

## **Stigma kuulovammaisten tarinoissa**

Narratiivinen tutkimus leimautumisen kokemuksesta

Kirsimarja Lehtiniemi, 11045

Pro Gradu -tutkielma

2015

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

## Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Stigma kuulovammaisten tarinoissa – Narratiivinen tutkimus leimautumisen kokemuksesta

Tekijä: Kirsimarja Lehtiniemi

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ\_X\_ Sivulaudaturtyö\_\_ Licensiaatintyö\_\_

Sivumäärä: 114

Vuosi: 2015

### Tiivistelmä:

Tutkimuksessa käsitellään kuulovammaisten ja kuulonäkövammaisten tarinoissa esiintyvää sosiaalisen leimautumisen, eli stigman, kokemusta. Tutkimuksessa pyritään vastaamaan miten ja missä yhteyksissä leimautumisen kokemus aineistossa ilmenee ja millaisia merkityksiä kirjoittajat kokemuksilleen antavat. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan sitä, miten leimautumisen kokemus heijastuu kirjoittajan identiteettiin kuulovammaisena.

Pro gradu -tutkielma paikantuu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kokemuksellisuutta tarkastelevaan tutkimuslinjaan. Metodinen lähestymistapa on narratiivinen. Narratiivisuus tarkoittaa tutkimuksessa aineiston kertomuksellista luonnetta sekä kirjoittajien kokemusten tulkittamisesta tarinallisesti lähtökohdasta. Aineiston 16 tarinaa ovat osa Vammaisten vuoden 2003 kirjoituskilpailua.

Kuulovamman aiheuttama stigmatisoituminen liittyy yleisimmin kommunikaation epäonnistumiseen vuorovaikutustilanteissa. Stigmatisoitumista pyritään välttämään erilaisilla selviytymiskeinoilla kuten vamman salaaminen, peittely, vaikeneminen sekä vuorovaikutustilanteiden välttely. Vammaan liittyvä leimautuminen voi johtaa sosiaalisten verkostojen kaventumiseen ja sitä kautta syrjäytymiseen. Kuulovammaisen voi sisäistää vammaan liitettyjä kielteisiä stereotyyppioita, jolloin toisten käyttäytyminen tulkitaan lähtökohtaisesti asenteellisenä ja syrjivänä.

Sosiaalinen leimautuminen näkyy ihmisten välisissä kohtaamisissa yksilö- ja yhteisötasolla. Koulukokemuksista ilmenee kuulovammaisiin kohdistunut vallan käyttö ja kiusaaminen, sekä kuulovammaisten tarve kuulua ryhmään. Työelämässä kuulovamma haittaa työhön pääsyä, siitä suoriutumista sekä sosiaalista osallisuutta.

Identiteetti rakentuu vammaisen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Vamman ja identiteetin suhde näyttäytyy tutkimuksessa hyväksyvänä, häpeävänä ja kapinoivana identiteettipuheena. Vammaansa hyväksyvillä vammaisuus ei määritä identiteettiä negatiivisesti, vaan se on osa arkea. Asenne itseän ja toisiin on myönteinen, eikä vammaa hävetä tai piilotella. Vamman hyväksymistä ja selviytymistä edistää läheisten sekä vertaisten tuki. Vammaansa häpeävillä ulkoapäin tulevat leimat ilmenevät identiteettipuheessa arvottomuuden kokemuksena. Tämä heikentää toimijuutta, elämänhallintaa sekä tulevaisuuden uskoa. Kapinoivat kyseenalaistavat identiteettipuheessaan vammaisuuteen liitettyjä kielteisiä leimoja ja stereotyyppioita. Kapinoiminen näkyy aineistossa oman erilaisuuden puolustamisena, normaaliuden käsitysten kyseenalaistamisena, selviytymisen ylikorostamisena sekä uhmakkaana asenteena vammattomia kohtaan.

Avainsanat: Stigma, leimautuminen, kuulovamma, vammaisuus, vuorovaikutus, identiteetti

### Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi\_X\_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi\_X\_  
(vain Lappia koskevat)

## Sisällys

<b>1 Johdanto .....</b>	<b>1</b>
<b>2 Vammaisuuden käsitteellistä paikannusta .....</b>	<b>5</b>
2.1 Vammaisuus yksilöllisenä ja sosiaalisena ilmiönä .....	5
2.2 Kuulovammaisuus ja kuulonäkövammaisuus.....	12
<b>3 Sosiaalinen leimautuminen ja vammaisuus .....</b>	<b>19</b>
3.1 Stigman määrittely .....	19
3.2 Stigman ilmenemisen monitahoisuus .....	22
<b>4 Tutkimuksen suorittaminen .....</b>	<b>28</b>
4.1 Narratiivisuus tutkimuksen lähestymistapana .....	28
4.2 tutkimuksen eettisyys ja tutkijan asema .....	31
4.3 Tutkimusprosessin kuvaus.....	35
4.4 Tutkimusaineisto .....	37
<b>5 Stigma vuorovaikutuksessa .....</b>	<b>41</b>
5.1 Kommunikaatioon liittyvät haasteet .....	41
5.2 Stigman hallintakeinot.....	44
5.3 Kiusallisia kohtaamisia .....	48
<b>6 Sosiaalinen leimautuminen elämänselämän vaiheissa .....</b>	<b>54</b>
6.1 Tietoisuus erilaisuudesta herää .....	54
6.2 Minä ja muut .....	56
6.3 Auktoriteettien armoilla – opettaja kiusaajana.....	58
6.4 Työ on ihmisoikeus .....	61
6.5 Työpaikasta voi vain uneksia .....	63
6.6 Toisenlaisena työntekijänä .....	68
6.7 Kun joutuu luopumaan .....	72
<b>7 Stigman hyväksyminen .....</b>	<b>75</b>
7.1 Vammaisuuden vaikutus identiteettiin .....	75
7.2 Vammansa hyväksyvien identiteettipuhe .....	77
7.3 Häpeän leimaama minuus .....	84
7.4 Kapinoivat äänet.....	89
<b>8 Yhteenveto.....</b>	<b>97</b>
<b>Lähteet.....</b>	<b>109</b>

## 1 Johdanto

Tutkin Pro gradu -työssäni kuulovammaisten ja kuulonäkövammaisten tarinoissa esiintyvää sosiaalisen leimautumisen, eli stigman, kokemusta. Tutkimukseni keskeisenä käsitteenä stigma tarkoittaa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvää ilmiötä, jossa yksilöön liitetään yhteisön taholta häpeällinen ominaisuus, stigma. Stigmatisoituminen rajoittaa ihmisen sosiaalista osallisuutta ja se kytkeytyy sosiaalisissa suhteissa tapahtuviin merkityksenantoihin. Ihmisen poikkeava ominaisuus ei siis itsessään ole välttämättä leimaava, vaan siitä tulee leima sosiaalisissa tilanteissa. (Goffman, 1986.) Tarkastelen tutkimuksessani, miten ja missä yhteyksissä leimautumisen kokemus aineistoni tarinoissa ilmenee, ja millaisia merkityksiä kirjoittajat kokemuksilleen antavat. Toiseksi tutkin tarinoissa sitä, miten leimautumisen kokemus heijastuu kirjoittajan identiteettiin kuulovammaisena. Tutkimukseni aineisto on osa Euroopan Vammaisten vuoden 2003 kunniaksi järjestetyn kirjoituskilpailun satoa. Valtakunnallisen vammaisneuvoston järjestämässä kirjoituskilpailussa vammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään pyydettiin kirjoittamaan vammaisten ihmisten arjesta. Näitä omaan elämään liittyviä tarinoita olen lähestynyt sosiaalisen leimautumisen näkökulmasta. Tutkimuskäyttöön annetusta laajasta aineistosta olen valikoinut 16 kuulo- ja kuulonäkövammaisten omakohtaista tarinaa.

Paikannan Pro gradu -tutkielmani osaksi yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kenttää. Vammaistutkimuksen orientaatioiden sisällä tutkimukseni sijoittuu vammaisuuden kokemuksellisuutta tarkastelevaan tutkimuslinjaan. Vaikka tutkimukseni keskiössä ovat yksittäisten vammaisten ihmisten kirjoitetut kokemukset, pyrin tarkastelemaan myös kokemusten sosiaalista ja yhteiskunnallista ulottuvuutta. Yksilöllisten kokemusten ohella vammaisuus näyttäytyy työssäni myös kulttuurisena ilmiönä. Työssäni käytetty lähdekirjallisuus koostuu vammaistutkimuksen ohella sosiologiaan, sosiaalityöhön ja sosiaalipsykologiaan kiinnittyvästä tutkimuksesta. Vammaisuuden ja leimautumisen rinnalla keskeisimpiä tutkimuksellisia teemoja työssäni ovat muun muassa vuorovaikutus, identiteetti, marginaalisuus, toiseus sekä vammaisuuden hyväksyntä ja selviytyminen. Tutkimukseni taustateorioista tärkeimpänä yksittäisenä lähteenä pidän

amerikkalaisen sosiologin ja kirjailijan Ervin Goffmanin (1922–1982) kehittämää stigmatoteoriaa. Goffmanin teos *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963), on ollut yksi merkittävimmistä lähteistä tutkittaessa sairauksien ja vammojen sosiaalista merkitystä (Rantalaiho 2010, 95). Goffmanin teoria näyttäytyy myös muiden stigmatteja tutkineiden tieteentekijöiden teoksissa leimautumisen ilmiötä jäsentävänä perustana.

Tutkimukseni metodologinen lähestymistapa on narratiivinen. Narratiivisessa tutkimuksessa keskitytään kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Kertomusten kautta ihmiset havaitsevat, kokevat ja antavat asioille merkityksiä. Kerronta on aina vuorovaikutuksellista ja siinä pyritään välittämään omia kokemuksia ja niihin sisältyviä merkityksiä muille. Kertomusten tutkimisessa oleellista on siis tulkita niitä merkityksiä, joita kokemukset kieleen tuottavat. (Heikkinen 2007, 142; Honkasalo 2000, 65; Kulmala 2006, 66.) Narratiivisessa lähestymistavassa ihmisen identiteetti nähdään kulttuuriin sidottuna, muuttavana ja moniulotteisena prosessina. Narratiivisen käsityksen mukaan identiteetti on tarinallinen luomus, jota rakennetaan jatkuvasti niissä konkreettisissa tai kuvitelluissa tilanteissa, joissa ihminen puhuu tai kirjoittaa itsestään. Kertomus on myös keino ilmaista ja muodostaa identiteettiään erilaisissa elämän muutoksissa, kuten vammautumisessa. Elämän suurissa tapahtumissa, kriiseissä ja käännekohtissa ihminen useimmiten pysähtyy pohtimaan omaa tilannetta reflektoiden sitä menneisyyteen ja ennakkoiden tulevaa (Hänninen 2000, 60; Kulmala 2006, 58–62; Suoninen 2010, 138.)

Pyrin tutkimuksellani tuottamaan kokemukseen perustuvaa tietoa kuulovammaisten ja kuulonäkövammaisten ihmisten elämästä. Ihmisten kokemukseen perustuvan tiedon voidaan nähdä täydentävän ja haastavan virallista, vakiintuneisiin ja institutionaalisiin tiedon tuotannon tapoihin pohjaavaa tietoa. Siinä missä virallinen tieto voidaan nähdä kohdettaan yleistävänä, konstruoivana ja etäältä tarkastelevana, näyttäytyy kokemuksellinen *toinen tieto* yksityiskohtaisena, paikantuvana, paljastavana ja pohdiskellevana. Huono-osaisuutta ja marginaalisuutta koskevan *toisen tiedon* tuottaminen korostaa marginaalissa elävien ihmisten asemaa ja subjektiutta muun muassa kohteen määrittelyissä, näkökulmissa ja kertovissa äänissä. *Toisen tiedon* tuottamisessa tutkija pyrkii

tunnistamaan marginaaliin kohdistuvia alistavia ja leimaavia käytäntöjä. (Hänninen ym. 2005, 3–4; Törrönen 2005, 15–17.) Kokemuksellisen vammaistutkimuksen voidaan nähdä kiinnittyvän *toisen tiedon* tuottamiseen. Sen yhtenä keskeisenä tavoitteena on nostaa kuuluviin vammaisten ihmisten ääntä ja tuoda esiin heitä koskevia yhteiskunnallisia epäkohtia. Kokemuksellinen vammaistutkimus on luonteeltaan eettistä ja emansipatorista. (Kröger 2002, 31–33.)

Tutkimukseni etenee johdantoluvusta vammaisuuden ilmiön teoreettiseen taustoittamiseen. Pääluvussa kaksi (2) käyn läpi vammaisuuteen liitettyjä erilaisia selitysmalleja ja niiden kehittymistä aikojen kuluessa. Esittelen myös kuulovamman ja kuulonäkövamman vammatyyppeinä. Vammaisuutta käsittelevässä teorialuvussa avaan vielä vammaisuuteen liittyvän tutkimuksen erilaisia orientaatioita ja tutkimuslinjoja. Seuraavassa pääluvussa (3) avaan stigmaa tutkimuksellisenä käsitteenä. Tuon esiin teoreettisia näkökulmia stigman ymmärtämiseen ja sen erilaisiin ilmenemismuotoihin yksilön kokemuksellisella, sosiaalisella, paikantuvalla ja rakenteellisella tasolla. Stigmaa käsittelevässä luvussa pyrin tarkastelemaan leimautumisen ilmiötä etenkin vammaisuuden näkökulmasta. Avaan myös stigmaan läheisesti liittyviä käsitteitä. Pääluvussa neljä (4) esittelen narratiivisuutta tutkimukseni metodina ja tiedon jäsentämisen tapana sekä kerron tutkimukseni vaiheista ja aineistostani. Tarkastelen myös tutkimuksen teon etiikkaa ja tutkijan asemaa narratiivisesta näkökulmasta. Pääluvut viidestä seitsemään (5–7) ovat lukuja, joissa tutkittavien äänet pääsevät esiin. Luvussa viisi (5) tutkin stigman ilmenemistä vuorovaikutustilanteissa. Tutkin tarinoissa esiintyviä erilaisia kohtaamistilanteita ja häpeän kokemuksia peilaten niitä teoreettiseen tutkimukseen. Analyysini keskiössä ovat kommunikaation haasteet, selviytymisstrategiat ja kiusalliset tilanteet. Luvussa kuusi (6) tutkin stigman ilmenemistä elämänkulun vaiheissa paikantuen kirjoittajien koulu- ja työelämän kokemuksiin. Viimeisessä analyysiluvussani (7) tutkin vamman hyväksymisen, stigman ja identiteetin välistä suhdetta aineistostani nousevan identiteettipuheen kautta. Tutkimukseni yhteenvedossa (8) kokoan keskeiset tutkimustulokset stigman kokemuksista kuulovammaisten tarinoissa. Tuon esiin yhteenvedossani kuulovamman aiheuttamia sosiaalisia ja yhteiskunnallisia haasteita sekä identiteetin rakentumista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vammaisena ihmisenä.

Yhteenvedossa pohdin stigmaa myös sosiaalityön kannalta ja sen ilmenemistä asiakastyössä sekä rakenteellisella tasolla.

## 2 Vammaisuuden käsitteellistä paikannusta

### 2.1 Vammaisuus yksilöllisenä ja sosiaalisena ilmiönä

Simo Vehmaksen (2005, 11) mukaan vammaisuus on kaikkia ihmisiä koskettava, mutta samanaikaisesti kuitenkin vieras ilmiö. Suurimmalle osalle ihmisistä vammaisuus tarkoittaa jotain etäistä, itselle outoa, marginaalissa olemisen ja elämisen tapaa. Yleisesti ottaen vammaisuus terminä viittaa ihmisryhmään, joilla on jokin havaittava vika tai häiriö. Nämä ihmiset eivät pysty osallistumaan normaaleihin elämäntoimintoihin heidän epänormaalin ruumiillisuutensa tai älyllisten puutteidensa vuoksi (Thomas 2002, 38). Bill Hughesin (2002, 60) mukaan vammaisuuden ontologinen ydin onkin niissä vaurioissa, puutteissa ja vioissa, jotka rajoittavat yksilön toimintoja. Vammaisuus voidaan nähdä yhtä aikaa sekä henkilökohtaisena kokemuksena että globaalina ilmiönä, jolla on laajat yhteiskunnalliset vaikutukset niin taloudellisesti, kulttuurisesti kuin poliittisestikin (Barnes ym. 2002, 2).

Vammaisuudelle ei ole olemassa spesifiä ja vakiintunutta määritelmää, vaan vammaisuuden määrittely on sidoksissa niihin konteksteihin, joista sitä tarkastellaan. Vammaisten asemaan yhteiskunnassa vaikuttaa merkittäväällä tavalla se, minkälaisen ihmiskuvan tai yhteiskuntakäsityksen kautta vammaiset ja vammaisuus ymmärretään. Esimerkiksi lääketiede, psykologia, sosiologia ja kasvatustiede tulkitsevat ja määrittävät vammaisuutta hyvinkin erilaisista teoreettisista lähtökohdistaan käsin (Haarni 2006, 11; Urponen 1989, 4.) Ilka Haarni (2006) nostaa esiin viisi toisistaan poikkeavaa vammaisuuden selitysmallia. Perinteisin lähestymistapa vammaisuuteen on ollut niin sanottu hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset ihmiset on nähty säälin ja avun kohteina. Länsimaisiin kristillisiin hyväntekeväisyyden periaatteisiin on jo keskiajalta lähtien kuulunut ajatus vammaisista ihmisistä viallisten ruumiidensa uhreina, jotka tarvitsevat huolenpitoa (mm. Vehmas 2005, 30). Toinen vammaisuuden tulkintatapa on lääketieteellinen selitysmalli, jossa vammaisuus määritellään fyysisten sekä psyykkisten toimintavajeiden kautta. Vammaisten hoito- ja kuntoutuspalvelut pohjautuvat suurelta osin lääketieteelliseen malliin. Kolmas tulkintatapa on brittiläiseen sosiaaliseen vammais-



tutkimukseen perustuva vammaisuuden sosiaalinen malli, jonka mukaan vammaisuus tulee nähdä ensisijaisesti yhteiskunnan rakenteiden tuottamana eriarvoisuutena. Haarnin (2006, 11) mukaan neljäs vammaisuuden selitysmalli on moniulotteinen malli, jota edustaa WHO:n vuonna 2001 hyväksymä standardi ICF. ICF-luokitusjärjestelmä kuvaa vammaisuutta terveydentilan, ympäristötekijöiden ja ihmisen yksilöllisten ominaisuuksien välisenä vuorovaikutuksellisen kokonaisuutena. Viides vammaisuuden tarkastelutapa on ihmisoikeusmalli, jossa päähuomio on vammaisten ihmisoikeuksissa ja niiden toteutumisessa sekä toteuttamisessa. Muun muassa YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista perustuu tähän lähtökohtaan. Edellä esitetyistä malleista lääketieteellisen mallin ohella sosiaalisen mallin eri muodot ovat nykyisin vammaisuuden yleisimpiä tulkintamalleja. (Haarni 2006, 11–12.)

Vammaisuus kielellisenä yleiskäsitteenä otettiin käyttöön vasta 1900-luvulla. Sitä ennen ihmisiä, joilla oli ruumiin, aistien ja psyykeen vikoja kutsuttiin rajoitteiden mukaisesti esimerkiksi rammoiksi, sokeiksi, kuuroiksi, hulluiksi ja vajaamielisiksi. (Vehmas 2005, 112.) Vammojen ja sairauksien lääketieteellinen selittäminen juurtui länsimaisen yhteiskunnan vallitsevaksi tulkintamalliksi 1800-luvulta lähtien. Teollistumisen myötä vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen kysymys. Työ siirtyi kodeista tehtaisiin, eivätkä vammaiset kyenneet raskaaseen teollisuustyöhön. Vammaisten yhteiskunnallinen kelpaamattomuus selittyi heidän sairaalloisella tilallaan, ja vammaisten ihmisten määrittäviksi piirteiksi nousivat heidän lääketieteelliset vikansa sekä niistä aiheutuvat toiminnan rajoitteet. Vammaisuuden lääketieteellisessä selitysmallissa normaalista toimintakyvystä tuli normi, ja siitä poikkeaminen nähtiin yksilön henkilökohtaisena tragediana. Viallinen keho tarkoitti näin ollen kykenemättömyyttä sosiaaliseen osallistumiseen. Tämä kehitys johti vammaisten ihmisten laitostamiseen ja vammaisuuden ilmiön hoitamiseen lähinnä lääketieteen keinoin. Näin vammaisuuden medikalisoitumisesta seurasi vammaisuuden institutionalisoituminen. 1900-luvulla vammaisuuden lääketieteellisen mallin pääjuonteeksi tuli rehabilitaatio eli kuntoutus. Ideologisesti nähtynä kuntoutus toimi vammaisiin ihmisiin kohdistuvana normalisaation strategiana, jolla pyrittiin parantamaan viallisten kehojen suorituskykyä. Vammaisista yritettiin kuntouttamalla saada yhteiskuntaan soveltuvia henkilöitä, jotta he olisivat pystyneet suoritta-

maan sosiaaliset roolinsa ja vastuunsa. (Hughes 2002, 59–63; Thomas 2002, 46; Vehmas 2005, 56–58, 111–112.)

Ympäristön merkitystä vammaisuuden määrittelyssä alettiin huomioida vasta 1980-luvulta lähtien Maailman terveysjärjestö WHO:n kehittämän luokitusjärjestelmän ilmestyttyä (Loijas 1994, 13; Urponen 1989, 2). WHO:n luokituksessa ICDH 1980 (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) on kuvattu systemaattisesti sairauksien sekä vammojen aiheuttamia toiminnallisia ja sosiaalisia seurausvaikutuksia. Luokitusjärjestelmässä vammojen seurausvaikutukset on jaettu kolmeen tasoon: *Vaurio (impairment)* tarkoittaa ihmisen fyysisessä tai psyykkisessä rakenteessa ja elintoiminnoissa ilmenevää puutosta ja poikkeavuutta. *Toiminnanvaja* (*disability*) ilmaisee rajoituksia ihmiselle normaaliksi katsottavissa fyysisissä ja psyykkisissä toiminnoissa. *Sosiaalinen haitta tai vajaakuntoisuus (handicap)* tarkoittaa haittaa, joka estää tai rajoittaa ihmisen suoriutumista normaalilla tavalla hänen iälleen, sukupuolelleen ja kulttuuritaustalleen ominaisista roolitehtävistä. Sosiaalisen haitan tasolla vammaisen henkilö kohtaa yhteiskunnan vaatimukset ja sen, mitä seurauksia syntyneestä vauriosta on ihmiselle todellisuudessa. WHO:n mallia kritisoitiin voimakkaasti sekä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa että vammaisliikkeessä sen liiallisesta lääketieteellisestä painotuksesta. Mallin on katsottu nojaavan liiaksi biolääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta ja normaalista ruumiista. Kritiikin mukaan luokituksessa ei ole myöskään analysoitu riittävästi ympäristötekijöiden merkitystä, vaan oletetaan epäsuorasti, että ihmisen kaikki toiminnalliset rajoitukset olivat sairauden tai vamman aiheuttamia. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 95–96; Repo 2004, 9–10; Vehmas 2007, 112–113.)

ICDH 1980 -luokituksen saama kritiikki johti uuden järjestelmän kehittämiseen. Vuonna 2001 WHO julkaisi uuden toimintakykyä ja vammaisuutta koskevan luokitusjärjestelmän, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Haarnin (2006) jäsennyksessä ICF-standardi toimii perustana vammaisuuden moniulotteiselle selitysmallille. Tässä standardissa toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä käsitellään aikaisempaa mallia laaja-alaisemmin. Mallissa vammaisuuden eri ulottuvuuksia ovat 1) ruumiin tai aistien rakenteen poikkeavuus, 2) niistä seuraava toiminnallinen

poikkeavuus, 3) toiminnallinen haitta tai rajoite, 4) osallistumisen rajoite, 5) ympäristön esteet ja 6) ympäristön edistävät tekijät. Mallissa huomioidaan sekä yksilö että hänen ympäristönsä ja näiden keskinäistä suhdetta tarkastelemalla rakennetaan käsitys siitä, kuinka ihminen käytännössä suoriutuu erilaisista toiminnoista. Mallissa yksilötekijöihin liitetään ruumiin vaurioiden ja toimintarajoitteiden ohella myös ihmisen elämäntilanteeseen ja taustaan liittyviä asioita, kuten ikä, koulutus, sukupuoli, elämäkokemus, luonne ja psyykkiset voimavarat. Ympäristöön kuuluvia asioita ovat muun muassa fyysinen elinympäristö, palvelujärjestelmä, sosiaaliset suhteet ja asenneilmasto. Mallissa eri tekijöiden suhteet ovat dynaamisia: yhden osatekijän muutos tarkoittaa yleensä muutosta myös muissa osatekijöissä. (Haarni 2006, 12; Järvikoski & Härkäpää 2011, 96–99; Repo 2002, 10–11.) Vaikka mallissa yksilön toimintarajoitteita tarkastellaan yhteiskunnan ja ympäristön kontekstit huomioiden, painottuu mallissa kuitenkin lääketieteellinen, biologinen ja yksilöpsykologinen näkökulma tarkkoine diagnostisine määrittelyksineen. (Vehkakoski 2006, 21; Teittinen 2008, 136.)

Kuten edellä kuvatuista WHO:n malleista käy ilmi, vammaisuus määritellään yleisesti fysiologisesta poikkeavuudesta ja siihen liittyvistä toiminnallisista ja sosiaalisista rajoitteista käsin. Vammaisuus liitetään usein sairauteen ja tämä sidos kytkee vammaiset ihmiset terveydenhuollon määrittelyksen piiriin. Vammaistutkimuksessa vamman ja sairauden välinen ero on haluttu kuitenkin pitää laadullisesti erillään. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 104; Vehmas 2005, 16.) Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta terveydenhuollon ja muiden vammaisuuteen liittyvien alojen ammattilaiset ja päätöksentekijät käyttävät käsitteitä *sairaus (sickness)*, *terveysongelmat (ill-health)*, *vamma (impairment)* ja *vammaisuus (disability)* samaa tarkoittavissa merkityksissä ja näin aiheuttavat usein sekaannusta käsitteiden välillä. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa sen sijaan korostetaan käsitteiden välistä eroa. Sosiaalisessa mallissa sairaudella tarkoitetaan akuuttia tapahtumaa, joka aiheuttaa yksilölle väliaikaisen toiminnallisen rajoituksen. Akuutti jakso menee ohi, mutta saattaa myös jättää pitkäkestoisen vaurion tai vamman (kuten polio ja aivokalvontulehdus). Terveysongelmat puolestaan aiheuttavat yksilölle usein pitkäaikaisia tai pysyviä toiminnallisia rajoitteita, jotka voidaan tulkita vammoiksi. Vamma tai vaurio on pysyvä haitta, jonka aiheuttaja voi olla esimerkiksi tapaturma tai perinnöllinen sairaus. Vammaisella ihmisellä saattaa olla terveysongel-

mia tai he voivat olla vammasta huolimatta terveitä (esimerkiksi cp-vammat, amputaatiot, oppimisvaikeudet). Sairaus, terveysongelmat ja vammat tulee erottaa vammaisuudesta, joka on sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta ensisijaisesti henkilön ja yhteiskunnan välisessä vuorovaikutuksessa syntyvä ja määrittyvä konstruktio. (Oliver ym. 2012, 33–34.)

Akateemiset oppialat kuten lääketiede, kasvatustiede, erityispedagogiikka ja filosofia perustavat käsityksensä vammaisuudesta pitkälti yksilön näkökulmaan. Myös vammaisuutta koskevat interventiot kohdistetaan yksilöön, hänen suorituskäytönsä parantamiseen, elimellisten vammojen hoitoon ja ehkäisyyn sekä vammaisten ihmisten syntymisen estämiseen. Vammaisuus nähdään pääosin haittana, joka vaikeuttaa yleisesti sekä ihmisen elämää että yhteiskunnan toimivuutta. (Vehmas 2007, 43.) Carol Thomasin (2002) mukaan lääketieteellinen malli on edelleenkin dominoivassa asemassa vammaisuuden määrittelyssä. Vammaisen ihmisen kuntoutus, koulutus, sekä sosiaali- ja hyvinvointipalveluiden suunnittelu ja toteutus perustuvat suurelta määrin lääketieteelliseen arvioon. Vammaisuus tarkoittaa samaa kuin vaurio ja keskittymällä vaurion parantamiseen vammaisen henkilön elämä pyritään sovittamaan mahdollisemman lähelle normaalia ihannetilaa. (Thomas 2002, 40–41.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli syntyi vastareaktionä lääketieteelliselle ja yksilölliselle määrittelytavalle. Vammaisuuden sosiaalisen mallin juuret ovat 1970-luvun Britanniasa, missä vammaisjärjestöt ja yksittäiset henkilöt alkoivat vastustaa vammaisten siirtämistä asumisyksiköihin sekä syrjintää työmarkkinoilla. Tämä poliittinen liikehdintä synnytti uusia ja radikaaleja näkemyksiä vammaisuudesta. (Oliver 1996, 19–21; Thomas 2002, 39.) Muutosajattelun terävin kärki tuli vammaisilta itseltään. UPIAS-järjestö (the Union of the Physically Impaired Against Segregation) julkaisi vuonna 1974 manifestin *Fundamental Principles of Disability*. Manifestin mukaan vammaisuus oli haitta tai toiminnan rajoite, jonka perussyt olivat yhteiskunnassa. Yhteiskunta ei huomionoinut vammaisuuden aiheuttamia rajoitteita, vaan jätti vammaiset ihmiset sosiaalisen osallisuuden ulkopuolelle. UPIAS-järjestön mukaan fyysiset vauriot eivät olleet vammaisuudessa keskeisintä, vaan kyse oli ennen kaikkea sosiaalisesta vammasta, joka aiheutui rakenteellisesta syrjinnästä. (Hughes 2002, 64; Oliver 1996, 33.)

Vammaisten ihmisten aktivoituminen ja siihen liittyvä poliittinen liikehdintä edisti akateemisen sosiaalisen vammaistutkimuksen kehittymistä Britanniassa ja Yhdysvalloissa. Sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeisimpänä lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Avoimesti poliittisena tutkimusalana sosiaalinen vammaistutkimus on sitoutunut vammaisten etujen ajamiseen ja heihin liittyvän syrjinnän poistamiseen. (Vehmas 2005, 115–116.) Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä nähdään, että vammaisten ihmisten kyvyttömyys osallistua sosiaaliseen toimintaan yhteiskunnassa on seurausta ei-vammaisten ihmisten enemmistön asettamista esteistä. Nämä fyysiset ja asenteelliset muurit rajoittavat vammaisten elämää ja osallisuutta ja sulkevat heidät yhteiskunnan ulkopuolelle. Näin ollen termi vammaisuus viittaa yhteiskunnalliseen sortoon, joka voidaan rinnastaa muun muassa seksismiin ja rasismiin. Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulma ei kiellä vamman aiheuttamaa haittaa yksilön elämälle, vaan keskittyy sen sijaan lukemattomiin yksilöstä riippumattomiin esteisiin kuten taloudellisiin, sosiaalisiin ja poliittisiin rakenteisiin yhteiskunnassa. Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta poliittisilla ja kulttuurisilla uudistuksilla tulee poistaa vammaisuudesta aiheutuvia rajoituksia sen sijaan, että vammaisuus ymmärrettäisiin vain yksilön vajaavaisuudeksi. (Barnes ym. 2002, 5; Oliver 1996 32–33; Thomas 2002, 38.)

Brittiläistä vammaistutkimuksen professoria Michael Oliveria pidetään vammaisuuden sosiaalisen mallin tärkeimpänä kehittäjänä (mm. Reinikainen 2007; Thomas 2002; Vehmas 2007.) Vammaisuuden sosiaalista mallia voidaan pitää vastakohtana vammaisuuden lääketieteelliselle mallille tai vammaisuuden yksilömallille, kuten Oliver (1996) lääketieteellisen mallin nimeää. Yksilöllisen mallin taustalla on ajatus vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana, jossa jokin hirvittävä tapahtuma kohtaa epäonnista ihmistä. Vammaisuus nähdään näin yksilön toiminnallisina rajoitteina ja psykologisina puutteina. Oliverin ym. (2012, 33) mukaan on oleellista huomioida sekä vammaisuuden yksilölliset lääketieteelliset rajoitteet että sen yhteiskunnalliset ulottuvuudet. Yksilölliset rajoitteet, olivatpa ne mitä tahansa, eivät ole vammaisuuden ongelman perussy. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa huomio kiinnittyy yhteiskunnan epäonnistumiseen vammaisten tarvitsemien palveluiden järjestämisessä ja tuottamisessa. Yhteiskunnan rakenteissa olevat ongelmat tarkoittavat kaikkia niitä tekijöitä, jotka aset-

tavat vammaiset sekä yksilöinä että ihmisryhmänä alisteiseen asemaan. Vammaisuutta tuottavat niin heihin kohdistuvat ennakkoluulot kuin institutionaalinen ulossulkeminenkin. Konkreettisesti se näkyy muun muassa julkisen rakentamisen esteellisyytenä, joukkoliikenteen ja kuljetusjärjestelyiden sopimattomuutena, erillisenä koulutusjärjestelmänä sekä vammaisten ulossulkemisena työelämästä. Lisäksi sosiaalisen mallin kannattajat katsovat, että hyvinvointipalveluiden tarjoaminen yksilöllisen tarpeen perusteella on ennemminkin edistänyt vammaisten ihmisten syrjäytymistä kuin lisännyt heidän osallisuuttaan yhteiskunnalliseen elämään. (Oliver 1996, 32–33, 72.)

