologian. Koska kiinnostukseni aihetta kohtaan on nimenomaan kokemuksessa, oli fenomenologia luonnollinen valinta teoreettiselle viitekehykselle. Fenomenologisen tutkimuksen edellytys ja lähtökohta on, ettei tutkija vaikutta tutkittaviin millään tavalla (mt., 65). Oma aineistoni on toisen henkilön tuottama, ei minulla ole ollut lainkaan vaikutusta aineiston sisältöön. Valmis aineisto antoi minulle mahdollisuuden keskittyä aineistossa niihin asioihin, joihin olin kiinnostunut löytämään vastauksia ilman, että kuitenkaan itse vaikutan aineiston sisältöön tai sen muodostumiseen (mt., 66). Minulla ei ole myöskään käsitystä siitä mitä alkuperäinen aineiston kerääjä haluaa tutkia aineistollaan, jolloin pystyn hyödyntämään aineistoa niin, ettei aikaisempi tutkimus vaikuta oman tutkimuksen sisältöön.

Kun tutkija tutkii henkilöiden subjektiivisia kokemuksia, on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, ketä voivat toimia aineiston mahdollisina tuottajina. Onnistunut fenomenologinen tutkimus on mahdollinen ainoastaan silloin kun tutkimuskohteena on henkilöitä, joilla on henkilökohtaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä (Kiviniemi 2012, 150). Tutkimuksen aineisto on kerätty Tietoarkiston Penna-työkalulla. Taustatietoina aineistossa on sukupuoli, ikäryhmä sekä asuinpaikkakunnan tyyppi. Aineistosta on tehty html-versio, jonka hakemiston avulla kirjoituksia on helppo selata. Aineistossa vastaajat

ovat saaneet kertoa vapaasti omista ohitse puhumisen kokemuksista. Kutsu tutkimukseen on julkaistu tukiliiton internet sivuilla 28.2.2023.

Aineisto koostuu kirjoituksista, joissa vastaajat käsittelevät kokemuksiaan ohi puhumisesta, eli kohtaamastaan ohittavasta käytöksestä. Aineistossa vastaajat ovat saaneet kertoa vapaasti omista ohitse puhumisen kokemuksista. Vastausten pituus vaihtelee huomattavasti; osa vastauksista on muutaman lauseen mittaisia ja osa laajoja yli sivun mittaisia tekstejä. Olen nimennyt kyselyyn osallistuneet vastaajiksi ja numeroinut vastaukset 1–23.

Kyselyyn on vastannut yhteensä 26 henkilöä joista 23 oli naisia, 2 miehiä ja yksi sukupuoleltaan määrittelemätön henkilö. Vastaajista neljä (4) henkilöä sijoittui ikäryhmään 21–30 vuotta. Seitsemän (7) vastaajaa sijoittui ikähaarukkaan 31–40 vuotta. Viisi (5) vastaajaa olivat iältään 41–50-vuotiaita ja kuusi (6) vastaajaa sijoittui ikäryhmään 51–60 vuotta. Loput neljä (4) vastaajaa olivat yli 61-vuotiaita. Vastaajista kolme (3) henkilöä ovat vastanneet kyselyyn omaisena, joista kaksi (2) vastaajaa oli vammaisen henkilön vanhempia ja yhdellä (1) muu sukulaisuussuhde. Nämä vastaajat sijoittuvat iältään kategoriaan 51–60 vuotta. Suuren kaupungin keskustassa asui vastaajista neljä (4). Kymmenen (10) vastaajaa asuu suuren kaupungin lähiössä tai esikaupunki alueella. Seitsemän (7) vastaajaa asuu puolestaan muussa kaupungissa. Kaksi (2) vastaajaa kylässä tai taajamassa ja kolme vastaajaa haja-asutus alueella maaseudulla.

Koska mielenkiintoni koskee nimenomaan vammaisen henkilön henkilökohtaista kokemusta ohitse puhumisesta, olen rajannut aineistosta analyysini ulkopuolelle ne vastaukset, jotka on tehnyt vastaajan omainen tai muu läheinen henkilö. Näin ollen kahdestakymmenestäkuudesta (26) vastauksesta rajautui pois kolme vastausta. Jaoin vastaukset kolmeen pääkategoriaan sen mukaan kuinka paljon vastauksista kävi ilmi ohipuhumisen kokemus. Vastaajat ovat saaneet kirjoittaa omista kokemuksistaan vapaasti, eikä heille ole annettu apukysymyksiä. Vastauksista ei pysty suoraan sanomaan esimerkiksi sitä miten yleinen ohipuhumisen kokemus on jollakin mittaristolla, eikä fenomenologisella tutkimustavalla ole sitä edes tarkoitus tutkia. Olen tehnyt aineistosta päätelmiä esimerkiksi sen mukaan millä sanoilla vastaajat ovat ohi puhumista kuvanneet. Tämän pohjalta olen jakanut aineiston ohipuhumisen kokemukset

tapahuvaksi usein ja joskus. Tiedonkeruupyyntöön vastanneista henkilöistä viisitoista (15) kuvasi kokeneensa ohitse puhumista usein asioinneissa ja päivittäisessä elämässä. Seitsemän (7) vastaajaa koki tulleen ohi puhutuksi joskus. Vastaajista yksi (1) kertoi, ettei ollut kokenut ohi puhumista. Vastauksissa toistuvia teemoja ohipuhumiseen liittyen olivat erilaiset tunteet ja vaikutukset omaan itseen. Myös jatkuvasta ohipuhumisesta seuraava ennakointi nousi usein esille. Vastaajat myös kuvaavat vastauksissaan niitä paikkoja ja tilanteita, joissa ohittavaa käyttäytymistä tapahtuu.

Tutkimukseni viitekehyksenä toimii fenomenologia ja aineiston analyysitapa on sisällönanalyysin. Sisällönanalyysi on sosiaalitieteissä laajasti käytetty tutkimusmenetelmä ja mielestäni asianmukainen työkalu myös valitsemissani aineistossa. (Prasad 2008, 177). Alussa olen käyttänyt aineistoa analysoidessani apunani seuraavia apukysymyksiä; ”Missä tilanteissa vastaajat ovat kokeneet ohi puhumista?”, ”Mitä merkitystä ympäristöllä/ihmisillä on ohi puhumisen kokemuksessa?” sekä ”Miten ohi puhuminen koetaan tunnetasolla ja miten se vaikuttaa henkilön omaan toimijuuteen?” Lopulta kuitenkin tutkimukseni tarttuu ainoastaan viimeiseen kysymykseen ja tutkimuskysymykseni onkin ”Miten ohi puhuminen vaikuttaa vammaisen henkilön toimijuuden kokemukseen?”

Sisällönanalyysiä on mahdollista luokitella kolmella eri tavalla: aineistolähtöisellä, teoriasidonnaisella ja teorialähtöisellä tavalla. Kuten olen aiemmin todennut, olen lähtenyt tekemään tutkielmaani niin sanotusti aineisto edellä, jolloin aineistolähtöinen analyysi on tutkielmassani luonnollinen valinta. Aineistolähtöisen analyysin pohjana on teoreettisen kokonaisuuden luominen, jossa ei ole ennalta sovittuja analyysiyksiköitä. Teoria kuitenkin tuo tutkimukseen omat metodologiset lähtökohtansa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Kuten mikään tieteellinen analysointitapa ei myöskään sisällönanalyysi ole aukoton vaan sillä on omat rajoitteensa. Sisällön analyysillä on mahdollista saada vastauksia siihen, miten asiat ovat, mutta puolestaan sen avulla ei ole mahdollista kertoa miksi näin on (Prasad 2008, 190.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi pitää sisällään kolme vaihetta, joista ensimmäisessä aineisto redusoidaan. Redusoinnilla tarkoitetaan aineiston pelkistämistä. Seuraavaksi aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään omiin erillisiin luokkiinsa ja kolmannessa vaiheessa abstrahoidaan eli asiat nimetään luomalla niille käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi

2009, 108.) Kategorisointi ja koodaaminen menevät usein limittäin (Prasad 2008,188). Kategorioita tehtäessä on tärkeää huolehtia siitä, että kategorioihin jaetut asiat kuuluvat vain yhteen kategoriaan. Sisällön analyysissa on mahdollista, että sama asia voi näyttäytyä myös useammassa kategoriassa (Prasad 2008, 185–186.) Omassa aineistossani on nähtävillä myös asioiden limittäisyyttä.

Olen aloittanut sisällön analyysi prosessini aineiston redusoimisella käymällä aineiston silmä määräisesti läpi. Tämän jälkeen perehdyin aineistoon tarkemmin lukemalla sen läpi useita kertoja. Luettuani aineiston palautin mieleeni niitä asioita, joita mieleeni oli jäänyt erityisesti. Seuraavaksi jaoin aineiston sen mukaan millä sanoilla vastaajat ovat ohi puhumista kuvanneet. Miten vastaajat ovat kokeneet ohi puhumisen ja millaisia seurauksia ohi puhumisen kokemus on heissä tuottanut. Tämän pohjalta olen jakanut aineiston pääteemoiksi ohipuhumisen herättämät tunteet, ohipuhumisesta johtuvan ennakkoinnin, sekä ohipuhumista selittävän ja ymmärtävän kerronnan. Ajattelen, että koska aineiston keruu perustuu vastaajan vapaaehtoisuuteen, niin on hyvin todennäköistä, että ne henkilöt, jotka vastaavat tiedonkeruu pyyntöön ovat kokeneet ohitse puhumista. Itseni kuitenkin yllätti se, että aineistossa oli myös vastaus jossa ohitse puhumista ei oltu koettu. Aluksi ajattelin, pitää vastauksen mukana analyysissäni, mutta lopulta päädyin jättämään sen kuitenkin pois, koska vastaus ei kuvaa ohi puhumisen kokemusta toimijuuteen.

Seuraavaksi alleviivasin toistuvia sanoja kuten harmitus, näkymättömyys, suuttumus, noloistuminen toisen puolesta. Näin hahmottelin vastaajien kuvaamia ohi puhumisesta aiheutuvia tunteita. Useat vastaajat kuvasivat myös ennakkointia ja tottumusta ohi puhumisen kokemukseen lannistumista kuvaavilla sanoilla kuten arvottomuus tai näkymättömyys. Useat vastaajat kokevat ohi puhumista arjessaan niin usein, että esimerkiksi avustajia tai muita läheisiä henkilöitä ikään kuin ”koulutetaan” olemaan reagoimatta ohi puhumistilanteissa. Kuvaavat sanat näyttäytyivät myös toiseutena ja kuulumattomuuden tunteena. Aineistosta nousi selkeästi esille toistuvia kuvauksia liittyen ohi puhumiseen ja muuhun ohittavaan käytökseen.

Olen luokitellut vastaukset erilaisiin kategorioihin sen mukaisesti millaisia sanoja tai kuvauksia vastaajat ovat ohi puhumisen kokemuksista käyttäneet. Vastauksissa kuvataan myös vammaisen henkilön omaa suhtautumista ohi puhumisen kokemuksiin,

selittämällä itselleen miksi ohi puhumista tapahtuu, tai ennakoimalla ohipuhumisen tilanteita. Tämän kaltaiset edellä mainitut tuntemukset ovat tulkintani mukaan mahdollisia tilanteissa, joissa ohi puhuminen on yleinen ja usein koettu tunne.