Vammaisuuden sosiaalista selitysmallia on myös kyseenalaistettu ja sen keskeisiä periaatteita on voimakkaasti kritisoitu. Vammaisuuden sosiaalisen mallin taustalla olevien marxilaisten ja sosiaaliskonstruktivististen ajattelutapojen on nähty olevan rajoittavia, yksinkertaistavia ja riittämättömiä vammaisuuden käsitteellistämiseksi ja käytännön järjestelyille. Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu sen kyvyttömyydestä huomioida muun muassa ihmisten välisiä fyysisiä, kulttuurisia ja sukupuolisia eroja. Monet tutkijat ovat lisäksi todenneet, että vammaisuuden sosiaalinen malli tarjoaa kapeimmillaan samankaltaisen totalitaarisen ja metateoreettisen selityksen vammaisuudesta kuin lääketieteellinenkin malli. Erilaisissa historiallisissa ja kulttuurisissa konteksteissa elävien vammaisten kokemukset ovat niin erityislaatuisia ja monimutkaisia, ettei niitä voi selittää tyydyttävästi yhdellä universaalilla teorialla. Sosiaalisen mallin kohtaama kritiikki voidaan tiivistää kolmeen näkökulmaan. 1) Sosiaalinen malli väärustelee ja sivuuttaa elimellisten vammojen merkitystä vammaisten ihmisten elämässä. 2) Malli puolustaa epärealistista ja yksinkertaistettua kahtiajakoa elimellisen vamman sekä vammaisuuden sosiaalisen ilmiön välillä. Malli ei huomioi biologisten, psykologisten, kulttuuristen ja sosiaalipoliittisten tekijöiden monimutkaista yhteen nivoutumista, joista vammaisuus ilmiönä viimekädessä muodostuu. 3) Sosiaalinen malli hyväksyy kriitikittömästi jaottelun vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten välillä sekä edellyttää vammaisten ihmisten omaksuvan ensisijaisesti vammaisen identiteetin, vaikka monet heistä haluavat rakentaa identiteettinsä muiden tekijöiden perustalle. (Vehmas 2005, 140–142.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä on pitkään vallinnut haluttomuus tarkastella elimellisen vamman merkitystä ihmisen elämässä. Keskittymällä sosiaalisiin lainalaisuuksiin on haluttu tuoda esiin vammaisiin kohdistunut sorto. Vaikka yhteiskuntatieteissä keho on nostettu keskeiseksi kohteeksi politiikan, vallan ja kontrollin tutkimusareenoilla, on sosiaalisessa vammaistutkimuksessa kehoon liittyvä tutkimus nähty uhkana – paluuna vammaisuuden yksilöllistävään ja medikaaliseen selittämiseen. Vammaistutkimuksessa on alettu kuitenkin 2000-luvulta lähtien hyväksyä näkemykset vaurioituneen ruumiin kokemuksellisuudesta. Tosiasia on, että biologiset vauriot ja fyysiset rajoitteet eivät ole itsessään sosiaalisesti luotuja ja ne konkretisoituvat vammaisten päivittäisessä elämässä. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa onkin ryhdytty yhä voimakkaammin vaatimaan sekä teoreettista sekä metodista moniarvoisuutta. Tämän voidaan nähdä olevan seurausta postmodernin ajattelutavan ilmaantumisesta vammaistutkimukseen. (Hughes 2002, 66–70; Vehmas 2005, 144–145;)

## 2.2 Kuulovammaisuus ja kuulonäkövammaisuus

Erilaiset kuuloviat ovat yleisiä terveysongelmia. Noin 750 000 suomalaisella arvioidaan olevan kuulon alenema. Kuntoutuksen piirissä on noin 300 000 kuulovammaista ihmistä. Kuuloa heikentävät erilaiset sairaudet sekä vammat. Ulkoisista tekijöistä merkittävin huonokuuloisuutta aiheuttava tekijä on melu. Aikuisilla kuulovikoja aiheuttavat meluhaittojen ohella muun muassa krooniset korvatulehdukset, otoskleroosi, synnynäiset kuuloviat ja Menierin tauti. Kuulovamman kehittymiseen vaikuttavat myös elintavat ja niihin liittyvät sairaudet. Riskitekijöitä kuulovamman syntyyn ovat muun muassa tupakointi, diabetes, kohonnut kolesteroliarvo, verenpainetauti ja ääreisverenkierron häiriöt. Lapsilla merkittävin syy kuulon heikkenemiseen ovat sisäkorvaviat, joista suurin osa on perinnöllisiä tai synnynnäisiä. Muita lasten kuulovammojen aiheuttajia ovat muun muassa raskaudenaikaiset infektiot, synnytysvauriot, toistuvat korvatulehdukset ja aivokalvontulehdukset. Kuulovammaisuus yleistyy iän myötä. Joka kolmannella 60-vuotiaalla ja lähes kaikilla 80-vuotiaalla arvioidaan olevan kuulovaikeuksia meluisissa olosuhteissa. Ikäkuuloisuus ilmenee yleisimmin noin 50 vuodesta lähtien ja se

on suurelta osin perinnöllistä. Iäkkäillä kuulon heikentyminen voi johtua myös verenkiertohäiriöistä sekä runsaasta lääkkeiden käytöstä. (Marttila 2005; Matero 2004; <http://www.kuuloliitto.fi>)

Yleiskäsite kuulovammaisen tarkoittaa henkilöä, jolla on jonkinasteinen tai -laatuinen kuulonalennus. Kuulovammaisen henkilön kuulon alenema voi vaihdella lievästä huonokuuloisuudesta (20–40dB) täydelliseen kuurouteen. Normaalkuuloisuuden rajana pidetään 10–20 dB:n kuulon tasoa. Sosiaalisen kuulemisen rajasta puhutaan silloin, kun puhekuulon kynnyks on laskenut noin 30 dB. Tällöin henkilöllä on hankala seurata keskustelua ja osallistua siihen. Puhekuulon rajana pidetään 60–65 dB. Tämä kuulemisen taso tarkoittaa sitä, että henkilö pystyy kuulemaan ja ymmärtämään puheen noin metrin etäisyydeltä. Kuurouden rajana pidetään 85–90 dB. (<http://www.kuuloliitto.fi>)

Sosiaalisessa kuulovamman määrittelyssä käytetään kolmijakoa *huonokuuloinen*, *kuuroutunut* ja *kuuro*. Sosiaalisesti kuulon alenemaa määriteltäessä *huonokuuloisena* pidetään henkilöä, jolla kuulovamma on osittainen ja joka kuulee puhetta. Vaikeusasteesta riippuen huonokuuloisella kuuloalue on 20–70 desibelissä. Huonokuuloinen pystyy kommunikoimaan kuulokojeen avulla käyttäen tukena huuliolukua. Huulioluvussa puheen ymmärtämistä täydennetään suun, kielen liikkeiden, eleiden ja ilmeiden seuraamisella. Suurin osa yleisopetuksen kuulovammaisista oppilaista kuuluu huonokuuloisten ryhmään. Huonokuuloiset lapset oppivat yleensä kielen kuulemisen kautta. (<http://www.kuuloliitto.fi>; Takala 2002, 38)

*Kuuroutunut* on henkilö, joka on menettänyt kokonaan kuulonsa puheen oppimisen jälkeen. Kuuroutunut ei saa selvää puheesta kuulokojeenkaan avulla. Tyypillisimmin kuuroutuneet kommunikoivat puhumalla. Kommunikaation ja puheen ymmärtämisen tukena kuuroutuneet käyttävät huuliolukua, kirjoitusta, viitottua puhetta, sormiaakkosia ja viittomakieltä. Kommunikaatitavat vaihtelevat usein ympäristön mukaan. Vanhana kuuroutuneille kirjoittaminen on usein ainoa kommunikointikeino, sillä näön heikkeneminen aiheuttaa ongelmia huulioluvussa. Kuuroutuneista lapsista valtaosa saa nykyisin käyttöönsä sisäkorvaistutteen, joka on osittain korvan sisään asennettu sähköinen kuulon apuväline. Kuuroutuneet ovat omaksuneet kuulevien kulttuurin sekä



identiteetin. Puhuttu kieli ja kuulevien maailma on heillä olemassa mielikuvissa. (Matero 2004, 342, 351; <http://www.kuuloliitto.fi>)

*Kuuro* on syntymässään tai varhaislapsuudessaan kuulonsa menettänyt, joka ei saa puheesta selvää kuulokojeenkaan avulla. Kuurot ovat menettäneet kuulonsa ennen puheen oppimista. Tällöin ensimmäinen opittu kieli on viittomakieli ja suomen kieli on toinen kieli. Suurin osa varhaiskuuroista lapsista syntyy kuulevien vanhempien perheisiin, joissa ei ole tietoa kuuroudesta eikä osata viittomakieltä. Vanhemmat ovat keskeisessä roolissa lapsen kommunikoinnin ja kielen kehityksessä, joten viittomakielen ja kommunikointia tukevien apuvälineiden opettelu mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Kuuroille lapselle on tärkeää saada yhteys muihin kuuroihin ja sitä kautta tutustua kuurojen kulttuuriin. Kuurojen kulttuurin omaksuminen auttaa lasta itsetunnon, identiteetin ja kielitaidon kehittymisessä. Viittomakielen avulla kuurojen yhteisö välittää oman kulttuurinsa tietoa, tapoja, uskomuksia ja tunneilmaisua eteenpäin. Tänä päivänä myös syntymäkuuroista lapsista 80 % saa sisäkorvaistutteen. Syntymästään kuuroja on Suomessa noin. (<http://www.kuuloliitto.fi>; Matero 2004.)

Kuurosokeus on vaikea-asteinen kuulon ja näön toimintarajoitteiden yhdistelmä. Kuulo- ja näkövamman ohella kuurosokeilla henkilöllä voi olla myös muita vammoja. Kuurosokeus ei tarkoita täydellistä kuulon ja näön puuttumista, vaan kuurosokeilla voi olla jäänteitä kummastakin aistista. Näkövamman korvaaminen kuulolla tai päinvastoin ei kuitenkaan ole mahdollista. Synnynnäinen kuurosokeus eroaa kuurosokeutumisesta siten, että kuurosokeilla toiminnanvajavuus on olemassa syntymästä asti tai se saadaan ennen kielellisen kommunikoinnin kehittymistä. Kuurosokeiden toimintakyvyn vaikeudet vaihtelevat näkö- ja kuulovamman laajuuden mukaan. Kuurosokeus haittaa kommunikaatiota, vuorovaikutusta, tiedon vastaanottamista, tiedonhankintaa sekä liikkumista ja tilaan orientoitumista. Jäljellä olevasta kuulo- ja näkökyvystä riippuu se, missä määrin kuulonäkövammaisen voi käyttää puhetta, viittomia tai viittomakieltä kommunikaationsa tukena. Kuurosokeilla kuulo- ja näköaistin puutteet lisäävät tarvetta toimia muiden aistien varassa, joten tunto-, haju- ja makuaistin sekä kinestetiikan ja kosketuksen merkitykset tiedon välittäjinä korostuvat. Tästä johtuen ymmärrettävän ja pitkäkestoisen kommunikaation sujumiseksi taktiiliaistin, eli tunto- ja liikeaistin, käyt-

täminen on yleensä välttämätöntä. Esimerkiksi viittomakieltä, kirjoitusta ja piirtämistä on mahdollista käyttää taktiilisti kommunikoinnin ja tiedon välittämisen välineenä. Kuurosokeat ovat erittäin haavoittuvassa asemassa ja tarvitsevat ympäristön tuen kyettäkseen vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. Kuurosokeiden järjestötoiminnan piirissä on noin 850 kuulonäkövammaista. Ikääntyneitä kuurosokeita arvellaan olevan noin 5000. (<http://www.kuurosokeat.fi>; Matero 2004, 343.)

Kuulovammaisuutta voidaan tarkastella muun muassa lääketieteellisestä, kielen kehitykseen liittyvästä, sosiokulttuurisesta tai pedagogisesta näkökulmasta käsin. Lääketieteellisessä näkökulmassa korostuu kuulon poikkeavuus ja sen aiheuttamat haitat toimintakyvylle. Kielen kehityksen näkökulmassa keskitytään puolestaan kielen ja puheen oppimiseen sekä kommunikointiin. Kielen kehityksen kannalta merkityksellistä on se, kuinka vaikea-asteisesta kuulovammasta on kyse ja missä elämänvaiheessa kuulovammaisuus syntyy. Sosiokulttuurisessa viitekehyksessä keskiössä on vaikea-asteisesti kuulovammaisten ja kuurojen asema kielellisenä ja kulttuurisena vähemmistöryhmänä. Lääketieteellinen vammaisuuden näkökulma erilaisine luokituksineen on viittomakielille kuuroille usein vieras. Kuurot samaistavat itsensä vamma ryhmän sijaan ensisijaisesti kieli- ja kulttuurivähemmistöihin, kuten saamelaisiin ja romaneihin. Yhteisinä nimittäjinä saamelaisten ja romanien kanssa nähdään kielikysymyksen ohella muun muassa työelämään ja koulutukseen liittyvä syrjintä sekä yhteiskunnallisen osallistumisen ja tiedonsaannin puutteet. (Salmi 2008, 10–11.) Pedagogisessa näkökulmassa tärkeää on kuulovamman vaikutus oppimiseen ja opetukseen. Kuulovamman lapsen ja nuoren opetuksen suunnittelu sekä toteutus vaihtelevat kuulovamman vaikeusasteen mukaan. (Matero 2004.)

### 2.3 Vammaistutkimuksen linjoja

Antti Teittinen (2006a, 6) erottaa käsitteellisesti toisistaan vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen, vaikkakaan kyseisten käsitteiden erottelu ei ole ollut suomalaisessa tutkimuksessa yleistä. Käsitteellisinä näkökulmina vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiön kulttuuriseen ja rakenteelliseen tarkasteluun, kun taas

vammaistutkimuksessa painopiste on yksilön ja ryhmien kokemuksen tutkimisessa. Teittisen (mt.) mukaan edellä esitetty käsitteiden erottelu ei ole juurtunut tiedeyhteisön käytännöiksi, vaan vammaisuutta koskeva tutkimus muodostaa ennemminkin laajan tutkimusteeman, jota lähestytään monitieteellisesti. Tietoteoreettisesti vammaisuutta on tutkittu lähinnä luonnontieteiden ja ihmistieteiden näkökulmista. Luonnontieteistä lääketiede ja ihmistieteistä yhteiskuntatieteet ovat vammaisuutta koskevassa tutkimuksessa keskeisimmässä asemassa (Teittinen 2006b). Teppo Krögerin (2002, 35) mukaan suomalaisen tutkimuksen kattokäsitteeksi on vakiintumassa termi vammaistutkimus. Uusi vammaistutkimus on pyrkinyt eroon yksilön ja yhteiskunnallisuuden välisestä vastakkainasettelusta. Yksilöllisen kokemuksen huomioiminen ei sulje pois vammaisuuden yhteiskunnallista ulottuvuutta. Myöskään yhteiskunnallinen vammaisuuden tutkimus ei voi sulkea pois vammaisuuden henkilökohtaista luonnetta. (Mt.)

Kröger (2002) jaottelee vammaistutkimuksen perusorientaatiot akateemiseen, kokemukselliseen ja professionaaliseen näkökulmaan. Kyseisen jäsenyyksen Kröger (mt.) perustaa lähinnä suomalaiseen ja brittiläiseen vammaistutkimuskirjallisuuteen. Keskityn seuraavaksi kuvaamaan akateemisen ja kokemuksellisen vammaistutkimuksen orientaatioita, koska paikannan oman tutkielmani osaksi kumpaakin tutkimuslinjaa. Akateemisen tiedeyhteisön puitteissa sovellan oman tieteenalani tietoperustaa sekä menetelmiä, pyrkimyksenäni lisätä tietoa käsittelemästäni ilmiöstä. Kokemukselliseen tutkimusorientaation tutkielmani paikantuu ihmisten kirjoitettuihin kokemuksiin perustuvan aineistoni kautta. Kokemuksellisuus liittyy myös intressiini nostaa esiin tutkittavieni ääntä. Kröger (mt.) toteaaakin, että edellä kuvattu jaottelu on ideaalinen ja tutkimusten sijoittaminen jyrkkiin luokkiin on usein vaikeaa ja voi tehdä hallaa tutkimusten monisisältöisyydelle.

Suomalaista akateemisesti orientoitunutta vammaistutkimusta on tehty etenkin historiatieteiden ja yhteiskuntatieteiden saralla. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on usein liittynyt poikkeavuuden sosiologiaan tai terveys sosiologiaan. Kriittisen sosiologian vammaistutkimuksellisenä sovelluksena voidaan pitää brittiläistä vammaistutkimusta ja sen piirissä kehitettyä vammaisuuden sosiaalista mallia. (Kröger 2002, 27–28.) Teittisen (2006b) mukaan yhteiskuntatieteellinen kriittinen vammaisuuden tutki-

muksen suuntaus on lujittanut asemiaan 1990-luvulta lähtien. Vammaisuuden tutkimuksessa on Suomessakin noussut esiin ”eron politiikan” teema (politics of difference). Eron politiikan käsitteeseen perustuvassa tutkimuksessa kohdataan yhteiskunnassa vallitsevia tietoisia ja ei-tietoisia syrjäntämekanismia. Vammaisuuden ilmiön sekä vammaisten henkilöiden erityisyyden ja poikkeavuuden kautta voidaan tulkita yhteiskunnallisesti määritettyä normaliteettia. Ihmisoikeudellisesta näkökulmasta tarkasteltuna vammaisia voidaan pitää vähemmistökansalaisina ja vammaisuuden tutkimusta näin marginaalissa olevan ilmiön tutkimisena. (Teittinen 2006b.)

Akateemisen vammaistutkimuksen etuja ovat sen riippumattomuus tiedeyhteisön ulkopuolisista intresseistä sekä teoreettinen ja metodinen vahvuus (Kröger 2002, 29). Suomalaisen vammaisuutta käsittelevän yliopistotutkimuksen heikkoutena on puolestaan nähty sen pirstaleisuus ja vähäinen ihmistieteellinen tiedonmuodostus. Tämä johtuu suurelta osin siitä, että tutkimuksen harjoittaminen on ollut pitkään yksittäisten tutkijoiden ja opettajien varassa. (Teittinen 2006b.) Akateemisen vammaistutkimuksen perustutkimuksellisen luonteen vaarana on se, että tutkijat puhuvat lähinnä toisilleen ja tutkimustulosten hyödynnettävyys jää toissijaiseksi. Akateemista vammaistutkimusta on arvosteltu myös se yliteoreettisuudesta ja siitä, että tutkimuksen käsitteitä yritetään soveltaa niiden tosiasiallista pätevyyttä laaja-alaisemmin. (Kröger 2002,29.) Toisaalta on nähty, että akateeminen perustutkimus ja etenkin kokemukselliset tutkimukset ovat olleet merkittävässä roolissa esimerkiksi järjestöissä, säätiöissä ja erilaisissa kehittämishankkeissa tehtävälle soveltavalle tutkimukselle. Järjestökentän tekemä tutkimus on yleensä käytännönläheistä ja kohdistuu tiettyihin ryhmiin ja ongelmiin. (Teittinen 2006b, 31–33.)

Kokemuksellisen vammaistutkimuksen tavoitteena on nostaa vammaisten ihmisten vaiennettu ääni ja kokemukset tutkimuksen kentälle. Tutkimuksen intressinä on tuoda näkyville vammaisten subjektiiviset tarpeet, toiveet ja vaatimukset. Tutkimussuunnan vahvuutena onkin eettisyys ja sitoutuminen vammaisten ihmisten aseman parantamiseen. Kokemuksellinen tutkimusorientaatio edustaa emansipatorista tiedonintressiä ja näin ollen asettuu vastavoimaksi professionaalille vammaistutkimukselle. (Kröger 2002, 31–33.) Professionaalisen vammaistutkimuksen medikaalinen, pedagoginen ja

psykologinen tulkinta vammaisuudesta keskittyy vammaan lähinnä yksilön fyysisenä tai kehitykseen liittyvänä poikkeavuutena tai ongelmana, mutta ei huomio vammaisuuden sosiaalista ulottuvuutta (Haarni, 2006, 11). Professionaalisen vammaistutkimuksen päämääränä onkin rakentaa tutkimuksen avulla tieteellistä perustaa ammatilliselle toiminnalle. Tutkimuksen tavoitteena on luoda profesioille sellainen tietoperusta, jonka varassa ammattialat voivat suunnitella ja toteuttaa vammaisuuteen kohdistuvia toimenpiteitä. (Kröger 2002,29.) Kokemuksellisessa vammaistutkimuksessa sen sijaan vammaisuuden yhteiskunnalliset ulottuvuudet ovat esillä.

Teittisen (2006b, 32) mukaan brittiläiseen ei-lääketieteelliseen vammaistutkimukseen pohjautuvat tutkimukset edustavat pääsääntöisesti vammaistutkimuksen kokemuksellista puolta. Näiden tutkimusten teemoissa painottuvat vammaisten syrjinnän ja eriarvoisuuden kokemukset. Tutkimustuloksiltaan yhteiskuntatieteellinen vammaisuuden tutkimus on usein kyseenalaistavaa ja se asettaa kriittiseen tarkasteluun vallitsevia vammaisuuteen liittyviä käytäntöjä ja teorioita (Mt., 37). Vammaisuuden sosiaaliseen malliin pohjautuva kokemuksen tutkimus painottaa yhdenvertaisten mahdollisuuksien ja ympäristön esteiden tarkastelua vamman sijasta (Haarni 2006, 12). Kröger (2002, 33) kuitenkin huomauttaa, että vammaispoliittinen sitoutuneisuus voidaan nähdä myös kokemuksellisen vammaistutkimuksen ongelmana. Tutkimuksen alistuminen yhteiskunnallisen liikkeen poliittiseksi välineeksi on Krögerin (mt.) mukaan osoittautunut ristiriitaiseksi esimerkiksi työväenliikkeessä ja feministisessä liikkeessä. Poliittisessa ja teoreettisessa sitoutumisessa vammaisten asian ajamisessa voi hämärtyä vammaistutkimuksen perimmäinen tarkoitus, eli vammaisten yksilöllisten kokemusten ja käsitysten kunnioittaminen (Vehmas 2005, 143–144).

### 3 Sosiaalinen leimautuminen ja vammaisuus

#### 3.1 Stigman määrittely

Stigman käsitteeseen on liitetty yleisesti useita kielteisiä merkityksiä, kuten viallisuus, puutteellisuus, uhkaavuus, passiivisuus, häpeä, huonommuus, huono-osaisuus, rappio, sekä ihmisarvon ja kansalaisuuden menetys. (Spicker 1984, 61.) Kreikan kielessä sanalla stigma on alun perin viitattu ruumiilliseen merkkiin, joka kertoi kantajansa epätavallisesta statuksesta. Kehoon poltetut tai leikatut merkit paljastivat merkin kantajan olevan esimerkiksi orja, rikollinen tai maanpetturi, jota yhteisön tuli vältellä. Kristinuskon aikakaudella stigma-käsitteeseen lisättiin kaksi vertauskuvallista tasoa. Ensinnäkin stigmaa käytettiin uskonnollisessa merkityksessä tarkoittamaan Kristuksen ristiinnaulitsemishaavoja muistuttavia merkkejä iholla, ja toiseksi stigmalla viitattiin lääketieteellisiin ruumiillisten sairauksien jälkiin kehossa. (Goffman 1986, 1–2.) Nykyisin yhteiskuntatieteellisessä määrittelyssä stigman käsite kytkeytyy sosiaalisille identiteeteille asetettuihin arvoihin. Stigma on sosiaalinen rakenne, johon liittyy perustavina elementteinä henkilön näkyvään ominaisuuteen tai merkkiin perustuvan erilaisuuden tunnistaminen ja siitä seuraava henkilön arvon alentaminen. (Dovidio ym. 2003, 3; Spicker 1984, 62.) Erving Goffmanin (1986, 3–5) teoriassa stigmalla viitataan tilanteeseen, jossa yksilöön liitetään yhteisön taholta häpeällinen ominaisuus, leima, joka rajoittaa hänen sosiaalista osallisuuttaan. Leimautuminen liittyy sosiaalisiin suhteisiin ja niissä tapahtuviin merkityksenantoihin. Poikkeava ominaisuus ei sinänsä ole välttämättä leimaava, vaan leimaavuus on kytköksissä sosiaalisiin tilanteisiin.

Stigma on aina suhteessa siihen, mitä sosiaalinen ympäristö pitää normaalina. Normaalisuuden näkökulmasta poikkeaviksi määritellyt ryhmät ovat yleensä aiheuttaneet yhteiskunnallisia ongelmia. Tutkimalla poikkeaviin kohdistuneita asenteita ja toimia saadaan käsitys siitä, mitä yhteiskunta kulloinkin pitää toivottuna ja ihanteellisena. (Nygård 1996, 30; Rantalaiho 2010, 102.) Ne ominaisuudet, jotka sulkevat ihmisen ulos täydestä osallisuudesta vaihtelevat eri kulttuureissa ja eri aikakausina. Ihmiset määrittyvät näin stigmatisoiduiksi suhteessa kulttuurisiin, historiallisiin, poliittisiin, taloudellisiin ja

sosiaalisiin konteksteihin. Jokainen yhteiskunta luo omat kulttuuriset norminsa hyväksytyille ominaisuuksille sekä käyttäytymiselle, ja luo omat sosiaalisen kontrollin mekanisminsa, joilla varmistetaan enemmistön mukautuminen normeihin. Stigmaa kantavat henkilöt kohtaavat erilaisia ympäristön reaktioita, jotka voivat olla vaihdella aina sympatiasta väkivaltaan. Luonnollisesti stigmatkin muokkautuvat yhteiskunnan kehittyessä ja ajan myötä tietyt yksilöitä leimaavat ominaisuudet menettävät aikaisemmat merkityksensä. (Ainlay ym. 1986, 3–4; Becker & Arnold 1986, 40.)

Ervin Goffmanin (1986, 4) mukaan häpeällinen leima voi liittyä joko yksilön näkyvään poikkeavuuteen, tai ominaisuuksiin, jotka eivät heti käy ilmi. Goffman on erottanut toisistaan kolme sosiaalisen stigman tyyppiä. Näitä ovat (1) *ruumiilliset* poikkeavuudet, kuten fyysiset vammat ja epämuodostumat; (2) *luonteeseen* liittyvät poikkeavuudet, kuten heikko tahto, hallitsevat ja luonnottomat himot, epärehellisyys ja jäykät uskomukset. Nämä näkyvät sosiaalisessa elämässä muun muassa rikollisuutena, mielenterveydenhäiriönä, riippuvuuksina ja homoseksuaalisuutena; (3) *etniset* stigmat, joita ovat esimerkiksi rotu, kansallisuus ja uskonto. Niitä ihmisiä, jotka onnistuvat välttämään sosiaalisen leimautumisen kategoriat, Goffman kutsuu normaaleiksi (mt., 5). Poikkeavuuden ja vammaisuuden historiaa tutkinut Toivo Nygårdin (1996) jaottelee suomalaisen yhteiskunnan marginaalisia ryhmiä samankaltaisesti kuin Goffman. Nygårdin (mt., 27) mukaan normaaliudesta poikkeavia ryhmiä sosiaalishistoriassa ovat olleet fyysis-psykkisesti poikkeavat (vammaiset, mielisairaajat), sosiaalis-juridisesti poikkeavat (irtolaiset, rikolliset, prostituoidut) sekä etnis-rodullisesti poikkeavat ryhmät (romanit, pakolaiset). Luokittelemalla stigmoja ryhmiin leimautumisen prosessia voidaan tarkastella erilaisissa konteksteissa ja kontekstien luomien roolien kautta. Paul Spicker (1984, 64) kuitenkin korostaa erilaisten stigmojen aiheuttamien kokemusten samankaltaisuutta sekä stigmojen päällekkäisyyttä sosiaalisissa rooleissa. Esimerkiksi musta ihonväri voi olla tietyissä tilanteissa sekä fyysinen stigma että etninen stigma, tai fyysisesti vammaiset henkilöt voivat kokea, että heidän ominaisuutena tulkitaan ensisijaisesti luonteen poikkeavuutena. (Mt., 64–65.)

Stigma käsitteenä liittyy läheisesti poikkeavuuteen ja marginaaliin. Aivan kuten henkilöä, jota pidetään poikkeavana tai marginalisoituneena, pidetään stigmaa kantavaa

henkilöä erilaisena suhteessa normatiivisiin odotuksiin. John F. Dovidio ym. (2003, 4–5) erottavat kuitenkin stigman poikkeavuudesta ja marginalisoitumisesta siinä, että poikkeavuus ja marginaalisuus voivat olla seurausta myös positiivista ominaisuuksista. Esimerkiksi runsas varallisuus voi asettaa henkilön poikkeavaan asemaan yhteisössään. Stigma sen sijaan liitetään yksilön ei-toivottuihin ominaisuuksiin. Stigma käsitteenä sulkeekin sisäänsä poikkeavuuden ja marginaalissa olemisen, mutta siihen liittyy myös oleellisesti ympäristön taholta tulevat kielteiset asenteet ja ennakkoluulot. Sosiaalisessa leimautumisessa merkittävimpiä ihmiselle koituvia seurauksia eivät yleensä olekaan stigmojen fyysiset seuraukset, kuten vammojen aiheuttamat toimintarajoitteet, vaan stigmojen vaikutukset sosiaaliselle ja psyykkiselle hyvinvoinnille. Esimerkiksi kasvojen vakavat vammat johtavat usein sosiaaliseen välttelyyn ja hylkäämiseen. Stigmat voivat muodostaa myös todellisen fyysisen uhan, kuten mustiin ja homoseksuaaleihin kohdistuneet väkivallan teot ovat osoittaneet. Sosiaalinen leima voi myös välillisesti vaikuttaa henkilön elämään esimerkiksi rajoittamalla osallistumista työelämään, koulutukseen, asumiseen ja terveystalouteen. Stigman sosiaaliin, psyykkisiin ja fyysisiin seurauksiin vaikuttavat sekä ympäristön että leimautuneiden itsensä reaktiot. (Ainlay & Crosby 1986, 27–28; Dovidio ym. 2003, 4–5; Nouko-Juvonen 1998, 233.)

Peter Burken (2006, 13) mukaan stigmatisoituminen ilmiönä yhdistyy huono-osaisuuteen ja syrjäytymiseen. Huono-osaisuus voidaan nähdä sosiaalisena deprivaatina, välttämättömien hyödykkeiden, palveluiden, mahdollisuuksien ja osallisuuden puutteena, joka tuottaa syrjäytymistä. Materiaalinen köyhyys sekä riippuvuus muiden avusta ja taloudellisesta tuesta yhdistetään usein vammaisuuteen liittyvään huono-osaisuuteen (Spicker 1984, 69). Syrjäytyminen puolestaan voidaan määritellä yksilöä ja yhteiskuntaa yhdistävien siteiden heikkoudeksi (Raunio 2008, 273). Siteet, jotka sitovat yksilön yhteiskuntaan kiinnittävät yksilön samalla myös yhteiskunnalliseen normaaliuuteen. Normaali näyttäytyy poikkeavuuden tai patologisuuden vastakohtana – tavallisuutena, keskivertona ja yleisesti hyväksyttynä tilana. Näin normaaliudesta tulee kulmakivi, jonka mukaan ihmisen syrjäytymistä ja osallisuutta arvioidaan. Yhteiskunnallinen normaali edellyttää muotoutuakseen ja uudistuakseen aina käsityksen poikkeavista ja syrjäytyneistä. (Raunio 2008, 273; Helne 2002, 39.) Vammaisten ihmisten eriarvoisuus kytkeytyy Susan Erikssonin (2008, 171) mukaan juuri yhteiskunnan ylläpitämiin



käsityksiin normaaliudesta. Yhteiskunta ja sosiaalipoliittinen järjestelmä on rakentunut normaalin elämäntavan ja elämäntehtävien perustalle, ja tähän normaaliuden kaareen vammaisten ihmisten elämää on usein vaikea sovittaa. Voidaan siis pohtia, aiheutuuko vammaisuuden stigma osaksi siitä, että vammaiset eivät pysty vastaamaan normaaliuden odotuksiin. Mikäli yhteiskunta odottaa jäseniltään normaaliuden normien täyttämistä, on ilmeistä, että vammaisilla on suuri riski syrjäytyä. (Mt.)

### 3.2 Stigman ilmenemisen monitahoisuus

Stigma ilmiönä muodostuu erilaisista osatekijöistä. Peter Burke (2006) on jaotellut stigman vuorovaikutukselliset ulottuvuudet kolmeen alueeseen, jotka yhdessä ja erikseen vaikuttavat leimautuneen ihmisen kokemukseen. Leimautumisen ilmiön osat alueet voidaan Burken mukaan jakaa *sosiaaliseen, situationaaliseen ja rakenteelliseen alueeseen*. Nämä kolme aspektia osoittavat sen, kuinka laaja-alaisesti leimautuminen ilmenee ja kuinka leimautumisen kokemus synnyttää syrjäytymistä ja huono-osaisuutta.

Burken (2006, 15–16) jaottelussa stigman sosiaalinen alue ilmaisee sitä, kuinka muut ihmiset suhtautuvat stigmaa kantavaan henkilöön vuorovaikutustilanteissa, ja mitä seurauksia tällä on stigmatisoituneen identiteetille sekä itsensä toteuttamiselle. Ihmisen identiteetti, eli käsitys siitä ”kuka minä olen” määräytyy ihmisten välisissä sosiaalisissa prosesseissa (Burr, 2004). Burke (mt.) perustaa stigman sosiaalisen alueen omassa teoriassaan Goffmanin (1984) ajatuksille *pilatusta identiteetistä* (spoiled identity), jonka mukaan tiettyjä ihmisiä ja ihmisryhmiä kohdellaan vuorovaikutustilanteissa eritavoin heihin liitetyn häpeällisen ominaisuuden vuoksi. Leimattujen ihmisten ominaisuudet tai käyttäytyminen eivät ole kulttuurisesti hyväksyttäviä, joten heitä kohdellaan statukseltaan muita ihmisiä alempiarvoisina. Yksilön kokemuksissa ympäristön kielteinen suhtautuminen näyttäytyy rangaistuksena. Tästä seuraa mukautumisen paine ja paine olla sosiaalisesti hyväksytty. Leimautumisen kokemus jatkuu, mikäli mukautuminen hyväksytyihin normeihin ei onnistu.

Vivien Burrin (2004, 108–109) mukaan yksilöön asetettu leima on merkityksellinen kaikissa niissä vuorovaikutustilanteissa, joissa muut tietävät leimasta. Leimatulla ihmisellä on paine hyväksyä hänelle tarjottu identiteetti. Tarjotusta leimasta voi tulla pysyvä osa minuutta, jolloin ihminen näkee itsensä sekä elämänsä leiman kautta. Yksilö voi myös torjua leiman ja hän voi luoda esimerkiksi yhteisön tuella uusia määritelmiä minälleen. Kirsi Juhila (2004) käyttää leimatun identiteetin torjumisesta ja kyseenalaistamisesta määritelmää vastapuhe. Vastapuheella Juhila (mt.) tarkoittaa niitä leimattua identiteettiä vastustavia ja kommentoivia puheita sekä tekoja, joiden tarkoituksena kyseenalaistaa identiteettiin liitettyjä kategorisointeja. Vastapuheella tuodaan näin esiin identiteetin yksilöllisyys suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisoinnin tapaan. Yksilötasolla perinteistä ja toiseutta tuottavaa vammaisuuteen liittyvää kategorisointia voidaan vastustaa esimerkiksi kieltäytymällä asettamasta vammaisuutta terveyden tai normaaliuden vastakohtaksi, korostamalla vammaisuuden yhteiskunnallista luonnetta sekä puhumalla vammaisista ja ei-vammaisista ihmisistä (Reinikainen 2007, 62).

Leimaaminen liittyy yhteiskunnassa havaittavissa olevaan luokittelun ja kategorisoinnin tarpeeseen (Granfelt 1992, 46). Ihminen hahmottaa ja jäsentää maailmaa kategorisoinnin kautta. Kategorioiden avulla ihmiset sijoittavat itsensä ja muut sosiaaliseen ympäristöön, jota kautta ihmisen asema yhteisössä määrittyy. Kategoriat luovat näin kulttuurista yhtenäisyyttä sekä helpottavat orientoitumista tilanteisiin ja ihmisten väliin kohtaamisiin. Kategoriat voivat toimia identiteetin rakentajina vahvistaen ja avaten erilaisia mahdollisuuksia toteuttaa minuuttaan. Toisaalta kategoriat voivat tuottaa ulkoapäin määriteltyjä ja pakottavia identiteettejä, joihin liitetään kielteisiä ominaisuuksia ja käyttäytymisodotuksia. Kategorisointi ei itsessään ole hyvä tai paha asia. Sen sijaan niillä merkityksillä, jotka erilaisiin kategorioihin liitetään, on omat vaikutuksensa yksilön sosiaaliselle identiteetille. (Jokinen ym. 2004, 16; Juhila 2004; Pirttilä-Backman 2010, 244–245.) Kategorian rakentamisessa keskeistä on eron tuottaminen. Erilaisia vastakohtapareihin perustuvia toisen tuottamisen historiallisia tuloksia on läntisessä kulttuurissa useita; esimerkiksi vammaiset, naiset, homoseksuaalit ja yhteiskunnan avusta riippuvaiset köyhät on määritelty vajavaisiksi suhteessa terveisiin, miehiin, heteroseksuaaleihin ja itsenäisesti toimeentuleviin. Vastakohtaparien kulttuurinen tuot-

taminen pohjautuu etuoikeutetun kategorian määrittämiin standardeihin, joista poikkeamiseen toiseus ja leimattu identiteetti perustuu. (Juhila 2004, 25–26.)