Kun tutkija on selvittänyt mitä haluaa aineistostaan saada selville ja muodostanut tutkimuskysymyksen, tulee hänen rajata ulos se materiaali, joka on hänen aiheensa kannalta epäolennaista (Prasad 2008, 181). Onnistuneen tutkimuksen kannalta on oleellista, että aineistolla on mahdollista vastata sille esitettyyn tutkimuskysymykseen (Prasad 2008, 182). Olen rajannut aineistostani pois ne vastaukset, jotka eivät ole vammaisen henkilön itse kirjoittamia sekä vastauksen, jossa on todettu, että ohi puhumista ei ole koettu. Tämän jälkeen jäljelle jäi 22 vastausta. Nämä vastaukset toimivat tutkimukseni perustana.

Tarkastelin aineiston vastauksia myös vastaajilta kysytyjen taustatietojen perusteella kuten ikä, sukupuoli ja asuinpaikka huomatakseni korreloivatko taustatekijät ohipuhumiseen liittyvien tunteiden kanssa. Kaikki vastaajat, jotka ovat kuvanneet ohipuhumista riippumatta siitä onko sitä tapahtunut usein tai vain joskus, kuvaavat ohi puhumisen kokemukset päivittäisessä arjessa tapahtuviksi. Kaikenlainen arjessa tapahtuva kodin ulkopuolinen asiointi kuten kaupassa tai lääkärissä käyntien aikana ohi puhumista tapahtuu, jos vastaajalla on mukana avustaja tai muun henkilö. Vastauksista nousi esiin myös se, että ohi puhumisen kokemuksia syntyi myös ammattihenkilöiden kuten sosiaalialan ammattilaisten tai terveydenhuollon henkilökunnan kanssa käydyissä asioinneissa. Tarkastellessani vastaajien taustatietoja en huomannut, että niillä olisi ollut suurta merkitystä koettuun ohi puhumiseen nähden. Ohi puhumisen kokemus kuvautuu kokonaisvaltaisen kokemuksena ja sen merkitys vastaajan toimijuuden tuntoon on vahva. Tästä syystä tutkimukseni keskittyy tarkastelemaan tätä asiaa.

3.3. Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkimuksen luotettavuus

Fenomenologisessa tutkimuksessa tieto on sen luonteen vuoksi aina yksilöllistä, mutta sitä voi yleistää, kun tutkittavien elämäntilanteissa on riittävästi samankaltaisuutta. (Tökkäri 2018, 66.) Omassa tutkielmassani vastaajia yhdistäviä tekijöitä on kaksi,

vammaisuus ja koettu ohi puhuminen. Koska fenomenologiassa ihminen nähdään yhteisöllisenä olentona, voi yksilöltä saadun tiedon avulla löytää jotain yleistä (Laine 2007, 30). Tämä on kuitenkin mahdollista ainoastaan siten, että tutkija irrottaa oman esiymmärryksensä aiheesta (Rauhala 1993, 91).

Ennakkokäsitykseni oli aineiston keruutavan vuoksi, se että kaikki vastaajat olisivat kokeneet ohi puhumista, huolimatta esimerkiksi vastaajan iästä. Olin kuitenkin yllättynyt, että mukana oli vastaus, josta kävi ilmi, ettei vastaaja ole kokenut ohi puhumista. En ota tuota vastausta varsinaisesti mukaan tutkimukseeni, mutta siinä on kuitenkin huomion arvoinen seikka. Vaikka vastaaja 5 sanoo, ettei ole kokenut ohi puhumista lainkaan, kirjoittaa hän kuitenkin seuraavalla tavalla: *”Ohi puhumista en ole kokenut, mutta sairauden alkuvaiheessa voivottelua kylläkin ja se on yhtä alentavaa.”* Huomioni vastauksessa kiinnittyi siihen, että vastaaja pystyy vertaamaan voivottelun kokemusta ohi puhumiseen, vaikka ei sitä sano kokeneensa. Tutkijan roolissa oletan, että kahta erilaista ilmiötä toisiinsa verratessa, on yksilöllä molemmista ilmiöistä kokemusta. En kuitenkaan ota vastausta mukaan tutkimukseeni.

Olen työskennellyt vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä ja oma kosketuspintani vammaisuuteen tulee viranomaisroolista käsin. Kohdatessani asiakkaita koettu ohi puhuminen nousi esille ajoittain, ja sitäkin useammin kävin keskusteluita asiakkaideni kanssa siitä, miten he kokevat, etteivät tule kuulluksi omissa asioissaan edes viranomaistasolla. Henkilökohtaisen reflektioni tulokulma asian äärelle onkin tästä syystä toisenlainen, eikä näkemykseni mukaan vaikuta tutkimustulokseen samalla tavalla kuin esimerkiksi vammaisen henkilön omaisen rooli. Jotta tutkimuksen tulokset ovat luotettavia, on kuitenkin tärkeää tunnistaa omat ennakkokäsitykset ja pitää huolta, että myös nämä ennakkokäsitykset pysyvät tutkimuksen ajan sivussa. Tämä mahdollistaa sen, että tutkimuksessa nousee esille ne asiat, joita haluan tutkia eli tutkittavien omat kokemukset. (Giorgi 1996a, 8). On kuitenkin ymmärrettävä, että tavoite ei ole koskaan saavutettavissa kokonaan, koska kerrottu kokemus ei koskaan vastaa alkuperäistä kokemusta. (Tökkäri 2018, 68).

Tutkimuksen eettisyys on ensisijainen lähtökohta sille, että tutkimus on uskottava. Tästä on aina vastuussa itse tutkija. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132–133.) Tutkimusta tehdessäni olen pyrkinyt noudattamaan tieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita. Olen

käyttänyt erityistä huolellisuutta aineiston käsittelyssä ja en ole vääristellyt tuloksia tai manipuloinut aineiston sisältöä. Tärkeää on kuitenkin kiinnittää huomiota siihen seikkaan, että aineisto koostuu vastaajien vapaasta kerronnasta, joudun tekemään tulkintaa esimerkiksi tekstin sävystä tai sanavalinnoista, jotka ovat omaa henkilökohtaista tulkintaani. Tulkintaa tehdessäni pyrin kuitenkin perustelemaan ne huolellisesti. Perustelen tutkimuksessani myös sen miksi olen jättänyt pois joitakin vastauksia tutkimuksestani.

Tutkimuksen eettisyyteen taustavaikuttimena voi toimia myös se, miten aineisto on kerätty ja missä kerääminen on toteutettu. Koska keräyspyyntö on toteutettu tukiliiton internet sivuilla, on sillä ollut mahdollisuus tavoittaa laaja ryhmä vammaisia henkilöitä. Ikäjakaumaa tarkasteltaessa käy kuitenkin ilmi, että yli kuusikymmentävuotiaita vastaajia on muita ikäluokkia vähemmän. Tämä voi kertoa siitä, että internetissä olevat kirjoituspyynnöt eivät välttämättä tavoita kaikkia ikäryhmiä samalla tavalla. Vastaajat ovat kertoneet elämästään hyvinkin yksityisiä asioita ja tästä syystä tutkimuksen joka vaiheessa on tärkeä muistaa sensitiivisyys. Vammaiset henkilöt kuuluvat myös niin sanottuun marginaaliin, joten kunnioittava kirjoitustapa tulee olla itsestään selvyy. (Rauhala & Virokannas 2011, 241).

Eettisesti kestävän tutkimuksen peruslähtökohta on kunnioitus tutkittavia kohtaan ja tutkijan tulee aina välttää heidän minkään laista vahingoittamista. Koska tutkija on yhteiskunnallisessa roolissa voi epäkunnioitus tutkittavaa kohdetta kohtaan olla huomattavan merkityksellistä ja vahingoittavaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125). Tämän lisäksi tutkimusta tehdessä tulee huomioida yksityisyyden suoja. (Rauhala & Virokannas 2011, 251). Tutkijan tehtävänä on pitää huoli siitä, että tutkittavien anonymiteetti kestää koko tutkimuksen ajan. Tämä ei kuitenkaan näkemykseni mukaan ole omassa tutkimuksessani ongelma, koska aineisto on kerätty toisen henkilön toimesta ja anonymisointi on tehty ennen tietokantaan tallentamista.

Hyvän tutkimuksen lähtökohtana on, että ketään ei voi pakottaa osallistumaan siihen, vaan osallistuminen on aina tutkittaville henkilöille vapaaehtoista. Omassa aineistossani vastaajilta on pyydetty lupa vastausten käyttämiseen tutkimustarkoitukseen ja vastatessaan he ovat antaneet luvan vastausten käyttöön ja niiden arkistointiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Haasteena kuitenkin on se, että osallistuessaan kyselyyn,

vastaajat eivät voi tietää mihin kaikkiin tutkimuksiin heidän tietoaan tullaan käyttämään. Anonymiteetin vuoksi minulla ei ole tietoa siitä ketä nämä vastaajat ovat olleet, eikä näin ollen mahdollisuutta kysyä lupaa juuri tähän tutkimukseen.

Tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi olen noudattanut parhaani mukaan hyvän tieteellisen käytännön toimintatappoja. Sisällönanalyysi itsessään noudattaa näitä kolmea periaatetta. Ensimmäinen näistä periaatteista on objektiivisuus ja sillä tarkoitetaan, että tulosten tulisi olla samankaltaisia tutkijasta riippumatta. (Prasad 2008, 175.) Objektiivisuuteen liittyy vaatimus siitä, että tutkimuksen tulisi olla toistettava. Toistettavuudella arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 136). Tutkimukseni on toistettavissa, mutta tutkimuksen laadullisen metodin vuoksi, toinen tutkija todennäköisesti kiinnittäisi huomionsa erilaisiin asioihin, jolloin tutkimuksen lopputulemakin olisi eri.

Toinen tieteellisen käytännön periaate on systemaattisuus. Systemaattisesti toimittaessa aineistosta rajataan pois oman tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat ja siihen sisällytetään vain oman tutkimuksen kannalta olennaisia asioita. Olen tehnyt näin rajaamalla pois ne vastaukset, jotka eivät ole vammaisen henkilön itse laatimia ja myös sen vastauksen, jossa ohi puhumista ei ollut koettu.

Kolmas periaate on yleistettävyyys, jolla tarkoitetaan sitä, että tutkimustuloksia pitäisi pystyä yleistämään muihin samankaltaisiin tilanteisiin. (Prasad., 175.) Aineistossani toistuvat usein samat teemat. Lisäksi ajattelen, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudet laajassa mittakaavassa internationaalinen keskustelun aihe. Näkemykseni mukaan ohipuhumisen herättämät tunteet liittyvät oleellisesti itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. Tästä syystä ajattelen tulosten olevan yleistettäviä.

4 Ohi puhumisen vaikutukset vammaisen henkilön toimijuuteen

4.1. Ohipuhuminen toiseuden tuottajana

Aineistoa tarkastellessani huomasin pian, että lähes kaikki vastaajat kuvasivat kirjoituksissaan ohi puhumisen kokemuksen herättämiä tunteita. Tämä onkin luonnollista, koska ihminen käsittelee kaikkea ympärillään tapahtuvaa tunteidensa kautta (Benesch 2018,61). Tunneskaala painottui voimakkaasti negatiivisten tunteiden kuvaamiseen. Kokemus ohi puhumisesta oli vahva ja aineiston perusteella pystyi helposti pääättelemään sen vaikuttavan vastaajaan jopa identiteetti tasolla. Ohipuhuminen aiheutti vastaajissa voimakasta toiseuden tunnetta. Toiseuttamisella tarkoitetaan yksilöiden jaottelemista ”meiksi” ja ”muiksi” sen mukaan, millaisia yhteiskunnallisia odotuksia yhteiskunnassa on rakentunut yksilöitä kohtaan. He, jotka eivät täytä näitä odotuksia kuuluvat ”muiden” ryhmään ja ovat ikään kuin vääränlaisia ja synnyttää leimattua identiteettiä, joka muodostuu erilaisen kategorisoinnin kautta, johon vaikuttaa myös yhteiskunnan rakenteisiin muodostuneet käsitykset normaalista. (Juhila 2004, 22–29). Tällaisessa leimatussa identiteetissä osana on myös usein negatiivinen stigma. (Laihiala 2018, 33).

Perimmäinen tunne, joka myös vaikuttaa voimakkaasti yksilön identiteettiin, jonka pystyi löytämään kaikkien vastausten takaa kumpuavana lähtökohtana oli häpeän tunne, joka onkin tunteista voimakkain ja alkukantaisin. Toiseutta aiheuttava häpeän tunne kuvattiin vastauksissa arvottomuuden sekä ulkopuolisuuden tunteena. Ohittavan käytöksen herättämät tunteet siis vaikuttavat vastaajien identiteettiin ja sitä kautta omaan toimijuuden käsitykseen. Identiteetti on ihmisen henkilökohtainen määritelmä omasta itsestään ja vastaa kysymykseen kuka minä olen (Laitinen & Pietilä 2022, 102). Vaikka on yksilöllä oleva vamma tai pitkäaikainen sairaus on vain osa vammaisen henkilön identiteettiä siinä missä esimerkiksi äitiys, tuottaa ohittavan käytöksen kokemukset kolhuja sitä kokeneen henkilön identiteettiin perustavan laatusella tavalla.

Aineistosta esiin nousseet muut tunteet ovat tulkintani mukaan heijastuksia toiseutta tuottavasta häpeän tunteesta. Laitisen ja Pietilän mukaan lähes jokainen vammaisen henkilö kokee häpeän tunnetta itsestään jossain vaiheessa elämäänsä. Vammaisen henkilön on mahdollista kokea häpeän tunnetta myös siitä, että häpeää omaa vammaansa, koska yleisesti vammaisliike kannustaa vammaisia henkilöitä hyväksymään vammansa ja olemaan siitä ylpeitä. (Laitinen & Pietilä 2022, 126.)

”Tunne tämmöisen ikään kuin ulkopuolelle jättämisen jälkeen on surullinen. Siinä menee herkästi jopa niin pitkälle, että alkaa tuntea itsensä tosi huonoksi ja keltomaksi ihmiseksi. Fiilis kuin sinä olisit turha tässä elämässä. Tuntuu todella pahalta ja on pitkään semmoinen huono fiilis. Aliarvioi jopa omia kykyjään ja epäilee omia taitojaan. Sanalla sanoen tuntuu ahdistavalta ja todella vammaiselta. Tästä kyllä selviää taas uuteen nousuun parissa päivässä mutta aina tähän samaan putoaminen tekee sen, että ei kovin innoissaan halua lähteä ostoksille tai asioimaan omia tärkeitäkään asioita. (...) Silti joka kerta kun jään ulkopuolelle oman asiani sivusta seuraajaksi on kuin isku vatsan alle. Siinä itsetunto kärsii suuren kolauksen ja vie aikaa aina, että sen saa nostetuksi takaisin ja jaksaa taas taistella elämää eteenpäin. arkuutta lähteä kodista tämä ulkopuolisuus tuo. Haluttomuutta tarttua omien asioiden hoitamiseen se vähentää myös. (...) Vaikka osaamme jokainen vaatia omaa tilaa mutta, katsekontakti puuttuu olemme sen jälkeen kuin ilmaa. Luulen jopa usein niin, että he luulevat, että kun puuttuu näkö niin puuttuu järkikin!!” Vastaaja 8.

Edellä olevasta lainauksesta nousee selkeästi esille vastaajan kokemus omasta toimijuudestaan ja siitä, miten Banduran (1989) kuvaamat neljä toimijuuden tunteen perusrakennetta täyttyessään negatiivisella tavalla, tuottavat yksilössä tunteen, ettei toimijuutta ole. Aineistosta esiin nousseet kokemukset ovat kokonaisvaltaisia ja vaikuttavat selkeästi yksilön oman toimijuuden tunteen käsitykseen negatiivisella tavalla.

”Ohipuhuminen on sitä, että seuralaiselleni puhutaan ja häntä katsotaan, vaikka asia on minun. Voi olla, että minulle puhutaan, mutta seuralaistani katsotaan. Seuralaiseltani kysytään ”mitä hän haluaa?” tai esimerkki jostain alkuvuodesta vaatekaupasta ”haluaako hän muovikassin?”. Kuitti annetaan seuralaiselle, vaikka olen itse maksanut. Kysyn jotain, vastataan seuralaiselle. Olen kuin olisin ilmaa, vaikka olen asiakas. Jo vuosia sitten olin lastenvaatekaupassa ja pyysin kassalta apua. Kassa vastasi, ettei hän ehdi auttaa, koska kauppaan voi tulla asiakkaita. Kuulohavainnon perusteella taisin olla ainoa asiakas, vaan ilmeisesti en ollut asiakkaan arvoinen. On myös tilanteita, joissa tiskin takana seistään hiljaa, jolloin en voi tietää, että siellä on

joku. Tervehdykseeni ei vastata tai ehkä vastataan nyökkäämällä, jota en voi nähdä. (...) Tunne on ulkopuolisuus ja sellainen, ettei minulle haluta puhua. Se on loukkaavaa. Veikkaan, että monesti tilanne aiheutuu epätietoisuudesta ja hämmennyksestä. Ei tiedetä, että sokea ihminen on ihan samanlainen kuin muutkin. Ei ymmärretä, että sokeus ei tarkoita, ettei osaa mitään eikä kykene tekemään mitään. Sokeus ei tarkoita, että olisin tyhmä ja avuton tai toisen luokan kansalainen.” Vastaaja 15.

Siinä missä aineistosta nousi esiin häpeän tuottamia erilaisia negatiivisia lisätunteita. Kokivat vastaajat myös esimerkiksi yllätyksen tunnetta. Näiden vastaajien kohdalla voidaan olettaa, että vastaajat ovat sinut itsensä kanssa ja sosiaalisissa tilanteissa koettu ohipuhuminen koetaan yllättävänä.

”Muutamia kertoja olen yksin asioidessani törmännyt myös hämmentävään tilanteeseen, jossa minulle puhutaan kuin kolmannelle paikalla olevalle henkilölle, joka ei kuitenkaan ole läsnä. Tilanne on ollut surkuhupaisan koominen. Ikään kuin minun odotettaisiin välittävän viesti itselleni tai vastaavan itselleni.” Vastaaja 9.

Usein ohi puhumista kokenut vastaaja 13 kuvaa samaa yllätyksen tunnetta:

”Itse olen pyörätuolin käyttäjänä törmännyt valitettavan usein siihen, että asiakaspalvelija (kassahenkilö tms.) puhuu avustajalle, vaikka tilanteessa käy todella selkeästi ilmi, että minä olen se asiakas. Se harmittaa ja toisaalta on hyvin hämmentävää, koska yleensä tervehdin kyseistä asiakaspalvelijaa ja viimeistään tässä pitäisi käydä selväksi, että osaan kyllä puhua asioistani.”

Laitinen ja Pietilä toteavat, että odottamattomat reaktiot, jotka aiheuttavat hämmennystä myös vammaisessa yksilössä ovat vammaisuuden sosiaaliseen rooliin kuuluva kiinteä osa. Myös heidän tutkimuksessaan tutkimushenkilöt ovat kuvanneet hämmennystä tuottavia tilanteita jokapäiväisissä kohtaamisissa. Heidän mukaansa vammaisen henkilön infatilisointi on edelleen yleistä. Vammaisia henkilöitä kohdellaan kuin pieniä lapsia huolimatta siitä, vaikka vammaisen henkilö kieltäisi näin toimimasta. (Laitinen & Pietilä 2022, 128.) Ohittavaa käyttäytymistä tapahtuu vastausten perusteella hyvin arkisissa tilanteissa ja päivittäin. Ableistiset odotukset heijastuvat vammaisten henkilöiden kohteluun ja aiheuttavat toiseuden kokemuksen, tuottaen pahimmillaan vastaajan 8 kuvaamia lamaantumisen ja voimakkaasti omaan identiteettiin vaikuttavia tunteita. Tällöin myös tavallisten arjen toimien suorittaminen tuntuu työläältä ja hankaloittaa niiden suorittamista, vaikka kyse olisi oman elämän kannalta oleellisista

asioista. Vastaajien kirjoituksista kuultaa läpi myös vahvasti fenomenologinen kokemuksen yksilöllisyys. Siinä missä toinen kuvaa kokemustaan lähes lamauttavaksi, toteaa toinen samankaltaisen tilanteen olevan lähinnä huvittava. Yhtä kaikki, yksikään kokemus ei ole väärä eikä tämän tutkielman tarkoituksena olekaan hakea ”oikeita vastauksia” vaan kuvata yksilöiden kokemusta ja tutkia sitä millaisia vaikutuksia ohi puhumisen kokemuksella on.

Vammaisen henkilön arkea värittää erilaiset toimintarajoitukset (Haarni 2006, 14), jotka leimaavat yksilön identiteettiä. Tätä leimaa vastaan vammaisen henkilö kokee aineiston perusteella suuttumusta, jonka tulkitsemisen johtuvan turhautumisesta siihen, että sosiaalisessa kohtaamisessa oleva vastapuoli ei osaa suhtautua vammaiseen henkilöön hänen toivomallaan tavalla.

”Jopa on käynyt niin, että kysyin apua kaupassa niin työntekijä vastasi avustajalle – suuttuttaa tällainen.” Vastaaja 22

”Reaktion ylipuhumiseen on aina se, että alan huutaa (...) MINUN YLI EI PUHUTA, minua kuunnellaan jopa asiantuntijana.” Vastaaja 7

”Ohipuhuminen aiheuttaa eniten ärsyntyymistä ohipuhujan tyhmyyden vuoksi. Vähemmän loukkaantumista. Tulkitsemisen tilanteen ohipuhujan tyhmyydeksi olettaa, että koska en kävele, en myöskään ymmärrä, enkä puhu.” Vastaaja 6

Tämä puolestaan on vaikutusta vammaisuuden stigmatisoinnista, jota vammaisen henkilö luonnollisesti pyrkii välttämään. Vammaisella henkilöllä itsellään on ymmärrystä omasta kompetenssista ja kyvykkyydestä (Erikson 2008, 176), mutta ulos päin näkyvä vamma voi hankaloittaa muiden ymmärrystä asiasta. Suuttumuksen takaa nousee mielestäni esiin tarve tulla hyväksytyksi sellaisena kuin on ja lisäksi tarve tulla kohdelluksi ei syrjivällä tavalla. Stigmatisoitu identiteetti puolestaan herättää häpeän tunteen, jonka yksilö usein pyrkii piilottamaan muilta. Mikäli henkilön vamma on ulospäin näkyvä, ei sitä ole mahdollista piilottaa. Jatkuva alistuminen häpeän tunteelle vahvistaa stigmaa sekä leimaantunutta identiteettiä ihmisessä (mt., 33), sekä aiheuttaa puolustautumista. Tällöin sosiaalisesta häpeästä palataan takaisin kohti sisäsyntyistä häpeää. Stigman kanssa eletty arki aiheuttaa yksilössä reaktiivisia vihan tunteita, koska vammaisen henkilö kokee tarvetta puolustautua ja vahvistaa omaa toimijuuden tuntoa.