Stereotyyppi on yksinkertaistettu, ennakkoluuloinen ja yleisesti hyväksytty mielikuva sosiaalisesta ryhmästä tai sen jäsenestä (Burr 2004, 163.) Stereotypiat vaikuttavat siihen millaisia tulkintoja ihmisten ja ryhmien toiminnasta tehdään. Ryhmään liitetään sitä varmemmin stereotyyppisiä ominaisuuksia, mitä yhtenäisempänä ryhmä nähdään. Stereotyyppiset havainnot voivat olla erityisen voimakkaita silloin, kun ryhmän jäseniä yhdistää jokin biologinen ominaisuus. (Ahokas 2010, 228.) Vammaiset ihmiset luokitellaan herkästi erilaisten stereotyyppien ja myyttien avulla ryhmiin, joissa vammaiset nähdään muista ihmisistä poikkeavina mutta keskenään kokonaisvaltaisesti samanlaisina henkilöinä. Vammaisen yksilön kannalta tämä tarkoittaa sitä, että hän tulee ensisijaisesti määritellyksi vammaisena ja vasta toissijaisesti yksilöllisenä persoonana. Stereotyyppiselle käsitykselle on tyypillistä myös se, että vammaiseen ihmiseen liitetään ominaisuuksia, joita hänellä ei välttämättä ole lainkaan. Vammaisilla ihmisillä oletetaan usein olevan myös muihin ihmisiin nähden erilaisia tarpeita, mutta ei monia normaleiksi määriteltyjä tarpeita. Stereotyyppien takana voidaan nähdä myyttinen täydellisen ruumiin ihannoiti, jota vasten vammaisuus näyttäytyy pelottavana ja luonnonvastaisena. (Määttä 1981, 89–90; Somerkivi 2000, 202–203.)

Vammaisilla ihmisillä, muiden ihmisten tavoin, on useita samanaikaisia ja eri tilanteista ilmeneviä identiteettejä, jotka ovat moninaisten sosio-kulttuuristen vaikutusten muokkaamia. Marjo-Riitta Reinikaisen (2007, 63) mielestä vammaistutkimuksessa, saatikka yleisessä vammaisdiskurssissa, vammaisten ihmisten heterogeenisuuteen ei ole kiinnitetty riittävästi huomioita. Jälkimodernissa yhteiskunnassa vammaisten ihmisten erojen näkyväksi tekemisen ja eroavaisuuksien ymmärtämisen tarve kumpuaa vammaisten omista kokemuksista ja olosuhteista. Reinikaisen (mt.) mukaan on tärkeää tuoda esille se, että keskiluokkaisten valkoisten vammaisten miesten ohella on myös vammaisia naisia, värillisiä vammaisia naisia ja miehiä, vammaisia homoseksuaaleja, yläluokkaan kuuluvia rikkaita vammaisia sekä köyhiä vammaisia, ja niin edelleen. Tätä moninaista ihmisyyden kirjoa ei voi pätevästi edustaa jokin määrittelemätön keskiverrovammaisen standardikuva. Vammaisten ihmisten keskinäisten erojen ja moninaisuu-

den tunnistaminen auttaa huomaamaan todellisen elämän ongelmia ja vammaisiin ihmisiin kohdistuvan sorron ilmenemismuotoja.

Stigma ilmenee Burken (2006) jaottelussa sosiaalisen alueen ohella myös situationaalisesti. Situaatio voidaan käsittää konkreettisesti paikkana ja alueena. Stigman situationaalisuus liittyy siihen, kuinka eri paikat ja sijainnit vaikuttavat leimaavasti ja vaikuttavat identiteettiin (Burke 2006). Arja Jokisen (2004, 75) mukaan paikka ja identiteetti ovat yhteen kietoutuneita käsitteitä: paikalla voi olla oma identiteettinsä ja toisaalta paikka voi muokata ihmisen identiteettiä. Esimerkiksi joillakin asuinalueilla elävät ihmiset voivat olla leimautuneita alueen huonon maineen tai korkean työttömyyden vuoksi. Ihmiset voivat leimautua aloitekyvyttömiksi ja työtä vieroksuviksi, koska he eivät riittävästi tavoittele töitä, joita tosiasiaassa ei ole. Heitä voidaan syyllistää rakenteellisista asioista, joihin he eivät itse voi kuitenkaan vaikuttaa. (Burke 2006.) Situaatioon liittyvä leimautuminen voi olla myös kokemuksellista. Paikan kokemiseen voi liittyä tunne osallisuudesta tai sivullisuudesta. Arja Jokisen (2004, 76) sanoin: ”Osalliselle paikka on osa itseä, mutta sivullinen katselee paikkaa ulkopuolisena, etäisyyksien päästä.” Konkreettisesti sivullisuus voi tarkoittaa tietyn rajatun ryhmän jäsenyydestä ulkopuolelle jäämistä, koska henkilö ei täytä ryhmän edellyttämiä jäsenyyden kriteereitä. Esimerkiksi nuorella oleva vamma, tai muu poikkeavuus, voi johtaa oudoksi tai friikiksi leimautumiseen, eikä nuorta hyväksytä muiden joukkoon. Situationaalisen leimautumisen prosessissa yksilön piirteet paikantavat hänet näin tiettyyn ryhmään, johon kohdistetaan syrjinnän muotoja (Burke 2006).

Burken (2006) mukaan situationaalinen leimautuminen paikantuu sosiaalisen ja rakenteellisen leimautumisen välimaastoon. Situationaalisessa stigmatisaatiossa kohtaavat yksilön vuorovaikutuksessa syntyvä kokemus hylkäämisestä ja ulosjäämisestä sekä leimautumisen rakenteelliset muodot, jolloin yksilö törmää ”virallisiin muotoihin”, joita hän ei täytä (mt.). Vammaisen ihmisen elämä on usein jo lapsuudesta lähtien erilaisen ihmisen elämää. Tämä vammaisuuteen asemoitu erilaisuus muovaa yksilön käsitystä itsestä sekä ilmentää hänen suhdettaan sosiaaliseen ympäristöönsä, asuinpaikkakuntaansa, palvelujärjestelmään sekä kulttuuriin ja kansalaisuuteen. Sivullisuus erilaisista sosiaalisista ryhmistä, kuten koulukaveripiireistä, työyhteisöistä tai suvun piiristä on

vammaisten ihmisten kokemuksissa yleistä. Vammaiset ihmiset joutuvat usein kohtaamaan kielteisiä asenteita, syrjintää, kiusaamista sekä kaltoinkohtelua heille merkityksellisissä sosiaalisissa suhteissa ja yhteisöissä. Tämä heikentää vammaisten ja heidän perheidensä sosiaalista asemaa, ja ehkäisee vammaisten ihmisten halukkuutta osallistua erilaisiin ryhmiin sekä yhteisöihin. Syrjityksi joutumisen pelko muokkaa sosiaalista identiteettiä ja lisää näin edelleen vammaisten ulosjäämistä yhteisöistä. (Eriksson 2008, 51, 175–176.)

Rakenteellinen leimautuminen on tilanne, jossa esimerkiksi ihmisen sosiaalinen asema tai vamma sulkee pois vaihtoehtoja. Leimautuminen rakenteellisessa muodossaan voi johtaa sortaviin käytäntöihin. Ihmisen toiminta ja kyvyt tulkitaan leiman kautta ja leima ikään kuin kertautuu ja johtaa tiettyihin asenteisiin ja sitä kautta toimiin järjestelmän taholta. Esimerkiksi työnsaanti ja koulutusura voi määräytyä leiman mukaan. (Burke 2006, 19–20.) Huolimatta vammaisten ihmisten elinolojen paranemisesta, määrittyy vammaisten yhteiskunnallinen ja kulttuurinen asema edelleen asiantuntijatiedon ja -käytäntöjen kautta. Vammaisuutta, vammaisten asemaa ja tarpeita tarkastellaan lähinnä ulkoapäin, viranomaistahojen näkökulmasta. Tästä lähtökohdasta vammaisuus ilmenee lähinnä avuntarpeena, johon vastataan sosiaalipoliittisilla auttamistoimilla. Vammaiset henkilöt nähdään näin ollen huollettavina ja autettavina henkilöinä, joilla on vaikeuksia oman elämänsä hallinnassa. Vammaisiin kohdistuvat leimaavat kulttuuriset asenteet vaikuttavat myös siihen, kuinka vammaiset ihmiset itse jäsentävät omaa elämäänsä ja elinympäristöään. (Eriksson 2008, 7, 171.)

Rakenteelliseen leimautumiseen liittyy riski yksilön syrjäytymiseen keskeisistä elämänmuodoista kuten koulutuksesta, työstä ja perhe-elämästä. Erikssonin (2008, 13) mukaan keskeinen vammaisten syrjäytymistä aiheuttava tekijä on vallan puute heitä itseään koskevissa asioissa. Vammaisen on usein riippuvainen muiden avusta ja on siten alttiina erilaisille vallankäytön muodoille. Eriksson (2008, 169–170) nostaa esille turvallisuuden ja vallan välisen dikotomian vammaisten elämässä. Instituutioiden ja läheisten tarjoama turva sisältää vammaisten asemasta johtuen myös kontrollivaltaa, joka voi kaventaa yksilöiden itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeuden kaventamisen pitäisi perustua tilannekohtaiseen pohdintaan ja reflektointiin. Näin ei

kuitenkaan aina ole, vaan vammaisten elämäntöiden rajoittamista voidaan oikeuttaa asenteellisilla ja moraalilla argumenteilla, ilman sen syvällisempää pohdintaa. Vammaisten toimintaa rajoittava mikro- ja makrotason vallankäyttö ilmenee myös diskurssien tasolla, joissa vammaiset luokitellaan usein yhtenäiseksi apua kaipaavien ryhmäksi. Vajavuuden, heikkouden ja avuttomuuden stereotyyppisiin perustuvassa kategorisoinnissa vammaisuuden yksilöllistä merkitystä on tällöin vaikea hahmottaa. (Eriksson 2008, 171–172. )

## 4 Tutkimuksen suorittaminen

### 4.1 Narratiivisuus tutkimuksen lähestymistapana

Tutkielmassani tarkastelen kuulovammaisten ihmisten kirjoitettuja kokemuksia narratiivisesta näkökulmasta. Narratiivisuudella viitataan aineistoni kertomukselliseen materiaaliin sekä ihmisten kokemusten tulkitsemiseen tarinallisesta lähtökohdasta. Tutkielmassani pyrin kuvaamaan ja ymmärtämään ihmisten kirjoitettuja kokemuksia ja niitä merkityksiä, joita kertojat kokemuksilleen antavat. Tutkimuksellisenä lähestymistapana keskityn kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Narratiiviselle sosiaalitieteelliselle tutkimukselle on yhteistä kiinnostus ihmisten kokemuksiin, minuuteen ja minän representaatioihin, sekä näissä tapahtuviin muutoksiin ajallisina prosesseina. (Elliot 2005, 6.)

Narratiivisuuden käsite on peräisin latinan kielestä, jonka substantiivi *narratio* tarkoittaa kertomusta ja verbi *narrare* kertomista. Narratiivisen tutkimuksen käsitteellä ei ole vakiintunutta suomenkielistä vastinetta. Suomenkielisinä synonyymeina narratiivisuudesta on käytetty ainakin tarinallisuutta (mm. Heikkinen 2007; Hänninen 2000) kerroksellisuutta (Hyvärinen 2006) ja kertomuksellisuutta (Honkasalo 2000). Vilma Hänninen (2000, 15–16) mukaan narratiivinen tutkimus ei muodosta yhtenäistä ja selkeää teoreettismetodista lähestymistapaa, vaan se on ennemminkin avoin keskusteluverkosto, jota tarinan käsite yhdistää. Narratiivisuudella on pitkät perinteet länsimaisessa filosofiassa, kirjallisuustieteessä ja kansanperinteen tutkimuksessa. Kiinnostus narratiivisuutta kohtaan on voimakkaasti lisääntynyt ja levinnyt eri tieteenaloille 1980-luvulta lähtien. Sosiaalitieteissä ihmisten kertomukset omasta elämästään, ja etenkin omaelämäkerrat, ovat laadullisen tutkimuksen keskeistä materiaalia. Kertomusten ajatellaan ilmentävän sitä kulttuurista todellisuutta, jossa ihmiset elävät uskomuksineen ja moraalisine jäsenyyksineen. (Heikkinen 2007, 142–144; Hänninen 2000, 16, 18.)

Narratiivisen tutkimuksen taustalla on ajatus siitä, että ihminen luo elämäänsä merkitystä ja järjestystä tarinoiden avulla. Tarinoiden kertominen on ihmiselle luontaista;

tarinoiden kautta elämäkulusta, tapahtumista ja toiminnasta pyritään tekemään ymmärrettävää ja sitä kautta myös hallittavaa. Tarinat ovat tärkeitä myös minuuden jatkuvuuden ja arvokkuuden säilyttämisessä muuttuvissa elämäntilanteissa. Kerronta on oleellinen asia kokemuksen siirtymisessä. Kerronta on vuorovaikutusta, jossa omaa kokemusta ja siihen liittyviä merkityksiä välitetään muille. Kun tutkitaan kerrottuja kokemuksia, tutkitaan ja tulkitaan ennen kaikkea niitä merkityksiä, joita kokemukset kieleen tuottavat. (Kulmala 2006, 66; Hänninen 2008.) Koska narratiivinen näkökulma keskittyy ihmisten kerrottuihin kokemuksiin, on narratiiviselle tutkimukselle tyypillistä tutkittavien osallisuus ja mahdollisuus nostaa esiin heille merkityksellisiä teemoja. Narratiivisen sosiaalitutkimuksen arvolähtökohtiin liittyy tutkittavien äänen esiin nostaminen heitä valtaistavalla tavalla. Tässä prosessissa myös tutkija itse on tutkittavien ohella kertomusten tuottaja. (Elliot 2005, 5–6.)

Tutkimuksen ja kertomuksen suhdetta voidaan tarkastella kahdesta tulokulmasta: ensinnäkin narratiivinen tutkimus käyttää olemassa olevia kertomuksia materiaalinaan, toiseksi tutkimus voi tuottaa uusia kertomuksia maailmasta. (Heikkinen 2007, 142; Honkasalo 2000, 65.) Narratiivisella tutkimusmateriaalilla tarkoitetaan yleisimmin suorasanaista ja kertomuksellista kielenkäyttöä, puhuttua tai kirjoitettua kerrontaa. Kertomuksille on tyypillistä ajallisuus sekä kausaalinen yhteys tapahtumien välillä. Kiinnostuksen kohteena kertomuksissa on usein maailman kokeminen liittyneenä sen muutokseen. Koska narratiivisen aineiston käsittely edellyttää aina tulkintaa, numeerista tai lyhytvastausaineistoa ei pidetä narratiivisena materiaalina. Sen sijaan tyypillistä aineistoa ovat haastattelut, päiväkirjat, elämäkerrat, elämän tarinat sekä muut dokumentit, joita ei alun perin ole tarkoitettu tutkimusaineistoksi. (Heikkinen 2007; Hyvärinen 2006) Tutkielmassani narratiivinen aineisto muodostuu kirjoituskilpailuaineistosta. Anni Vilkon (1997, 98–99) näkemyksen mukaan kirjoituskilpailuaineistolla on omat erityispiirteensä. Se eroaa kaunokirjallisesta materiaalista siten, että kirjoituskilpailuaineistolle tyypillistä on ilmaisun arkisuus ja ikään kuin ”kirjoitetun puheen” luonne. Kirjoituskilpailuaineisto eroaa myös haastatteluin kerätyistä elämäntarinoista: kilpailuaineistolle on ominaista kertomusten johdonmukaisuus, yhtenäisyys sekä aloitusten ja lopetusten harmonia. Vilkon (mt.) mukaan ne ovat harkittuja, kuin hitaasti puhuttuja.



Kun narratiivisuudella viitataan tiedon luonteeseen, liitetään narratiivisuus usein sosiiaaliseen konstruktionismiin. Sosiaalisen konstruktionismi on eri tieteenaloja ylittävä väljä ajattelutapa, joka on lujittanut asemaansa sosiaalitieteissä 1980-luvulta lähtien. Se voidaan nähdä kattokäsityksenä niille lähestymistavoille, jotka tarkastelevat sosiaalisen todellisuuden rakentumista kielellisen kanssakäymisen tuloksena. Sosiaalisessa konstruktionismissa lähtökohtana on se, että kieli ja kertominen tuottavat, luovat ja jäsentävät maailmaa. Todellisuus rakentuu sanallisten kategorioiden kautta ja näihin kategorioihin ihmiset liittävät kulttuuriin ja aikakauteen sidottuja merkityksiä. Sosiaalinen konstruktionismi perustuukin ajatukselle, että todellisuus ei ole olemassa sellaisenaan, vaan se on ihmisten välisen vuorovaikutuksen tulos. Sosiaalitieteissä konstruktionismi on yhdistetty laajempiin teoreettisiin näkemyksiin tai sitä on käytetty suppeammin tarkasteltaessa sosiaalitieteiden ja psykologian perinteisiä ongelmanasetteluja, kuten kysymyksiä identiteetistä, minuudesta, diskursseista, kasvatuksesta, terapiosta, organisaatioista, ideologioista ja postmodernista. (Kuusela 2001, 19, 23; Suoninen 2010, 29–30; 83–84.)

Tutkimuksellisenä käsittelytapana käytän aineistossani narratiivien analyysia. Usein narratiivisen aineiston analyysimenetelmät jaotellaan karkeasti kahteen eri tapaan. Tutkimuksessa voidaan keskittyä joko narratiivien analyysiin tai tutkimuksessa voidaan tehdä narratiivista analyysiä. (Erkkilä 2008, 200; Heikkinen 2007, 148.) Polkinghornen (1995, 15–18) mukaan narratiivien analyysi (analysis of narratives) tarkoittaa analyysitapaa, jossa narratiiveja tematisoidaan ja luokitellaan esimerkiksi erilaisten tapaus-tyyppien, kategorioiden tai metaforien avulla. Tavoitteena analyysissa on yleispätevän tiedon hankkiminen. Teemat voivat nousta esiin suoraan aineistosta, jolloin tutkija kehittää teorian aineistosta, eikä välttämättä sovelle aikaisempia teorioita analyysissään. Toisena vaihtoehtona tutkija voi tarkastella aineistoaan aikaisempien teorioiden valossa ja tulkita aineistoaan näiden avulla. (Mt.) Omassa tutkielmassani painottuu aineiston teorialähtöinen analyysi. Tutkimaani ilmiöön, eli sosiaalisen leimautumisen kokemukseen, liittyvä tai sitä sivuava teoriakirjallisuus kulkee läpi analyysiprosessin tutkittavien ääntä jäsentävänä lähtökohtana. Teorian avulla pyrin liittämään kirjoittajien kokemukset osaksi sosiaalista ja yhteiskunnallista ilmiökenttää.

Vaikka määritän analyysitapani ennen kaikkea narratiivien analyysiksi, olen pyrkinyt eri kappaleissa säilyttämään kertomuksellisuuden tunnun. Kirjoittajien kertomukset pitävät usein sisällään useita pienempiä itsenäisiä kohtauksia ja episodeja. Olen kokenut tärkeäksi säilyttää nämä pienet tarinat mahdollisimman ehjinä ja kokonaisina sekä pyrkinyt siihen, että pienistä tarinoista koostuu aina yksi temaattisesti yhtenäinen kertomuksellinen lukukappale. Koen, että esitystyylini vuoksi työssäni on piirteitä myös narratiivisesta analyysistä, jossa tavoitteena on muodostaa tutkimustuloksista uusia, ehjiä ja juonellisia kertomuksia. Polkinghorne (1995, 15–18.)

#### 4.2 tutkimuksen eettisyys ja tutkijan asema

Rauhala & Vironkangas (2011) ymmärtävät tutkimusetiikan päätöksentekotaidoksi, jolla tutkija ohjaa tutkimuksensa prosessia. Tutkimusetiikka ja tutkimuksen tietoarvo korostuvat etenkin sensitiivisiä kysymyksiä käsittelevillä tutkimusaloilla, kuten sosiaalityössä. Narratiiviselle tutkimukselle on tyypillistä eettisten kysymysten vahva läsnäolo. Kerrottujen kokemusten kautta voidaan nostaa esiin etenkin vaikeassa asemassa olevien ihmisten elämää. Narratiivinen lähestymistapa antaa mahdollisuuden pohtia ihmissyyttä, arvoja ja moraalisia ilmiöitä ihmisten kokemuksia kunnioittaen. Omakohtaisten kertomusten kautta voidaan haastaa yleisiä uskomuksia tai stereotyyppisiä oletuksia, joita erilaisiin marginaaleihin liitetään. Kertomusten kautta on mahdollista näin lisätä ymmärrystä ja myös epäkohtia voidaan nostaa esiin. Koska narratiivisen tutkimuksen kohteena ovat usein ihmisten henkilökohtaiset ja vaikeat kokemukset ja muutokset, on tärkeää, että tutkimus ei lisää heidän vaikeuksiaan tai vahvista heihin kohdistuvaa stigmaa. (Kulmala 2006, 77; Hänninen 2000, 77.)

Tutustuessani vammaisuudesta kirjoitettuun tutkimukseen ja kirjallisuuteen, olen törmännyt välillä pohdintoihin siitä, voiko vammaton ihminen uskottavalla tavalla ylipäättään tutkia vammaisuutta. Simo Vehmas (2007, 136) toteaa, että etenkin brittiläisen sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä tutkijan vammaisesta tai ei-vammaisesta identiteetistä on tullut yksi tutkimuksen uskottavuuskriteeri. Luonnollisesti en voi

vammattomana tutkimuksen tekijänä väittää ymmärtäväni vammaisuutta tai siihen liittyvää leimaa omakohtaisten kokemusteni tasolla. Anna Kulmalan (2006, 79–80) mukaan tutkija voi törmätä ymmärtämisen mahdottomuuteen, jos yhteinen samaistumispinta tutkittavan kanssa puuttuu. Tutkijalla voi myös herätä kysymys oikeutuksesta toisen elämäkokemuksiin. Kulmalan (mt.) mukaan näissä tilanteissa tutkija joutuu tunnustamaan sen, että yhteinen kokemuksellinen ulottuvuus voi pelkistyä ihmisenä olemisen kokemukseen.

Leila Suokas (1992) on tutkinut vammaisuuden aiheuttamia elämänmuutoksia materiaalinaan kirjoituskilpailuaineisto. Suokkaan (mt.) mukaan hänen aineistostaan tulee läpi viesti, että vain toinen samanlaisessa elämäntilanteessa oleva voi ymmärtää vammaisen ihmisen elämää. Samankaltaisia viitteitä ymmärtämisen vaikeudesta löytyy myös omasta aineistostani. Suokas (1992, 21) toteaa, että kirjoittajan ja lukijan samankaltaisuudella on myös kääntöpuolensa. Tutkimuksen näkökulmasta ”täydellinen ymmärtäminen” voisi latistaa monia asioita itsestäänselvyyksiksi ja monia tärkeitä merkityssisältöjä jäisi tutkijalta huomaamatta. Vaikka yhteinen samaistumispinta voi lisätä ymmärrystä, tulee tutkijan ja tutkittavan välisen rajan olla selkeä. Tutkijan asema vaatii itsekritiikkiä. Tutkijan tulee olla tietoinen omista lähtökohdistaan, tulkintojensa taustoista sekä tutkimusasetelmastaan. Hänen on pidettävä huolta siitä, että aineiston tulkitseminen ei perustu omiin olettamuksiin tai arvostuksiin. Eettisesti katsottuna tutkimus lunastaa paikkansa, jos sen avulla pystytään tuomaan marginaalisten ryhmien todellisuutta osaksi yhteiskuntapoliittista keskustelua. (Kulmala 2006, 79–80.)

Vaikka tutkijan asemani on vammattoman ihmisen asema, pyrin tutkimuksellani tuottamaan kokemuksiin perustuvaa tietoa kuulovammaisten ihmisten elämästä. Lähestyn aineistoani sillä perusolettamuksella, että se, mitä kirjoittajat elämästään tuottavat on heille itsellensä merkityksellistä ja siksi kertomisen arvoista. Narratiivisessa tutkimuksessa kertomusten tuoma tieto on sosiaalisesti rakentunutta ja tutkimuksen tekijänä myös minä olen oman ymmärtämiseni rajoissa tuottamassa tätä tietoa. Kokemuksen tutkimuksen eettisiin näkökulmiin liittyy kysymys siitä, missä määrin tutkija voi puhua muiden puolesta ja tuoda heikossa asemassa olevien ääntä kuuluviin. Tutkijan on oltava tietoinen omasta asemastaan suhteessa tutkittaviin etenkin, jos tutkittavat kuuluvat

jollain tapaa alistettuun ja syrjäytettyyn ihmisryhmään. Tutkiessaan marginaaleja ryhmiä tutkija osallistuu väistämättä marginaalien määritykseen. Tutkijan tulee olla hereillä sen suhteen, millaista kuvaa kyseisistä ihmisistä on tuottamassa. Toiminnallaan tutkija voi ylläpitää ja jopa vahvistaa tutkittaviin liitettyjä ennakkokäsityksiä heikentäen samalla heidän asemaansa. Vastakohtaisesti tutkija voi myös tehdä ennakkokäsityksiä näkyväksi ja kyseenalaistaa niitä. Eettisesti orientoitunut tutkija on valmis luopumaan omasta asemastaan tietäjänä ja kykenee ottamaan vastaan erilaisuudesta nousevat moniäänisen tiedon. (Kulmala 2006, 78–79.)

Sensitiivisissä aiheissa jännitteitä saattaa syntyä tutkittavien loukkaamattomuuden ja koskemattomuuden sekä heidän elämänsä koskevan tiedon hankkimisen välillä. Tutkimuksella saattaa tällöin olla todellisuusarvon kääntöpuolena myös tutkittavia leimaava tai loukkaava vaikutus. Tutkimus saattaa tuottaa myös toivottomuutta, kun tuodaan esiin sosiaalisten ja psykologisten ongelmien ratkaisemiseen liittyviä vaikeuksia tai ratkaisukeinojen puutteita. (Rauhala & Vironkangas 2011, 236–237.) Koska tarkastelen sosiaalisen leimautumisen kokemusta, tulkitsen aineistoa nimenomaan leimautumisen näkökulmasta. Tiedostan sen, että näkökulmani kiinnittyy ihmisten kipeisiin ja raskaisiin kokemuksiin. Vaarana tällaisella tutkimuksella on varmasti se, että pahimmillaan tutkimus ylläpitää ja vahvistaa vammaisuuteen liitettyjä kielteisiä ennakkokäsityksiä, kuten avuttomuutta, kyvyttömyyttä ja huono-osaisuutta. Pahimmillaan leimautumisen kokemuksiin keskittynyt tutkimus voi tuottaa yksiulotteista ja väritynyttä tietoa, joka syventää käsitystä vammaisuudesta ei-toivottuna tilana ja yksilön tragediana sekä kasvattaa juopaa vammaisuuden ja tavoitellun ”normaalielämän” välillä. Tällaisten karikoiden välttäminen on eittämättä tutkimuksellinen ja eettinen haaste itseni kaltaiselle aloittelevalle tutkimuksen tekijälle.

Omassa tutkimusprosessissani koen tärkeänä sen, että vammaisten ihmisten itsestään tekemät määritykset ja leimautumisen kokemukset tulevat tulkituiksi sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissaan. Koen, että narratiivinen lähestymistapa kertomusten tulkinnassa voi auttaa minua hahmottamaan ihmisten tuottamia merkityksiä ympäröivään kulttuuriin ja kieleen sidoksissa olevina asioina. Se, kuinka ihmiset itsestään ja elämästään kirjoittavat on myös heijastusta ympäristön käsityksistä ja kategorisoinnis-

ta. Vammaisten kirjoittajien tarinat heijastelevat kulttuurissamme vallitsevia puheta-  
poja sekä asenteita. Kirjoittajat peilaavat itseään ja elämäänsä usein normaaliuden  
ihanteeseen, sellaisiin ominaisuuksiin ja elämisen tapaan, mitä yleisesti pidetään hy-  
väksyttävänä ja tavoiteltavana. Uskon niin, että ihmisten omakohtaisten kertomusten  
kautta voidaan haastaa niitä uskomuksia ja stereotyyppisiä olettamuksia, joita margi-  
naalissa eläviin ihmisiin liitetään (mm. Kulmala 2006, 77; Hänninen 2000,77).

Sensitiivisten aiheiden tutkimuksessa tutkijan vuorovaikutustaidot ja havainnointitai-  
dot ovat oleellinen osa eettistä osaamista ja ne korostuvat haastatteluaineistoon pe-  
rustuvassa tutkimuksessa. Aineistona julkaistut omaelämäkerrat ja elämäntarinat eivät  
edellytä samanlaista eettistä varovaisuutta kuin esimerkiksi haastatteluaineistot. Jul-  
kaistuissa teksteissä kirjoittajat ovat jo valmiiksi itse päättäneet sen, mitä asioita ha-  
luavat tuoda tarinoissaan esille ja ovat antaneet luvan julkaista tekstin joko nimellä  
tai nimimerkillään. Kirjoittajat ovat antaneet tekstinsä yleisönsä käyttöön tietoisina  
siitä, että tarinoita luetaan, arvioidaan ja analysoidaan vapaasti. Näin on myös kirjoj-  
tuskilpailujen elämäkertatekstien laita, vaikka tekstit eivät pääsisikään mukaan julkais-  
tuihin kokoelmiin. Julkaistujen tekstien kohdalla niiden autenttisuuteen voi liittyä eet-  
tisiä näkökulmia. Esimerkiksi julkisuuden henkilöistä tehdyt elämäkertakirjoitukset  
saattavat olla tietoisesti muokattuja suotuisan julkisuuskuvan aikaansaamiseksi. Käy-  
tettäessä valmista aineistoa eettiset kysymykset liittyvät aineistojen käytettävyyteen,  
käyttötaitoon ja aineiston valikoimiseen. Tässä tärkeää on se, että aineistoa käytetään  
palvelemaan tutkimuskysymystä sen sijaan, että aineisto itsessään määritteli tutki-  
muskysymyksen. (Hänninen 2008; Rauhala & Vironkangas 2011, 243–244.)

Tutkimusetiikkaan kuuluu keskustelu siitä, mihin tutkimuksen tuloksia käytetään ja  
millaisia seurauksia tuotetulla tiedolla on. Narratiivinen tutkimus voi eettisten seuraus-  
ten suhteen vaikuttaa harmittomalta, sillä sen on ajateltu tuottavan lukijoilleen ensisi-  
jaisesti samaistumisen kokemuksia sekä mahdollisuuksia reflektoida omaa tarinaansa.  
Narratiivinen tutkimus tarjoaa lisäksi näköaloja sekä oivalluksia uudenlaisista tavoista  
merkityksellistää elämää. Kuitenkin tutkimus voi tuottaa positiivisten ja uudenlaisten  
mallitarinoiden kautta myös päinvastaisia vaikutuksia. Tietynlaisten tarinoiden painot-  
taminen ja valinta aineistosta voi olla myös vahvistamassa vanhoja mallitarinoita, jotka

lisäävät riittämättömyyden ja vääränlaisuuden tunteita. (Hänninen 2008.) Rauhala & Vironkankaan (2011) mukaan eettisesti kestävä sosiaalityön tutkimuksen tulisi olla tutkittaville ihmisille rakentavaa ja hyödyllistä. Sosiaalityön ammatillisuus ja tieto kytkeytyvät kysymyksiin ihmisoikeuksista sekä emansipaatiosta. Jos sosiaalityön itseymmärryksen keskeiseksi perustaksi otetaan empowerment-ajattelu, tulisi myös tietoarvon olla sidoksissa siihen, kuinka vapauttavaa ja voimavaroja lisäävää tietoa on. Emansipatorista tiedonintressiä palvelevaa ja tutkimuseettisesti kestävää on näin ollen tieto, jossa kuuluu tutkittavan ääni ja kokemus. (Mt.)

#### 4.3 Tutkimusprosessin kuvaus

Tutkimusaiheeni valinta ja siihen liittyvän aineiston löytyminen oli sattuman kauppaa. Olin päättänyt tutkia pro gradu -työssäni vammaisuutta. Aihealue kiinnosti minua työkokemukseni kautta ja olin jo kandidaatin tutkielmassani tutustunut vammaisuuden tematiikkaan etiikan ja vammaispalveluiden näkökulmasta. Vammaisuuteen liittyvää kirjallisuutta etsiessäni käsiini osui Euroopan Vammaisten vuoden 2003 kunniaksi julkaistu antologia *Ei enempään kuin elämää*. Antologiaan on koottu Valtakunnallisen vammaisneuvoston järjestämän kirjoituskilpailun satoa – 23 vammaisten ihmisten tai heidän läheistensä kirjoittamaa arkielämään liittyvää tarinaa. Vaikutuini antologiaan kootuista tarinoista. Ne olivat koskettavia, hauskoja, osa roisejakin, ja poikkeuksetta hyvin kirjoitettuja. Tarinoissa vammaisuus ei pelkistynyt toimintakyvyn tai arkielämän haasteiden kuvaamiseen, vaan tarinoissa kirjoittajat reflektoivat kokemuksiaan, tapahutumia ja elämäntilannettaan kukin omalla persoonallisella kirjoittajan tyylillään. Ajatus kirjoituskilpailuaineiston käyttämisestä tutkielmani aineistona heräsi, ja otettuani yhteyttä Valtakunnalliseen vammaisneuvostoon sain kuulla, että koko kirjoituskilpailuaineisto (318 tarinaa) oli annettu Lapin yliopistolle tutkimuskäyttöön. Lapin yliopistolta sain sittemmin tutkimusluvan aineiston käyttöön Pro gradu -tutkielmassani.

Tutkielmani keskeinen teema, stigma ja sen vaikutus vammaisten ihmisten elämään, nousi esiin aineistosta. Aloitin tutkielmani teon lukemalla läpi koko kirjoituskilpailu-

neiston, 318 tarinaa. Lukuprosessin lähtökohtana oli tutustua tarinoihin avoimin mielin, poimia ja makustella tarinoista nousevia itseäni puhuttavia teemoja. Yleisesti ottaen tarinoissa kuvattiin laajasti niitä vaikeuksia ja haasteita, joita vammaiset ihmiset kohtaavat arkielämässään. Haasteet saattoivat liittyä konkreettisiin arjen toimiin, mutta yhtälailla myös sosiaalisiin tilanteisiin sekä ihmissuhteisiin. Vammaan liittyvät ulkopuolisuuden, erilaisuuden ja häpeän kokemukset olivat asioita, joita kirjoittajat usein tarinoissaan käsitelivät. Tarinoissa kirjoitettiin kohtaamisista ja tilanteista, joissa ihmistä vammansa vuoksi syrjittiin, ohitettiin tai hänet ymmärrettiin väärin. Ihmisten välisissä kohtaamisissa vamma näytteli suurta roolia ja erilaiset käyttäytymisstrategiat vamman vaikutusten minimoimiseksi nousivat esiin tarinoista. Kipeiden ja vaikeiden kokemusten ohella tarinoissa kuvattiin myös selviytymistä. Tähän selviytymisen prosessiin liittyi usein oman vamman ja vammaisuuden hyväksyminen.

Sosiaalisen selviytymisen haasteet ja niihin liittyvät kokemukset nousivat aineistosta teemaksi, jota päätin ryhtyä tutkimaan. Sittemmin tutkimukseni näkökulma jäsenyi tutustuttuani Ervin Goffmanin (1922–1982) kehittämään teoriaan sosiaalisesta leimautumisesta. Tutkielmani materiaaliksi valikoitui tästä laajasta aineistosta 16 tarinaa kuulovammaisilta ja kuulonäkövammaisilta kirjoittajilta. Aineiston rajaaminen näihin vammaryhmiin perustui kuulovammaisuuden tuomaan kommunikaation haasteeseen, joka on merkittävä asia ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutus ja siihen liittyvät erilaiset vaikeudet ovat puolestaan oleellisia tekijöitä sosiaalisen leimautumisen ilmiössä.

Lähdin tarkastelemaan vammaisuutta ja vammaisuuden kokemuksellista ulottuvuutta aluksi pääosin Goffmanin teorian ja muiden stigmaa käsittelevien tutkimusten kautta. Tutkimusprosessin edetessä tarkastelukulma laajeni yksittäisten kokemusten ja tilanteiden tarkastelusta rakenteelliselle tasolle. Vammaisen ihmisen toimiminen sosiaalisissa yhteisöissä kuten koulussa, työelämässä ja vertaisryhmissä nousi tärkeäksi asiaksi käsitellä. Se nosti samalla stigmatisoitumisen yksilötasolta yhteiskunnallisesti näkyväksi ilmiöksi. Kysymykset identiteetistä ja sen heijastumisesta tarinoissa kulkivat mukana lähes koko luku- ja analyysiprosessini ajan. Se, millaisena kirjoittaja itsensä esitti, ja minkälaisesta positiosta käsin hän tarinaansa kertoi, antoi tarinoille tietynlaisen luon-

teen ja hahmon. Tutkimuksen loppupuolella identiteetti näytti linkittyvän vamman hyväksymiseen ja selviytymiseen.

Tutkimuksessani luku- ja analyysiprosessi on ollut luonteeltaan jatkuvaa vuoropuhelua kirjoittajien, itseni ja tutkimuskirjallisuuden välillä. Sosiaalitieteellinen tutkimuskirjallisuus muun muassa leimautumisesta, vuorovaikutuksesta, marginaalista, identiteetistä ja vammaisuudesta on ollut perusta pyrkiessäni ymmärtämään kuulovammaisten ihmisten kirjoitettuja kokemuksia ja niihin upotettuja merkityksiä. Tarinoissa olen keskittynyt siihen, millaisissa tilanteissa ja elämäkulun vaiheissa leimautuminen ilmenee, kuinka kirjoittaja toimii ja miten kokemus leimautumisesta heijastuu käsityksiin itsestä. Käytännössä analyysiprosessini on kattanut erilaisia tapoja ”purkaa ja koota” aineistoa. Pilkoin tarinoita osiin ja kokosin kirjoittajilta tekstinäytteitä eri aihepiirien mukaisesti. Aihepiirejä olivat muun muassa vamman näkyminen, kohtaamiset, asenteet, yhteiskunnalliset rakenteet ja esteet, selviytymiskeinot, vammaisuus elämänuralla ja sosiaaliset suhteet. Eri aihepiirien analysoinnin ohella tarkastelin tarinoita kokonaisuuksina. Tein jokaisesta tarinasta juonikertomuksen, johon tiivistin keskeiset elämäntapahtumat sekä pyrin määrittämään tarinalle tyypin sen luonteen mukaisesti. Käytännössä aineistoni käsittely on siis sisältänyt eri teemojen ja aihepiirien lähilukua sekä tarinoiden tulkintaa niiden kokonaishahmon kautta.

#### 4.4 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistoni on osa laajaa kirjoituskilpailuaineistoa, johon toivottiin tekstejä vammaisten ihmisten arkielämästä. Tehtävänanto kirjoituskilpailussa oli laaja ja se näkyy myös omaan aineistooni valikoituneissa kirjoituksissa. Kirjoitukset ovat keskenään erityyppisiä. Osassa tarinoita on mukana elämäkerrallinen näkökulma ja osa tarinoista pitäytyy tiettyjen tapahtumien tai teemojen kuvauksissa ilman sitomista henkilön elämänsä kaareen. Elämäkerrallisissa tarinoissa aikajänne voi olla lapsuudesta tai vammautumisen hetkeen. Kirjoittaja muistelee niissä elämänsä kulkunsa kannalta merkittäviä tapahtumia ja vammaisuus kulkee tarinoissa mukana yhtenä elämän kulkua



määrittävänä tekijänä. Osassa tekstejä rakenne on fragmenttimainen. Näissä tarinoissa kirjoitettuja tapahtumia ei sidota henkilöhistoriaan, vaan kirjoittaja keskittyy nykyelämän kuvaukseen tai muistelee yksittäisiä menneitä tapahtumia. Kirjoitukset sisältävät usein muistoja erilaisista kohtaamisista muiden ihmisten kanssa ja etenkin kohtaamisista ei-vammaisten ihmisten kanssa. Nämä elokuvallisetkin kohtaukset tarinoissa ovat olleet oleellisia tutkimusaiheittani ajatellen. Stigma syntyy ennen kaikkea kohtaamisissa, tilanteissa, joissa oman erilaisuuden tajuaminen tuottaa henkilölleen häpeän kokemuksen. Nämä kokemukset voivat olla välähdyksenomaisia, kuitenkin ne ovat painuneet mieleen niin merkityksellisinä, että ne halutaan vuosienkin jälkeen jakaa muiden ihmisten kanssa. Oleellista tarinoiden tulkinnessa on ollut pyrkiä ymmärtämään kirjoittajan kokemusta suhteessa hänen sosiaaliseen ympäristöönsä ja elämän konkreettisiin reunaehtoihin. Tutkimusaiheittani ajatellen oman elämänhistorian avaaminen teksteissä ei ole ollut valintakriteeri tai oleellisin asia. Kuitenkin ne tarinat, joissa olen saanut tehdä pidemmän elämänmatkan kirjoittajan kanssa, ovat muodostuneet tulkintani kivijalaksi.

Aineiston valikoitumisessa keskeinen kriteeri on ollut tarinoiden omakohtaisuus, joten valitsin tarkasteltavaksi minä-muodossa kirjoitettuja tekstejä. Yksi teksti valikoitui mukaan aineistoon, vaikka se oli kirjoitettu kolmannessa persoonassa. Tästä kirjoituksesta välittyi kuitenkin päähenkilön kokemukset ja omakohtaisuuden tuntu siinä määrin, että tekstin mukaan ottaminen oli tärkeää. Kirjoittajien tekstien pituus vaihtelee kahden ja kymmenen sivun välillä. Yhteensä kirjoitettua materiaalia on noin 75 konekirjoitusliuskaa. Laajemmin ja perusteellisemmin asioita käsittelevät tekstit ovat luonnollisestikin painottuneet analyysissäni enemmän. Olen kuitenkin pyrkinyt siihen, että jokainen kirjoittaja saa äänensä kuuluviin. Jokainen tarina on tärkeä aineistoni kokonaiskuvan hahmottumisen kannalta. Luettavuuden ja tarinallisuuden tunnun tueksi olen nimenyt kirjoittajat etunimellä. Olen valinnut nimet kirjoittajien ikää (tai arveltua ikää) vastaavien yleisten suomalaisten etunimien joukosta. Saamani tutkimusaineiston tarinat ovat olleet valmiiksi vammairyhmiin luokiteltuja sekä numeroituja. Olen säilyttänyt tarinalle annetun numeron ja liittänyt sen etunimen perään. Kolme tarinaa on kirjoitettu ruotsin kielellä. Analyysiäni varten olen suomentanut tarinat ja käytän lainauksissani suomennettuja versioita.

Aineistoni 16 tarinasta 13 on kuulovammaisten ja kolme kuulonäkövammaisten kirjoittamia. Aineistoni kuulovammaiset kirjoittajat ovat joko eriasteisesti huonokuuloisia tai kuuroutuneita. Yhtään syntymäkuuroa kirjoittajissa ei ole, joten kaikkien kirjoittajien ensimmäisenä opittuna äidinkielenä on puhuttu suomen tai ruotsin kieli. Aineistosta kuusi kirjoittajaa määrittelee itsensä kuuroiksi. Näistä kirjoittajista vain yksi on sellainen, joka ei kuule kuulolaitteenkaan avulla. Muut kuuroiksi itsensä määrittelevät kuulevat kuulolaitteen avulla jonkin verran. Kuurouden itsemäärittely ei kirjoittajilla siis vastaa virallista käsitystä kuuroista tai kuuroutuneista. Kaikista 13 kuulovammaisesta kirjoittajasta yhdeksällä on käytössään kuulokoje. Muut neljä kirjoittajat eivät kojeta käytä, tai eivät mainitse asiaa. Koko aineistossa viisi kirjoittajaa mainitsee huuliolukaudon kommunikaation tukena. Aineistossa kaksi kirjoittajaa mainitsee viittomakielen käyttämisen yhtenä kommunikaation muotona.

Kuulovammaisten tarinoista kahdeksan on naisten kirjoittamaa ja loput viisi miesten tarinoita. Tarinoissa ikäjakauma painottuu iäkkäämpien ihmisten kirjoituksiin. Arviolta yli 70-vuotiaiden ihmisten tarinoita kuulovammaisten aineistossa on viisi. Aineistossa on yksi 14-vuotias kirjoittaja. Loput seitsemän kirjoittajaa ovat yli 30-vuotiaita. Tulkitseen kirjoituksista ilmenevien elämänvaiheiden, henkilöiden ja tapahtumien perusteella, että näiden kirjoittajien iät painottuvat myöhäisempään keski-ikään, noin 50–60 ikävuoden tienoille. Kuulovammaisista kirjoittajista kuusi on saanut kuulovamman syntymässään tai lapsuusaikana, ja loput seitsemän ovat vammautuneet aikuisiällä. Lapsuusajan kuulon heikkenemisen on aiheuttanut muun muassa perinnöllinen kuulovika, hoitamaton aivokalvon tulehdus, tuhkarokko sekä toistuvan nuhan seurauksena syntynyt liimakorva. Aikuisiällä vammautuneilla kuulon heikkeneminen on johtunut esimerkiksi perinnöllisestä viasta, kuulohermokasvaimesta tai sisäkorvan sairaudesta (otoskleroosi). Aikuisiällä vammautuneista neljässä tapauksessa kuulovamma on syntynyt meluvahingon seurauksena.

Aineistossa on kolme kuulonäkövammaisten kirjoitusta. Näistä kirjoittajista kaksi on miehiä ja yksi nainen. Miehistä toinen on 48-vuotias ja sairastaa perinnöllistä Usherin syndroomaa. Toinen miehistä on saanut kuulovamman sodassa ja näkö on heikentynyt iän myötä. Kummallakin miehellä on käytössään kuulolaite, jolla kuulevat kohtuullises-

ti. Kuulonäkövammaisen naisen ikä ja vamman syy ei käy suoraan ilmi tekstistä. Tarinan perusteella arvelen kuitenkin kyseessä olevan iäkkäämmän kirjoittajan. Kuulonäkövammaisen naiskirjoittaja on menettänyt kuulonsa kokonaan, mutta on säilyttänyt näkökykynsä niin, että pystyy kommunikoimaan huulioluvun turvin.

## 5 Stigma vuorovaikutuksessa

### 5.1 Kommunikaatioon liittyvät haasteet

Aineistoni kuulovammaisista kirjoittajista kaikki kommunikoivat puheen avulla. Kaksi kirjoittajaa mainitsee osaavansa viittomakielen ja käyttävänsä sitä puheen korvikkeena tai lisätukena. Kuulovamma vaikuttaa usein siihen, että puheen rytmi, korkeus ja intonaatio muuttuvat. Etenkin lapsuudessa saatu kuulovamma vaikuttaa oleellisesti puheen kehitykseen. Jo lieväasteinen kuulovamma (20–40dB) tuo mukanaan ääni- ja ääntämysvirheitä ja keskivaikea kuulovamma (40–70dB) lisää näitä virheitä, sekä vaikuttaa äänen sointiin muuttaen sen usein monotoniseksi ja nasaaliksi. (Takala 2002, 36–37.) Aineistoni kuulovammaisista kirjoittajista vajaa puolet on saanut vamman syntyessään tai on vammautunut lapsuusaikana. Voisi siis olettaa, että kirjoittajat kommentoisivat omaan puheen tuottamiseen tai sen ymmärrettävyyteen liittyviä seikkoja tarinoissaan. Kirjoittajat keskittyvät kuitenkin kommunikaation kuvauksissa lähinnä kuulemiseen, eivät puhumiseen. Ainoastaan yksi kirjoittaja ottaa esille puheen muuttumisen kuulovamman myötä. Naiskirjoittaja toteaa, että kuulovammaisilla puheesta tulee usein ”paperista”, sillä tukeutuminen kirjoitettuun kieleen on niin vahvaa. Hän kertoo oman äänensä muuttuneen matalammaksi ja hiljaisemmaksi, ja toteaa puhuvansa sellaisella äänellä, jonka itse kuulee. Muutamat kuulovammaiset kirjoittajat toteavat lyhyesti puhuvansa normaalisti, ja arvelevat ettei heidän puheestaan kuulovammaa välttämättä huomaa.

Kuulovammaisilla ihmisillä kuuntelemisen olosuhteet vaikuttavat kuulemiseen sekä vuorovaikutukseen. Meluisessa ja hälyisessä ympäristössä äänet sekoittuvat ja puuroutuvat. Ihmisjoukossa kuulovammaisen voi olla vaikea suunnata kuuloaan ja hahmottaa sitä, mistä ääni kulloinkin kuuluu. Ryhmätilanteessa kuulovammaisen joutuukin seuraamaan aktiivisesti puhujia ja puheenvuorojen vaihtumista. Kun ihmisiä on useampia, kuulovammaisen voi olla vaikea tietää kenen huuliota tulisi seurata ja mikä kuuluvista äänistä on keskustelun kulun kannalta oleellista. (Seilola 2012, 41; Takala 2002, 39.) Ryhmätilanteessa kommunikointi voi olla kuulovammaiselle raskasta. Muutamasta

kirjoituksesta käy ilmi, että ryhmätilanteessa tai hälyisessä ympäristössä kuulovammainen usein jättäytyy syrjään keskustelusta. Kuulovammainen saattaa ryhmätilanteessa esittää kuulevaa ja esimerkiksi elehtiä ja nauraa muiden mukana, vaikka ei tarkalleen tietäsikään, mistä keskustelussa on kyse.

Kirjoittajat tuovat esille sitä, että keskustelussa kuulevan kanssa puheen ymmärrettävyyttä lisää vastapuolen selkeä artikulointi ja rauhallinen puheen tempo. Kun puhuja pyrkii selkeyttämään puhettaan, puhe yleensä automaattisesti hidastuu ja myös puheen kuuluvuus sekä huulilta luettavuus paranee (Aulanko & Lonka 2000, 50). Kommunikaatiotilanteen tekee puolestaan hankalaksi kuulevan liian arka artikulointi, pienet ilmeet ja suppeat huulien liikkeet. Jos joku ”mutisee, papattaa tai liudentaa” (Annikki, tarina 28) on puhetta vaikea kuulla ja lukea huulilta. Myös liika ilmehtiminen ja sanojen yliartikulointi heikentävät huulion ymmärtämistä. Eräs kirjoittaja kuvaa tällaista tilannetta elävästi: ”Ja sitten, jos erehtyin sanomaan että luen huulilta, ei minulle kannata huutaa, puhu vain selvästi, tavallisesti, tänne päin. Auta ja varjele, mikä sirkus alkoi. Koko naama venyili kuin pellessä ja rakoili kuin moolokin kita.” (Eila, tarina 47.) Keskustelussa kuulovammaisen ihmisen kanssa viestin tiivistäminen ja riittävän lyhyiden lauseiden käyttö helpottaa asioiden ymmärtämistä. Asiat on hyvä ilmaista ytimekkäästi, asiakokonaisuus kerrallaan. Yksi kirjoittajista toteaaakin, että ”Tarinoita joihin tarvitaan useampi kuin kolme lausetta on turha yrittää kertoa.” (Riitta, Tarina 241).

Keskustelutilanteissa kuulovammaisen kanssa katsekontakti ja rauhallinen kehon kieli on oleellinen asia viestinnän onnistumisessa. Muutama kirjoittaja nostaa esille ”kohti puhumisen” tärkeyden. Vuorovaikutustilanne on kuulovammaisen näkökulmasta vaikea, jos keskustelukumppani väistelee katsekontaktia tai hänen katseensa harhailee. Takalan (2002, 40) mukaan huulioluvun mahdollistumisen kannalta sopiva huuliolukulma on keskeistä. Kasvojen tulisi olla samalla tasolla ja kontakti puhujaan suoraa edestäpäin. Huulioluvun kannalta etäisyys puhujasta ei voi olla liian pitkä, sillä kasvojen tarkkuus kärsii. Myöskään liian lähellä tapahtuva kommunikointi haittaa huulion lukemista. Kuulovammaisten tarinoista käy ilmi se, että usein normaalisti kuulevat valitsevat tietämättään kaikkein huonoimman tavan kommunikoida – tulevat lähelle ja huu-

tavat korvaan. Korvaan huutamisella menetetään huuliolukukulma ja sen lisäksi kova ääni rikkoutuu kuulolaitteen koneistossa tehden sanojen erottamisen vaikeaksi.

Huulitaluvun ohella myös muu kehonkielen tarkkailu ja tulkitseminen on kuulovammaisten kommunikaatiossa merkittävää. Eräs kirjoittajista (Riitta, tarina 241) määrittelee asian niin, että kehonkieli on avain ihmisen sieluun. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa puhe on vain yksi kommunikaation muoto. Nonverbaalia kieltä ovat vuorovaikutustilanteessa esiintyvät eleet, ilmeet, asennot, etäisyyden ja läheisyyden säätely, kosketus sekä erilaiset puheen sävyt. Vuorovaikutuksessa nonverbaalinen viestintä vahvistaa ja auttaa ymmärtämään puhuttua sanomaa. Keskustelukumppanin eleistä ja ilmeistä kuulovammainen voi esimerkiksi päätellä sen, onko hän ymmärtänyt oikein puhutun sanoman. Nonverbaali viestintä voi muuttaa puhutun kielen merkityksen myös päinvastaiseksi. (Suoninen 2010, 34.) Suonisen (mt.) mukaan esimerkiksi tietyissä nuorisokulttuurissa ja paikalliskulttuurisissa ryhmissä sanallisella solvaamisella voi olla ystävyyttä ja ryhmäjäsennyttä tiivistävä funktio. Henkilökohtainen loukkaus voidaan esitystapansa myötä ymmärtää humoristiseksi ja ystävyyttä vahvistavaksi teoksi. Kuulovammaiselle ristiriitaisia viestejä sisältävä tilanne voi kuitenkin olla hämmentävä:

Joskus näkee ja tuntee vähän liikaakin. Minusta tulee hieman sekava, jos minusta tuntuu, että suullinen viestintä ei vastaa kehonkieltä. Ihmisestä näkee aika helposti, jos hän ei ole sinut itsensä kanssa. Sama asia koskee tunnelman aistimista, kun astuu huoneeseen, että onko ilmassa hyvä vai huono tunnelma. (Sofia, tarina 117)

Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa taitava henkilö ymmärtää puhutun kielen sisältöjä ja vivahteita, sekä osaa tulkita ja ilmaista kulttuurissa käytettyä sanatonta viestintää. Sekä verbaalisen että nonverbaalisen viestinnän hallitseminen on tärkeää ihmissuhteiden solmimisen kannalta ja näiden taitojen puute voi helposti johtaa yksinäisyyteen. (Aho-kas 2010, 181.) On selvää, että kuulovammaisuus aiheuttaa erityisiä haasteita ihmisten väliselle kommunikaatiolle ja vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden luomista. Aineistoni tarinoista käy ilmi, että kommunikaatio etenkin vieraiden ihmisten kanssa on usein vaikeaa, ja väärinymmärrykset sekä nolot tilanteet ovat arkipäivää. Kuulovammaiset jäävät usein ulkopuolelle etenkin sellaisissa tilanteissa, joissa keskustelijoita on useita. Tämä aiheuttaa turhautumista ja erilaisuuden tunnetta. Jotkut kirjoittajat tuovatkin esille sitä, että tuttavapiiri on kuulovamman vuoksi supistunut ja rajoittuu niihin ihmi-

siin, joiden kanssa kommunikaatio on helpompaa. Kuulonäkövammaisilla kommunikaatioon tuo lisähaasteita näkökyvyn heikkous. Vaikka näkökyky lähelle olisikin kohtalainen, voi tilanteiden kokonaisvaltainen näönvarainen hahmottaminen olla vaikeaa ja riippua esimerkiksi valaistusolosuhteista.

## 5.2 Stigman hallintakeinot

Erving Goffmanin (1986, 48) mukaan erityyppisten stigmojen näkyvyys tai havaittavuus vaihtelee. Sosiaalisissa suhteissa on merkittävää se, onko stigma näkyvä (discrediting) vai näkymätön (discreditable). Näkyviin ja yksilöä häpäiseviin stigmoihin kuuluvat esimerkiksi fyysiset vammat, kasvojen arvet, syntymämerkit ja epämuodostumat. Goffmanin (1986) mukaan nämä stigmat ovat vaikeasti hallittavia, koska niistä kärsivät henkilöt elävät ikään kuin "lasitaloissa". Tämä tarkoittaa sitä, että jokin erittäin henkilökohtainen ja itseä määrittelevä asia näkyy heti muille kasvotusten tapahtuvassa vuorovaikutustilanteessa. Näkymättömät stigmat ovat myös vaikeasti hallittavia, mutta eriyistä. Näiden henkilöiden täytyy päättää, kenelle, milloin ja miten he voivat paljastaa stigmansa. Paljastuksen hetkellä on aina olemassa hylätyksi tulemisen riski ja tämän vuoksi stigma pyritään usein peittelemään tai ohittamaan. Näkymättömiä stigmoja ovat muun muassa psyykkiset sairaudet, homoseksuaalisuus ja epilepsia. (mt.) Kuulovamma on näkymätön vamma, eikä se tule välttämättä heti ilmi sosiaalisissa tilanteissa. Kuulovammaan liittyvät kommunikaatiovaikeudet voidaan tulkita persoonasta johdettavaksi sosiaalisesti kyvyttömyydeksi tai poikkeavuudeksi. Huonokuuloisuus linkittyy näkyvään stigmaan etenkin kuulokojeen käytön myötä. Kuulokojeen käyttäminen tekee stigmosta näkyvän, ja vuorovaikutustilanteissa henkilön sosiaalinen identiteetti voi olla uhattuna (Koskela ym. 2013, 14.)

Stigmaa kantavan henkilön tulee koko ajan varautua siihen, että sosiaalisissa tilanteissa hänen poikkeavuuteensa huomataan. Sosiaalinen identiteetti rakentuu ihmisten keskinäisessä kommunikaatiossa ja kohtaamisissa, joten stigman omaavan henkilön on jatkuvasti mietittävä julkista esiintymistään ja stigman vaikutusta sosiaalisissa tilanteissa.

Leimatun henkilön selviytymisen kannalta palkitsevinta on esiintyä sosiaalisissa tilanteissa mahdollisimman normaalina – käydä normaalista. Stigmasta kärsivän ihmisen hyväksytyksi tulemisen tarve johtaakin usein erilaisiin keinoihin stigman kielteisten vaikutusten minimoimiseksi. (Goffman 1986, mm. 73–74.) Koska kuulovamma vaikeuttaa normaalia kommunikaatiota, se voi johtaa vamman peittelyyn tai sellaisten tilanteiden välttelyyn, joissa vamma on vaarassa paljastua. Peittelyllä ja välttelyllä pyritään näin stigmaan liittyvän haitan vähentämiseen. Yksi tapa peittää stigma on siihen liittyvien merkkien karttaminen. Kuulovammaisella tämä tarkoittaa sitä, että kuulokojeita ei oteta käyttöön tai kuulokoje piilotetaan esimerkiksi hiusten alle. Eskon tarinassa (135) kirjoittaja kertoo kuulokojeen käyttöön liittyvästä pelosta ja häpeästä. Esko pyrkii viimeiseen saakka välttämään kuulokojeita. Lopulta hän joutuu taipumaan ja ottaa kojeen käyttöönsä piilottaen sen hiustensa alle.

Hänelle suositeltiin kuulolaitteen käyttöä. Kuulolaitteen! Ei ikinä, hän ajatteli, en ikinä ala käyttämään sellaisia inhottavia laitteita ja esittelemään heikentynyttä kuuloa. Yhtä hyvin voisi huutaa, että on jälkeenjäänyt. Sokea vaikuttaa nokkelalta, mutta kuuro on tyhmä. Tulisiko minusta sellainen kuin vanhoista ukoista, joilla on isot, raskaat laitteet rintataskussa, josta menee paljastava johto korvaan? [– –]

Askeleita otettiin nyt täysillä. Laite piilotettiin korvan taakse, hiusten alle. Oli erittäin tärkeää pitää hiukset hyvin korville kammattuna. Hiukset saivat kasvaa nyt entistä pidemmiksi. Yksi jos toinenkin luultavasi mietti miksi. Häpeää vammasta ei voi kiistää. Kuuro on kuitenkin jälkeenjäänyt, laite on vain ulkoinen merkki tyhmyydestä. Jos mitään ei näy, niin silloin ei voi tuomitakaan. Tämä asenne oli juurtunut hänen alitajuntaansa. (Esko, tarina 135)

Tarinassa kuulokoje näyttäytyy stigmatisoitumisen merkinä, johon kirjoittaja liittää negatiivisia merkityksiä muun muassa vanhuudesta ja tyhmyydestä. Esko varoo paljastamasta kuulokojeitaan. Kuulokojeen esillä pitäminen on hänen näkemyksessään performatiivinen teko, jolla kuulovammainen julistautuu jälkeenjääneeksi ja sitä kautta asettuu julkisen arvioinnin kohteeksi. Esko pitää itsestään selvänä sitä, että kuulolaitteen näyttäminen leimaa ihmisen muiden silmissä alempiarvoiseksi. Marjo-Riitta Reinikainen (2004, 189–190) kirjoittaa vammaisten kohtaamasta normittavasta katseesta, joka osoittaa vammaiselle henkilölle hänen paikkansa sosiaalisella arvoasteikolla. Normittava, arvioiva ja arvottava katse määrittää vammaisen henkilön erilaisuutta ja toimii rajoittavana ja itsetarkkailua ylläpitävänä yhteisöllisenä vallan käytön välineenä. Tällöin



julkisen nöyryytyksen ja häpeän pelko, sekä pelko hyväksynnän menettämisestä ruokii normittavan katseen kurinpidollista valtaa.

Normittavan katseen vallan voidaan nähdä ulottuvan myös vammaisten naisten kokeemiin ulkonäköpaineisiin. Aineistossani muutamat kirjoittajat kommentoivat kuulolaitteen kauneutta tai rumuutta. Kuulolaitteen toivotaan olevan esteettinen sekä mielellään pieni ja huomaamaton. Alla olevassa esimerkissä Riitta (tarina 241) ei sopeutumisvalmennuskurssinkaan jälkeen pystynyt hyväksymään laitetta osaksi ulkonäköään. Koska laite ei vastannut kirjoittajan esteettisiä vaatimuksia, se piilotettiin hiusten alle. Reinikaisen (2004, 190–192) mukaan vamman näkymättömyys on usein vammaisille naisille tae naiseuden säilyttämisestä. Ulkonäkökeskeisessä kulttuurissamme naisuus kytkeytyy suurelta osin fyysiseen kykenevyyteen ja ulkoiseen viehättävyyteen. Suotuisa ulkonäkö saattaa auttaa vammaista naista tilanteissa, joissa muutoin uhkaisi sosiaalinen torjunta ja ulossulkeminen fyysisen erilaisuuden vuoksi.

Ensimmäinen kuulolaitteeni oli käsittämättömän ruma. Ei kuitenkaan niin ruma, että olisi ollut kaunis. Näin kerran metron rullarappusissa harmaatukkaisen herran, jolla oli muotoilultaan äärimmäisen kaunis musta kuulolaite. Olisin voinut seurata sitä laitetta maailman ääriin. Tänään kysyisin, mistä laite oli hankittu, silloin vielä ujostelin. Valitellen suureen ääneen kuulolaitteeni ulkonäöstä kunnes minut lähetettiin kuulovammaisten sopeutumisvalmennuskurssille. Se ei auttanut. Kuulolaitteeni oli edelleen ruma. Kasvatin pitkän tukan. (Riitta, tarina 241)

Goffmanin (1986, 95, 97–98) mukaan sosiaaliseen leimautumiseen liittyy informaation kontrollia, jolloin henkilö puntaroi sitä, kenelle stigman voi paljastaa ja keneltä se on syytä salata. Yleisesti käytetty strategia informaation kontrolloimisessa on arvioida riskejä, jotka liittyvät leiman paljastamiseen. Yksilö voi salata stigman suurelta joukolta, mutta paljastaa sen tietyille ryhmälle, johon luottaa. Esimerkiksi henkilökohtaisimmissa suhteissa näkymätön stigma yleensä paljastetaan tai tunnetaan syyllisyyttä stigman salaamisesta. Läheisten joukko muodostaa parhaimmillaan turvallisen kehän, jonka suojassa leimattu kokee olevansa täysin hyväksytty ja normaali. Luotettavat ihmiset voivat olla myös apuna stigman salaamisessa, etenkin, jos he jakavat saman stigman. (Mt.) Aineistostani käy ilmi, että kuulovamman aiheuttamaa stigmaa pyritään hallitsemaan välttelemällä sosiaalisia tilanteita normaalikuuloisten kanssa. Oudot ihmiset ja uudet tilanteet muodostavat riskin tulla nolatuksi ja hylätyksi. Esimerkiksi tilanteet,

joissa on paljon ihmisiä koolla tai joissa on taustamelua, voidaan kokea uhkaavina. Kuulovammaisilla sosiaalinen kanssakäyminen saattaa rajoittua lähinnä perhepiirin ja muiden kuulovammaisten kanssa tapahtuvaksi. Yksi kirjoittaja toteaaakin, että ”tuttavapiiri pyrkii muotoutumaan sen mukaan, että kuulenko hänen puheensa” (Annikki, tarina 28). Oleellista seuran valikoitumisessa on kommunikaatiotilanteisiin liittyvä turvallisuuden tunne ja ymmärretyksi tulemisen kokemus. Aineistossani viittomakielentaitoinen Hannele (tarina 48) kertoo, ettei mene mihinkään yleiseen tilaisuuteen ilman tulkkia. Tulkin kanssa asioiminen antaa oudoissa tilanteissa varmuuden tunteen.

Pahimmillaan sosiaalisista tilanteista vetäytymisestä voi tulla kuulovammaiselle vakiintunut toimintatapa. Alla olevassa esimerkissä Veijon (tarina 140) sosiaalinen elämämpiiri on kaventunut. Veijo kokee olevansa syrjäytynyt, mutta ei syrjitty. Syrjäytyminen on hänelle oma valinta ja vastareaktio hankaliksi koettuihin tilanteisiin ja ihmissuhteisiin. Veijo on tehnyt itse pesäeroa niihin henkilöihin, jotka kokevat kommunikoinnin hänen kanssaan vaivalloiseksi. Voidaan ajatella, että Veijolle vetäytyminen on minän suojautumiskeino ja selviytymismalli kokemaansa uhkaan sosiaalisissa tilanteissa. Leila Suokas (1992, 86) toteaaakin, että joskus ”on helpompi jättäytyä omaehtoisesti syrjään, kuin tulla heitetyksi syrjään”.

Minulta kysytään, olenko tullut syrjityksi vammani vuoksi. Sellaista en ole huomannut, mutta vaikean kuulovammani vuoksi olen syrjäytynyt. En viihdy baareissa tai muissa sellaisissa paikoissa, joissa on paljon taustamelua tai joissa kaikuu. Teatterissa ja konserteissa käynti on jäänyt vähäiseksi, koska en kuule kunnolla [– –]

Eniten olen menettänyt vammani takia suhteissani kavereihini ja tuttaviiini. On paljon ihmisiä, joita ärsyttää se, että en kuule heidän puhettaan kunnolla. Olen ottanut sen kannan, että en pakkaudu väkisin näiden ihmisten seuraan, ei minun kaverinani tarvitse pakolla olla. Muutama kaveri on jäänyt jäljelle ja se riittää minulle. (Veijo, tarina 140)

Vuorovaikutustilanteissa on tärkeää yhteisen ymmärryksen ja sujuvuuden ylläpitäminen (Koskela ym. 2013, 46–47). Näissä tilanteissa kuulovammaisen voi valita stigman hallintakeinoksi vaikenemisen. Se näyttyy kirjoituksissa yleisenä tapana välttää ongelmilta. Jatkuva pinnistely kommunikaatiotilanteissa on kuluttavaa ja kuulovammaisen voi kokea vaikenemisen helpoimmaksi keinoksi ”käydä normaalista”. Vaikenemisen vastakohtana vuorovaikutustilanteista voi yrittää selviytyä myös siten, että domi-

noi tilanteita omalla puheellaan. Tarinassaan Riitta (241) kertoo että, ”väsyneenä on helpompi olla äänessä kuin arvailla, mitä keskustelukumppani mahtoi sanoa.” Muita kirjoituksissa esiin tulleita keinoja ovat muun muassa huulilta lukeminen ja toisen henkilön puheen arvailu. Hannelen (tarina 48) mukaan ”huonokuuloinen erottaa sanan sieltä ja toisen täältä, ja päättelee loput eli ikään kuin täyttää sanaristikkoa päässään.” Useasta tarinasta käy lisäksi ilmi se, että kuulovammaiset pyrkivät sosiaalisissa tilanteissa tulkitsemaan kanssaihminen nonverbaalista viestintää ja mukauttamaan omia reaktioitaan siihen. He esimerkiksi nauravat muiden mukana, vaikka eivät tietäisi, mille asialle nauretaan.

### 5.3 Kiusallisia kohtaamisia

Erving Goffman (1986, 12) käyttää käsitettä *mixed contacts (sekakontaktit)* tilanteista, joissa stigmatisoitunut henkilö ja normaali jakavat saman sosiaalisen tilanteen ja ovat fyysisesti toistensa läheisyydessä. Näissä kohtaamisissa stigman vaikutukset tulevat ilmi molemmille osapuolille. Kohtaamisissa stigmaa kantava henkilö voi olla varuillaan ja epävarma siitä, kuinka toinen ottaa hänet vastaan ja määrittelee hänet. Stigmatisoitunut joutuu tarkkailemaan sitä, millaisen vaikutelman itsestään antaa ja kuinka se sopii kyseiseen tilanteeseen. Vaikka kohtaaminen sujuisi päällisin puolin hyvin, voi stigmatisoitunut epäillä normaalien aitoutta ja arvuutella mielessään heidän todellisia käsityksiään itsestään. (Mt., 13–17.) Vuorovaikutustilanteissa hylätyksi tulemisen minimointi on yleensä stigmatisoituneen henkilön ensisijainen tavoite. Stigmatisoituneet määrittelevät onnistumisensa kohtaamisissa sen mukaan, kuinka hyvin he saavuttavat normalisaation ideaalitalan, eli tilan, jossa normaali kohtelee stigmatisoitunutta aivan kuin tällä ei olisi stigmaa. (Hebl ym. 2012, 288–289; Goffman 1986.) Ervin Goffmanin stigmatiteorian keskeisenä lähtökohtana on normaalien ja leimattujen dramaturginen esittäytyminen erilaisissa tilanteissa. Näissä tilanteissa normaalit rakentavat ideologioita, joilla selittävä leimattujen alemmuutta ja perustelevat omaa väheksyntäänsä, syrjintää ja erottelua. Stigmatoidun yksilön kannalta oleellisinta esittäytymisessä on hyväksynnän saaminen tai sitä vaille jääminen (Rantalaiho 2010, 102–103.)

Stigmatisoidulle jokainen vuorovaikutustilanne on potentiaalinen uhka itsetunnolle, sillä normalisaatiota ei tilanteissa välttämättä tapahdu. Sekakohtaamiset voivat olla ilmapiiriltään jännittyneitä, väkinäisiä ja kireitä. Sekä stigmatisoitunut että normaali voivat kokea ahdistuneisuuden tunnetta joko ennen kiusallista tilannetta tai sen aikana. Sekakohtaamisissa kumpikin osapuoli voi tuntea ahdistuneisuutta samanaikaisesti, mutta kiusallinen tilanne voi syntyä myös silloin, kun vain toinen osapuoli kokee kohtaamisen vaikeana. Esimerkiksi pieninkin vihje hylkäämisestä voi luoda jännitettä stigmatisoituneessa henkilössä ja tämä puolestaan voi vahvistaa normaalien hylkäämiskäyttäytymistä. (Hebl ym. 2012, 280, 289.) Tarinassaan Hannele (48) muistelee nuoruutensa tanssikokemuksia, joihin liittyi kuulovamman salaaminen. Stigman salaamisen syynä oli häpeä kuulovammasta ja kohtaamisiin liittyvä hylätyksi tulemisen pelko. Stigman salaaminen johti yleensä kuitenkin kommunikaation epäonnistumiseen tanssikavereiden kanssa. Hannele kertoo tapahtumasta, jossa stigma paljastui ja aiheutti häpeällisen tilanteen tanssilattialla.