Näissä tilanteissa mielestäni korostuu pieni toimijuus, jolla yksilö vahvistaa oman arvon tuntoaan sekä identiteettiään. Pieni toimijuus korostaa sitä, että myös pienillä, arkisilla teoilla voi olla merkitystä yksilön itsensä näkökulmasta ja ne voivat vahvistaa ihmisten tunnetta omasta arvosta ja identiteetistä (Honkasalo 2013, 42).

Oma haasteensa ohi puhumisen aiheuttamassa kokemuksessa on aineistoni perusteella ne tilanteet, joissa henkilön vamma ei välttämättä näy ulospäin ja henkilö joutuu tekemään valinnan, kertooko vammastaan muille. Tämän kaltainen tilanne nousi esille aineiston kolmessa vastauksessa ja jokaisessa kuvattiin muiden henkilöiden suhtautumisen muutoksesta heti kun he tulivat tietoisiksi henkilön vammasta. Vastaaja 1 on kuvannut tätä tilannetta seuraavalla tavalla:

”Olen siis autismin kirjolla, mutta osaan arjessa vaikuttaa suhteellisen normaalilta, jolloin ihmiset, jotka eivät tunne minua erityisen hyvin, eivät huomaa minussa mitään kummallista. Jotkut läheiset henkilöt ovat kuitenkin ihmetelleet joitakin tapojani tai kommunikaatiotani, joten olen kertonut heille luottamuksellisesti olevani autismin kirjolla.

Joissakin tapauksissa tämän kertominen on johtanut siihen, että ihmiset, jotka ovat suhtautuneet minuun aiemmin täysin normaalisti ja pitäneet minua fiksunä tyyppinä, alkavat puhua ohitseni. Muutos ei välttämättä ole huomattava, mutta esimerkiksi kysymykset siitä, miten oireiluani voi helpottaa tai miten autismi minussa näkyy, saatetaan ohjata usein esimerkiksi kumppanilleni, vaikka olisin itse mukana keskustelussa. Tämä tuntuu erityisen turhautavalta siksi, että asetelma tuntuu niin mielivaltaiselta: kukaan ei puhunut ohitseni ennen kertomista, eikä kertominen muuttanut minua ihmisenä. En osaa sanoa mistä tällainen johtuu. Ehkä stigmosta ja huonoista ennakkotiedoista?”

Yhteiskunnassamme vammaisuus nähdään yhtenä marginaalikategoriana. (Laitinen ja Pietilä 2022, 124). Vammaisuus nähdään toiseutena ja määrittää sitä, miten muut nähdään tai tulisi nähdä. Laitila ja Pietilä ovat todenneet, että lähes jokainen vammaisen henkilö kokee vammaisuudesta johtuvaa häpeää jossakin vaiheessa elämäänsä (Laitila&Pietilä 2022, 126). Edellä nostetussa esimerkissä vastaaja pohtii stigman merkitystä ja on jakanut tiedon omasta vammastaan vain niin henkilöille, joihin kokee voivansa luottaa. Esimerkki vahvistaa näkemykseni mukaan vammaisuuteen suhtautumista sekä stigman aiheuttamaa häpeän tunnetta.

Se, miten vammainen henkilö kokee ohittavan käytöksen tunnetasolla, on yhteydessä siihen, miten vammainen henkilö itse suhtautuu omaan vammaisuuteensa. Mikäli henkilö on tullut sinuiksi vammansa kanssa, on suhtautuminen koettuun ohipuhumiseen myönteisempää ja ymmärtävämpää. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vammaisen henkilön kokema ohipuhuminen olisi hyväksyttävää. Vammaisten henkilöiden kohtaama ohittava käyttäytyminen päivittäisissä kohtaamisissa kuten kaupassa tai lääkärissä tuntuukin olevan ikuisuus ongelma (Laitinen ja Pietilä 2022, 130).

4.2. Oman toimijuuden vahvistaminen ohi puhutussa arjessa

Banduran (1989) mukaan ihminen rakentaa omaa toimijuuttaan neljän perusrakenteen kautta. Nämä rakenteet perustuvat yksilön käsitykseen omasta itsestään sekä ympäristön tuottamiin viesteihin siitä, miten yksilö nähdään esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa. Yksilön toimijuuden tunto rakentuu siis kokemukseen tai kokemuksiin. Mikäli yksilö on kohdannut arjessaan paljon ohittavaa käyttäytymistä tuntemattomilta henkilöiltä, mutta kuitenkin itse tunnistaa omat toimintamahdollisuutensa sekä on saanut esimerkiksi perhepiiristään toimijuudelleen riittävästi tukea alkaa hän ennakoida tilanteita niin, että pystyy säilyttämään oman toimijuuden tunteensa, myös niissä tilanteissa, joissa on aiemmin kokenut sen menettävänsä. Aineistoni useissa vastauksissa on kuvattu sitä miten henkilökohtaisia avustajia tai muita vammaisen henkilön kanssa liikkuvia ihmisiä koulutetaan ohittavan käyttäytymisen varalle vammaisen henkilön toimesta. Ennen asiointia tapahtuvaa ennakointia kuvasi teksteissään seitsemän (7) vastaajaa.

”Olen sopinut avustajan kanssa niin, että he ovat tilanteessa taustalla, eivätkä vastaa puolestani, joten asiakaspalvelijan on esitettävä asiansa minulle, asiakkaalle.” Vastaaja 13

”Pyydän kaikkia joiden kanssa liikun olemaan reakoimatta asiakaspalvelijan kontakti yrityksiin.” Vastaaja 18

Vahvasti arkeen liitettävät toiminnot, kuten julkisella paikalla liikkuminen näyttäytyy eri tavalla esimerkiksi liikuntavammaisen henkilön arjessa, kun kokemusta verrataan vammattoman henkilön arkeen (Eriksson 2008, 19). Ennakointi näyttäytyy vammaisen henkilön elämässä osana jokapäiväistä arkea, jotta heidän on mahdollista pitää yllä omaa toimijuuttaan. Vammaisella henkilöllä ohipuhumisen kokemukset vaikuttavat olevan osa jokapäiväistä arkea ja vammaisen henkilön arkeen kuuluu oleellisesti se, että he joutuvat odottamattoman huomion tai yllättävien reaktioiden kohteeksi (Laitinen & Pietilä 2022, 128). Hellerin (1984) määritelmän mukaan arki on yhdessä jaettua modernia elämäkokemusta, johon kuuluvat rutiinit, käytännönläheisyys sekä reflektion puuttuminen (Jokinen 2005, 27). Vammattomaan henkilöön nähden poikkeuksellista vammaisen henkilön arjessa onkin jatkuva reflektoinnin seurauksena tapahtuva ennakointi.

”Olen kohdannut välillä ohipuhumista mm. kaupan kassalla ja terveydenhuollossa asioidessa. Tilanne on mennyt klassisesti, eli on puhuttu joko avustajalleni tai vammattomalle kumppanilleni, vaikka asia koskee selvästi vain minua ”vastaaja 16

Banduran (1989) teorian mukaisesti ennakoivuus kuitenkin on oleellinen osa toimijuutta ja myös vammaton henkilö tekee sitä kaiken aikaa arjessaan. Kuitenkin vammaisen henkilön arjessa ennakoivuus on vahvemmin läsnä, jotta vammaisen henkilö kykenee selviytymään arjessaan ja saavuttamaan haluamansa lopputuloksen. Vammaisen henkilön oman toimijuuden tukemisessa nousee esille myös Banduran teorian mukainen itsereflektoivuus, koska sen seurauksena vammaisen henkilö ennakoii niitä tilanteita, joissa aiemmin hänen toimijuuttaan on kyseenalaistettu. Koska ohi puhuminen aiheuttaa vammaisessa henkilössä toiseuden tunnetta, on hän ikään kuin pakotettu ennakoimaan niitä tilanteita, joissa uskoo kohtaavansa ohi puhumista, jotta pystyy säilyttämään oman toimijuuden tunteensa.

Aineistoni perusteella vammaisen henkilö vahvistaa omaa toimijuuttaan myös selittämällä ohipuhumistilanteita itselleen ymmärrettäväksi tapahtumaksi. Vastaajista yksitoista (11) selitti kokemaansa ohi puhumista jollakin tavalla. Ilmiötä selittävää tulkintaa nousi esiin siitä huolimatta, millaisia tunteita ohi puhuminen aiheutti. Sen lisäksi, että selittävällä tai ymmärtävällä suhtautumistavalla vammaisen henkilö pitää

yllä omaa toimijuuden tuntoa, vaikuttaa siihen myös välttämättä yhteiskuntamme suhtautuminen vammaisiin henkilöihin. Yhteiskuntamme ableistiset käsitykset vammaisuudesta tai vammaisesta henkilöstä on niin syvään uurrettuina ihmiskäsityksessämme, että myös vammaisen henkilö itse voi osaltaan ajatella samalla tavalla. Siinä missä liikuntavammaisen henkilö kokee oman toimijuutensa vahvana vammastaan huolimatta, voi hänen käsityksensä toista vammaista henkilöä kohtaan olla hyvinkin ableistinen.

”En koe, että ohitseni puhuminen olisi mitenkään tahallista. Luulen, että taustalla ovat edelleen vahvat mielikuvat siitä, että pyörätuolissa istuva on kehitysvammaisen. Myös kokemuksen puute vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten kohtaamisesta vaikuttaa vahvasti siihen, miten hänelle puhutaan.”
Vastaaja 16

Edellä nostamassani esimerkissä mielestäni kuvastuu oivallisesti yhteiskunnassamme vallalla olevat mielikuvat siitä mikä on normaalia ja mikä epänormaalia. Huomionarvoista on myös se, että vastaus antaa ymmärtää, että ohi puhuminen olisi ymmärrettävämpää tai sallitumpaa, jos kyseessä olisi kehitysvammaisen henkilö. Aineistosta esille nostamani ote ei ollut ainoa, jossa nostettiin vertailukohteeksi kehitysvamma omaan vammaansa nähden.