Nuorena tansseissa käydessä oli ongelmia kuulla tanssikavaljeerin puheita, kun musiikki pauhasi täysillä. Tanssissa olisi pitänyt nähdä huuliota, mutta pojat aina likistivät ja puhuivat korvaan. Tanssilattialla ollessani en kertonut kuulovammastani mitään. Olin kuullut liian usein muilta huonokuuloisilta juttua siitä, miten partneri oli jättänyt leikin sikseen ja mennyt pois sanomatta enää mitään. Mutisin vain jotain vastaukseksi, ja usein meni pieleen. Kerran eräs tanssittaja alkoi kummeksuen katsoa minua, kun hän oli sanonut jotain, johon olin vastannut tapani mukaisesti joo. Tuskailin kylmää hikeä ja mietin, miten päästä livahtamaan. Taas hän sanoi jotain, johon nyt mutisin; en tiedä jolloin tanssittaja katsoi minua ällistyneenä ja sanoi äkisti selvällä huuliolla; sä et tiedä missä sä asut!

[– –] Huonokuuloisena vältin ihmisille sen tosiasian kertomista, että minulla oli kuulosani vikaa. Kai asian salaamiseen oli se selitys, että nuorena häpesin kuulovammaani. Olin myös huomannut, että ihmisen suhtautuminen muuttui, kun asiasta kerroin. Monet kuulevat muuttuivat vaivaantuneiksi ja kiusaantuivat, vaikka yritin huumorillakin keventää kommentoimalla, että ei mulla korvien välissä ole vikaa vaan korvissa. Mielenkiintoista kyllä, kuulevat saattoivat tästä kiusaantua jopa vielä enemmän. (Hannele, tarina 48)

Edellä mainitussa tarinassa Hannelella oli huonoja kokemuksia vamman esille tuomisesta kuulevien kanssa kommunikoidessaan. Hannelella on se käsitys, että vuorovaikutuksen epäonnistuminen näissä kohtaamisissa johtui hänen kuulovammastaan, ja vastapuolen käsitys hänestä muuttui kuulovamman tultua ilmi. Hannele yritti lieventää kohtaamisiin liittyviä jännitteitä ja ennakkoasenteita huumorin avulla. Tämä strategia

teki tilanteista kuitenkin entistä kiusallisempia. Päivi-Tuulikki Hynysen (1998, 63) mukaan omaan vammaan liittyvällä pilailulla ja itseironialla tavoitellaan usein vammaisuuden arkipäiväistämistä sekä vammaan liittyvien tabujen poistamista. Huumori voidaan nähdä myös yhtenä keinona rikkoa vuorovaikutustilanteisiin liittyvät stereotyyppiset odotukset. Kuitenkin huumori on sosiaalista ja vertaisyhteisö säätelee sitä, mikä tietyssä tilanteessa koetaan huumorina ja mikä ei (mt., 102). Kirjoittajan mainitsemissa tilanteissa kuulovammaan liittyvään vitsailuun yhtyminen voi olla kuulevalle kiusallista, sillä toisen vammalle nauraminen koetaan yleisesti loukkaavana.

Kohtaamistilanteet stigmatisoituneiden kanssa voivat olla normaalien kannalta uusia ja outoja, joten niihin liittyy usein epävarmuutta oikeasta lähestymistavasta. Tilanteet, joissa ei ole ennalta arvattavuutta voidaan kokea potentiaalisesti häiritsevinä. Sosiaalinen kanssakäyminen stigmaa kantavan henkilön kanssa vaatiikin normaalilta enemmän panostusta ja vaivannäköä. Hän joutuu kiinnittämään erityistä huomiota omaan käyttäytymiseensä ja toisen reaktioihin, koska häneltä puuttuvat totutut toimintamallit näissä tilanteissa. (Blascovich ym. 2012.) Aineistostani nousee esiin se, että kuulevat voivat kokea kommunikoinnin kuulovammaisen kanssa vaivalloiseksi. Kuulovammaisilla on kokemuksia siitä, että kuuleva saattaa keskustelutilanteissa ärsyyntyä, turhautua, luovuttaa tai vältellä näihin tilanteisiin joutumista. Kuulovammaisen joutuu usein tarkistamaan puheen ymmärtämistään toistamispyynnöin. Tämä saattaa häiritä kommunikatiotilannetta entisestään ja synnyttää kiusallisia jännitteitä henkilöiden välille. Blascovichin ym. (2012) mukaan normaalin ohella myös stigmatisoitunut joutuu käyttämään paljon vaivaa säädelläkseen leiman läpitukenavuutta vuorovaikutuksessa. Aineistostani käy ilmi, että toistamispyyntöjen sijaan kuulovammaisen useasti valitsee vaikenemisen.

Jos joku mutisee, papattaa tai liudentaa, on turha kysyä -mitä tai kuinka? Ei se toisto ole sen kummempi. Silloin joutuu kysymään uudelleen: - Anteeksi, en kuullut vielä-kään. Silloin tilanne alkaa jo olla molemmille nolo. Siksi onkin parasta katsoa innostuneen näköisenä puhujaan ja sanoa henkevästi - Niin. Näin joutuu tosin joko ylpeän tai höperön kirjoihin. (Annikki, tarina 28)

Vuorovaikutustilanteissa häiritsevänä tekijänä voi olla myös tiedon puute. Normaali voi ajatella ettei hänellä ole riittävää tietoa siitä, kuinka kommunikoida oikein tilanteissa. Yleisesti ottaen erilaisten kulttuuristen ja etnisten ryhmien välistä kommunikaatiota voi haitata ennakoasenteet siitä, ettei ymmärretä toisen ryhmän kulttuurista koodistoa. Tiedon puute voi johtua myös yksinkertaisesti siitä, että useimmilla ihmisillä on vain vähän kokemusta vuorovaikutustilanteista stigmaa kantavien henkilöiden kanssa. Useimmilla ei-vammaisilla henkilöillä ei esimerkiksi ole ollenkaan kokemusta ihmissuhteista ja kohtaamisista vammaisten ihmisten kanssa. (Blascovich ym. 2012, Hebl ym. 2012, 283–284.) Voidaan hyvin olettaa, että kuulevien ja kuulovammaisten välisen kommunikaation yhtenä häittatekijänä on tiedon puute oikeista kommunikaatitavoista ja tästä kumpuava arkuus kohdata kuulovammaisen. Tilanteet voivat olla lähtökohdaisesti sellaisia, joissa osapuolet ovat epätietoisia ja epävarmoja siitä, kuinka toisen kanssa kommunikoidaan. Esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksista kertoessaan kirjoittajat ovat tuoneen esille kuulevien tavan huutaa tai ilmehtiä isosti kohdatessaan kuulovammaisen ihmisen. Aineistosta käy ilmi myös se, että pahimmassa tapauksessa kuuleva voi lopettaa kommunikaation kokonaan saadessaan tietää vastapuolen kuulovammaiseksi.

Aineistossani on kertomus, jossa kommunikaatio loppuu täydellisesti kuulonäkövammaisen naisen vamman paljastuttua. Tarinassaan kuulonäkövammaisen Marjatta (216) kertoo junavaunuun sijoittuvasta kohtaamisesta, jossa kokee tullessaan täydellisesti ohitetuksi normaalin taholta.

Olin kotiin menossa, mukavat lomamuistot olivat vielä mielessäni, koska olin juuri eronnut Ylivieskan asemalla viimeisistä lomakavereista. Heidän paikalleen, tyhjään vaunuuni tuli sieltä komea rouvasihminen. Hän istui viereiselle vastapäiselle penkille ja näytti niin ystävälliseltä, että uskalsin tervehtiä häntä. Rouva alkoi iloisena puhua vilkkaasti elehtien. Kun hän lakkasi puhumasta niin minäkin kohteliaasti kerroin hänelle, että valitettavasti olen heikkonäköinen ja kuuro, mutta ymmärrän lähipuheen huulien liikkeistänne, joten voimme kyllä keskustella. No arvoisa rouva menikin ihan tuppi-suuksi. Ei enää puhunut mitään. Meni kaksi tuntia, istua nökötettiin, vaan maisemia katseli ja minusta tuntui, että minua ei enään ollutkaan siinä. Tultiin kahden tunnin päästä Seinäjoelle ja rouva kokosi tavaransa ja edes yhtä sanaa sanomatta minulle tai silmäystääkään minulle antamatta, purjehti ylväästi pois. Silloin minä ensi kertaa elämässäni huomasin, että voin olla ihan Näkymätön ja Kuulumaton jollekin kaksi tuntia, muuten tyhjässä vaunussa. Jäin surullisena miettimään, että varmaan oli kamala tunne tuolla rouvalla, kun joutui tällaisen vammaisen seuraan. (Marjatta, tarina 216)

Tarinasta käy ilmi, ettei Marjatta voi ymmärtää rouvan reaktiota ja kokee sen loukkaavana. Marjatalle tilanne on hylkäämiskokemus, onhan hän toiselle täysin näkymätön ja kuulumaton. Marjatan toteamus siitä, että vammaisen seura on varmaan ollut rouvalle kamala koettelemus, voidaan tulkita sarkastiseksi. Se sisältää moitteen rouvaa kohtaan, mutta myös ajatuksen siitä, että rouvan tökerö käyttäytyminen johtuu hänen vammastaan. Marjatta ottaa näin rouvan häpeän itselleen, aivan kuin tämän käytös olisi viime kädessä hänen vikansa. Marjatta ei näe omaa osuuttaan tilanteen lukkiutumiseen muutoin kuin vammansa kautta. Tarinasta saa sen käsityksen, että Marjatta on itse aloittanut keskustelun rouvan kanssa ja tähän keskustelun aloitukseen rouva on vastannut vuolaasti sekä iloisesti kommentoiden. Marjatta paljastaa vammansa vasta, kun keskustelutilanne on lähtenyt käyntiin. Samalla hän asettaa rouvalle vaatimuksen muuttaa kommunikointiaan sellaiseksi, että hänen vammansa tulee huomioiduksi. Rouva hämmentyy tästä ja tilanne muuttuu kummallekin osapuolelle epämiellyttäväksi. Voidaan arvella, että tilanteeseen liittyy myös rouvan kokemuksessa epätietoisuutta ja nolostumista, mikä johtaa vuorovaikutuksen totaaliseen välttelyyn.

Goffmanin (1986, 116–120) mukaan normaaliin ja stigmatisoituneiden henkilöiden välisen vuorovaikutuksen sujuminen jää pääosin stigmatisoidun vastuulle. Stigmatisoidun tehtävänä on auttaa normaalia hyväksymään stigma ja toimia niin, että jännitteet tilanteessa olisivat mahdollisimman vähäiset. Goffman (mt.) kirjoittaa siitä, kuinka stigmatisoidun tulee pyrkiä ikään kuin uudelleenkouluttamaan normaaleja. Stigmatisoidun tulee näyttää kohta kohdalta, ja erittäin hienovaraisesti se, että ulkoisista seikoista huolimatta stigmatisoitunut henkilö on stigmansa alla täysin inhimillinen ihminen. Stigmatisoidun tulee auttaa muita olemaan tahdikas itseään kohtaan sekä järjestää tilanteet niin, ettei normaali joudu noloon asemaan. Hänen tulee vältellä kohtauksiin liittyviä riskejä, ja esimerkiksi tekojensa suhteen hänen tulee tiedostaa oma paikkansa. Stigmatisoituneiden ei tule testata heille osoitetun hyväksynnän rajoja saati vaatia hyväksyntää ja suvaitsevaisuutta. (Mt.) Jos yllä olevaa esimerkkiä tulkitaan Goffmanin teorian valossa, koettelee Marjatta tilanteessa hyväksynnän ja suvaitsevaisuuden rajoja aloittaessaan keskustelun kanssamatkustajan kanssa. Kuulo-näkövamma on vamma-tyyppinä harvinainen ja vaatii kommunikaatiolta erityistä mukauttamista. Kertomuksessa rouvashenkilö ei pysty vastaamaan tähän haasteeseen. Goffmanin mu-

kaan stigmatisoidun on kohtaamisissa hyvä tukea normaalin ”viisaan statusta”. Esi-merkissä näin ei käy, vaan rouvashenkilölle tilanne on tietynlainen kasvojen menetys. Tilanteessa Marjatta ei yrittänyt enää palauttaa vuorovaikutusta. Hänen kokemuksessa tilanteeseen liittyi ennakkoluuloja ja syrjivää asennoitumista kuulevan taholta. Tämä synnytti Marjatassa surun tunteen ja vetäytymisen vuorovaikutuksesta.

Aineistossani kirjoittajat kokevat usein tullessa väärinymmärretyksi ja leimatuiksi vuorovaikutustilanteissa kuulevien kanssa. Sari Loijas (1994, 169) toteaa, että vammaiset eivät aina hallitse sosiaalisen suhteiden pelisääntöjä, ja etenkin konfliktit ihmissuh-teissa tulkitaan helposti vammaisuuden aiheuttamiksi. Myös aineistoni tarinoista on nähtävissä se, että vammaisuus korostuu usein vaikeiksi mielletyissä kohtaamisissa niitä määrittävänä tekijänä. Oma häpeä vammasta nähdään vuorovaikutusongelmia lisäävänä tekijä, kuin myös vastapuolen leimaaviksi koetut asenteet. Pilalle menneissä kohtaamisissa syynä pidetään usein vammaisuutta. Sari Loijaksen (mt.) mukaan on tavallista, että myös ei-vammaiset ihmiset selittävät vuorovaikutuksessa syntyviä reak-tiota, tunteita ja toimintatapoja toisen vammasta johtuviksi. Tilanteissa pelko vammai-sen ihmisen loukkaamisesta saattaa rajoittaa syvempien kontaktien syntymistä. Vam-mattomat voivat myös pelätä sitä, että ihmissuhde vammaisen kanssa muodostuu en-nen pitkää taakaksi. Loijas (1998, 169–170) peräänkuuluttaakin sitä, että ainoastaan mahdollistamalla vammaisten ja ei-vammaisten kohtaaminen voidaan vammaisuuden leimaavuutta vähentää. Tämän tulee olla myös yhteiskunnan tehtävä, sillä vammaisilla itsellään ei tähän ole aina resursseja. Luontevia kohtaamisen areenoita ovat elämän arkiset toimintaympäristöt, kuten koulu, työpaikka ja harrastukset. Vammaisille ihmisil-le pitäisi taata pääsy ja osallisuus näille keskeisille elämän osa-alueille.



## 6 Sosiaalinen leimautuminen elämänselämän vaiheissa

### 6.1 Tietoisuus erilaisuudesta herää

Syntymässään tai varhaislapsuudessaan vammautuneet ihmiset tiedostavat vammansa yleensä vähitellen. Usein tietoisuus omasta vammasta syntyy vasta kouluiässä tai vamma tulee ongelmaksi murrosiässä, kun nuori etsii omaa identiteettiään ja paikkaansa maailmassa. (mm. Suokas 1992, Lampinen 2007). Goffmanin (1986, 32) mukaan samantyyppisistä stigmoista kärsivillä ihmisillä on yleensä samanlainen kokemus ahdingostaan ja sen vaikutuksesta omaan elämäänsä. Stigmatisoituneiden ihmisten elämänselämää Goffman (mt.) kuvaa moraalisen uran käsitteellä. Moraalinen ura alkaa, kun ihminen huomaa erilaisuutensa suhteessa normaaleihin. Yksilö oppii sen, kuinka muut suhtautuvat hänen poikkeavuuteensa ja mitä seurauksia tästä on hänen elämälleen. Tultuaan tietoiseksi stigmosta ihminen alkaa kehittää strategioita, joilla hän tuo esiin stigmansa, yrittää rajoittaa stigman vaikutuksia tai yrittää peitellä sitä. Ura muotoutuu aina omanlaisekseen riippuen siitä, milloin ihminen tulee tietoiseksi stigmostaan.

Goffmanin (1986, 32–40) mukaan henkilö voi sosiaalistua epäedulliseen asemaansa jo syntymästään lähtien ymmärtäen, ettei täytä normaaliuden standardeja. Toinen moraalisen uran polku liittyy niihin syntymästä asti erilaisiin lapsiin, joita perhe ja läheiset ovat suojelleet ympäristön leimaamiselta. Iän ja itsenäistymisen karttuessa kodin suojaava vaikutus ei enää päde, ja törmätessään ulkomaailman määrityksiin lapset tulevat tietoisiksi stigmostaan. Kolmatta moraalista uraa kulkevat ne, jotka saavat stigman, esimerkiksi vamman tai sairauden, myöhemmällä iällä ja joutuvat siitä lähtien rakentamaan uuden identiteettinsä stigmatisoituneina. Neljäs moraalisen uran rakenne liittyy muukalaisuuteen, eli tilanteeseen, jossa yksilö on omaksunut valtakulttuurista poikkeavan identiteetin ja joutuu esimerkiksi muuttaessaan uuteen maahan sosiaalistumaan uuteen kulttuuriin. (Mt., 32–40.)

Tutkimukseni tarinoissa koulun aloitus näyttäytyy sellaisena elämänselämänvaiheena, jolloin syntymässään tai varhaislapsuudessa vammautuneet tulevat tietoisiksi erilaisuudes-

taan. Aineistoni viidessä eri tarinassa kuvataan lapsuusajan koulukokemuksia. Kaikki koulukokemuksistaan kirjoittavat ovat käyneet kansa- tai peruskoulua integroituna normaaliopetukseen. Vanhin kirjoittajista on käynyt koulua 1940-luvulla ja nuorin kirjoittaja on kirjoittamishetkellä peruskoulun yläasteella. Tutkimusten mukaan (mm. Ahponen 2008, Lavikainen 2010, Loijas 1994) koulukiusaaminen näyttäytyy merkittäväällä tavalla perusopetukseen integroitujen vammaisten koululaisten arjessa. Myös kaikissa näissä viidessä tarinassa on mainintoja koulukiusaamisesta. Ikätoverien taholta tulevaa kiusaamista kirjoittajat kuvaavat muun muassa haukkumisena, pilkkaamisena, nauramisena, matkimisena, syrjimisenä, vieroksuntana, nöyryyttämisenä ja ulkopuolelle jättämisenä. Kahdessa tarinassa on kuvauksia fyysisestä väkivallasta, kuten tönimisestä, korville läimäyttelystä ja tappeluista. Ainoastaan yhdessä tarinassa koulu-aikaan liitetään mukavia muistoja ja onnistumisen kokemuksia. Eilan tarinassa (47) korostuu ymmärtävän ja kannustavan opettajan rooli sekä lapsuuden perheen tuki. Tarinassaan Eila korostaa omaa älykkyyttään ja pystyvyyttään elämän eri osa-alueilla. Eila kuvaa itseään oppivaiseksi, iloiseksi ja seuralliseksi. Vaikka Eilakin on kokenut kiusaamista, on identiteetti rakentunut vahvaksi henkilökohtaisten ominaisuuksien sekä ympäristöstä tulevan tuen yhteisvaikutuksesta.

Sari Loijas (1994, 65–67) on tutkimuksessaan vammaisten nuorten elämänculusta jaotellut kokemukset koulutovereista neljään eri ryhmään. Näitä ryhmiä ovat ystävät, kaverit, välinpitämättömät sekä vihamiehet. Hänen aineistossaan suurin ryhmä oli vammaisiin välinpitämättömästi suhtautuvien koulukavereiden ryhmä. Välinpitämättömät eivät reagoineet vammaisen oppilaan läsnäoloon juuri millään tavoin. Kavereita vammaisilla nuorilla oli jonkin verran. Kaverit olivat usein muita tavalla tai toisella kouluyhteisön ulkopuolelle jääneitä nuoria, tai kavereussuhteet saattoivat perustua auttamissuhteeseen vammaisen ja vammattoman välillä. Vihamiehikseen nuoret nimesivät niitä koulutovereita, joiden kanssa he joutuivat riitoihin tai jotka kiusasivat. Yleisopetukseen integroiduilla oppilailta ystäviksi miellettyjä koulutovereita oli hyvin vähän. Pelkkä koulutoveruus ei näytä riittävän luomaan syvällisempiä ystävyysuhteita oppilaiden välille. Kykenemättömyys osallistua koulutovereiden leikkeihin, rientoihin ja harrastuksiin kouluajan ulkopuolella vaikeuttaa ystävyysuhteiden luomista. Loijaksen (mt.) mukaan sisäoppilaitoksissa ja erityiskouluissa opiskelevilla nuorilla oli selkeästi

integroituja nuoria enemmän kouluajan ystävyysuhteita. Aineistoni kirjoittajat nostavat Loijaksen (mt.) määrittelemistä ryhmistä esiin erityisesti kaverit ja vihamiehet. Kahdessa tarinassa (47 ja 126) mainitaan sana ystävä. Toinen näistä kirjoittajista mainitsee lyhyesti hänellä olleen koulussa ystäviä ja toinen kirjoittaa toteaa, ettei hänellä ole varaa menettää yhtään ystävää. Varsinaisia ystävyysuhteiden kuvauksia ei tarinoissa kuitenkaan ole.

## 6.2 Minä ja muut

Aineiston nuorin kirjoittaja on peruskoulun yläastetta käyvä 14-vuotias kuulovammainen Emilia (tarina 126). Emilia kertoo vammautuneensa viisivuotiaana. Tarinassaan kirjoittaja kuvaa kouluelämää, pohtii vammaisuutta ja sen tuomia vaikutuksia omaan elämäänsä sekä tulevaisuuden suunnitelmiin. Tarinassa käy ilmi, että Emilialla on kaveriteita ja koulussa kaveriporukka, jonka mukana hän liikkuu. Emilia kertoo kokeneensa usein kuulovamman vuoksi ulkopuolisuuden tunteita suhteissa kavereihin. Hän on myös joutunut kokemaan vammansa vuoksi koulukiusaamista, joka nyt yläasteikäisenä on muuttanut muotoaan. Ala-asteen haukkuminen ja pilkka on vaihtunut epäsuoraksi kiusaamiseksi – yhteisön ulkopuolelle jättämiseksi. Emilia kuvaa tarinassaan tilannetta, jossa omat kaverit kiusaavat toista samaa koulua käyvää vammaista tyttöä.

Vilkaisen välillä kavereitani. Kaikki viisi katsovat jonnekin taakseni huvittunut tai pilkallinen hymy naamallaan. Arvaan jo mitä takanani on, mutta käännän kuitenkin päätäni.

Arvasin oikein. Takanani kulkee rinnakkaisluokkalainen Anne sauvojensa kanssa, vierellään hänen avustajansa. Annella on jokin kehitysvamma, jonka takia hän on hyvin lyhyt, eikä voi kävellä ilman tukea. En tiedä tarkemmin. Annen kuljettua ohi, alkavat kaverini matkia hänen kävelytyyliään. Huokaisen. Yläasteen alkamisesta on yli puoli vuotta, eli myös siitä, kun Anne tuli kouluumme, ja vieläkin toiset jaksavat nauraa hänelle. Mutta minä en. En todellakaan naura, koska tiedän, mitä elämä vammaisena on.

Siitä on lähes yhdeksän vuotta, kun menetin aivokalvontulehduksen myötä vasemmassa korvastani kuulon kokonaan, ja oikeasta korvastakin osan. Mutta, jos minua ja Annea verrataan, on minun vammani huomattavasti lievempi. Eihän minua vilkaisemalla tiedä, että olen kuulovammainen. Mulkaisen kavereitani, mutta kukaan ei huomaa. Sätin itseäni siitä, etten puolusta Annea lainkaan. Mutta kaverini tuskin pitäisivät siitä, jos haukkuisin heidät pataluhaksi, eikä minulla ole tällä hetkellä varaa menettää yhtään ystävää.

Tottakai minäkin olen saanut osani kiusaamisesta. Ala-asteella sain usein sietää sanaa "kuulovamppi", yleensä poikien suusta. Tein aina sen suuren virheen, etten puolustanut itseäni. Ne, jotka eivät haukkuneet, olivat yleensä niitä, jotka syrjivät. Nyt yläasteella kukaan ei hauku, ainakaan päin naamaa, mutta tuntuu, että jotkut tytötkin syrjivät. He eivät taida haluta tutustua minuun lähemmin, koska olen vammaisen. (Emilia, tarina 126)

Tarinassa rinnakkaisluokkalainen Anne joutuu Emilian kaveripiiriin kiusaamaksi. Emilia pystyy samaistumaan omien kokemustensa pohjalta Annen tilanteeseen ja kokee tarvetta puolustaa tätä. Emilian käsityksen mukaan nouseminen kiusaajia vastaan olisi oikea tapa toimia ja kiusaamisen salliminen aiheuttaa hänessä moraalisen ristiriidan. Emilia ei ole itse kyennyt nousemaan omia kiusaajiaan vastaan eikä uskalla nyt tehdä sitä toisen puolesta. Emilian asema kaveripiirissä on niin heikko, ettei hänellä ole varaa kyseenalaistaa kavereidensa toimintaa. Hän kokee ryhmäjäsenyyden vammattomien koulukavereiden kanssa tärkeänä – hänellä ei ole varaa menettää yhtään ystävää.

Karmela Liebkind (1998, 106) toteaa identiteetin koostuvan kaikista niistä "leimoista" ja "nimilapuista", joita me itse kiinnitämme itseemme ja joita muut kiinnittävät meihin. Nämä nimilaput voivat olla henkilökohtaisia tai sosiaalisia. Koulun kaveripiiri on yksi ryhmä, joka määrittää Emilian sosiaalista identiteettiä. Aivan kuten muillakin murrosikäisillä, Emilialla on tarve kuulua koulutovereidensa joukkoon. Kuulovammaisuus sen sijaan on osa Emilian henkilökohtaista identiteettiä. Se on asia, joka erottaa hänet muista kaveripiirinsä jäsenistä ja tekee hänestä ainutlaatuisen. Liebkindin (mt., 107–108) mukaan itsetunto rakentuu sekä sosiaalisen että henkilökohtaisen identiteetin kautta. Identiteetin arvo muiden silmissä vaikuttaa itsetuntoon. Itsetunto ei siis rakennu ainoastaan sen varaan, mitä yksilö on, vaan myös sen varaan, minkä arvoista on olla sitä, mitä on. Myönteinen sosiaalinen identiteetti tarkoittaa sitä, että henkilö ei häpeä niitä ryhmiä, joihin kuuluu. Anneen kohdistuvassa kiusaamistilanteessa Emilia joutuu kohtaamaan sen, että vammaisuus on riski ja uhka myönteiselle sosiaaliselle identiteetille. Esiintulo vammaisen puolustajana voi tarkoittaa sitä, että hänen oma Annea lievempi ja näkymättömämpi vammansa nousee esiin ja hänetkin määritellään ensisijaisesti vammaisena. Paljastumisen myötä on mahdollista, että ryhmäjäsenyys "normaalien" kaveripiirissä vaarantuu.

Emilia on ollut tietyllä tavalla turvassa sosiaaliselta eristämiseltä, koska hänen vammansa ei ole näkyvä eikä niin läpätunkeva, että se olisi estänyt esimerkiksi kommunikation muiden kanssa. Emilia tekee vertailua kiusattuun Anneen. Anneen vamma on näkyvä ja siksi Emilian mielestä sosiaaliselta haitaltaan vakavampi, kuin hänen oma muille näkymätön kuulovammansa. Tutkimuskirjallisuudesta käy ilmi, että vammaisen ihmisen ulospäin näkyvä ruumiillinen erilaisuus on oleellinen asia vammaisten ihmisten kohtaamassa toiseuttamisessa ja sorrossa. Sosiaalisissa tilanteissa näkyviin vammoihin liitetään suurempi stigma kuin näkymättömiin vammoihin. (Hebl & Kleck; 2012, 427; Reinikainen 2007, 19; Urponen 1989, 139–141.)

### 6.3 Auktoriteettien armoilla – opettaja kiusaajana

Seppo (tarina 205) on 1950-luvulla syntynyt mies, jonka kuulovamma kehittyi ennen kouluikää pitkittyneiden korva- ja poskiontelontulehdusten seurauksena. Seppo kertoo olleensa herkkä lapsi, jonka kaikenlainen vääryys sai aina pois tolaltaan. Sepon isä inhosi tätä itkupillää hänessä, ja olisi tahtonut hänestä tulevan kovan jätkän. Seppo kertoo tuskaisista lääkärireissuista ja kuvaa yksityiskohtaisesti hänelle tehtyjä kivuliaita operaatioita. Kahdeksan vuoden iässä Seppo kertoo olleensa jo käytännöllisesti katsoen kuuro. Huonokuuloisuuden vuoksi hänestä tuli ujo, syrjäänvetäytyvä ja hiljainen lapsi, joka vietti aikaa omissa oloissaan kirjojen parissa. Koulussa Seppo ei huonon kuulon vuoksi oppinut kunnolla, ja neljänkymmenen oppilaan luokassa hän sulautui oppilasmassaan. Sepolle tehtiin korvaleikkaus, jonka oletettiin palauttavan kuulokyvyn. Näin ei kuitenkaan käynyt. Kirjoittaja jatkoi normaaliopetuksessa ja opetukset hävisivät yleiseen kohinaan. Seppo koki tulleen kiusatuksi sekä oppilaiden että opettajiensa taholta. Erityisenä nöyryyksenä kirjoittaja kokee opettajan asennoitumisen häntä kohtaan.

Kun äitini uskalsi kysyä oppikouluun menostani, johtajaopettaja nauroi ja sanoi syyn olevan kyllä muussakin kuin kuulossa. Luokallekaan minua ei voitu jättää numeroita parantamaan, sillä opettajani mukaan "siinä tapauksessa luokalle pitäisi jättää puolet oppilaista".

Kesti vuosia ennen kuin pystyin edes ajattelemaan koulua menemättä täysin lukkoon. Mieleen nousi aina kauhukuva opettajasta joka luokkaa viihdyttääkseen, siltä se ainakin tuntui, päätti kysyä mitä mieltä olen puheena olevasta asiasta. Korvat soiden, katse jäykistyneenä johonkin epämääräisyyteen ja aivot täydellisesti solmussa, nousin seisomaan. Opettaja toisti kysymyksen, mutta olin niin lukossa että en kuullut sitä, enkä seuraavaa, enkä... Ja koulutovereilla oli hauskaa. Viimein kiusaamiseen yhtyivät rinnakkaisluokkalaiset ja muutkin oppilaat. Hyväksyin että luokkatoverini kiusasivat, sillä heidän nähdensä minä mokailin ja mielestäni "vakiintuneen käytännön mukaan" he saivatkin niin tehdä. Mutta muut eivät. (Seppo, tarina 205)

Tarinassaan Seppo on tilanteessa, jossa opettaja tekee näkyväksi yhä uudelleen hänen näkymätöntä stigmaansa sekä toiminnallaan tuottaa ja vahvistaa Sepon erilaisuutta muihin oppilaisiin nähden. Opettaja määrittelee omasta asemastaan käsin Seppoa, ei ainoastaan huonokuuloiseksi, vaan myös vajavaiseksi ja lahjattomaksi oppijaksi. Tarina voidaan tulkita niin, että opettajan kirjoittajaan asettama stigma leviää luokkatoverien keskuudesta aina rinnakkaisluokkalaisiin oppilaisiin saakka. Opettaja toimii näin auktoriteettina, jonka esimerkki hankaloittaa Sepon pääsyä osaksi sosiaalisesti hyväksyttyä normioppilaiden joukkoa.

Joten eräällä viidennen luokan välitunnilla, kun seisoin rinnakkaisluokkalaisten ryhmän keskellä tönittävänä ja pilkattavana, tajusin viimein etteivät luokkakaverini tulisikaan puolustamaan minua. Tunsin kokevani suurta vääryyttä, suutuin ja mottasin nyrkillä lähinnä seisovaa. Poika lensi selälleen, veri nenästä suihkuten. Ties mistä lukemastani tai näkemästäni sankaritarinasta mallia ottaen huusin nyrkkit pystyssä: "Kuka haluaa olla seuraava! Kuka haluaa..." "Heti rehtorin kansliaan". keskeytti uhoilun välituntia valvonut opettaja. Jälkeenpäin tuntui pahalta, sillä se poika taisi olla ensi kertaa kiusausringissä mukana. Hän todellakin oli "väärään aikaan väärässä paikassa". Tai ehkä juuri siitä syystä häneen kiukkuni purinkin: "Sinäkin vielä!" Hämmentyneenä ja pelästyneenä nousin toisen kerroksen kansliaan välituntivalvojan sekä verta nenästään pyyhkivän pojan perässä. Astuimme sisään opettaja ensimmäisenä ja hän aloitti suuriäänisesti käsiään heilutellen selostamaan tekoani. Rehtori seisoi ikkunan edessä, tapansa mukaan kädet selän takana ja murahti kesken selityksen: "Kyllä minä tästä ikkunasta olen huomannut miten tuota poikaa on kiusattu jo vuosien ajan, ja olenkin odottanut milloin siitä tulee loppu". Sitten rehtori käänsi arvovaltaa uhkuvat kasvonsa minuun päin, ja sanoi: "Nyt pyydät anteeksi lyöntiäsi ja muista, jos otat tällaisen tavaksesi, niin tänäkään ei jää tähän". Eipä siitä ole tapaa tullut. Mutta eivätpä luokkakaveritkaan enää jatkaneet kiusaamista. Ehkä syynä oli myös, että kasvoin tosi kovaa vauhtia ja olin koulun loppupuolella täydessä mitassani. (Seppo, tarina 205)

Edellä kuvatussa kiusaamistilanteessa Seppo joutuu kohtaamaan julmalla tavalla uloslyömisen sosiaalisesta yhteisöstä. Nyt myös rinnakkaisluokkalaiset ovat kääntyneet häntä vastaan, eikä ymmärtäjiä tai puolustajia kouluyhteisöstä löydy. Osattomuuden kokemus synnyttää voimakkaan tunnereaktion, joka purkautuu fyysisenä väkivaltana.

Susanna Hyvärin (2001, 101) mukaan yksinäisyyden, vierauden ja muukalaisuuden tilat ovat vallan läpäiseviä ja tuottamia. Poikkeavuuden ja vierauden määrittely rakentuu valtasuhteissa, kuin myös se, mitä pidetään hyväksyttävänä ja normaalina. Valtasuhteet määrittävät myös yksilön toimintakenttää sekä mahdollisuuksia. Syrjään sysäämistä voidaan vastustaa, siihen voidaan alistua tai sitä voidaan kieltäytyä näkemästä. Tarinassa Seppo asettuu kiusaajiaan vastaan puolustautumalla fyysisesti. Hän itse kuvailee ottaneensa mallia ”ties mistä sankaritarinasta”. Fyysisen väkivallan käytöllä Seppo todentaa maskuliinista kulttuurista mieskuvaa, johon liitetään muun muassa kovuus, voima, suuri koko, urheilullisuus ja heteroseksuaalisuus. Maskuliinisuutta korostava mieskuva perustuu itsensä hyväksymiseen vahvana. Tämän kaltaista vahvuutta ei yleensä yhdistetä vammaisen miehen toimintaan tai hänen ruumiillisuuteensa (Ahponen 2008, 179–180).

Tarinassa fyysisen väkivallan käyttö oli keino, jolla kiusaaminen loppui. Seppo sai toiminnalleen ymmärrystä ja oikeutuksen myös rehtorin taholta. Koulun rehtorin kommentista käy ilmi, että kuulovammaisen Sepon kiusaaminen on ollut koulun johdon tiedossa. Vuosikautia jatkuneeseen kiusaamiseen ei opettajien taholta ole kuitenkaan puututtu, vaan asia on jätetty oppilaiden keskenään ratkaistavaksi. Ahponen (2008, 78) tutkimuksesta käy ilmi, että vammaiset ovat kokeneet opettajien usein hiljaisesti hyväksyneen heihin kohdistuneen kiusaamisen. Tässä tarinassa Seppo ei syyllistä rehtoria tai muuta opettajakuntaa siitä, että hänet on jätetty selviämään yksin kiusaamistilanteissa. Ennemmin hän tuo esiin tapahtuneeseen liittyvää omaa syyllisyyttä ja ylpeyttä, ja ottaa nöyränä vastaan rehtorin oikeutetuksi kokemansa läksytyksen. Tarina ei kerro sitä, millaisessa asemassa luokkayhteisössä Seppo tapahtuneen jälkeen koki olevansa, ja millä tavoin vammaisuuden leima näkyi kaverisuhteissa. Voidaan kuitenkin olettaa, että tapahtunut on jollakin lailla horjuttanut Sepon alisteista asemaa hänelle osoitetussa marginaalissa.

Kyseisen tarinan lisäksi kahteen muuhunkin tarinaan (Kaarina, tarina 195 ja Hannele, tarina 48) liittyy kipeitä muistoja opettajien toiminnasta. Opettaja näyttäytyy tarinoissa henkilönä, joka tietoisesti järjestää tilanteet niin, että kuulovammainen oppilas joutuu julkisen häpäisyn kohteeksi. Esimerkiksi Hannele joutui musiikin arvioinnissa suoritta-

maan laulukokeen, mikä varmasti oli monille kuulevillekin oppilaille vaikea ja nöyryyttävä tilanne. Tarinoissa näkyy opettajan roolin vallankäyttäjänä. Opettajilla on valta luokitella ja määritellä oppilaan asemaa luokka- ja kouluyhteisössä. Stuart Hall (1999, 191–193) kirjoittaa stereotypistämiseen liittyvästä representaatiovallasta. Representaatiovalta on kulttuurista ja symbolista vallan käyttöä, jossa joku tai jokin esitetään tietyllä tavalla tietyn representaatiojärjestelmän sisällä. Symbolisessa vallan käytössä stereotypistäminen on avainasemassa, sillä usein valta kohdistetaan juuri alempiarvoisia ja ulkopuolelle suljettuja ryhmiä vastaan. Stereotypistäminen on osa sosiaalisen ja symbolisen järjestyksen ylläpitoa ja siihen liittyvä valta perustuu symbolisiin rajoihin meidän ja muiden välillä. Rajoja voidaan piirtää siihen mikä on normaalia ja poikkeavaa, johonkin kuuluvaa tai kuulumatonta, mikä on sisäpiiriä ja mikä ulkopuolisuutta. (Mt.)

#### 6.4 Työ on ihmisoikeus

Vammaisliike on 1960-luvulta lähtien korostanut työn olevan yksi vammaisten ihmisten perusoikeuksista. Vammaisia koskeva ihmisoikeussopimus, yhdenvertaisuuslaki ja perustuslaki kieltävät vammaisten ihmisten syrjimisen. YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa ympäristössä, joka on avoin, osallistava ja vammaisten henkilöiden saavutettavissa. 2000-luvun työelämäkeskustelun yksi keskeinen teema on ollut monimuotoisuus. Monimuotoinen työelämä hyväksyy ihmisen erilaisuuden, liittyipä se ikään, etnisyyteen, sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautumiseen tai vammaisuuteen. Ihmisten erilaiset ominaisuudet voivat toimia rajoitteiden sijaan työelämän voimavaroina. Huonokuuloisten työntekijöiden kohdalla monimuotoisuuden eetos ei kuitenkaan juuri näy. Vammaiset, kuten huonokuuloiset, kohtaavat edelleen fyysisiä, sosiaalisia ja kulttuurisia esteitä yhteiskuntaan osallistumisessa. Huonokuuloiset kohtaavat lisäksi asenteellisia esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti heidän työelämäkokemuksiinsa sekä asemaansa työmarkkinoilla. Edelleen ajatellaan niin, että vammaisuus tekee automaattisesti ihmisestä vajaatyökykyisen. Kuitenkin usein työympäristön kohtuullisilla muokkauksilla vammaisen



ihminen pystysi osallistumaan työelämään. (Ekholm & Teittinen 2014, 9–11; Lavikainen 2010, 91–94.)

Linnakankaan ym. (2006) tutkimuksesta käy ilmi, että valtaosa työikäisistä vammaisista ja pitkäaikaissairaista on työvoiman ulkopuolella, ja heidän tulorakenteensa on tulonsiirtopainotteinen. Linnakankaan (mt.) tutkimuksessa on tarkasteltu laajaan rekisteriaineistoon pohjaten vammaisten työmarkkina-asemaa, tuloja ja koulutusta kahdeksan vuoden aikana. Tutkimusjoukko koostui vammaistuen sekä invalidivähennyksen saajista vuosina 1995–2002. Kun vuonna 2002 kaikista 25–64-vuotiaista suomalaisista työvoimaan kuului noin 80 prosenttia, oli vammaisten ja pitkäaikaissairaiden osuus työvoimasta vain 20 prosenttia. Vammaisista ja pitkäaikaissairaista ihmisistä runsaalla 80 prosentilla oli verotuksessa invalideettiprosenttina 100. Nämä henkilöt olivat pääsääntöisesti työkyvyttömyyseläkkeellä ja suurin osa heistä oli sairastunut tai vammautunut työuransa aikana. Lievästi tai keskivaikeasti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllisyys ja tulotaso eivät sen sijaan juurikaan poikenneet muun väestön tilanteesta. Heidän keskuudessaan työttömyys ei ollut muuta väestöä suurempi ongelma. Tämä määrällisesti pieni joukko oli vammaisista nuorimpia ja heidän koulutustaso vastasi väestön keskimääräistä koulutustasoa. Linnakankaan ym. (2006) tutkimuksesta käy myös ilmi, että vammojen laatu vaikuttaa työvoimaan kuulumiseen ja työllistymiseen. Eri vammaisryhmiä vertailtaessa kuulovammaiset ovat asian suhteen huonoimmassa asemassa. Vuosia vammaistukeen oikeutettujen kuulovammaisten työelämässä olevien työttömyysaste oli 30–40 prosenttia, mikä oli noin 10 prosenttia korkeampi kuin muissa yksittäisissä vammaryhmissä.

Aineistoni yhdeksässä tarinassa on kuvattu työelämään liittyviä kokemuksia tai viitattu työssäkäyntiin. Suurin osa kirjoittajista on kirjoittamisen ajankohtana poissa työelämästä joko korkean iän, työkyvyttömyyden tai työttömyyden seurauksena. Ainoastaan yksi työstä kirjoittavista on kirjoittamishetkellä mukana työelämässä. Työelämästä kirjoittavista henkilöistä kuusi on vammautunut aikuisiällä ja kolmella kirjoittajalla on vamma ollut lapsuusiästä saakka. On huomioitavaa, että seitsemässä tarinassa ei ole ollenkaan mainintoja työelämästä. Näissä tarinoissa kuulovamma on yhtä kirjoittajaa lukuun ottamatta saatu lapsuusvuosina. Kuulovamma näyttäytyy vaikea-asteisena ja

esimerkiksi aineistoni kuulonäkövammaiset kuuluvat näihin kirjoittajiin, joilla ei ole ollenkaan mainintoja osallisuudesta työelämään. Työelämään liittyvät teemat koskevat karkeasti jaoteltuna työhön pääsemistä, työssä pärjäämistä sekä työstä luopumista. Aineistostani näkyy se, että varhaisella iällä tapahtunut vammautuminen ja kuulovamman vaikea-asteisuus on vaikeuttanut työuran löytämistä tai estänyt työelämään pääsyn kokonaan. Aineistossani on lisäksi kuvauksia siitä, kuinka kuulovamma vaikeuttaa erilaisten työtehtävien hoitamista sekä sosiaalisista tilanteista selviämistä. Työstä luopuminen kuulovamman vuoksi on myös esillä muutamassa kirjoituksessa.

### 6.5 Työpaikasta voi vain uneksia

Ahposen (2008, 107–111) tutkimuksesta käy ilmi, että usein lahjakkaimmat vammaiset nuoret hankkivat korkeatasoisen koulutuksen ja pyrkivät avoimille työmarkkinoille. Kilpailu työpaikoista on kuitenkin kovaa ja vammaisilla nuorilla on vaikeaa löytää paikkaa työelämässä. Nuoret voivat käydä useampiakin ammatillisia koulutuksia, mutta koulutukselle ei saada vastinetta työelämässä. Työmarkkinoiden ulkopuolelle joutuvat usein juuri ne, joilla kykyjensä puolesta olisi siellä parhaat mahdollisuudet toimia. Vaikeammin vammaiset nuoret pääsevät sen sijaan koulutettuja nuoria helpommin eritaivoin tuettuun työhön tai työtoimintaan. Koulutettujen nuorten kohdalla koulutuksen kautta saadaan kypsyttä ja moninaisia elämäntaitoja, mutta koulutus ei mahdollista varsinaista tavoitettaan, työelämään pääsyä. (mt.) Kaksi tarinaa käsittelee oman paikan löytämistä työelämässä koulutettuna kuulovammaisena. Molempien tarinoiden kirjoittajilla on lapsuudesta saakka ollut vaikea-asteinen kuulovamma.

Tarinassa 117 vaikea-asteisesta kuulovammasta ja tinnituksesta kärsivä naiskirjoittaja, Sofia, on käynyt peruskoulun sekä lukion. Lukion jälkeen Sofia on käynyt sosiaaliohjaajakoulutuksen. Työskentely sosiaalialalla osoittautui kuitenkin ylivoimaiseksi kuulovaikeuksien vuoksi. Sittemmin Sofia kouluttautui uuteen ammattiin arkistoalalle.

Olen saanut kommentteja, kuten ”Näytätpä väsyneeltä”, jolloin minulla on tapana vitseillä, että ”Niin siinä käy yöunille, kun imuri on päällä yöllä.” Ne jotka tietävät tinni-

tuksestani hymyilevät ymmärtäväisesti, mutta he, jotka eivät tiedä siitä saattavat nostaa kulmakarvojaan ja ihmetellä, mitä kummaa oikein sanon...? On vaikea löytää sopivaa ammattia vaikeasti kuulovammaisena. Syyskuussa 1999 kuulon todettiin huonontuneen ja tinnituksen pahentuneen entisestään kapakkakäynnin yhteydessä. Lääkärin-todistuksen perusteella minulla on 30% työkyky ja työskentelen 80% (30 tuntia viikossa) täydestä työajasta. Aiemmin työskentelin vanhainkodissa, vuosina 1994–1996. En voinut työskennellä siellä, minusta tuli uupunut ja koin stressaavana sen, etten kuullut mitä vanhukset sanoivat, koska he olivat vanhoja ja puhuivat niin epäselvästi. Aina piti pinnistellä vähän lisää, että ymmärsi mitä he sanoivat. Lopetin sen työn ja nyt työskentelen arkistointi/toimistotehtävissä. Se on itsenäistä työtä. Se sopii vammaani. Kun tulen kotiin töistä, minulla on tapana kuunnella klassista musiikkia. Sillä tavalla rentoudun ja saan pois tinnitukseni ja väsymykseni. Vivaldin ”Neljä vuodenaikaa” on suosikkini. (Sofia, tarina 117)

Huonokuuloisuus ja tinnitus ilmenivät Sofialla etenkin työhön liittyvänä väsymisenä ja stressinä. Työpäivään liittyvä kuulon pinnistely yhdistettynä huonoihin yöuniin aiheutti hänelle työuupumuksen. Työyhteisössään Sofia joutui myös kuulemaan jaksamiseensa liittyvää kommentointia ja selittelemään muille vammaansa. Väsymyksen kautta vammasta tuli muille näkyvä ja leimaava ominaisuus. Koska työ sosiaalialalla ei sopinut vamman asettamiin edellytyksiin, suuntautui Sofia uudelle työuralle. Raija Lampinen (2007, 136) toteaa, että vammaisella ihmisellä on tärkeää olla mahdollisimman realistinen käsitys itsestä, koska se auttaa elämään itsenäistä ja tarkoituksenmukaista elämää. Ihmisen elämänhalu ja käsitys itsestä vaikuttavat siihen, kuinka hän pystyy käyttämään elämäntilanteeseensa liittyvät toimintamahdollisuudet hyväkseen. Edellä mainitussa tarinassa kirjoittajalle on käynyt hyvin. Sofia on löytänyt työn, joka sopii hänen vammaansa.

Pirkko (tarina 102) on eläkkeellä oleva vaikea-asteisesti kuulovammaisenainen nainen. Hän kertoo kuulevansa kuulolaitteella jonkin verran. Pirkko on käynyt peruskoulun jälkeen lukion ja kauppaopiston ja hänellä on jonkin verran kokemusta työelämästä. Työelämään liittyvät kokemukset ovat olleet sekä myönteisiä että kielteisiä. Työelämään liittyvissä muistoissa korostuvat työyhteisön asenteet ja suhtautuminen häneen kuulovammaisena työntekijänä.

Olin monta vuotta kotona hoitamassa lapsiani. Mieheni on pitkäaikaistyötön kirvesmies. Toisinaan hänellä on ollut lyhyitä pätkätöitä rakennuksilla, että on sentään edes jotain työssä käymisen mallia siirtynyt lapsillekin. Puolen vuoden ajan olin kaupunginvirastossa työkokeilussa; kulukorvauksen suoritti työvoimatoimisto. Pidin toimistotyöstäni, myös työtoverit olivat mukavia. He tuntuivat hyvin ymmärtävän kuulovammaani.

Kukaan ei sitä erityisesti ihmetellyt, eikä ottanut kynnyskysymykseksi. Tunsin olevani hyväksytty työntekijä. Vaikka en läheskään kaikkia kahvihuonekeskusteluja kuullutkaan, minua ei silti vieroksuttu. Työkaverit olivat valmiita toistamaan ja kertomaan jälkeensä, jos tarkennusta käytyyn keskusteluun tiedustelin. Se oli todella positiivinen työkokemus. Aikaisemmissa työpaikoissa on suhtautuminen ollut nihkeämpää ja jopa kielteistäkin. Eräissä lakitoimistossa, jossa aikanaan olin lähettinä, juristinplanttu tokaisi, että sun kuulovammasi on niin paha, että sä et sillä pärjää. Kyllä siinä itku meinaisi päästä, nuori ja herkkä kun silloin vielä olin.

Lapsia on ollut ilo hoitaa kaikessa rauhassa kotona, mutta muutakin tekisin jo mielelläni. Nykyisin laki mahdollistaa kansaneläkkeen lepäämään jättämisen vähintään puoleksi ja enintään viideksi vuodeksi ilman, että eläke menee uudelleenharkintaan. Myös eläkkeen lisäksi voisi jotain tienata, taskurahoja tosin, mutta auttaisi sekin ja ennen kaikkea olisi mielekästä tekemistä. (Pirkko, tarina 102)

Asenteellinen esteettömyys työelämän kontekstissa tarkoittaa sitä, että vähemmistöön kuuluvaan henkilöön asennoidutaan hänen ammattitaitonsa eikä vammaisuutensa perusteella (Ekholm 2009, 152.) Pirkon tarinasta käy ilmi se, että hän on kohdannut työelämässä nimenomaan vammaisuuteen liittyviä ennakoasenteita. Pirkko määrittelee tarinassaan myös itse työelämän kokemuksiaan vamman näkökulmasta käsin. Työssä viihtymiseen on vaikuttanut erityisesti se, että hän on tullut kohdelluksi tasa-arvoisesti ihmisenä. Työtovereiden ymmärtävä asenne kuulovamman tuomiin rajoituksiin mahdollistaa sen, että kuulovammainen työntekijä uskaltaa tarvittaessa pyytää apua menettämättä kasvojaan. Lavikaisen (2008, 44–46) mukaan työilmapiirillä on ratkaiseva merkitys siihen, missä määrin kuulovammainen työntekijä haluaa tai uskaltaa tuoda esiin huonokuuloisuuttaan. Esimiehen ja työtovereiden hyväksyntä sekä apu edistävät kuulovammaisen työntekijän työssä jaksamista. Pirkko on kohdannut myös kielteistä asennoitumista ja työelämässä pärjäämisen kyseenalaistamista. Hän muistelee ”juristiplantun” murskaavaa kommenttia. Työpaikan hierarkiassa ylemmällä tasolla olevan työtoverin lannistava toteamus on jäänyt Pirkon mieleen vuosikausiksi. Tarinassaan Pirkko toivoo puolison pätkätöiden antavan ”edes jotain työssä käymisen mallia” lapsille. Lausetta voidaan tulkita niin, että Pirkko pitää työtä oleellisena normaalielämän mittarina ja on huolissaan työttömyyden sekä vammaisuuden tuoman marginaalielämän vaikutuksista lapsiinsa. Pirkolle työ on oikeus ja oleellinen osa ihmisarvoista elämää ja hän peräänkuuluttaa työelämän monimuotoisuutta. Vammaiset työntekijät ovat työvoimareserviä, jota yhteiskunnan tulisi hyödyntää. Vammaisuutta ei tulisi nähdä esteenä, vaan työelämää rikastuttavana ja monipuolistavana mahdollisuutena.

Kuitenkin myös vammaisilla on oikeus elää ihmisarvoista elämää. Surullista on, että moni hyvin opiskelunsa päättänyt vammainen jää ilman työpaikkaa. Kansaneläkkeen turvin voi jäädä kotiin, mutta hukkaan siinä menee hyvä koulutus ja tunnollinen työntekijä. Työnantaja, joka ennakkoluulottomasti ottaa työhön vammaisen, saa itselleen todella kiitollisen ja uutteran työntekijän. Ei-vammaisille työtovereille vammaisen työntekijä voi opettaa erilaisuuden sietämistä. Ehkä myös turhat arkipäivän valitukset jäävät vähemmälle, kun he huomaavat vammaisen pystyvän toimimaan rajoitteistaan huolimatta. Harva silloin kehtaa enää valittaa pikkuasioista. Ja julkinen hallinto saa vammaisesta työntekijästä hyvän veronmaksajan kuin, jos tämä vaan makaisi kotona tyhjänpanttina ja nostaisi pientä kansaneläkettä. (Pirkko, tarina 102)

Pirkko luonnehtii vammaisia kiitollisiksi, ahkeriksi ja uutteriksi työntekijöiksi. Kuvauksessaan hän todentaa kulttuurista stereotyyppistä kuvaa sopeutuvasta vammaisesta, joka ei valita eikä ole vaivaksi muille (ks. Reinikainen 2004, 181). Vammaisen työntekijän oletetaan lähtökohtaisesti olevan kiitollinen hänelle annetusta mahdollisuudesta työhön. Vammaisen työtoverin osana on toimia työyhteisössä moraalisen peilinä, joka havahduttaa vammattomat arvostamaan omaa tilannettaan ja asemaansa työelämässä. Elina Ekholm (2009) on tutkinut näkövammaisten työelämäkokemuksia. Ekholmin (mt.) mukaan hyvä ammattitaito lujittaa vammaisen työntekijän sosiaalista asemaa työyhteisössä. Vammaiseen työntekijään kohdistuu usein myös suurempia ammatillisia odotuksia kuin vammattomaan. Ekholmin (2009, 162) tutkimuksessa useat näkövammaiset henkilöt kokivat, että heiltä vaaditaan laajempaa ja monipuolisempaa ammattitaitoa sekä koulutusta kuin näkeviltä. Kuitenkin vammaisen työntekijän on varottava olemasta ”liian pätevää” – omaa ammattitaitoa ei pidä mennä liikaa korostamaan.

Tarinassa 205 kuulovammaisen Sepon työuralle pääsyä ovat hankaloittaneet vaikeat lapsuuden kokemukset. Koulumenestys on jäänyt vaatimattomaksi huonon kuulon vuoksi ja kiusaaminen on tehnyt säröjä itsetuntoon. Sepon tarinasta käy ilmi, että myös kodin tuki lapsuudessa on ollut puutteellista. Vanhemmat eivät juurikaan olleet läsnä Sepon elämässä. Anniina Lavikaisen (2010, 77) mukaan lapsena ja nuorena kuulovamman saaneilla lapsuus- ja nuoruusvuodet ovat olleet merkittäviä koko myöhäisemmän elämän kannalta. Useat kuulovammaiset kertovat kokeneensa tällöin kiusaamista ja syrjimistä. Tämän päivän keski-ikäiset kuulovammaiset ovat eläneet lapsuuden aikakautena jolloin kuulovamma oli tabu ja kuulovammaiset leimattiin tyhmiksi. Vanhempien tuki ja ymmärrys ovat auttaneet lasta selviytymään kovista kokemuksista ja luoneet uskoa omaan pärjäämiseen. Jos kiusaamista kokeneiden lasten ympäristöstään

saama tuki on ollut puutteellista, on se heijastunut myöhäisempään elämänkulkuun merkittäväällä tavalla. Myös koulun tuottamat käsitykset itsestä oppijana voidaan ottaa niin itsestään selvinä ja todellisia määritelmänä, että ne vaikuttavat ihmisen myöhempään koulutukseen hakeutumiseen ja elämän kulkuun (Kalela 2006, 67–68).

Koulutodistuksestani huolimatta löytyi oppisopimuksen kautta ammatti vuosikymmeniksi, mutta se hävisi tietotekniikan yleistymiseen laman aikana. Tällä hetkellä kuulun lukuisten pitkäaikaistyöttömien harmaaseen massaan, iälläni ja kansakoulupohjalla ei tässä teknokraattien maailmassa enää työllistytä. Onnekseni olen pitänyt koko elämäni ajan yllä erilaisia harrastuksia, joten työttömyyteni ei ole omasta mielestäni ollut niin totaalipudotusta yhteiskunnan ulkopuolelle, kuten liian monille tutuille ja kohtalotovereille on käynyt. Harrastuksistani olen harkinnut leipäpuuta itselleni, mutta siihen taitaa vaikuttaa "en mä kuitenkaan onnistu"- tunne, tai ehkä se on vain epätodellista päiväunta. Mikäli kuurous ei olisi romahduttanut koulunkäyntiäni, niin enpä osaa sanoa minkälaista elämää juuri nyt eläisin. Ehkä olisin samassa tilanteessa, mutta muuta kautta siihen joutuneena. Ehkä minua ei olisi enää, ehkä pakertaisin kaikkeen kitkeränä virkamiehenä, ehkä olisin... Mutta sen tiedän että pienikin vamma jättää jälkensä koko elämään. (Seppo, tarina 205)

Varhaislapsuudessa vammautuneiden kielteiset lapsuuskokemukset ja niiden painolasti voivat toimia itseään toteuttavan ennusteen tavoin. Se voi muokata pysyvästi käsitystä itsestä huonompana kuin terveet ja näkyä elämän kulussa joko alistumisena omaan huonommuuteen, tai jatkuvana kamppailuna ja tarpeena osoittaa omaa pystyvyyttään vammattomien parissa (Suokas 1992, 110.) Seppo määrittelee kuuluvansa pitkäaikaistyöttömien harmaaseen massaan. Hän näkee työllistymismahdollisuutensa heikkoina. Tarinassa kuulovamma ja huono itsetunto kietoutuvat erottamattomasti yhteen, ja näistä yhdessä on tullut elämänsuuntaa sekä valintoja määräävä tekijä. Tarinasta käy kuitenkin ilmi se, että Sepolle työ ei ole ainoa perusta mielekkäälle ja elämälle. Harrastuksiansa kautta hän kokee osallisuutta yhteiskuntaan. Sepolle työttömyys on riski tottaaliselle ulkopuolisuudelle, ja tähän joutilaisuuden marginaaliin hänellä on kosketuspintaa tuttaviansa sekä ystäviensä kautta. Harrastamisen tuoma osallisuus lieventää työttömyyden sosiaalista leimaa ja asettautumista "totaalipudokkaiden" kategoriaan. Seppo myös kyseenalaistaa työkeskeistä elämäntapaa ja sen ihannoitua. Vaihtoehtoinen pakerrus kitkeränä virkamiehenä voidaan nähdä vastapuheena, joka kritisoi yleisiä ja vallitsevia määrityksiä työstä ihmisarvon mittana (kts. Juhila, 2004).

## 6.6 Toisenlaisena työntekijänä

Työssä pärjäämistä tai työelämän haasteita kuvataan aineistossani yhtä kirjoitusta lukuun ottamatta lyhyesti ja pintapuolisesti. Kirjoituksissa on mainintoja kuulemisen vaikeuksista työpaikan sosiaalisissa tilanteissa ja mainintoja siitä, kuinka vamma on hankaloittanut työtehtävien hoitamista. Yksi kirjoittajista (Johannes, tarina 309) kertoo työnteon onnistuneen silloin, kun on saanut toimia itsekseen. Muiden kanssa toimiessa kirjoittaja on kokenut ahdistuneisuutta ja jännittyneisyyttä. Työpaikan vuorovaikutustilanteisiin on liittynyt jatkuvaa varuillaan oloa ja huonokuuloisuuden aiheuttamien nolojen tilanteiden pelkoa. Kolmesta tarinasta nousee esiin vamman piilottelu työpaikalla. Vamma on haluttu salata sekä työtovereilta että asiakkailta. Tilanteet, joissa vamma on paljastunut, on koettu nöyryyttäväksi ja häpeällisiksi. Eräs kirjoittajista toteaa olleensa ammatissa, jossa hyvä kuulo ei ollut välttämätön.

Yksi aineistoni tarinoista pureutuu syvemmin työssä pärjäämiseen kuulovammaisena. Tarinassa 135 kirjoittaja kuvaa keski-ikäisen miehen elämää ja vammautumiseen liittyvää elämänmuutosta työelämän kontekstissa. Olen nimennyt tarina päähenkilön Eskoksi. Tarina on aineistoni ainoa kirjoitus, jossa päähenkilön kokemukset on kuvattu kolmannessa persoonassa. Tarinan muoto on novellimainen. Kirjoittaja kuvaa Eskon kokemuksia eläytyen ja kertoo niistä, kuin kirjoittaisi omaa tarinaansa. Vahvan omaehtaisuuden välittymisen vuoksi valitsin kirjoituksen mukaan aineistooni, vaikka muutoin tekstien valikoitumisen kriteerinä on ollut niiden minä-muoto. Tarinassa kuvataan kuulovamman etenemistä ja sen vaikutuksia Eskon työelämään. Muita elämän osaluoteita ei tarinassa kuvata juuri lainkaan. Esko huomaa kuulon alenemisen merkkejä ensi kerran kolmenkymmenen ikävuoden tietämillä. Aluksi hän tekee töitä entiseen tapaan ja yrittää torjua vammaa tietoisuudestaan. Esko on ammatissa, jossa vaaditaan tietoa, tehokkuutta, kommunikaatiotaitoja sekä vieraan kielen hallintaa. Työelämän vaatimukset ovat lähtökohtaisesti kovat. Pieleen mennyt asiakastilanne konkretisoi kuulovamman etenemisen ja Esko joutuu kohtaamaan vamman tuomat uhkat työstä selviytymiselle.

Kului muutama vuosi ennen kuin hän alkoi aavistaa, että kaikki ei ollut kohdallaan. Aina tuntui löytyvän jokin selitys sille, että hän ei ymmärtänyt jotakin päivän selvää ääntä. Työssään hänen täytyi jatkuvasti liikkua ihmisten keskellä, korkeasti koulutettujen ja osaavien asiantuntijoiden seassa. Hänen oletettiin olevan valpas, tarkka, tietävä ja viihdyttävä. Hänen tuli osata välittää heidän yrityksensä tietoja kriittiselle yleisölle ja saada heidät valitsemaan ne tuotteet, joita hän esitteli. Yhtiön perusta oli ulkomailla ja suurin osa hankkeista tapahtui yrityksen kielellä, englannilla – kieli, jota hän oli oppinut tuskallisesti koulun jälkeen. Kieli ei ollut hänen vahvoja puoliaan. [– –]

Oli kulunut vähemmän kuin kymmenen vuotta katajien seassa vaeltelemisestä Ahvenanmaalla. Asiakaskeskustelu avaa yhtäkkiä epämiellyttäviä näkymiä. Asiakas sanoo aivan yllättäen: ”Sinun pitäisi käydä korvalääkärillä”. Tilanteesta tuli kiusallinen. Edustaja pyysi anteeksi, kokosi materiaalinsa ja poistui sekavin häpeän tuntein. Mitään kauppvoja ei tietenkään syntynyt. Hän ei itsekään koskaan kehdannut ottaa uudelleen yhteyttä tähän asiakkaaseen. Hän meni kuitenkin korvalääkärille ja sai tuomionsa. (Esko, tarina 135)

Kuulon heikkeneminen on yksilöllistä. Koska kuulovamma etenee usein hitaasti, ei henkilö itse asiaa heti huomaa, ja vasta vuorovaikutustilanteisiin liittyvät vaikeudet paljastavat kuulon huononemisen. Tyypillisiä työssä esiin tulevia huonokuuloisuuden haittoja ovat muun muassa monenkeskisten keskusteluiden seuraamisen vaikeudet ja kuulemisvaikeudet tilanteissa, joissa on taustahälyä. Kommunikoinnin seuraaminen vierailta kielillä on usein haasteellista. (Koskela ym. 2013, 6, 43.) Kuulovamman etenemisen myötä Esko joutuu muuttamaan toimintatapojaan työyhteisössä. Hän on osallistunut ennen aktiivisesti koulutustilaisuuksiin, nyt rooli on muuttunut enemmin sivusta seuraajaksi. Esko joutuu varomaan, ettei paljasta tietämättömyyttään käsiteltävistä asioista.

Elämä jatkui vanhoissa uomissaan, mutta työtehtävät kävivät yhä vaikeammiksi. Puhutut sanat puuroutuivat ja isommissa ryhmissä tai julkisissa tilaisuuksissa hänellä oli hyvin vähäiset mahdollisuudet olla sosiaalinen ja osallistua. Yhtiön koulutustilaisuuksistakin tuli yhä vähemmän palkitsevia. Jos kalvoista jaettiin kopioita esitelmien jälkeen, hän oli ensimmäisenä nappaamassa sellaiset. Kopioiden avulla hän pystyi paikkaamaan sen mitä kuulolta meni ohi. Keskusteluihin osallistuminen oli riskialtista, koska väärinkäsityksiä syntyi niin helposti. Siitä saattoi tulla kiusallista. Jos kuulovammaisen pitää kuunnella vierasta kieltä tai jotakin täysin uutta, täytyy hänen kuulla kaikki ymmärtääkseen viestin oikein. Muutoin aivot täyttävät aukot ja kaikesta voi tulla täysin harhaanjohtavasti muotoiltua. Jos joku kysyi kysymyksen, varsinkin jos se tehtiin pienellä naisen äänellä, hän harvoin kuuli kysymystä yksityiskohtaisesti. (Esko, tarina 135)

Lavikaisen (2010, 58–61) mukaan kuulovammaiset törmäävät usein tiedonkulun esteisiin työpaikoilla. Toimiva ja avoin tiedon kulku on asia, joka vaikuttaa merkittävästi



huonokuuloisen työntekijän työskentelymukavuuteen ja jaksamiseen. Ajankohtaisen tiedon saaminen on oleellista työtehtävien hoitamisen kannalta. Tiedonkulun esteettömyys mahdollistaa sen, että kaikki työntekijät pystyvät osallistumaan työpaikan arkeen ja toimintoihin tasavertaisesti. Tiedonkulun varmistamisen pitäisikin olla kaikkien työyhteisön jäsenten eikä vain kuulovammaisten asia. Tarinassa Esko pyrkii välttelemään tilanteita, joissa vamma voi paljastua. Hän ei ole vielä valmis ottamaan työyhteisössään esille tiedonkulkuun liittyviä ongelmia, vaan yrittää itse täyttää informaation aukkoja esimerkiksi keräämällä aiheeseen liittyvää kirjallista materiaalia.

Tiedonkulkuun liittyvän esteellisyyden ohella Esko törmää työyhteisössään myös sosiaalisiin esteisiin. Elina Ekholmin (2009, 160) mukaan sosiaalinen esteettömyys liittyy työyhteisön jäsenten väliseen vuorovaikutukseen. Vammaisten työntekijöiden kohdalla tämä tarkoittaa sitä, kuinka heihin työyhteisöissä suhtaudutaan, ja kuinka vammaiset henkilöt itse vuorovaikutustilanteissa toimivat. Ekholmin (mt.,) mukaan työyhteisöön kiinnittymiseen ja siinä viihtymiseen vaikuttaa se, kuinka hyvin vammaiset työntekijät omaksuvat työyhteisön säännöt ja tavat. Vammaiselta työntekijältä odotetaan usein rohkeaa, avointa ja positiivista käyttäytymistä. Vamman oma-aloitteinen esille tuominen on osa avointa vuorovaikutusta. Koskela ym. (2013, 37) tutkimuksen mukaan vamman peittely työyhteisössä on kuitenkin selvästi vallitsevampi toimintatapa kuin vamman avoin esilletuominen. Kuulovamman näkymättömyys mahdollistaa vamman peittelyn ja vammaan liittyvän stigmatisoitumisen välttämisen. Vammasta kertominen voidaan kokea uhaksi omalle ammatillisuudelle. Voidaan myös pelätä, että vamman vuoksi työntekijä joutuu yhteisössään poikkeavaan asemaan, mikä edellyttäisi kollegoilta sekä esimiehiltä erityistä kohtelua ja toimia. Eskolle vamman peittely ja siihen liittyvät erilaiset järjestelyt ovat osa selviytymistä. Järjestelyillä hän pyrkii vähentämään stigman häiritsevyyttä ja läpitukenavuutta vuorovaikutustilanteissa. Esko kokee tilanteen kuitenkin ”skitsofreenisena”, sillä työpaikalla muut tietävät kuulovammasta.

Puhelin, tuo välttämätön viestintälaite, alkoi vähitellen aiheuttaa ongelmia. Luuriin saatiin lisävahvistin, mutta hän käytti sitä vain salaa. Hän ei halunnut vielä esitellä vammaansa toimistolla. Silti kaikki tiesivät, että hän oli ollut leikkauksessa, skitsofreenista. Joskus hänen oli pakko käyttää tuota simpukkaa, mutta hyöty oli vähäinen.

Asiakastilaisuuksissa vieraat aseteltiin niin, että suurin osa istui hänen ”paremmalla” puolellaan. Hän ei halunnut heikkoäänisiä pöytänaapureikseen. Jos hänellä ei ollut mitään vaikutusvaltaa istumisjärjestykseen, hän piti huolen, että istui itse tavalla, joka antoi hänelle parhaat mahdollisuudet seurata illan keskustelua. (Esko, tarina 135)

Kuulovamman aiheuttamat haitat kytkeytyvät ennen kaikkea sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Näihin tilanteisiin liittyvät vaikeat kokemukset voivat johtaa vetäytymiseen sekä eristäytymiseen (Koskela ym. 2013, 4). Eskon kokemuksissa kuulovammasta kasvaa pikkuhiljaa muuri hänen ja työyhteisön välille. Vuorovaikutustilanteissa tapahtuu kiusallisia väärinymmärryksiä ja Esko kokee, ettei pysty enää selviytymään työympäristössään. Osa työkavereista alkaa vältellä kommunikaatiota hänen kanssaan. Esko pyrkii pitämään yllä omaksumaansa työidentiteettiään kuulevana. Kuitenkin ympäristön odotukset ja vamman tuomat toimintarajoitteet tekevät entisestä identiteetistä kiinnipitämisen mahdottomaksi. Kuulovammasta tulee erillisyyttä ylläpitävä jakolinja vammaisen ja ei-vammaisen välille.

Joku kuiskaa korvaan ja yrittää olla luottamuksellinen. Sille ei kuitenkaan voinut mitään, että reaktioista tuli usein vääristyneitä. Ei sopivia. ”Joo joo” ja toivomus siitä, että tämä osui oikeaan muodostui aasin sillaksi. Usein siitä tuli ihan päätöntä. Syrjäytyminen oli tosiasia. Elämä ei ollut enää hauskaa. ”Anteeksi, kuulen niin huonosti”, kuului vastaus yhä useammin. Virkailijat, huoltohenkilöstä erilaisissa laitoksissa, tutut ja työkaverit saivat toistaa ja toistaa asiansa, että viesti meni perille. Hän astui lähemmäksi ymmärtääkseen paremmin. Monet suhtautuivat tähän huonosti ja väistivät, halusivat pitää etäisyyttä. Oli olemassa jakolinja, jota ei saanut ylittää. (Esko, tarina 135)

Sosiaalisia identiteettejä testataan jatkuvasti erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Näissä vuorovaikutustilanteissa luokittelemme itsemme ja toisemme erilaisiin kategorioihin ja rooleihin. Ihmisen sijoittaminen johonkin kategoriaan antaa meille osviittaa siitä, mitä meidän tulee tuosta ihmisestä ajatella ja kuinka hänen tulee suhtautua. Ihmisten kohtaaminen sujuu yleensä hyvin silloin, kun henkilöillä on yhteinen ymmärrys näistä kategorioista. Eskon kertomuksessa tätä ovat keskinäiset odotukset työyhteisön ja siihen liittyvien toimijoiden rooleista ja toimintatavoista. Jos asiat eivät vuorovaikutustilanteissa etene odotusten mukaan, syntyy usein ongelmia. Esko tunnistaa sen, että hän ei pysty enää täyttämään niitä kulttuurisesti määriteltyjä ja vakiintuneita odotuksia, joita hänen edustamalleen kategorialle on asetettu. Esko kokee, että ulkopuolelta tulevat määritykset hänestä ovat nyt kielteisiä. Sekä ulkopuolelta tuleva että itse koet-

tu eron tekeminen jakolinjoiheen johtaa siihen, että hänen identiteettinsä leimautuu (ks. Juhila 2004, 21–28.)