Ohi puhumisen kokemusta selitetään myös tietämättömyytenä sekä arkuutena, joka voi ainakin arkuuden tai pelon osalta pitää hyvinkin paikkansa. Ohittavan käyttäytymisen juurisyyinä yleensä nähdään epätietoisuus jostakin itselle entuudestaan tuntemattomasta. Ja yleisesti voidaan todeta, että tuntematon asia herättää ihmisissä pelon tunteita. Se, että tietoa vammaisuudesta ei ole riittävästi, on mielestäni kiistanalainen väittämä. Vammaistutkimusta on tehty runsaasti viime vuosikymmenien aikana ja ihmisoikeusasioista ei voida keskustella ilman, että puheeksi jäisi nousematta vammaisten henkilöiden oikeudet. Se, kohdentuuko tieto oikeille tahoille, kuten asiakaspalveluammatissa työskenteleville henkilöille on kokonaan toinen asia. Epätietoisuuden ja tietämättömyyden kuvauksia kuitenkin nousi esiin aineiston useasta vastauksesta:

”Oletan, että ohipuhuminen on johtunut pelosta tai arkuudesta. On haluttu välttää kiusallinen tilanne, mikä sitten on aiheuttanut toisenlaisen kiusallisen tilanteen.” Vastaaja 9

”Ilmiö varmasti johtuu ihmisten tietämättömyydestä ja tietolähteiden (Wikipedia yms nopean haun palveluiden) suppeasta kerronta otannasta esim cp-vammasta, jossa ainoa kommunikaation keino ei välttämättä ole suora puhe tai viittomakielisistä, joiden vastaamatta jättäminen äkkitilanteissa ei johdu siitä, etteivätkö he haluaisi keskustella.” Vastaaaja 21

Selittävässä käyttäytymisessä on kyse pyrkimyksestä ymmärtää toista henkilöä, mutta myös vahvistaa omaa toimijuuden tuntoa. Ihmisellä on tapana pyrkiä tekemään epämukavista tilanteista itselle ymmärrettäviä, jolloin toista henkilöä ymmärtävällä käytöksellä vammaisen henkilö pyrkii vahvistamaan omaa toimijuuttaan lieventämällä ohittavan käyttäytymisen aiheuttamaa epämukavuutta tai turhautumista. Ymmärtävällä käytöksellä on myös mahdollista vahvistaa vammaisliikkeen korostamaa vammaisidentiteettiä, jonka nähdään olevan toimijuutta vahvistava tekijä (Laitinen&Pietilä 2022, 102). Ymmärtävä käytös on mielestäni seurausta siitä, että myös vammaiset henkilöt ovat tietoisia yhteiskuntamme tavasta jakaa vammaiset henkilöt marginaaliryhmään ja heidät nähdään helposti hyödyttöminä tai jopa taakkana (Laitinen&Pietilä 2022, 124).

Toisaalta ohi puhumisen selittäminen ymmärtämällä sitä, voi olla seurausta myös vammaisuuden mukana tulevan sosiaalisen marginaaliroolin normalisoituminen sen runsaan määrän takia. Vammaisen henkilö ei välttämättä enää tiedosta ohittavan käyttäytymisen oleva tuomittavaa käytöstä, koska se on niin iso osa hänen arkeaan. Tällöin ohi puhumisesta on tullut henkilölle hyväksytty tapa toimia ja kiinteä osa arkea (Jokinen 2005, 27). Ohi puhuminen on vammaisen henkilön elämässä muuttunut arjen perusrytmiksi eikä sitä enää nähdä poikkeuksellisenä (em. 2005, 10–11). Tämä on mahdollista siksi, että arki on yksilötasolla esiintyvä henkilökohtainen kokemus, joka näyttäytyy eri tavalla myös niille ihmisille, jotka näyttävät olevan saman kaltaisessa elämäntilanteessa (Erikson 2008, 19). Tätä tutkimustulosta puoltaa myös Laitisen ja Pietilän (2022) tutkimus, jossa on noussut ilmi, että usein vammaiset henkilöt kokevat vähättelevää käyttäytymistä jo hyvin pienenä. On mahdollista, että vähättelevä käytös on saanut alkunsa lapsuuden kodista, jossa vammaista lasta on hävetty. Näiden henkilöiden kohdalla häpeä on usein kulkenut mukana läpi elämän, mutta ajan myötä vammaisuuden identiteetti on kuitenkin voinut muuttua. Häpeä voi helpottaa myös ajan myötä, jolloin henkilö oppii elämään oman vammansa kanssa (Laitinen & Pietilä 2022,

126). Henkilön yksilötasoisien kokemusten vuoksi myös arki näyttäytyy eri tavalla niillekin ihmisille, jotka näyttäisivät ulkopäin olevan saman kaltaisessa elämäntilanteessa (Erikson 2008, 19). Myös omassa aineistossani oli vastauksia, joissa kuvattiin, kuinka ohi puhuminen oli aiemmin herättänyt suuttumusta tai ärsyyntymistä, mutta nykyisin tilanteet koettiin lähinnä huvittavina.

4.3. Ammattilaiset ohipuhumista tuottamassa

Aineistoon, kirjallisuuteen ja muuhun vammaistutkimukseen perehtyessäni huomasin, että ohittavaa käyttäytymistä sivutaan laajalti. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta puhutaan paljon ja sen koetaan olevan äärimmäisen tärkeää. Itsemääräämisoikeus tunnutaan kuitenkin näkevän vain isompana kokonaisuutena ja sen toteutumisesta on tutkittu pääasiallisesti palveluiden saatavuuden tai vastaavuuden näkökulmasta. Ammattilaiset laativat raportteja ja tekevät kyselyitä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Kuitenkin aineistoni perusteella nousi esiin hämmentävä tilanne, jossa koettu ohi puhuminen kuvattiin tuottavan voimakkaasti negatiivisia tunteita. Tämä oli ammattihenkilöiden harjoittama ohi puhuminen. Koska tutkimukseni kaltaisia tutkielmia lukevat pääasiassa toiset ammattilaiset tai saman tieteenalan opiskelijat, koen tärkeäksi nostaa asian omaksi alaotsikokseen omaan tutkimukseeni. Jos perussosiaalisessa kanssa käymisessä vammaisen asiakkaan kanssa toimivat sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöt eivät kykene käymään keskustelua ilman ohi puhumista, on mielestäni syytä ottaa oma tilansa sille mitä vaikutuksia sillä voi olla asiakkaan toimijuuteen, sen tuntoon ja jopa identiteettiin.

”Ohipuhumisen kokemus alkaa siitä, että vammaisen ihmisen asioista puhuvat pääosin vammattomat ihmiset. Usein taustalla on ajatus vammaisesta ihmisestä hoivan tarvitsijana ja sen kohteena. On pelottavan hyväksyttyä, että vammaisen ihmisen elämä määritellään ulkopuolelta ja kerrotaan, mikä juuri

hänelle on hyväksi. Pahimmillaan vammaiselta ihmiseltä ei edes kysytä vaan päätökset tekevät viranomaiset tai aikuisen ihmisen vanhemmat. Kyse on vallan väärin käytöstä ja itsemääräämisoikeuden kaventamisesta sillä tekosyillä, että vammaisen ihminen voi tarvita elämänsä toteuttamiseen toisen ihmisen apua.” Vastaja 11

Vammaissosiaalityössä vammaisten henkilöiden kohtaamisen tulisi olla sosiaalityöntekijöille ja muille ammattilaisille arkipäivää. Valitettava tilanne kuitenkin on, että ammattilaiset saattavat myös käyttää kategorisointia asiakkaita kohdatessaan. Tämä voi tapahtua joko tiedostaen tai tiedostamatta. Asiakkaaseen saatetaan liittää samoja piirteitä, ominaisuuksia ja stereotypioita kuin muissa samassa elämäntilanteessa oleviin perustuen esimerkiksi diagnoosiin. (Kulmala 2006, 68.) Vammaispalveluissa sosiaalityöntekijät saattavat nähdä asiakkaat vammankategorian kautta. Edes sosiaalityö ei välttämättä tarkastele vammaista henkilöä yksilönä, vaan ammattilaisten tarjoamat identiteetit rakentuvat ammatillisen kokemuksen sekä sosiaalialan koulutuksen tuomien tieto- ja taitopohjien varaan ja asiakkaan yksilöllisyys ja henkilökohtaiset ominaisuudet unohtuvat. (Kulmala 2004, 235). Tilanteet, joissa ohi puhumista tuottaa ammattihenkilö on kokemuksena vammaiselle henkilölle hämmentäviä ja vaikuttavat asiakkaan identiteettiin voimakkaammin kuin esimerkiksi kaupassa koettu ohi puhuminen. Tämä johtuu erityisesti siitä, että vammaisella henkilöllä on lähtökohtainen oletamus siitä, että ammattilaisella on laajempi ymmärrys sekä tieto verrattaessa niin sanottuun ”tavalliseen” kansalaiseen.

”Koin lääkärin käytöksen hyvin hämmentävänä. Luulin, että lääkärit ymmärtäisivät kysyä asioita asiakkaalta itseltään. Eikä tässä tapauksessa kyse edes ollut mistään lääketieteellisestä vaivasta vaan rokotuksesta.” Vastaja 17

Vastauksissa, joissa on kuvattu ammattihenkilöiden tuottamaa ohi puhumista, kuvastuu erityisesti vahvat negatiiviset tunteet. Vastajat käyttävät sanoja ”suututtaa” tai käsittämätöntä” Myös edellä olevasta lainauksessa vastaaja on vahvistanut kokemustaan käyttämällä hämmentävä sanalle adverbia. Tilanteissa, joissa ohi puhujana on ammattihenkilö, on ohi puhumisen kokemus voimakkaampi kuin niin sanotussa ”tavallisessa” asiointitilanteessa. Tämä johtuu siitä, että ammattilaisen kohdatessaan vammaisen henkilö olettaa hänen osaavan suhtautua tilanteessa oikealla tavalla vammaiseen henkilöön. Esimerkiksi kauppa asioinneissa vammaisen henkilö on mahdollisesti jo kyennyt ennakoimaan ohi puhumisen tapahtuvaksi ja osaa suhtautua siihen eri tavalla.

Erikson (2008) on todennut tutkimuksessaan, ettei vammaisten henkilöiden tarpeita kyetä huomioimaan yhteiskunnassamme riittävällä tavalla heidän arkensa sujuvuuden kannalta (Erikson 2008, 170). Myös Laitisen ja Pietilän (2022) tutkimuksessa nousi esiin, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset harjoittavat ohittavaa käyttäytymistä usein. Heidän tutkimuksessaan näissä kohtaamisissa omanlaisekseen eroksi tavalliseen ruokakauppa asiointiin verrattuna nousee se, että ruokakaupassa asiakkaan on mahdollista saada toinen asiakaspalvelija, kun taas lääkärikäynneillä ei (Laitinen & Pietilä 2002, 130). Tämä valta-asettelu nousi esille myös omassa tutkimusaineistossani yhden vastauksen kohdalla, jossa vastaaja mietti mistä voisi löytää uuden hammashoitajan loukkaavasti käyttäytyvän nykyisen ammattilaisen tilalle.

Se, että vammaisen henkilö kohtaa ohi puhumista päivittäisessä arjessa esimerkiksi ravintolassa, aiheuttaa vastaajassa erilaisen reaktion kuin ammattihenkilön toimesta. Vastaaja 4 on kuvannut tätä tapahtumaa seuraavalla tavalla ravintola käynnin yhteydessä:

”Ohipuhumisen kokemus huvittaa minua tässä tapauksessa, mutta myös nolottaa tarjoilijan puolesta...”.