## 6.7 Kun joutuu luopumaan

Aikuisiällä vammautuneiden ihmisten kertomuksissa vammautuminen näkyy elämänkerrallisena katkeamisena ja on yleensä ollut jonkinasteinen shokki. Aikuisiällä vammautuneilla on usein vaikeuksia hyväksyä vammaa osaksi elämäänsä ja identiteettiään, sillä se on rakentunut ei-vammaisen identiteetin ja toimintatapojen varaan. Vammautuneet voivat joutua luopumaan elämänsä perustekijöistä, kuten työstä, sosiaalisesta osallistumisesta sekä vapaa-ajan viettotavoistaan. Aikuisiällä vammautuneen yrittävät usein pitää kiinni entisestä identiteetistään kuulevina, mikä etenkin työelämässä käy pidemmän päälle kestävämmäksi. Lapsena ja nuorena vammautuneilla on sen sijaan ollut pidempi aika sopeutua vammaansa ja etsiä toimintatapoja sekä keinoja elää vamman kanssa. Elämä on muovautunut omanlaisekseen vammaisuuden tuomien reunaehtojen puitteissa. Lapsesta saakka kuulovammaiset ovat voineet ottaa vamman huomioon myös työelämän valintoja tehdessään. (Lavikainen 2010, 75–79; Loijas 1995, 35.)

Kahdessa aineistoni tarinassa käsitellään työelämästä luopumisen kokemusta. Edellä mainitussa tarinassa Esko joutuu kuulovamman vuoksi jättäytymään pois työelämästä. Pärjääminen vaativassa liike-elämässä käy mahdottomaksi ja työn aiheuttamasta psyykkisestä stressistä tulee liian kuormittavaa. Päätös eläkkeelle hakeutumisesta syntyy yhdessä perheen jäsenten kanssa. Päätökseen liittyy huolta taloudellisen tilanteen huononemisesta, mutta perhe on ratkaisun tukena. Esko arvelee esimiehensä olleen helpottunut ratkaisusta, sillä tämä oli seurannut useita vuosia työntekoon liittyviä vaikeuksia, eikä nykyistä työtä korvaavia tehtäviä ollut hänelle tarjolla. Esko kokee työhyteisöstä luopumisen raskaana. Työtoverit ovat olleet tärkeä osa hänen sosiaalista verkostoaan ja hän kokee itse olleensa pidetty henkilö työtoveriensa keskuudessa.

Kolmekymmentä vuotta samassa työympäristössä, työkavereita ensimmäisestä vuodesta lähtien – oli äärimmäisen vaikeaa irrottaa itsensä sellaisesta. Hän ei voinut sanoa odottavansa elämäänsä eläkeläisenä. Se huolestutti ja pelotti häntä, mutta hän myöntyi siihen. (Esko, tarina 135)

Eskon kohdalla vammautuminen on ollut hitaasti etenevä, vuosia kestävä elämänmuutos. Tarinassa työstä luopuminen näyttäytyy pitkäkestoisena kriisitilana. Vaikka Eskon viimeiset työvuodet ovat olleet raskaita, ei eläkkeelle siirtyminen ole tilanteen helpotus, vaan uudenlaisen kriisin paikka. Tulevaisuuteen liittyy huolta ja pelkoa. Eskon tarinasta käy ilmi se, ettei hän ole hyväksynyt vamman tuomaa pysyvää elämänmuutosta. Loijaksen (1996, 36–37) mukaan hitaasti etenevissä vammoissa psyykkisesti kuormittavinta onkin yleensä tulevaisuuteen liittyyvä epävarmuus. Joskus vamman aiheuttamat menetykset voivat pitkittyä vuosikautia kestäväksi jatkuvaksi ahdistuksen tunteeksi. Hitaaseen vammautumiseen liittyy sairauden ja psyykkisen tilan nousuja ja laskuja, jotka vaikuttavat ihmisen elämän hallintaan ja elämäntapaan. Se, kuinka ihminen sopeutuu etenevään vammaansa, vaihtelee persoonakohtaisesti. Usein kuntoutustoimenpiteiden käynnistyminen on uuden elämän alku. Joillekin kuntoutuksen myötä parantuneet elämänmahdollisuudet ovat kuitenkin laiha lohtu menetetyn elämäntavan rinnalla. (Mt.)

Toisessa tarinassa (Pirkko, tarina 102) vammautuminen työiässä aiheutti vakavan kriisin. Pirkko on kuitenkin kirjoitushetkellä kuntoutunut ja sopeutunut tilanteeseensa. Pirkko sairastui työiässä kuulohermokasvaimen, jonka vuoksi joutui jäämään eläkkeelle mieluisasta hoitajan ammatistaan. Eskoon verrattuna vammautuminen oli Pirkon kohdalla nopeampi tapahtuma. Pirkko ehti kärsiä erilaisista oireista vuoden verran kunnes kasvain todettiin ja leikattiin. Leikkauksen jälkeen Pirkko kärsi kivuista, päänsärystä ja tinnituksesta. Kasvot halvaantuivat, mikä aiheutti ulkonäköön liittyvää häpeää. Leikkauksesta huolimatta kuulo ei enää palautunut. Pirkolle vammautuminen aiheutti masennuksen, joka vaati lääkehoitoa. Eläkkeelle jäämistä kirjoittaja kuvaa uutena ja masentavana elämäntilanteena. Pirkko kaipasi työtovereitaan ja potilaitaan. Äkillisen vammautumisen jälkeiset kuukaudet ovatkin usein ahdistavaa aikaa, jolloin vammautuneen ihmisen elämänhalu saattaa kadota ja itsetuhoisia ajatuksia voi esiintyä (Loijas 1994,40). Pirkon tarinassa vamman hyväksyminen ja kuntoutuminen alkaa Kuuloliiton sopeutumisvalmennuskurssin myötä.

Sopeutumiseni sai alkunsa vasta Helsingissä Valkoisen Talon sopeutumiskurssilla, johon mieheni kanssa hakeuduin. Sieltä sain tietoa, jota oli kaivannut ja tapasin kohtalovereita ympäri maata. Näin etten ollut ainoa ongelmien kanssa panija, vaan oli muitakin, paljon vaikeammin vammautuneita. Silmäni avautuivat, sillä viikolla pääsin elämän alkuun uudestaan. (Pirkko, tarina 120)

Sopeutumisvalmennuskurssien ja kuntoutuskurssien tavoitteena on antaa tietoa vammasta sekä tukea selviytymistä niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Kuulovammaiset kokevat usein kurssien parhaaksi anniksi toisten kuulovammaisten tapaaamisen. Niille, jotka ovat saaneet kuulovamman aikuisiällä, kuntoutuskurssi on usein ensimmäinen paikka, jossa tavataan muita huonosti kuulevia. Etenkin vammautumisen alkuvaiheessa vertaistuella on monille kuntoutujille suuri merkitys. Kuntoutuksen edistyessä aletaan elämässä nähdä myös myönteisiä asioita, ja muiden kuntoutujien selviytyminen luo uskoa omaan selviytymiseen. Vaikka uudelleen koulutus ja työelämään paluu ei kuntoutuksen myötä toteutuisikaan, edistää kuntoutus yleensä vammautuneiden itsenäistä selviytymistä ja tuo elämään uusia osallistumisen ja toiminnan muotoja. Hyvin onnistunut kuntoutus vahvistaakin vammaisen ihmisen elämänhallintaa, eli elämän kokemista merkityksellisenä, hallittavana ja tyydyttävänä. Aivan kuten Pirkonkin kohdalla on tapahtunut. (Lavikainen 2010, 80–81; Somerkivi 2000, 203.)

## 7 Stigman hyväksyminen

### 7.1 Vammaisuuden vaikutus identiteettiin

Vammaisen nuoren ja aikuisen identiteetti muotoutuu suhteessa ympäristöön ja hänen monitahoiseen elämäntilanteeseensa. Sairauden tai vammautumisen alkuvaiheessa ihmisen identiteetti täyttyy usein omasta sairaudesta, joka hallitsee koko elämää ja minäkuva. Identiteetin muotoutuminen kohti sisäistä autonomiaa ja henkistä itsenäisyyttä edellyttää sitä, että vamman merkitystä omalle elämälle pohditaan ja totutellaan olemaan tasa-arvoisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Vasta sen jälkeen, kun vammaisen ihminen kykenee hyväksymään vammansa, hänestä voi tulla aktiivinen ja toimiva jäsen sosiaalisessa ympäristössään. (Lampinen 2007,146.) Goffmanin (1984, 100–102) mukaan stigman paljastaminen ja sen hyväksyminen on leimaa kantavan ihmisen moraalisen uran viimeinen ja kypsä vaihe. Stigman paljastamisen vaiheessa henkilö kokee olevansa peittelyn yläpuolella ja hyväksyy itsensä rajoituksiin. Vammautumisen jälkeen tilalle voi tulla menneisyyden kautta määritelty identiteetti, esimerkiksi entinen huippu-urheilija. Selviytyminen vaatii uudenlaisen identiteetin rakentamista. Tässä keskeistä on uusien elämänsisältöjen löytäminen sekä uusien roolien sisäistäminen suhteessa toisiin ihmisiin. Vammautunut joutuu rakentamaan myös uudenlaisen suhteen omaan kehoonsa. Olennaista identiteetin rakentumisessa on jatkuvuuden kokemus, mikä tarkoittaa sitä, että uusi identiteetti sulautuu yhteen entisen identiteetin kanssa. Identiteetti ei näin ollen ole muuttumaton, vaan se muuttuu elämänsisältöjen myötä. (Hänninen & Valkonen 1998, 8–9.)

Identiteetin rakentamisen rinnalla kulkee vahvasti ajatus elämänhallinnasta. Vammaisten ihmisten elämässä korostuu kyky sisäiseen elämänhallintaan. J.P. Roosin (1987, 64–65) mukaan sisäinen elämänhallinta merkitsee elämän tapahtumien hyväksymistä ja niihin sopeutumista. Sisäinen elämänhallinta on aidoimmillaan sitä, että ihminen kykenee katsomaan asioita parhain päin, säilyttämään elämässään merkityksen, vaikka dramaattiset tapahtumat koettelisivat häntä. Ulkoinen elämänhallinta puolestaan pitää sisällään taloudellisen vakauden ja tunteen aineellisesta sekä henkisestä turvasta.

Ulkoiseen elämänhallintaan kuuluu kokemus siitä, että ihminen on itse asettanut elämälleen tavoitteita ja vaikuttanut näin oman elämänsä kulkuun. (Mt.) Vammaisen ihminen kykenee harvoin ohjaamaan elämäänsä ulkoisen elämänhallinnan keinoin, kuten koulutuksen, mielekkään ammatin tai sosiaalisen statuksen kautta (Lampinen 2007, 143). Jos sisäinen elämänhallinta on puutteellista, seuraa siitä helposti deprivoitumista sekä syrjäytymistä erilaisissa elämäntilanteiden kehitystehtävissä. Tällöin toimivaan ulkoinen ympäristö ei edistä selviytymistä, sillä jo hankitut työ, koulutus, perhe, sosiaaliset suhteet ja muut ulkoisen elämänhallinnan tunnusmerkit voivat menettää merkityksensä. (Loijas 1994, 24–25.)

Kyky elämänhallintaan määrittää sitä, millaiseksi vammaisen ihmisen elämä muodostuu. Siinä on ensisijaisesti kysymys vammaan ja sen tuomaan toiminnalliseen sekä sosiaaliseen haittaan sopeutumisesta, aivan kuten stigman paljastamisen vaiheessakin. Tämä tarkoittaa vamman tuomien rajoitteiden tunnistamista ja tunnustamista, sekä näiden rajoitteiden hyväksymistä. Hyvään elämänhallintaan liittyy se, että vammaisen ihminen voi itse päättää milloin ja missä jokin häntä koskeva asia suoritetaan. Hyvä elämänhallinta tarkoittaa vammaisille mahdollisuuksia toteuttaa vammansa rajoissa tavanomaisia elämäntilanteita. Hyvä elämänhallinta on myös sitä, että vammaisen ihminen voi halutessaan muuttaa elämänsä suuntaa. (Loijas 1994, 25.) Vammaisen ihmisen käsitys itsestään ja vamman aiheuttamista rajoituksista on oikeastaan peilikuva ympäristön rakenteellisista esteistä, myönteisistä ja kielteisistä asenteista sekä vammaisuuden ympäristölle tuottamista peloista. Siksi asenteiden muutos vammaisuuteen voi lähteä liikkeelle juuri vammaisen ihmisen omien käsityksen muuttumisesta. (Lampinen 2007, 146–147.)

Seuraavaksi analysoin sitä, millaisia merkityksiä kirjoittaja antavat vammalle suhteessa omaan identiteettiinsä ja millaista minäkuvaa he tuovat tarinoissaan esille. Identiteetin esittäminen kietoutuu tulkinnassani vamman hyväksymiseen ja siihen, miten ihmiset asemoivat itseään suhteessa ulkopuolelta tuleviin asenteisiin vammaisuutta kohtaan. Kaikki aineistoni kirjoittajat ovat jollakin tasolla kuvanneet vamman haitallisia vaikutuksia omaan elämäänsä. Kaikki tarinat sisältävät niin ikään kokemuksia sosiaalisesta leimautumisesta. Joissakin tarinoissa stigman kokemukset tuodaan esiin avoimesti ja

seikkaperäisesti, kun taas osassa tarinoita vammaan liittyvä häpeä tulee ilmi peitel-lymmin esimerkiksi huumoriin ja hyökkäyksiin piilotettuna. Joskus itselle kipeä asia saatetaan mainita ohimennen sivulauseessa. Olen luokitellut aineistossani esiintyviä vammaisuuteen ja identiteettiin liittyviä kertomisen tapoja. Olen jaotellut kirjoittajat vammansa hyväksyviin, vammaansa häpeäviin sekä kapinoiviin. Hyväksyjillä vammaisuus on osa normaalia elämää. Se on hyväksytty ominaisuus, joka ei määritä kirjoittajan arvoa ihmisenä. Vammaansa häpeävillä vammaisuus sen sijaan määrittää koko mi-näkuvaa, eikä muunlaisille määrittämiselle ole annettu tilaa. Kapinoivilla kirjoittajilla vammaisuuteen liittyvä leima kuvastuu identiteetin puolustuspuheena ja haastaa näin ulkoapäin tulevia määrittämiä.

## 7.2 Vammansa hyväksyvien identiteettipuhe

Vammaisena oleminen on hyväksyjien kategoriassa elämän tosiseikka, se on jokapäi-väinen tila, joka sellaisenaan ei näytä vaikuttavan heidän käsityksiin itsestään. Vamma ei vaikuta siihen, mitä henkilöt tuntevat olevansa, vaan siihen mitä asioita vamma elä-mässä rajoittaa (ks. Watson 2002). Kuulovamman tuomat rajoitteet tekevät kirjoittajis-ta erilaisen suhteessa kuuleviin. Tämä erilaisuus ei kuitenkaan näyttäyty kirjoituksissa identiteettiä määrittävänä huonommuuden tunteena. Kirjoittajille vammaisuus on osa päivittäistä kokemusta. Kuulovamman tuomat rajoitteet ovat osa arkea ja niiden kans-sa on opittava elämään. Vaikka muut ihmiset ympärillä unohtaisivat vamman, niin itse sitä ei unohda. Veijon (tarina 140) sanoin ”vammaiselle jokainen päivä on arkea, koska vamma ei tunne juhlapyyhiä, ei pidä kesälomia eikä Pekkas-vapaita, vaan seuraa kaksi-kymmentäneljä tuntia vuorokaudessa vuoden jokaisena päivänä.” Kirjoittajille vamma näyttäytyy normaalina ja hyväksyttynä asiana, ja kirjoittajat kokevat elävänsä vamma-sa huolimatta normaalia elämää. Watsonin (2002) mukaan vammansa hyväksyneen ihmisen identiteetti perustuu henkilökohtaiseen kokemukseen normaliuudesta. Omassa tietoisuudessaan hän tuntee olevansa normaali, ja on omaksunut normaalin identiteet-tin piittaamatta ympäristön häneen asettamista ennako-odotuksista tai leimoista. Kiteytettynä hän on vain normaali ihminen, jolla on vamma. Aineistossani Sofia (tarina



117) kuvaa tätä seuraavasti: ”Arkeni on aivan normaalia pois lukien tietyt tilanteet. Näytän normaalilta, puhun normaalisti, mutta minulla on ’yksi ja puoli’ vammaa: vakava kuulovamma ja tinnitus.”

Hyväksyjien kirjoituksissa on sekä aikuisiällä vammautuneita että kirjoittajia, joilla vamma on ollut lapsesta saakka. Jokainen kirjoittaja on sopeutunut vammaan omalla aikataulullaan ja omalla tavallaan. Osassa tarinoista vammautumiseen on kulunut pitkä aika, eikä vammautumiseen liittyviä tuntemuksia tarinassa muistella. Muutamalla kirjoittajalla vamma on ollut lapsesta saakka, joten sopeutuminen vammaan on ollut koko elämän kestävä prosessi. Ainoastaan Pirkko (tarina 102) ja Hannele (tarina 48) kuvaavat vammautumiseen liittyvää kriisiä. Kummallakin kirjoittajalla kriisi oli vakava ja aiheutti hoitoa vaativan masennuksen.

Pirkolle vammautuminen aikuisiällä aiheutti kriisin, jonka seurauksena hän joutui jäämään pois työelämästä. Pirkolla vamman hyväksyminen ja sopeutuminen kuulovammaisena elämiseen alkoi sopeutumisvalmennuskurssin myötä. Kirjoittamisen hetkellä hän kokee elävänsä normaalia elämää, johon kuuluu arki, perhe ja kuulovammaisten vertaisyhteisö. Pirkko korostaa tarinassaan sitä, että vammautunut ja vammaisen läheiset tarvitsevat paljon aikaa uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen. On annettava tilaa yksinololle ja rauhalliselle toipumiselle. Arjen toiminnoissa omien voimavarojen tiedostaminen on ollut tärkeää ja päivittäiset askareet tulee sovittaa sen mukaisesti. Aluksi vammautuneen energia suuntautuu itseän ja vasta pikkuhiljaa oman voimaantumisen edistyttyä vammautunut jaksaa kiinnostua ympäristöstään. Tässä voimaantumisen vaiheessa vammautunut tarvitsee ympäristöstään tulevaa ymmärrystä, tukea ja kannustusta, ei sääliä. Somerkivi (2000, 95–98) toteaa, että kokemukset vammautumisesta ovat monimuotoisia ja yksilöllisiä, eivätkä useinkaan asetu erilaisten kriisiteorioiden malleihin. Tunteiden voimakkuus vammautumiseen liittyen vaihtelee henkilökohtaisesti. Normatiivisten kriisimallien odotukset vammaan sopeutumisesta tai vammautumiseen liittyvien tunteiden käsittelystä voivat loukata vammaista ja hidastaa kuntoutumista. Odotukset tietynlaisesta kuntoutumisen ja sopeutumisen prosessista voivat luoda paineita tietynlaiseen käyttäytymiseen ja omien, vääränlaisiksi koettujen tunteiden kieltämiseen. (Mt.) Pirkon kohdalla vamman hyväksyminen on

edellyttänyt oman itsensä kuuntelemista ja tarvittavan ajan ottamista kriisin läpikäyntiin.

Toinen kriisikokemuksestaan kirjoittava on Hannele (tarina 48), joka kertoo kokeneensa kuuroutumisen aluksi kuolemantuomiona. Hannele joutui kuurouduttuaan turvautumaan psyykelääkkeisiin ja sairaalahoitoon. Kuuroutuminen oli kuitenkin alku vamman hyväksymiselle. Hannele oli ollut ennen kuuroutumistaan huonokuuloinen. Huonokuuloisena hän oli häpeillyt vammaansa ja sosiaalisissa tilanteissa salannut sitä. Hannele toteaa, että ”kuuroutumisen myötä oli pakko nostaa kissa pöydälle ja tunnustaa, etten kuule.” Hän oli opiskellut viittomakielen taidon ennen kuuroutumistaan ja nyt tämä taito osoittautui keskeiseksi asiaksi toipumisessa. Myös uusi parisuhde edesauttoi kriisistä selviytymistä. Vamman hyväksyminen on näkynyt arjen sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Vaikka kiusaantumisia ja noloja tilanteita sattuu, Hannele ei anna niiden enää häiritä itseään. Sen sijaan Hannelen huomio kiinnittyy ihmisten ystävällisyyteen ja haluun kommunikoida hänen kanssaan. Hannelelle kuulovammaisuus on hyväksyty ominaisuus ja hän kertoo kuulovammaisten ryhmään. Hän ihmettelee sitä, miksi vammaisuus-sanaa pidetään kuulovammaisten keskuudessa häpeällisenä ja kokee tämän asenteen vamman kieltämiseksi. Hannele ei suostu ottamaan vammaisuuteen liitettyä negatiivista leimaa osaksi identiteettiään, vaan suhtautuminen vammaan on enemmänkin käytännönläheinen. Kuulovamma on aistivamma, joka hankaloittaa arkielämää. Hannele kuvaa esimerkissään keskustelua opiskeluajoilta, jolloin Mikaelin koulun nimi muutettiin Mikkelin kuulovammaisten kouluksi (nykyisin koulu toimii nimellä Mikael-koulu).

Kuurot olivat koulussa enemmistönä, joten heidän mielestään nimeä ei olisi saanut muuttaa. He eivät myöskään pitäneet kuulovamma-sanasta. Ollaanko me jotain vammaisia, he kyselivät. Emme mitään liikuntavammaisia ole, he viittoilivat. Samalla he tulivat paljastaneeksi jotain itsestään, samalla tavoin he ovat ennakkoluuloisia kuin eivammaisetkin. Minusta tilanne oli hiukan huvittava. Myöskään Kuurojen liitto ei hyväksy kuulovamma-sanaa. Järjestö käyttää mieluummin sanaa kielivähemmistö, mikä sekin pitää kyllä paikkansa, mutta sitä tosiasiaa ei poista mikään, että kuulovamma on aistivamma. Kun ei kuule, niin ei kuule. Minusta menee jo saivartelun puolelle, että kuulovamma-sanaa ei saisi käyttää, mutta ehkä kuurot todella kokevat tämän asian niin eri tavalla. Itse koen olevani kuulovammainen ja kuulun tähän vammaisryhmään, eikä minua vammaisryhmään kuuluminen hävetä ollenkaan. (Hannele, tarina 48)

Vammansa hyväksyjienkin tarinoissa vammautuminen on vaikuttanut merkittävästi elämäntapaan. Ainoastaan yksi kirjoittaja on työelämässä, muut kirjoittajat ovat joko vamman tai korkean iän vuoksi eläkkeellä. Kirjoituksissa koti, perhe, ystävät ja järjestötoiminta nousevat esiin arkea määrittävinä tekijöinä. Oma terveys ja jäljellä oleva kuulokyky koetaan tärkeiksi. Somerkivi (2000, 203–204) toteaa, että vaikeavammaisilla kuntoutujilla epävarmuus tulevaisuudesta saa aikaan sen, että päivittäinen selviytyminen korostuu ja aika resurssina menettää merkityksensä. Elämää ei enää pyritä hallitsemaan lineaarisena projektina, vaan eläminen tässä hetkessä korostuu. Myöskään aineistoni tarinoissa tulevaisuuteen ei ladata suuria odotuksia. Sen sijaan elämää eletään täysillä niillä resursseilla, jotka sillä hetkellä käytössä ovat. Myös kuulokyvyn mahdolliseen huononemiseen suhtaudutaan realistisesti. On turha murehtia etukäteen asioita, joihin ei voi itse vaikuttaa.

Lääkärit eivät osaa sanoa pysyykö minulla kuulo, eikä myöskään sitä tuleeko minusta lopulta kuuro. Elän elämää niin täysillä kuin pystyn ja parhaan kykyni mukaan. (Sofia, tarina 117)

Meillä sujuu kaiken kaikkiaan tällä hetkellä melko mukavasti, mutta jos jommalla kummalla kuulo huononee, on vain varauduttava kohtaamaan nekin vaikeudet. Minusta tuntuu, että olemme tehneet vankat pohjatyöt rakennukseemme. Tulipa millainen myrsky tai vastoinkäyminen tahansa, kaatuupa esteitä tiellemme tai jompikumpi kompastuu ja satuttaa itsensä, meidät nostaa jaloillemme vahva usko ja itsetunto. Kesitämme yhdessä tulevaisuuden! (Kaarina, tarina 195)

Muutama kirjoittaja kokee tärkeäksi sen, että sosiaalisissa tilanteissa vammaa ei salaila. Vaikka vamman avoin esillä pitäminen ei aina onnistuisikaan, tulisi siihen kuitenkin pyrkiä. Muiden ihmisten suhtautuminen koetaan positiivisemmaksi silloin, kun itse tunnustetaan oma vamma. Esimerkiksi Annikki (tarina28) arvelee muiden ihmisten suhtautuvan kuulovammaan yleensäkin hyväksyvästi: ”Ei vammansa kannata salata. Ihmiset ovat hyvin ymmärtäväisiä. On myös osattava olla hymyilemättä, jos ihmiset puhuvat ’suurilla kirjaimilla’. Hyvää he sillä tarkoittaa.” Vamman hyväksymiseen kuuluu myös se, että apuvälineitä, kuten kuulolaitetta, arvostetaan ja käytetään arjen helpottamiseksi ilman häpeän tunteita. Toisaalta on hyvä tunnustaa realistisesti sekin, että kuulovammaiset joutuvat kokemaan syrjintää sekä negatiivista asennoitumista. Ihmiset voivat olla myös julmia ja ajattelemattomia. Hannele (tarina 48) asennoituu tähän tyynesti ja kirjoittaa kasvattaneensa ”*kuoren pääkoppansa ympärille*”, jottei pahoittasi

kaikista asioista mieltään. Vaikka nykypäivänä erilaisiin vammoihin suhtaudutaan ymmärtävämmin, on yhteiskunta edelleen rakennettu vammattomien ehdoilla ja vammaisilla on liian vähän osallistumisen mahdollisuuksia. Koska kuulovamma on näkymättömän vamma, unohtuvat sen tuomat rajoitteet kanssaihmisiltä helposti. Lavikaisen (2010, 71–72) mukaan kuulovamman näkymättömyys nousee merkittäväksi asiaksi esimerkiksi työelämässä. Kuulovammaiset joutuvat usein tuomaan vammaansa esille jatkuvasti, muutoin vamman huomioiminen voi jäädä puutteelliseksi. Pahimmillaan kuulovammainen voi joutua todistelemaan omaa huonokuuloisuuttaan, koska vammaan ei uskota.

Vamma on korkeintaan hidaste, ei este, mutta ei-vammaiset ihmiset eivät jaksaa ottaa huomioon vammaisia, eikä ajatella asioita vammaisten näkökulmista. [– –] Ei-vammaiset ihmiset unohtavat usein vammaisten rajoitukset. Monet kuulevat sanovat minulle, että mä en muistanutkaan, että sä et kuule. yksi syy tälle muistamattomuudelle on myös se, että puhun ajanormaalisti. Niin monet kuuroutuneet ja huonokuuloiset tekevät. Puheesta ei välttämättä kuulovammaa havaitse. Itse sen sijaan en pääse unohtamaan kuulovammaani, eikä monivammaisetkaan unohda omia rajoituksiaan. (Hannele, tarina 48)

Vammaisen ihmisen identiteettiin vaikuttavat ympäristön kielteiset ja myönteiset asenteet. Identiteetin uudelleen rakentamisen vaiheessa muilla ihmisillä on suuri merkitys siihen, millaiseksi käsitys itsestä muodostuu. Läheiset ihmiset voivat auttaa ja kannustaa, mutta myös estää ja jarruttaa tätä prosessia (Hänninen & Valkonen 1998, 9). Tutkittavilla vamman hyväksymiseen ja selviytymisen kokemuksiin liittyy läheisten, esimerkiksi puolison, lasten ja ystävien tuki. Perhe on parhaimmillaan ihmiselle turvasatama, jossa hän saa kokea rakkautta ja hyväksyntää. Läheisten merkitys on suuri etenkin varhaislapsuudessa vammautuneille sekä aikuisilla vammautumisen alkuvaiheessa (Suokas 1992, 68). Suokkaan (mt.) mukaan muilta saatu rakkauden ja tuen määrä näinä ratkaisevina aikoina vaikuttaa siihen, kuinka hyvin vammautunut sopeutuu ja kestää vaikeiden aikojen yli. Se, että vammautunut henkilö on hyväksynyt tilanteensa, ei vielä ole taie hänen sosiaaliselle tai toiminnalliselle selviytymiselleen. Jos vammautunut henkilö ei saa ympäristöstä tukea, täytyy hänellä olla epätavallisen paljon omia voimavaroja ja aktiivisuutta selviytyäkseen. (Loijas 1994, 46–47.)

Aineistostani käy ilmi, että vammautumisen myötä sosiaalinen verkosto on monilla kirjoittajilla supistunut. Läheisverkosto koostuu pääosin perheenjäsenistä sekä sellaisista ystävistä ja sukulaisista, jotka hyväksyvät vamman. Läheisistä ihmisistä puolison tuki nousee tarinoissa esiin merkittävimpana. Puolison tuessa keskeisintä on toisen vamman ymmärtäminen ja luonteva suhtautuminen vammaan. Kaarinalla (tarina 195) ja Annikilla (tarina 28) myös puoliso on kuulovammaisen. Kahden kuulovammaisen liitossa korostuu yhteisymmärrys, kommunikaation helppous ja yhteinen huumori. Kaarina kirjoittaa olevansa etuoikeutettu, koska puolisokin on kuulovammaisen. Puolison kanssa yhdessä voidaan päivittäin kokea vamman hyvät ja huonot puolet. Kotioiloissa vammaa ei välillä huomaa, sillä yhteiselo on helppoa ja luontevaa. Hannele (tarina 48) ja Pirkko (tarina 102) ovat olleet huonoissa avioliitoissa ennen nykyistä liittoaan. Hannele kertoo aikaisemman avioliiton olleen syy pitkään jatkuneeseen masennukseen. Pirkko on puolestaan ollut liitossa alkoholiongelmaisen miehen kanssa. Kirjoituksista nousee esiin kiitollisuus nykyisestä parisuhteesta ja siitä, että puoliso on seisyyt rinnalla vaikeina aikoina. Pirkko kirjoittaa vamman koettelevan parisuhdetta. Vammautuminen koskee molempia ja vaatii parilta sopeutumista sekä kärsivällisyyttä. Kumpaisenkin on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan ja myös yksinölölle on annettava tilaa. Pirkon mukaan puolison tukea ei tule pitää itsestäänselvyytenä, vaan toisen huomioiminen on parisuhteessa kummankin tehtävä.

Eläkkeellä ollessa arjesta selviää kuuntelemalla itseään ja soveltamalla kuhunkin päivän ohjelman voimin mukaan. Siinä vaaditaan kumppaniltakin sopeutumiskykyä ja pitkää pinnaa. Onneksi sitä on vielä riittänyt, liian harvoin tulee annettua kiitoksen sanan oikein ääneen. Se olisi tärkeää, koska ajattelu ei lämmitä koskaan niin kuin huomaamaton taputus tai hyvä sana. (Pirkko, tarina 102)

Anna Kulmalan (2006, 70) mukaan toiset ihmiset ovat aina osa oman identiteetin rakentumista. Kulmalan tulkinnassa toiseus merkitsee kokemuksellista suhdetta toisiin ihmisiin, ihmisryhmiin ja yhteiskuntaan. Toiset antavat vertailukohdan itselle ja auttavat näin oman itse ymmärtämistä. Toiset voivat tarjota peilin, jota vasten oma erilaisuus tulee näkyväksi, mutta he voivat toimia myös päinvastaisen peilinä niin, että identiteetti rakentuu samaistumisen kautta. Tähän samaistumiseen liittyy kuulumisen tunne samankaltaisten yhteisöön. Tarinoissani tämä tulee esiin kuulovammaisten keskinäisen vertaistuen arvostamisena. Vertaistuki liittyy kirjoittajia kuulovammaisten yh-

teisöön. Omaa vammaa ja sen kanssa pärjäämistä voidaan suhteuttaa muiden kuulovammaisten tilanteisiin. Vertaisilta saadaan sellaista ymmärrystä ja tukea, mikä liittyy samankaltaisten kokemusten ja rajoitteiden kanssa selviytymiseen. Vaikka perhe ja muu sosiaalinen ympäristö olisi tukena ja turvana, niin ainoastaan toinen kuulovammaisen voi ymmärtää sen, mitä kuulovammaisena eläminen on. Muiden kuulovammaisten kanssa solmitut ystävyysuhteet ovat keskeinen osa tyydyttävää sosiaalista elämää. Aineistossani kirjoittajat ovat tuoneet laajasti esiin vammaan liittyvää salailua ja häpeää. Vertaisten kanssa voidaan toimia omana itsenään, eikä vuorovaikutustilanteissa tarvitse kokea ulkopuolisuutta.

Sitä aivan kuin odottaa, kun saa mennä kerran kuukaudessa tapaamaan toisia samankaltaisia ystäviä. Sillä ystäviksi sitä on tultukin, meillä on sama vamma ja siitä voimme vapaasti ja ujostelematta jutella [– –] Itse henkilökohtaisesti olen vahvasti sitä mieltä, että kanssakäyminen samanlaisen vamman omaavan henkilön kanssa on parhainta terapiaa ja henkistä huoltoa. Sitä aivan kuin kaksin verroin enemmän jaksaa kantaa vammansa ja tulla sen kanssa toimeen. Eritoten sellainen kuulovammaisen, jonka muut perheenjäsenet ovat normaalikuuloisia, saavat rinnalleen hyviä kumppaneita yhdistyksestä. (Kaarina, 195)

Vertaisia tavataan muun muassa järjestö- sekä yhdistystoiminnan parissa. Yhdistystoiminnassa tärkeintä ovat samanmieliset ystävät ja yhteinen tekeminen. Esimerkiksi yhteiset retket ja matkat tuovat iloa elämään. Yhdistystoiminnan kautta kuulovammaiset saavat myös vammaansa liittyvää tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Kuulonhuoltoliiton tekemää työtä vammaisten etujen ja oikeuksien ajajana pidetään tärkeänä. Pirkko (tarina 102) toteaa, että kuulovammaisten järjestöt voisivat olla roolissaan aktiivisempia, ja tehdä tiiviimpää yhteistyötä sairaaloiden ja osastojen kanssa. Vertaistukeen ei liity vain saaminen, vaan myös antaminen. Muutama kirjoittaja mainitsee siitä, että oman kuntoutuksen edistyessä tulee halu auttaa muita. Veijo (tarina 140) on löytänyt elämäänsä sisältöä ja merkitystä toimimalla vapaaehtoisena inva-avustajana. Vertaisuutta voi siis kokea, vaikka vamma ei olisikaan sama.