Sama vastaaja on kuvannut hoitohenkilökunnan tuottamaa ohi puhumista seuraavalla tavalla:

”Käsittämätöntä on, kuinka usein nimenomaan hoitohenkilökunta puhuu avustajalle ja voi jopa vastaanottotilanteen jälkeen odotusaulassa suureen ääneen toistaa vastaanotolla esiin tulleita asioita. Tämä suututtaa minua vietävästi ja olen tehnyt asiasta aina kirjallisen ilmoituksen potilasasiamiehelle.”

Kun huomioidaan, että päivittäisessä arjessa tapahtuva ohi puhuminen vaikuttaa vammaisen henkilön toimijuuden tuntoon voimakkaasti viemällä sitä pois tai aiheuttamalla tunteen, ettei toimijuutta ole lainkaan. On ymmärrettävää, että ammattihenkilöiden tuottama ohi puhuminen aiheuttaa erityisen voimakkaita tunne reaktioita. Erityisesti ne ammattiryhmät, jotka päättävät vammaisen henkilön elämään liittyvistä hyvinvoinnin kulmakivistä kuten asuminen tai vaikkapa apuvälineet. Näissä tilanteissa vammaisen kokema ohi puhuminen ja sen herättämät tunne kokemukset voivat vaikeuttaa yhteistyötä asiakkaan ja ammattilaisen välillä. Vammaisen henkilön kokema toimijuuden puute voi herättää vammaan liittyvän häpeän tunteen ja aiheuttaa vastareaktioita, jonka vastaaja 4 on kuvannut ilmoituksena potilasasiamiehelle.

Vammaisen henkilön kokema ammattilaisen tuottama ohi puhuminen osoittaa todeksi myös vammaisuuden sosiaalisen mallin korostamaa ydinongelmaa siitä, ettei yhteiskunta pysty vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. (Häkkinen, Kapanen, Kolkka ym. 2010, 169–194.) Ammattihenkilöt edustavat vammaisen henkilön elämässä yhteiskuntaa ja heidän tuottama ohi puhuminen vahvistaa kokemusta siitä, että vammattomuus on haluttu tila, jonka seurauksena vammaiset joutuvat suljetuksi yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle ja tulevat näin ollen syrjäytetyksi osallisuudesta yhteiskuntaan. Tämä vahvistaa myös vammaisen henkilön käsitystä siitä, että sosiaalisen mallin korostamat ennakkoluulot ja syrjivät asenteet, ovat edelleen osa jokapäiväistä arkea ja rajoittavat vammaisten mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään. (Katsui 2005, 12–14; Katsui 2006, 88; Kivistö 61–63; Leppälä 2014, 16–17; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Rasa 2019, 26–27; Vehmas 2005, 116, 120.)

Banduran (1989) mukaan toimijuuden tunne perustuu neljään peruselementtiin, joiden kaikkien voidaan katsoa heikkenevän, kun ohi puhumista tuottaa ammattihenkilö. Jos vammaisen henkilö ei saa mahdollisuutta toimia aktiivisesti (mastery experiences) niissä oman elämänsä kannalta oleellisissa tilanteissa, jotka vaikuttavat myös hänen arkielämäänsä, on vaarana, että hänen toimijuuden kokemuksensa vähenee. Ammattihenkilön harjoittama ohi puhuminen synnyttää negatiivisen kokemuksen ja voi johtaa tunteeseen, ettei hänellä ole vaikutusvaltaa ympäristössään.

Jos ohi puhumisella aiheutetaan tunne, ettei vammaisen henkilön omaa kykyä arvosteta (vicarious experiences), vähentää se, yksilön uskoa siihen, että hänellä on samankaltaiset mahdollisuudet vammattomiin henkilöihin nähden. Ammattilaisen tuottama ohi puhuminen aiheuttaa vammaisessa myös tunteen, että hänet suljetaan oman asiansa ulkopuolelle ja ettei hän ole riittävän kykenevä päättämään omista asioistaan, jolloin toimijuuden tuntoa tukeva sosiaalinen kannustus (social persuasion) puuttuu. Tämä voi heikentää uskoa omiin kykyihin ja rajoittaa osallistumista uusiin tilanteisiin. Negatiiviset kokemukset sosiaalisessa ympäristössä myös vahvistavat vammaisuuteen liitettävää stigmaa ja vammaisuuteen liittyvää häpeän tunnetta. Aineistostani nousi vahvasti esille, että ammattihenkilön tuottama ohi puhuminen aiheuttaa turhautumista, ahdistusta tai ulkopuolisuuden tunnetta, jotka kaikki heikentävät toimijuuden kokemusta. Banduran mukaan tällaiset emotionaaliset reaktiot voivat johtaa omien kykyjen aliarviointiin ja passiivisuuteen (Bandura 1989, 1180).

Fenomenologia painottaa yksilön kokemusta ja sen subjektiivista merkitystä. Aineistoni perusteella ohi puhuminen synnyttää vammaiselle henkilölle kokemuksen, jossa hänen äänensä, identiteettinsä ja toimijuutensa kyseenalaistetaan. Tämä voi luoda tunteen "näkymättömyydestä" tai merkityksettömyydestä, mikä voi heijastua myös henkilön tapaan nähdä itsensä ja kykynsä suhteessa ympäröivään maailmaan. Kun ohi puhumista tapahtuu kaikkialla ja vammaisen henkilö sen seurakusena joutuu kyseenalaistamaan omaa identiteettiään jatkuvasti, voin itse tutkijana vain arvailla millaiset vaikutukset ammattihenkilön tuottamassa ohittavassa käyttäytymisessä pahimmallaan on. Fenomenologisesti tarkasteltuna tällainen kokemus on kehoallista ja kontekstuaalista: se tapahtuu tietyssä ajassa ja paikassa, mutta kantaa mukanaan myös laajempaa symbolista merkitystä. Ohittaminen ei siis ole pelkästään yksittäinen teko, vaan osa kokemusta, jossa yksilö joutuu pohtimaan paikkaansa yhteisössä ja oikeuttaan toimia täysivaltaisena jäsenenä.

6 Pohdinta

Aloittaessani tutkimuksen tekemistä aiheestani huomasin yllättävän seikan, joka koskee ohi puhumista käsitteenä. Ohi puhuminen ei ole olemassa oleva selkeä käsite, joka mielestäni kertoo itsessään siitä, että ilmiötä ei runsaasta vammaistutkimuksen määrästä huolimatta ole itsessään tutkittu juurikaan. Vaikka useissa artikkeleissa sitä sivutaan ja todetaan jopa olevan runsaasti vammaisen henkilön elämässä. Tämä puolestaan heijastelee mielestäni suhtautumista heikommassa asemassa olevien ihmisten rooliin ja siihen, miten yhteiskunnassamme todellisuudessa tasavertaisuuteen suhtaudutaan. Vammaisen henkilön arjessa kokema runsas ohi puhuminen on kuitenkin erityisen merkityksellinen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, koska sillä voi olla vakavia vaikutuksia siihen, miten yksilö kokee itsensä, asemansa ja toimijuutensa.

Nopealla googlaamisella hakusanalla ”ohi puhuminen” tulee läjäpäin tietoa siitä kuinka kaksi henkilöä keskustelevat toistensa ohi, mikä aiheuttaa kommunikoinnin karikoita ihmisten välisissä suhteissa. Vammaisen henkilö kokemassa ohi puhumisessa ei kuitenkaan ole kysymys edellä mainitusta ilmiöstä. Kyseessä on ilmiö, jossa erilaisissa hyvinkin arkisissa tilanteissa vammaisen henkilö ohitetaan. Sen voi ajatella olevan syrjivää kommunikointia, jossa vammaisen henkilön sijasta puhutaan vammaisen henkilön kanssa olevalle kolmannelle osapuolelle asiasta, joka on vammaisen henkilö asia. Ohi puhuminen on siis ilmiö, jonka voi ajatella kiinnittävän laajempaan ohittavan käyttäytymisen kontekstiin. Ohittava käyttäytyminen viittaa tilanteisiin, joissa joku tietoisesti tai tiedostamatta välttää suoraa vuorovaikutusta tai reagointia toisen henkilön odotuksiin tai tarpeisiin.

Vammaisuuden määritelmistä nykyään voimissaan oleva sosiaalipoliittinen käsitys, vammais järjestöjen ja aktivistien tekemä työ, yhdenvertaisuuden korostaminen ja ihmisoikeustyö sekä yhteiskunnan yleiset pyrkimykset kohti tasavertaisuutta ovat tärkeitä toimia vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden tukemisessa. Kuitenkin päivittäisessä arjessa edelleen tapahtuva ohittava käyttäytyminen syö vammaisen henkilön toimijuuden tunnetta ja aiheuttaa vahvasti toiseuden tunnetta. Se, että päivittäisissä sosiaalisissa kohtaamisissa vammaisen henkilö kokee ohi puhumista, kertoo toisaalta siitä, että vielä nykyäänkin vammaisiin henkilöihin suhtautuminen

koetaan poikkeavana. Toisaalta siitä, että yhteiskuntamme suoritukseen perustuva ”kunnon kansalaisen” määritelmä vaikeuttaa niiden henkilöiden elämää, jotka eivät tahtotilastaan huolimatta pysty vastaamaan näihin odotuksiin. Tutkimukseni osoittaa, että ohi puhumista ilmeni useissa tilanteissa, kuten asiointipalveluissa. Näissä vammaisen henkilön ohitse puhuttiin hänen avustajalleen tai muille läsnäolijoille. Erityisen loukkaavaksi ohi puhumisen muodoksi nousi esille ammattihenkilöiden harjoittama ohittava käyttäytyminen, joka lisäsi ulkopuolisuuden tunteita ja herätti voimakkaimpia tunteita.

Tutkielmani osoittaa, kuinka ohittava käyttäytyminen vaikuttaa syvällisesti vammaisten henkilöiden toimijuuden tunteeseen ja identiteettiin sen laajuuden vuoksi. Mikä jälkeen päin ajateltuna on itsestään selvää, jos asiaa vain pysähtyy ajattelemaan. Jos henkilö joutuu päivittäin sellaisiin sosiaalisiin kohtaamisiin, joista hänelle välittyy viesti siitä, että on ”vääränlainen”, on tällaisella pakostakin merkitystä siihen miten henkilö itsensä näkee. Tutkimukseni kannalta jo pelkästään tämän havainnon auki kirjoittaminen on mielestäni oleellisen tärkeää.

Yhteiskunnan ableistiset asenteet näkyvät yksilötason kommunikoinnissa ennakoluuloina ja oletuksina ja ohittava käyttäytyminen vahvistaa toiseuden kokemusta ja voi johtaa stigmatisoituneeseen identiteettiin. Tämä heikentää myönteisen minäkuvan rakentumista ja ylläpitämistä ja voi pahimmillaan johtaa tunteeseen omasta arvottomuudesta. Mikäli vammaisen henkilö ei ole sinut oman vammansa kanssa, aiheuttaa jatkuva ohittaminen identiteettiin paitsi yksilöllisellä myös sosiaalisella tasolla, jolloin omien päivittäisten asioiden hoitaminen voi vaatia entistä suurempia ponnisteluja. Kun Identiteettiä leimaavat kokemukset marginaaliseen ryhmään kuulumisesta ja ulkopuolisuudesta, heijastuvat ne automaattisesti vammaisen henkilön itsetuntoon ja osallisuuden tunteeseen ja syntyy tunne siitä, että on ”vääränlainen”.

Ohi puhuminen ei kuitenkaan ole vain yksilötasoinen haaste, vaan heijastaa laajempia yhteiskunnallisia rakenteita ja asenteita. Yhteiskunnan ableistiset asenteet ja rakenteet heijastuvat yksilöiden kokemuksiin, joissa heidät valitettavan usein nähdään vieläkin passiivisina objekteina aktiivisten toimijoiden sijaan. Toimijuuden ja osallisuuden tukeminen vaatii tietoisuuden lisäämistä ohittavan käyttäytymisen vaikutuksista sekä

konkreettisia toimenpiteitä esteettömyyden ja tasa-arvon edistämiseksi. Sosiaalityöllä onkin merkittävä rooli toimijuuden ja osallisuuden tukemisessa. Ohi puhuminen murentaa erityisesti sosiaalista kannustusta ja suorien onnistumisen kokemusten mahdollisuuksia, jolloin henkilö voi alkaa epäillä omia kykyjään toimia aktiivisena toimijana. Asiakaslähtöinen työote, jossa vammaiset henkilöt kohdataan tasavertaisina toimijoina, voi vahvistaa toimijuuden kokemusta. Yhteiskunnalliset muutokset, kuten esteettömyyden parantaminen ja asenteisiin vaikuttaminen, ovat keskeisiä toimijuuden mahdollistamisessa. Yhteiskunnan tehtävä on varmistaa, että jokainen yksilö saa mahdollisuuden kokea itsensä arvokkaaksi ja aktiiviseksi toimijaksi omassa elämässään. Ja tässä asiassa sosiaalialan ammattilaisten vastuu on suuri. Sosiaalityössä ei riitä, että asioita tarkastellaan palveluiden näkökannalta tai tulkintaan työtä ohjaavia lakeja. On muistettava kenen kanssa ja kenelle työtä tehdään ja mikä työn perimmäinen tarkoitus on. Toimia heikommassa asemassa olevien asiakkaiden hyväksi. Tämä ei ole mahdollista, mikäli kommunikointi asiakkaan ja työntekijän välillä on toimimatonta ja kunnioitus asiakkaan asiantuntijuutta kohtaan puuttuu.

Ohittavan käyttäytymisen haasteena on mielestäni myös se, että siinä missä tavoitteena on yhdenvertainen kohtelu, nousee esille myös vammaisen henkilön erityisyys. On selvää, että vammaisen henkilö on vammattomaan henkilöön nähden alisteisessa asemassa ja voi tarvita apua päivittäisessä arjessa selviytymiseen. Tämä herättääkin kysymyksiä, joihin itselläni ei ole vastausta. Miten voimme yhteiskunnassa ja yksilöinä ottaa huomioon vammaisen henkilön erityiset tarpeet ilman, että vamma korostuu? Miten voimme huomioida vammaisen henkilön aiheuttamatta toiseuden tunnetta esimerkiksi liiallisilla kysymyksillä? Ohi puhumista tapahtuu kaikkialla ja se heikentää henkilöiden kokemusta itsenäisyydestä ja osallisuudesta. Millä keinoin pystymme vaikuttamaan mikro tasolla niin, että tämän kaltainen käytös vammaisia henkilöitä kohtaan saataisiin loppumaan? Vai onko kysymys ilmiöstä, joka tulee olemaan läsnä vammaisen henkilön arjessa aina? Mikäli näin on, miten voimme vaikuttaa siihen, ettei vammaisen henkilön tarvitsisi kokea häpeää vammastaan, jolloin koettu ohi puhuminen voisi mahdollisesti herättää lievempiä tunteita ja vaikuttaa näin vähemmän vammaisen henkilön minä kuvaan?

Myös Susanna Erikson (2008) on todennut samankaltaisen asian tutkimuksessaan. Vaikka yhteiskunnallisella tasolla pyrkimys on tuottaa tasa-arvoa vammaisen ja

vammattoman henkilön välille, onko se kuitenkin tosi asiallisesti mahdollista, jos päivittäinen sosiaalinen kanssa käyminen tuottaa jatkuvasti toiseuden tunnetta? Erikson on todennut saman asian seuraavalla tavalla. Vaikka tietyt makrotason rakenteet ja niiden kehittäminen on lisännyt tasa-arvoa lisäämällä vaikuttamismahdollisuuksia ja parantamalla itsemääräämisoikeutta, voivat mikrotason valtasuhteet toimia itsemääräämisoikeutta vastaan (Erikson 2008, 174.) Arjen ja yksittäisten ihmisten kohtaamiset tekevät säröjä inklusion ideologiaan (Erikson 2008, 176.)

Vaikka pohdintaani jääneet kysymykset ovat isoja eikä minulla ole niihin valmiita vastauksia ajattelen, että vammaisten henkilöiden oikeudet ja yhdenvertaisuus ovat äärimmäisen tärkeitä asioita. Vammaissosiaalityö on tärkeässä roolissa yhteiskunnallisella tasolla tuottamassa tietoa vammaisten henkilöiden kohtaamasta syrjivästä käytöksestä.

Tämän lisäksi tärkeässä roolissa on myös aktivistien tekemä työ, joka tuo vammattietoa mahdollisimman laajalle yleisölle. Tärkeää olisikin saada vammaisuuden stigmaa vähennettyä niin, että tavallisen kansalaisen olisi mahdollista lähestyä vammaisuutta yhtenä ihmisyyden osana tuntematta asiaa kohtaan esimerkiksi pelkoa. Tämän ajatuksen kanssa allekirjoittaa myös laajempi yhteisö. Osoituksena siitä on vuonna 2024 palkittu vuoden tietokirjana Sofia Tawastin ja Riikka Leinosen ”Suuri valhe vammaisuudesta”- teos, joka omalta osaltaan on toiminut myös tämän tutkielman alulle panevana voimana.

Se, että ohi puhuminen vaikuttaa sitä kokevaan henkilöön voimakkaasti tunne tasolla, on mielestäni toisaalta myös hyvä asia niissä tilanteissa, joissa henkilön toimijuuden tunne on muuten vahva. Mikäli tilanne ei aiheuttaisi tunnereaktioita, olisi vaarana asian hyväksyminen. Jolloin asiassa vaarana olisi sosiaalisen marginaaliroolin normalisoituminen ja asian tuleminen osaksi arkea, kuten joidenkin aineistoni vastaajien kohdalla nousi esiin. Ohi puhuminen ei saa tulla osaksi vammaisen henkilön arkea ja siksi tarvitsemme asiasta puhumista sekä sen ymmärtämistä. Ja tästä esimerkiksi vammaisaktivismi on tärkeässä osassa yhteiskunnassamme. Surullista kuitenkin on se, että vammaisilla on asiassa iso vastuu itsellään.

Alkuperäinen ajatukseni tätä tutkielmaa aloittaessani siitä, että haluan korostaa työssäni perusihmisyyden ja inhimillisyyden kokemusta, ja sitä miten pienet asiat arjessamme

vaikuttavat koko käsitykseen itsestämme perustavan laatusella tavalla, on säilynyt mielestäni matkan varrella hyvin. Olen pyrkinyt tuomaan tutkielmaan aineostosta noussutta sellaista tietoa, jonka avulla lukijan olisi mahdollista ymmärtää niitä tilanteita, jotka itse kohtaavat arjessaan, mutta ilman vammaisen henkilön haasteita.

Yhteiskunnan ableistiset asenteet ja rakenteet heijastuvat yksilöiden kokemuksiin, joissa heidät nähdään passiivisina objekteina aktiivisten toimijoiden sijaan. Vaikka ohittava käyttäytyminen heikentää toimijuuden tunnetta, vammaiset henkilöt myös pystyvät ylläpitämään omaa toimijuuden tunnettaan selittämällä ja ymmärtämällä vammattomien ihmisten asennoitumista heitä kohtaan. Oman äänen kuuluville saaminen ja oikeuksien vaatiminen ovat keinoja vastustaa toiseuttamista ja vahvistaa toimijuuden tunnetta. Jotta vastuu ymmärryksen lisäämisestä ei jää ainoastaan vammaisen henkilön harteille vaaditaan aktivisti työn lisäksi tietoisuuden lisäämistä laajassa mittakaavassa ja esimerkiksi asiakaspalvelutyössä toimivien henkilöiden koulutukseen erityisryhmien asiakaspalvelun lisääminen voisi mahdollisesti vähentää näitä vammaisen henkilön kokemia tilanteita. Tämä ei kuitenkaan ole tae mistään, koska aineistoni perusteella ohittavaa käyttäytymistä koetaan myös niiden ammattilaisten taholta, joilla ammatillinen osaaminen tulisi olla hallussa.

Tutkielmani lopuksi haluan vielä korostaa, että esille noussut ableismi eikä ohi puhumisen ilmiö ole ainoastaan vammaisia henkilöitä koskettava asia. Ableistisia ennakkoluuloja kuten myös ohi puhumista kohtaavat myös esimerkiksi maahanmuuttajat, joiden kohdalla ajatellaan, että heillä ei ole kykyä selviytyä yhteiskunnan määrittämistä odotuksista. Myös lapset voivat kokea ohi puhumista. Ohittavaan käyttäytymiseen jokainen henkilö voi omassa käyttäytymisessään tietoisesti vaikuttaa. Ei ole väliä oletko tavallinen kansalainen tai sosiaali- ja terveysalan ammattilainen on toista henkilöä kunnioittava kommunikaatio sosiaalisen kanssa käymisen peruslähtökohta ja asia, johon on syytä panostaa sekä kiinnittää huomiota.

Ohittavan käyttäytymisen vaikutukset ovat kokonaisvaltaisia ja oma tutkielmani on raapaissut asiassa vain pintaa. Tässäkin aiheessa asiaa olisi hyvä tutkia lisää ja jatkotutkimus voisi keskittyä vaikkapa siihen miten kulttuuriset asenteet ja yhteiskunnalliset rakenteet ylläpitävät ohittavaa käyttäytymistä vammaisia henkilöitä kohtaan. Tutkimuksessa voisi keskittyä siihen, miten ableismi, yhteiskunnan

normatiiviset käsitykset ja rakenteellinen syrjintä vaikuttavat ohittavan käyttäytymisen syntyyn. Toisaalta aiheen tiimoilta voisi tutkia myös sitä, miten vammaisuuden kokemukset risteävät muiden identiteetti tekijöiden, kuten etnisyyden, sukupuolen, tai iän kanssa. Tällä tutkimuksella olisi mahdollista luoda monipuolisempaa kuvaa siitä, onko erilaisilla identiteettitekijöillä vaikutusta ohittavan käyttäytymisen kokemuksiin. Näillä mahdollisilla jatkotutkimusaiheilla olisi mahdollista saada syvempää ymmärrystä ilmiön taustalla olevista tekijöistä. Ohipuhumista tapahtuu jatkuvasti ja määrällisesti se on runsasta. Ohi puhuminen on piilotettua syrjintää ja siitä syystä ilmiön tutkiminen on tärkeää.

Lähteet

- Ahponen, Helena (2008). Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntietämys. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kela.
- Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017). Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja Aulikki & Lähteinen Martti & Marjamäki Pirjo, Sosiaalityön käsikirja, Helsinki, Tietosanoma oy, s.273-289
- Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. Annual review of psychology 2001 Vol 52 (1), 1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bandura, Albert (1989) Human Agency in Social Cognitive Theory. American Psychologist. Vol. 44, No. 9, 1175-1184
- Benesch Sarah (2018). Emotions as agency: Feeling rules, emotion labor, and English language teachers' decision-making. System 79 (2018), 60-69.
- Brown, Brené 2006: Shame Resilience Theory: A Grounded Theory Study on Women and Shame. Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services. Vol-ume 87, 1. 43-52. <https://rootsbecometrees.files.wordpress.com/2014/04/shame-resilience-theory-a-grounded-theory-study-on-women-and-shame.pdf> Viitattu 24.11.2024
- Emirbayer, Mustafa & Mische, Ann (1998). What is Agency? American Journal of Sociology 103(4), 962–1023.
- Eriksson, Susan & Saukkonen, Eero (2022). Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus. Nuorisotutkimusseura julkaisuja 241. Nuorisotutkimusverkosto. https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/vaikeimmin_vammaisten_nuorten_liikunnallinen_osallisuus.pdf. Viitattu 30.10.2024.
- Eriksson, Susan (2019). Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa. Invalidiliiton julkaisuja R.29. Helsinki: Invalidiliitto.
- Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (2011). Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (toim.): Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Helsinki: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 11–32.
- Giddens, Anthony (1984). The Constitution of Society: outline on the theory of structuration. Cambridge: Polity Press.
- Giorgi, Amedeo (1988). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. In Giorgi, Amedeo (ed).: Phenomenology and Psychological Research. Duquesne University Press. Pittsburgh, 8–22.

- Gordon, Tuula (2005). Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Meurman-Solin, Anneli & Pyysiäinen, Ilkka (toim.): Ihmistieteet tänään. Helsinki: Gaudeamus, 114–130.
- Haarni, Ilka 2006: Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki. Saatavilla osoitteessa <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/r6-2006-verkko.pdf?sequence=1> Viitattu 17.10.2024
- Heiskanen Marja-Liisa 2008. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes. Raportteja 10/2008. Helsinki.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna (2014). Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. Sosiologia 51(4), 365–372.
- Häkkinen, Tiina & Kapanen, Heini & Kolkka, Marjo & Peltonen, Marjatta & Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria (2010). Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.): Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 169–194.
- Ikonen, Pentti & Rechardt, Eero (1994). Thanatos, häpeä ja muita tutkielmia. Nuorisopsy-koterapia-säätiö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Jokinen, Eeva (2005). Aikuisten arki. Gaudeamus, Helsinki.
- Juhila Kirsi (2004). Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Tampere: Gaudeamus Kirja, 20–32.
- Jyrkämä, Jyrki (1999). Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – Giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Huttunen, Rauno & Moilanen, Pentti (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Jyväskylä: Atena kustannus, 137–154.
- Jyrkämä, Jyrki (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–218.
- Jyrkämä, Jyrki (2013). Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 421–425.
- Jyrkämä, Jyrki (2014). Ikäihmiset, teknologia ja toimijuus. Teoksessa Leikas, Jaana (toim.): Ikäteknologia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 59–70.
- Jyrkämä, Jyrki (2022). Vanheneminen ja arjen toimijuus. Teoksessa Rantanen, Taina & Kokko, Katja & Sipilä, Sarianna & Viljanen Anne (toim.): Gerontologia. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 421–425.

- Kakkori, Leena & Huttunen, Rauno (2014). Fenomenologia, hermeneutiikka ja fenomeno-grafinen tutkimus. Teoksessa Saari, Antti & Jokisaari, Olli-Pekka & Värri, Veli-Matti (toim.) Ajan kasvatus – Kasvatusfilosofia aikalaiskritiikkinä. Tampereen Yli-opistopaino. Tampere, 367–395.
- Katsui, Hisayo 2005: Towards equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Depart-ment of social policy and institute of development studies. Helsinki University. Saatavilla osoitteessa <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1333&context=gladnetcollect> Viitattu 22.10.2024.
- Katsui, Hisayo 2006: Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2006: Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 86–120.
- Kiviniemi, Liisa (2012). Eksistentiaalinen fenomenologia tutkimuksen lähestymistapana – psykiatrisessa hoidossa olleiden nuorten aikuisten kokemusten tutkimus. Teoksessa Kiviniemi, Liisa & Koivisto, Kaisa & Latomaa, Timo & Merilehto, Milla & San-delin Pirkko & Suorsa Teemu (toim.) Kokemuksen tutkimus III- Teoria, käytäntö, tutkija. Juvenes Print. Tampere, 145–165.
- Kivistö, Mari (2014). Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Laihiala, Tuomo 2018: Kokemuksia ja käsityksiä leipäjonoista – Huono-osaisuus, häpää ja ansaitsevuus. Itä-Suomen yliopisto. Juvenes Print, Kuopio. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18868/urn_isbn_978-952-61-2699-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 24.11.2024
- Laine, Timo (2007). Miten kokemusta voidaan tutkia? – Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II, 28–45.
- Laitinen, Matti & Pietilä, Paula (2022). Vammaiset Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi. SKS kirjat. Tallinna.
- Latomaa, Timo (2016): Lauri Rauhalan merkitys ymmärtävän psykologian kehittelylle. Teoksessa Tökkäri Virpi: Kokemuksen tutkimus V: Lauri Rauhala 100 vuotta. Tampere: Lapin Yliopistokustannus, 39-72. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>
- Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Annales Universitatis Turkuensis C 394. Turku: Turun yliopisto.
- Leskelä, Leealaura (2006) Yhteisymmärrystä rakentamassa
- Maanmieli, Karoliina 2019: Häpeä suomalaisten mielisairaalamuistoissa. Elore vol. 26–1/2019. Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry.

file:///C:/Users/taija/Downloads/79540-Artikkelin%20teksti-122654-1-10-20190620.pdf Viitattu 24.11.2024

- Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi (2007) Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtiö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 123(2).
- Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004: Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki.
- Mäkinen, Sanna (2015). Näköaloja toimijuuteen nuoruuden siirtymissä ja suunnanotoissa. Teoksessa Kauppila, Päivi Annika & Silvonen, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Mar-jatta (toim.): Toimijuus, ohjaus ja elämänkulku. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto, 103–128.
- Martin, Marjatta (2016). Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Acta Universitatis Lapponiensis 328. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika & Halme, Nina & Koskinen, Seppo & Luoma, Minna-Liisa & Malmivaara, Antti & Muuri, Anu & Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka 2017: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuo-tannosta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 38/2017. Juvenes Print. Helsinki.
- Perttula, Juha (1995). Kokemus psykologisena tutkimuskohteena- Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Suomen fenomenologinen instituutti. Tampere.
- Perttula, Juha (2012). Mikä tekee kokemuksen tutkimisesta fenomenologista?: fenomenologisen ajattelun kehityspolkuja. Teoksessa Kiviniemi, Liisa & Koivisto, Kaisa & Lomaa, Timo & Merilehto, Milla & Sandelin Pirkko & Suorsa Teemu (toim.) Kokemuksen tutkimus III- Teoria, käytäntö, tutkija. Juvenes Print. Tampere
- Pulkkinen, Simo (2010). Husserlin fenomenologinen menetelmä. Teoksessa Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joona (toim): Fenomenologian ydinkysymyksiä, 25–44.
- Raijas, Anu (2008). Arki keskittyy kotiin. Teoksessa Lammi Minna & Timonen Päivi (toim.) Koti – tehtävästä uusiin ihanteisiin. Tampereen yliopistopaina. Tampere, 132-142.
- Rauhala, Lauri (1993). Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011). Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus, Jyväskylä, 235–255.
- Rasa, Marjukka (2019) Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksyttyä ja kyseenalaista. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 264. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Reinikainen, Marjo Riitta (2007). Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 304. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

- Ronkainen, Suvi (2008). Kenen ongelma väkivalta on? Suomalainen hyvinvointivaltio ja väkivallan toimijuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 73(4), 388–401.
- Tangney, June & Dearing, Ronda 2002: *Shame and Guilt (Emotions and Social Behavior)*. The Guilford Press.
- Tuomi, Timo & Sarajärvi, Anneli (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Tökkäri, Virpi (2018). Fenomenologisen, hermeneuttisfenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira (toim.) *Kokemuksen tutkimus VI - Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland University Press. Rovaniemi, 64–84. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-940-7> Viitattu 5.9.2024
- Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2014). Toimijuus elämänculussa – ohjaustyön perusta? *Aikuiskasvatus* 34(3), 192–201.
- Vehmas, Simo (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo 2006: *Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus*. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2006: *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino. Helsinki University Press. 211 – 237.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Saatavilla osoitteessa <https://verneri.net/yleis/lait> Viitattu 16.10.2024.
- WHO 2004: ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakesin ohjeita ja luokituksia 2004:4. World Health Organization/Stakes. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino. Tampere. Saatavilla osoitteessa http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77744/ICF_2013_2503verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 20.10.2024.
- Åkerblad, Leena & Haapakoski, Kaisa (2020) Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 28(3), 220–236.

Liite 1.

**"Kutsu tutkimukseen osallistumisesta
"Ohipuhumisen kokemukset vammaisen henkilön arjessa"**

Kulttuuriantropologian opiskelija Tuomo Kakkonen (Itä-Suomen yliopisto, Filosofinen tiedekunta, Humanistinen osasto, Kulttuurintutkimus) kertoo tutkimuskutsustaan:

"Vammaisen henkilön asioidessa julkisilla paikoilla voi hän kohdata syrjiviä puhetapoja ja käytäntöjä muilta kanssaihmisiltä. Vammaiset henkilöt saattavat asioida julkisissa paikoissa käyttäen tukenaan henkilökohtaista avustajaa, ystävää tai omaista. Joskus tulee vastaan tilanteita, joissa erilaiset palveluntuottajat, kaupan kassat, lääkärit ynnä muut puhuvatkin Sinun ohitsesi, sinua koskevista asioista, sinua avustavalle näennäisen vammattomalle henkilölle. Kutsun itse tätä ilmiötä ohipuhumiseksi. Se voi tuntua loukkaavalta, noloituttavalta tai vaikka harmittomalta. Se voi aiheuttaa hankaluuksia asioiden hoitoon, tuoda kitkaa sosiaaliseen kanssakäymiseen tai se voi olla myös toissijaista eikä haitata sinua yhtään.

Tämän ilmiön yleisyys ja kokemukset siitä kiinnostavat minua, niin vammaisen henkilön omaisena kuin tutkijanakin. Siksi pyytäisinkin Sinua jakamaan kokemuksiasi tästä ilmiöstä anonymillä kirjoituksella, joko kun se on sattunut kohdallesi itsellesi tai jos tällaista ei ole sattunut.

Etsin tähän Itä-Suomen yliopistossa toteutettavaan Pro gradu -opinnäytetyötutkimukseen 18-vuotta täyttäneitä, vammaisia henkilöitä. Vaikka vammasi ei olisikaan näkyvä, mutta olet kohdannut edellä mainittua ohipuhumista / ohittavaa käytöstä vammasi takia, kiinnostaa sekin. Yleisesti ottaen kaikki ajatuksesi tästä ilmiöstä kiinnostavat!"

Kirjoituskysely on anonymi eli kyselyyn voi osallistua nimettömänä."