Jäädessäni pois työelämästä mietin, mitä voisin ruveta tekemään lukemisen ja television katselemisen lisäksi. Huomasin lehdessä ilmoituksen, jossa haettiin vapaaehtoisia inva-avustajia. Hakeuduin kurssille ja olen sen jälkeen tehnyt erilaisia avustuskeikkoja vammaisten parissa. Se on ollut hyvin palkitsevaa ja mikä parasta, olen huomannut, että minulla sittenkin on melko lievä vamma, joten minun ei kannata aivan pikkuasioista

narista. Tämän avustustyön aikana olen solminut erittäin hyvän kaveruussuhteen avustettavaani ja hänestä on tullut elämäni tärkeä henkilö. (Veijo, tarina 140)

Huumori nousee aineistossani esiin yhtenä selviytymiskeinona. Päivi-Tuulikki Hynysen (1998, 61) mukaan itseen kohdistuva huumori on tyypillistä etenkin naisille ja alisteisessa asemassa oleville ryhmille. Huumorin merkityksestä kirjoittavia löytyy sekä aineistoni hyväksyjistä että kapinalisista. Aineistossani huumori kohdistuukin pääosin itseen ja omaan elämään liittyviin kommelluksiin kuulovammaisena. Väärinkuulemisista voi syntyä absurdeja tilanteita, joita jälkikäteen muistellaan huumorilla. Tarinoista käy kuitenkin ilmi se, että väärinymmärrykset koetaan koomillisiksi silloin, ne kun tapahtuvat perheen tai läheisten kanssa. Sen sijaan outojen ihmisten kanssa koettuja väärinymmärryksiä ei tarinassa muistella huumorilla, vaan näihin tilanteisiin liittyy lähinnä häpeää ja nolostumista. Parisuhteessa vammaan liittyvä vitsailu, leikkimielinen naljailu ja koomiset tilanteet näyttäytyvät tietynlaisena sisäpiirihuumorina, joka yhdistää paria toisiinsa ja lisää tyytyväisyyttä parisuhteeseen. Huumori voi liittyä myös yleiseen elämän asenteeseen. Vaikeiden asioiden kanssa on helpompi pärjätä, jos näkee niissä koomisia piirteitä. Huumorin avulla itseen ja toisiin voi suhtautua armollisemmin. Huumorin sävy voi olla tarinoissa lempeä ja itseironinen, kuten alla olevassa esimerkissä. Tarinoissa esiintyy myös karskimpaa elämänasennetta, jossa itseä ja elämää tarkastellaan sarkastisesti, mustan huumorin sävyttämänä.

Kyllä huonokuuloisen ihmisen elämä on uskomattoman värikästä. Se on täynnä hassuja sattumuksia. Kyllä siinä oppii nauramaan. – Ja ennen kaikkea nauramaan itselleen ja itseään. Kyllä siinä turha tarkeys karisee. On kerran toisensa jälkeen myönnettävä, ettei vika olekaan muissa, vaan ihan minussa itsessäni. Minun korvissani ja korvieni välissä. (Annikki, tarina 28)

### 7.3 Häpeän leimaama minuus

Pitkäaikainen, vakava ja toimintakykyä heikentävä sairaus tai vamma voi murskata ihmisen tulevaisuuden suunnitelmat, viedä ihmiseltä hänen identiteettinsä perustan sekä muuttaa peruuttamattomasti suhdetta omaan kehoon. Sairauden tai vammautumisen seurauksena kehoa ei voi enää samalla tavoin hallita eikä sen varaan voi enää

rakentaa elämän suunnitelmia. Tämä asettaa uhan elämäntarinan jatkuvuudelle ja merkityksellisyydelle. (Hänninen & Valkonen 1998, 5.) Neljässä tarinassa vammaisuudesta on tullut kirjoittajien identiteettiä ja elämänmahdollisuuksia määrittävä tekijä. Vammaisuutta ei ole hyväksytty ja eikä vamman tuottamiin rajoituksiin ole sopeuduttu. Vamman tuottama häpeä ja lannistumisen ajatukset näkyvät tarinoissa. Vammaisuus on muuttanut kirjoittajien konkreettisia elämänolosuhteita niin, että sivuun jääminen sosiaalisista suhteista on todellisuutta. Somerkiven (2004, 115) mukaan elämäntarinan tunteeseen vammautuneilla liittyy se, millaisia merkityksiä elämän enustettavuudelle tai sen ymmärtämiselle annetaan. Häpeäidentiteetin tarinoissa korostuu näköalattomuus. Kirjoittajilla tulevaisuuteen liittyy pelkoa tai sitten näky tulevaisuuteen puuttuu kokonaan.

Donna Reeven (2002) mukaan negatiivinen minäkuva, erilaiset pelot ja matalat tulevaisuuden odotukset ovat tyyppillisiä sisäistetyn sorron vaikutuksia vammaisilla ihmisillä. Reeve (mt.) kirjoittaa vammaisuuteen liittyvästä psykoemotionaalisesta ulottuvuudesta, mikä tarkoittaa toisten ihmisten reaktioista johtuvia loukkaantumisen, arvottemuuden ja häpeän tunteita. Nämä tunteet ilmenevät esimerkiksi vihana ja turhautumisenä, joilla vammaiset ihmiset vastaavat sosiaalista eristäytymistä tuottaviin rakenteellisiin ja fyysisiin esteisiin. Toisekseen psykoemotionaalinen ulottuvuus ilmenee leimatuksi tulemisen kokemuksina sosiaalisessa kanssakäymisessä. Nämä tunteet vaikuttavat siihen, millaiseksi vammaiset henkilöt kokevat perusolemassaolonsa. Psykoemotionaaliset ulottuvuudet liittyvät näin ollen kokemukseen siitä, mitä vammaiset ihmiset voivat olla, enemmän kuin siihen, mitä he voivat tehdä. Perusolemassaoloon liittyvään häpeään yhdistyvät itsetarkkailun ja katseen alla olemisen elementit. Kun vamma on näkymätön, liittyy katseen alla olemisen pelkoon peittely ja jatkuva vaaran tunne paljastumisesta. (Mt.)

Sepon tarinassa (205) kuulovamman tuoma leima on sisäistynyt epäonnistujan identiteetiksi. Sepon lapsuuteen on liittynyt vaikeita ja traumaattisia kokemuksia, muun muassa vanhempien ymmärtämättömyyttä, tuskallisia korvaoperaatioita sekä koulukiusaamista. Kuulo aleni pikkuhiljaa ja yhdeksänvuotiaana Seppo oli jo lähes kuuro. Hänestä tuli huomaamaton lapsi, joka oli enimmäkseen omissa oloissaan. Neljännellä



luokalla ollessaan Seppoa hoitanut lääkäri ehdotti uudentyypistä leikkausta yksityissairaalassa. Vanhemmat joutuivat ottamaan kiinnelainan omakotitaloa vastaan leikkauksen kustannuksiin. Vanhemmille ei kuitenkaan kerrottu leikkaukseen liittyvistä riskeistä, ja vasta aikuisena Seppo sai tietää, että hänelle oli tehty leikkaus tavalla, jollaista ei pidetty lääkäreiden parissa hyvänä. Leikkaus ei parantanut kuuloa, vaan tuhosi sen lopullisesti. Leikkauksen johdosta Sepon oletettiin koulussa kuulevan, ja huonokuuloisena hän oli vuosikausia oppilaiden sekä opettajien pilkan kohteena.

Itsesääli ja alisuoriutumisen kokemukset värittävät Sepon tarinaa. Tarinasta nousee esiin katkeruus lapsuuden koulukiusaamisesta sekä lääkäristä, jonka Seppo kertoo olleen syytä kuulon menetykseen. Seppo kokee olleensa lääketieteen koekaniini ja kyseenalaistaa häntä leikkauksen lääkärin ammattietiikan. Koulukiusaaminen ja tyhmänä pitäminen vei uskon kouluttautumiseen. Ammatillisia haaveita Sepolla ei ole ollut tai hän ei ole uskaltanut toteuttaa niitä. Kirjoittamisen hetkellä hän on pitkäaikaistyötön ja usko työllistymiseen on heikkoa. Kuulovamma on vaikuttanut identiteettiin niin, että uskallus oman elämän ratkaisuihin ja vastuunottoon puuttuu. Seppo kokee olevansa toisaalta olosuhteiden uhri, mutta toisaalta syyttää omasta tilanteestaan myös huonoa itsetuntoaan. Tästä hän tuntee myös syyllisyyttä. Seppo häpeää kuulovammaansa ja vammaan liittyvä peittely jatkuu edelleen. Seppo ei ole päässyt Goffmanin (1986) luokittelemaan stigman hyväksymisen vaiheeseen.

En tiedä osaanko vieläkään suhtautua itseeni täysin avoimesti ja rehellisesti. Pitkän aikaa jossain syvemmillä kummitteli "en minä kuitenkaan onnistu"- tunne, tai sitten upposin jonkin epätodellisen päiväunen suohon ja putosin aivan turhaan pää edellä. Epävarmuus sai myös aikaan, etten ehkä alitajuisesti yrittänyt tarpeeksi, tai tein jonkun muun älyttömän virheen. Jotta pääsin myöhemmin rypemään itsesääliissä: "Mähän sainoin!" Olen aina suhtautunut häpeillen huonoon kuulooni ja taisin kääntää leikkauksen epäonnistumisenkin viimein omaksi viakseni, ennen kuin sattumalta kuulin totuuden. Varmasti yhtenä syynä on myös että koulussa kaikki olettivat minun olevan normaali miltei kuurona, ja minä tietysti uskoin olevani idiootti. Vieläkään en ole suostunut hankkimaan kuulolaitetta, vaikka vaimo on siihen monasti patistanut ja vain parhaat ystävät tietävät huonokuuloisuudestani. (Seppo, tarina 205)

Eskolle (tarina 135) kuulon huononeminen aikuisiällä on aiheuttanut kriisin elämän kulkuun. Tarinassaan Esko kuvaa yksityiskohtaisesti kuulokojeen käyttöön liittyvää häpeää sekä työelämään liittyviä vaikeuksia. Tarinassa korostuu piilottelu, häpeä ja kuu-

lon huononemiseen liittyvä tuska. Esko taistelee kuulokojeen käyttöön ottamista vastaan viimeiseen saakka ja asenne laitteeseen on lähes foobinen. ”Joka kerta oli puhetta kuulolaitteesta. Hän halusi kuulla jotain muuta, jotakin positiivista, jotakin joka antaisi toivoa siitä, että kuulosta voisi tulla vielä normaali. Eikö ollut mitään ulospääsyä tästä ongelmasta? Eikö tiede ollut keksinyt mitään uutta?” Jouduttuaan taipumaan kojeen käyttöön ottoon Esko peittelee sitä ja kokee sen leimaavana. Kuulokojeesta ja leikkauksista huolimatta kuulo heikkenee niin, että työelämässä jatkaminen käy vaikeaksi ja virheitä tapahtuu. Esko yrittää selviytyä vammaa piilottelemalla ja järjestelemällä tilanteita niin, ettei vamma paljastu. Stigman piilottamisesta tulee rutiininomaista ja niin kokonaisvaltaista, että se muodostuu osaksi kirjoittajan identiteettiä (Goffman 1986, 79–80). Lopulta pärjääminen työssä käy liian raskaaksi ja hän joutuu luovuttamaan. Työstä luopuminen romuttaa sisäisen voiman tunteen, sillä itsearvostus on rakentunut työn varaan. Eskolla on käsitys siitä, että kuulovammainen ei lähtökohtaisesti voi pärjätä haastavassa työelämässä, ei ainakaan hänen alallaan. Tarinasta välittyy se olettamus, että kaikkien työelämän vaikeuksien takana on vamma, ja ilman vammaa hän olisi menestynyt.

Esko kuvaa kirjoituksessaan eristyneisyyden ja sivullisuuden kokemuksia. Työnteon ohella myös sosiaaliset suhteet työpaikalla vaarantuvat huonokuuloisuuden vuoksi. Hän ei pysy enää mukana työkavereiden vitsailuissa tai ammattislangissa. Esko toteaa, että kuulon huonontuessa ”ohut panssari alkoi kasvaa ympäristöä vastaan.” Tarinasta välittyy lukijalle kivulias yksinäisyys. Eskon mukaan vain puutarhassa hänellä oli turvallinen olo, sillä ”kasvit hyväksyivät hiljaisen seurustelun”. Esko tarkastelee tarinassaan itseään ja muita ikään kuin etäisyyden päästä. Hän ei löydä keinoa päästä yhteyteen muiden kanssa. Susanna Hyväri (2001, 96) kuvaa yksinäisyyttä tilana, johon asetutaan ja josta käsin muita aletaan katsoa muukalaisina. Sosiaalisen yhteyden ulkopuolella ihminen joutuu rakentamaan identiteettiään sivullisuuden tilassa. Vammautuminen näyttäytyy Eskon tarinassa sellaisena elämän kulun murtumakohtana, joka pudottaa hänet yhteisön ulkopuolelle. Esko ei ehkä niinkään katso muita muukalaisina, vaan ennemminkin hänestä itsestään tulee muukalainen, tai ”toinen”, menettäessään mahdollisuuden yhteyteen.

Johannes (tarina 309) ja Kalle (tarina 75) ovat iäkkäitä miehiä, jotka ovat kokeneet tulleensa sosiaalisesti torjutuiksi vammansa perusteella. Kertomuksissa sosiaaliset tilanteet näyttäytyvät ahdistavina ja ne muistuttavat jopa kiusaamistilanteita. Muiden ihmisten taholta tuleva kohtelu on koettu mitätöintinä tai säälinä. Omissa vuorovaikutustaidoissaan kirjoittajat kokevat avuttomuutta ja kyvyttömyyden tunnetta. Johannes kokee, että hänen väärinkuulemisilleen ja väärinvastaamisilleen nauretaan, ja että häntä pilkataan. Hän on yrittänyt puolustautua kiusaajia vastaan piikittelemällä takaisin. Johannes kertoo pelkäävänsä nolatuksi tulemista ja kokee, että muita ihmisiä hänen vammansa ärsyttää. Kalle on puolestaan kokenut muiden taholta ohittamista, vaivantuneisuutta ja säälivää asennoitumista. Kalle on kuulonäkövammaisen, joten arjen kohtaamistilanteissa kommunikaatio on jo lähtökohtaisesti erityisen haastavaa. Molemmissa kirjoituksissa näkyy se, että kommunikaatiovaikeuksiensa vuoksi kirjoittajat eivät voi hallita ympäristöään ja toimia siinä tyydyttävällä tavalla.

Yhden tapauksen muistan erityisen hyvin. Eläkeläisyhdistys oli tarjonnut retken ajoimme täydellä linja-autolla, kun erän henkilö takanani kysyi minulta jotakin asiaa ja minä vastasin siihen aivan väärin, koska kuulin väärin. Vastaukseni sai kaikki matkustajat nauramaan tyhmälle vastaukselleni ja kyllä se otti koville. Mutta hetken kuluttua ryhdistäydyin ja sanoin, että ehkä joku muu kertoo, nyt hyvän vitsin, kun nauru raikaa. Joka kerta en kuitenkaan voi keksiä tekosyitä niille, jotka nauravat virheilleni, jotka joutuvat kuulosta. (Johannes, tarina 309)

Ongelmia syntyy, kun tapaan ihmisiä ja he tervehtivät minua ja minä en tiedä ketä he ovat. Osa pysähtyy ja sanoo keitä he ovat, mutta suurin osa kävelee ohi. Osa teeskentelee, etteivät he muka huomaa minua, ja ehkä ajattelevat etten nähnyt heitä. Kylässä on baari, jossa eläkeläiset kokoontuvat päivisin. Käyn usein tuossa baarissa. Kun tulen valkoisen keppini kanssa, joku aina nousee ylös ja antaa minulle paikan. Alentuneen kuuloni takia on vaikea seurata keskustelua. Minun täytyy usein kysyä kenen kanssa puhun. Osa sanoo heti keitä he ovat, ja osan tunnistan äänestä. Silti joskus tulee ulkopuolinen olo. Osa tuntee olonsa vaivautuneeksi ja ovat eri mieltä. Hoksaan kyllä, että osa säälii minua, koska näen ja kuulen huonosti. Mutta se on väärin, pitäisi tulla kohdelluksi normaalisti. (Kalle, tarina 75)

Disabilismin yhtenä alalajina pidetään audismia, kuulovammaisten kokemaa sortoa ja eriarvoisuutta. Tämä ilmenee mm. kuulovammaisten kokemana tietoisena vähättelynä. Huonokuuloiselle voidaan huomautella valikoivasta kuulosta ja muutoin nolata, sekä asettua hänen yläpuolelleen. Hänelle voidaan tehdä selväksi se, että kuulevien ominaisuudet ja tavat ovat parempia kuin huonokuuloisten. Myös ulkopuolelle jättäminen ja välinpitämättömyys ovat audismia. (Lavikainen 2010, 81–84). Liitän kirjoituk-

sista läpi huokuvan alistumisen tunteen juuri kirjoittajien kokemaan eriarvoisuuteen. Kirjoittajat yrittävät osallistua omiin sosiaalisiin ympyröihinsä ja olla kanssakäymisissä kuulevien kanssa, mutta esteenä tässä ovat vammasta johtuvat kommunikaatiovaikeudet sekä muiden ihmisten asenteellisuus. Kirjoituksista käy ilmi myös murhe vammaan vaikutuksista suhteessa läheisiin. Johannes on pahoillaan siitä, ettei voi kommunikoida lastenlastensa kanssa. Kalle puolestaan kokee hankalaksi riippuvuuden omasta puolisostaan ja arvelee, että puolisoa ärsyttää hänen auttamisensa.

#### 7.4 Kapinoivat äänet

Olen sijoittanut neljä aineistoni tarinaa kapinoivan identiteetin ryhmään. Kapinoimisen liitän siihen tapaan, jolla kirjoittajat esittävät itsensä näissä tarinoissa sekä kirjoituksista tulkitsemaani leimatun identiteetin vastapuheeseen. Tässä vastapuheessa aineistoni kapinoivat kirjoittajat kyseenalaistavat vammaisuuteen liitettyjä kielteisiä asenteita eivätkä suostu ottamaan vammaisuuden leimaa osaksi identiteettiään. Kirsi Juhilan (2004) mukaan leimatun identiteetin vastapuhe voi esiintyä joko tavallisuusretoriikka-  
na tai vastapuhetta voidaan tuottaa eron politiikan kautta. Tavallisuusretoriikassa leimatun ihmisryhmän edustajat tuovat puheessaan vahvasti esiin omaa tavallisuuttaan. Omaa ja oman elämänsä tavallisuutta toivat aineistossani esiin hyväksyjien ryhmään sijoittamani kirjoittajat. Kapinoivilla asennoituminen vammaan ja itseensä näyttäytyminen enemmänkin eron politiikan luomisena. Eron politiikassa ihmiset eivät ota vastaan heistä luotuja määritelmiä, vaan kapinoivat näitä vastaan ja puolustavat omaa ainutkertaisuuttaan.

Susanna Hyvärin (2001, 78–84.) mukaan toisten määrittelemästä identiteetistä ulosmurtautuminen on identiteettipolitiikkaa, oikeuksia ja itseyyttä. Se on sen puolustamista, mitä minä haluaa olla. Jo omista kokemuksista kertomista voidaan pitää poliittisena tekona. Marginaalista kumpuava puhe pitää sisällään kokemuksia ja merkityksiä elämästä yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Siinä on mukana alistamisen ja sosiaalisista suhteista uloslyönnin, mutta myös selviytymisen ulottuvuudet. Identiteettipolitiikassa kes-

keisintä ei ole määrättyjen tavoitteiden tai oikeuksien ajaminen, vaan tärkeintä on ilmaista omalla toiminnallaan se, keitä ollaan. Hyväri (mt.,) samaistaakin kamppailun identiteetistä mahdollisuutena itseilmaisuuksiin, elämäntapaan ja mielekkääseen elämään. Aineistoni kapinoivat kirjoittajat eivät kiellä vamman tuomia rajoituksia elämäntapaan, ennemminkin ne tuodaan esiin kaunistelematta. Kivut, vaikeudet ja luopumisen tuska ovat osa elämän raadollisuutta. Kuitenkaan kirjoittajat eivät anna niiden vaikuttaa siihen, miten he näkevät itsensä. Tarinoissa leimatun identiteetin vastapuhe tulee esiin muun muassa katkeruuden kieltämisenä ja oman itsen ja elämäntapojen puolustamisena. Se näyttäytyy myös kritiikkinä ympäröiviä asenteita kohtaan sekä normaalin määrittelyjen kyseenalaistamisena.

Eila (tarina 47) tuottaa vastapuhetta kieltäytymällä asettumasta kärsivän, avuttoman tai kyvyttömän vammaisen rooliin. Eilan tarina on tulkittavissa eräänlaiseksi sankaritarinaksi, jossa päähenkilö selviytyy elämän kolhuista ja vastuksista sinnikkyytensä, elämäntapojensa sekä neuvokkuutensa ansiosta. Eila on 75-vuotias, lapsuudestaan saakka kuulovammainen nainen. Eilan lapsuus on ollut köyhä ja isätön. Hän menetti kuulonsa hoitamattoman aivokalvon tulehduksen seurauksena. ”Ei ollut mahdollisuutta lääkärille. Puuttui rahaa, kyyti, vaatteet ja käyttäjä.” Opettajan tuen ja hyvän lukupäänsä ansiosta Eila suoritti kansakoulun loistavilla arvosanoilla. Kouluaikana hän kärsi koulukiusaamisesta, mutta kertoo koulussa olleen myös ystäviä. Eila oli vannonut itselleen kouluttautuvansa korkealle. Kuitenkin kuulovamma oli niin paha, että hän joutui luopumaan haaveistaan ja jäi hoitamaan pientilaa äidin kuoltua. Eila kertoo pärjänneensä pienessä sydänmaan mökissä huonommallakin kuulolla. Hänestä oli kehittynyt mainio huulilukija ja hän pystyi sen turvin keskustelemaan. Eila avioitui naapurin pojan kanssa ja liitosta tuli onnellinen: ”Mieheni oli sankari. Hänkin oppi huuliluvun ja seurassa puhuimme usein äänetöntä salakieltä.” Myös lapset oppivat keskustelemaan äitinsä kanssa luontevasti. Eilan tarinan käännekohtana on kuulokyvyn saaminen ja sen uudelleen menettäminen. Hän sai kolmenkymmenen kuulovammaisena vietetyn vuoden jälkeen kuulolaitteen, jolla pystyi kuulemaan. Eilan mukaan tuolloin ”Taivas tuli maahan päälle”. Hän kertoo kuulolaitteella kuulemisen vuosina tosin menettäneensä vähäisenkin kuulonsa ja sen lisäksi huulilukutaidon. Kuuden kuulevan vuoden jälkeen kuulokyky katosi kokonaan. Tarinassa kuulon menettäminen on tarinan ainoa

kohta, jossa kirjoittajan elämänusko horjuu ja kriisin mahdollisuutta väläytetään. Lopullinen kuulon menetys on kuitenkin vain henkinen notkahdus, josta Eila nousee pian taas jaloilleen.

Siellä tutkimuksissa oli meillä kaikilla vitsit vähissä ja kyyneleet silmissä. Lääkäritkin tappelivat lohduttaen olalle, että on siunattu asia onnettomuudessa että olen niin viisas, lukutaitoinen, näkevä liikkuva, seurallinen, puhelias ja ties mikä. Tulisin kyllä. toimeen, luulivat he kaikki. No, on kai se pakon edessä otettava vastaan, mitä annetaan. Mielestäni olin kyllä vain ihmispökkelö. Laitteesta ei ollut enää apua. Ei mitään ollut tehtävissä. Hyvästi kojeet ja paristot. Olin sen verran uskovainen, että kotiin tultua olin jo täysin rauhallinen. Sanoin että hyvä että ei sentään pahempaakaan. Olinhan jo opinut aiemmin vammaisuuteeni. Mikäpä tässä jatkaessa. Kotiväki lohdutteli kaikilla tavoilla. Mieheni rutisti hellästi ja sanoi että sinullehan jäi kultainen sydän. Kyllä me selviämme. Ja on selvitty! (Eila, tarina 47)

Eilan tarinassa elämä näyttäytyy sarjana haasteita, joista päähenkilö selviytyy voittajana. Vastoinkäymiset koituvat lopulta sisäiseksi rikkaudeksi ja voiman tunteeksi. Tulkitsen tarinassa esiintyvän vastapuheen siinä, että kaikenlainen katkeruus vammasta järjestelmällisesti kielletään. Eila toteaaakin, ettei koskaan näyttänyt katkeruuttaan vammastaan muille, vaan on ollut sen kanssa sinut. Eilan selviytyjän identiteettiä lapsuudessa ovat tukeneet rakastava äiti, ymmärtävä opettaja sekä muu lähipiiri, ja myöhemmin elämässä puoliso, sisarukset ja ystävät. Voidaan olettaa, että läheisten tuki aina lapsuudesta kirjoittamisen hetkeen on ollut merkittävä tekijä omanarvontunnon kehittymiselle. Se on luonut uskoa omiin kykyihin ja mahdollisuuksiin selvitä raskaistakin koettelemuksista. Eila liittää itseensä monia positiivisia luonteenpiirteitä kuten iloisuuden, vilkkauden, älykkyyden ja seurallisuuden. Hän puolustautuu vähättelijöitä ja pilkkaajia vastaan, eikä suostu asettumaan ulkoapäin tuleviin määritelmiin. Negatiivinen asennoituminen kuulovammaan on Eilalle ennemminkin osoitus arvostelijoiden tietämättömydestä.

Monet surkuttelivat tilaani. Sanoivat etteivät voisi elää päivääkään, jos eivät kuulisi. Minä tokaisin että eläisitte vaikka satavuotiaaksi, kun on pakko. Narukiikkua ei tarvitse tehdä tuollaisesta. Eräs toinen sanoi "kohti korvia"; että huonokuuloinen ei ainoastaan näytä tomppelilta, vaan onkin täysi tomppeli. Minä uskallan olla toista mieltä. Olen lukenut paljon kirjallisuutta. Raamatun kertaalleen läpi, olen käynyt monta eri alan kirjukurssia. Ratkon ristikot paremmin kuin moni kuuleva. Kirjoitan runoja, teen käsitöitä. Monessa mielessä olen ihan samalla puolapuulla kuulevien kanssa. (Eila, tarina 47)

Tapani (tarina 247) vaikuttaa Eilan (tarina 47) tavoin hyväksyneen vammansa. Tulkitsen Tapanin vastapuheen tietynlaisena marginaalin elämän puolustuspuheena ja kapinointina tavallisuutta vastaan. Tapani on kuulo-näkövammaisen keski-ikäinen mies, joka kirjoittaa olevansa homoseksuaali ja alkoholin suurkuluttaja. Hän kuvaa itseään ja elämänsä roisilla tyylillä, jopa rehennellen. Tapani kirjoittaa olevansa itsenäinen, itsepäinen, itsekäs ja oikukas. Hänellä vaikuttaa olevan laajahko ystäväpiiri, joka koostuu homoseksuaaleista miehistä ja naisista, sekä joistakin suvaitsevaisista heteroista. Vammaisia ei juuri ystäväpiiriin kuulu. Tapani elää yksin. Hän ei kaipaa rakkautta saatikka elämän kumppania, sillä on polttanut siipensä nuoruudessaan. Tapani ei häpeile eikä yritä piilottaa vammaansa. Hän käyttää valkoista keppiä liikkessaan ja asioidessaan kodin ulkopuolella. Hän kokee, että muut ihmiset suhtautuvat häneen kohteliaasti ja auttavaisesti. Tapani ei häpeile myöskään omaa alkoholinkäyttöään, vaan lähinnä vitseilee asialla. Hän ei nosta esiin alkoholin kielteisiä vaikutuksia terveyteen tai yleisemmin elämänlaatuun, vaan kirjoittaa juopottelun olevan harrastus ja ajanviete. Toinen tärkeä harrastus on kirjoittaminen, johon Tapani suhtautuu intohimoisesti.

Olen alkoholin suurkuluttaja, joskaan en myönnä sen olevan minulle ongelma (niinhän ne kaikki juopot väittävät, joo!). Mitä edelliseen harrastukseeni tulee, niin muita on jatkuva kirjoittaminen ja lukeminen, jos en seurustele juopottelun merkeissä muitten kanssa. Rakastan kirjoittamista ihan rasiin asti; tuntee sen lähinnä niskahartiavaivoina. Olenkin kirjoittanut ”miljoonittain” päiväkirjoja kaapit täyteen I. tarkennettuna reippaasti yli kolmekymmentä vuotta. (Tapani, tarina 247)

Voidaan ajatella että Tapani elää vaikeavammaisena homoseksuaalina ja alkoholin suurkuluttajana moninkertaisessa marginaalissa. Voidaan myös olettaa, että Tapani kokisi tämän kaltaisen aseman leimaavana. Tapanin tarinasta ei kuitenkaan välity lukijalle sosiaalisen häpeän tai eriarvoisuuden kokemusta. Hän suhtautuu omaan elämänsä mutkattomasti, se näyttäytyy hänelle itselleen normaalina ja tyydyttävänä. Susanna Hyvärin (2001, 123–124.) mukaan syrjässä olemisesta voi tulla normaali tila, vaihtoehtoinen tapa tarkastella maailmaa. Tällöin marginaalinen asema ei muodostu ihmiselle taakaksi, vaan poikkeava identiteetti voi rakentua vahvaksi marginaalista käsin. Siitä voi tulla henkilölleen luonteva ja sopiva, osittain jo senkin vuoksi ettei muunlaisen identiteetin kasvulle ole ollut mahdollisuuksiakaan. Usein marginaalisuuteen liittyy kokemus ambivalenssista; itselle normaali ja hyväksyttävä ei ole sitä muiden

mielestä. (Mt.) Tapanin elämässä periytyvä ja etenevä näkökuulovamma ja homoseksuaalisuus ovat asioita, joihin hän ei ole itse voinut vaikuttaa. Tapanin perheessä ja suvussa Usherin syndrooma on ollut normaali asia. Tapani muun muassa säälii tättään, joka sokeuduttuaan menetti elämänhalunsa. Homoseksuaalisuuden tunnustaminen ja hyväksyminen on mahdollistanut liittymisen seksuaalivähemmistöjen yhteisöön. Yhteisö on voinut tarjota hyväksyntää ja samaistumispintaa positiivisen identiteetin kehittymiselle.

Riitan tarinassa (241) kapinointi vammaisuuden negatiivista leimaa kohtaan näkyy kriittisenä asenteena ympäristöä kohtaan. Kirjoituksesta huokuu katkeran sävyistä ironiaa, joka kohdistuu myös itseen sekä omaan elämäntilanteeseen. Riitta on kuulovammainen keski-ikäinen nainen. Riitan kuulovamma on alkanut haitata opiskeluaikoina. Kuulovamma ei Riitan mukaan ole kuitenkaan ollut syynä keskeytyneisiin yliopistopintoihin. Riitta kertoo, että hän ei ole koskaan salaillut vammaa, mutta ei myöskään pitänyt sitä esillä. Siltikin Riitta on nuoruudessaan häpeillyt rumaa kuulolaitettaan ja piilottanut sen hiustensa alle. Hän on kapinoinut ympäristön asenteita vastaan opiskelemalla vieraita kieliä, koska kuulovammaiselle ei suositella kielten opiskelua. ”Kapinoin, hillityn sivistyneesti. Aloin opiskella ranskaa ja vähän myöhemmin arabiaa.” Riitan tuttavapiiri muodostuu lähinnä kuulovammaisista ihmisistä. Hän kokee kommunikoinnin kuulevien kanssa vaivalloisena ja kommentoi piikikkäästi kuulevien keskustelukulttuuria: ”Ihmiset käyttävät aikaa itsestään selvyyksien puhumiseen! Jos Suomessa olisi smalltalkia, se pitäisi tappaa.” Riitta kertoo, ettei häntä ole koskaan kiusattu vamman vuoksi. Hän kokee, että suurin osa ihmisistä on fiksuja, ja he ymmärtävät kuulovammaisten kommunikaatiovaikeuksia. Jotkut ihmiset suhtautuvat kuitenkin vammaisiin pilkallisesti ja alentuvasti. Riitta pohtii ihmisten kuulovammaisiin kohdistuneita asenteita:

Onko huono käytös geneettistä vai ympäristön vaikutusta? Ovatko ihmiset, jotka pilkkaavat vammaisia jääneet eläimen asteelle? Laumastahan on karkotettava eitäydelliset yksilöt. (Riitta, tarina 241)

Vaikka Riitta toteaa hyväksyneensä vammansa, tulee kirjoituksesta läpi ambivalentti suhtautuminen omaan vammaisuuteen. Tarinasta saa sen käsityksen, että vammaisuus



on kyllä hyväksytty, mutta hammasta purren. Riitta ei paljasta tarinassaan heikkouden tunteita, vaan pitää yllä pärjäävän imagoa. Tarinan kriittisen ja hyökkäävänkin tyylin alta paistaa surumielisyys. Tämä surumielisyys liittyy Riitan kokemaan yksinäisyyteen sekä siihen, että kuulo heikkenee koko ajan. Vamman etenemisen myötä jokainen kuulon alenema aiheuttaa hänelle masennuspiikin. Riitta kuvaa sarkastisesti yksinäisyyttään: "Nyt en kuule enää puhelimen soittoa. Kuka minulle nyt soittaisikaan. Herätyskellon ääneen heräävät naapuritkin, mutta en enää minä. Aamut ovat niin turhia." Riitta kirjoittaa, että kuulovamma on osa hänen identiteettiään. Hän on tyytynyt nykyiseen tilanteeseensa, eikä kertomansa mukaan kaipaa kuulevan elämää. Nykyisen kuulokyvyn heikkeneminen ja tulevaisuus kuurona kuitenkin pelottaa Riittaa.

Rakas ystäväni Mona, joka on harras kristitty sanoi: "Kuulosi parantuu, jos rukoilemme sen puolesta." Minä tyrmistyneenä: "Minulle se olisi sama kuin jos rukoilisin silmien värinmuuttumisen puolesta. Kuulovamma on osa minua. Osa identiteettiäni." Emme siis rukoilleet kuuloni parantumisen puolesta. Rukoilimme, että jaksaisin kestää muutokset, joita tulee kuuloni huononemisen myötä. Ja sitä rukoilen yhä. (Riitta, tarina 241)

Aineistoni nuorin kirjoittaja, 14-vuotias Emilia (tarina126), on vammautunut viisivuotiaana aivokalvontulehduksen seurauksena. Emilia kirjoittaa tarinassaan koulukokemuksistaan, kaverisuhteistaan sekä pohtii identiteettiään vammaisena. Kuulovammaisena kasvaminen on Emilian mukaan ollut rankkaa. Hän on kuulovamman vuoksi joutunut käymään läpi useita masennuskausia. Emilia kertoo kokeneensa syrjintää, kiusaamista ja eriarvoistamista. Emilian mielestä ihmisten ennakoasenteet ovat vaikuttaneet siihen, kuinka häntä kohdellaan. Emilia kokee, että häneen kohdistuva syrjintä on johtunut ennen kaikkea kuulevien tiedon puutteesta. Vammattomat ihmiset eivät tiedä, mitä vammaisuus on. Emilia ei suostu ottamaan ulkoapäin tulevia vammaisuuden negatiivisia määrittäjiä osaksi identiteettiään. Hänen mielestään jo vammaisuus sanan käyttäminenkin on leimaavaa, siihen liitettyjen negatiivisten asenteiden vuoksi. Emilia haastaa käsityksen vammaisuudesta identiteetin määrittäjänä. Emilialle vamma on ennen kaikkea rajoite, johon tulee sopeutua. Kyseenalaistaessaan vammaisuuden käsitettä Emilia kyseenalaistaa myös normaalia. Kyseenalaistaessaan normaaliuden haasteen henkilö samaistuu identiteettiin, joka perustuu heterogeenisyydelle (ks. Watson, 2002). Jokaisella ihmisellä on omat erityislaatuiset piirteensä, jotka haastavat normaali-

liutta. Tätä käsitystä vasten itseä ei nähdä erilaisena muista ihmisistä, vaan erilaisuus tulee ilmi siinä, että maailmaa katsellaan ja koetaan eri tavoin.

Oikeastaan en pidä itseäni vammaisena. Tuskin kukaan muukaan, jolla on elämässä jokin rajoite. Vammaisen-sanaa käyttävät yleensä ne, jotka eivät ymmärrä sen sanan todellista merkitystä. He liittävät vammaisuuden alempiarvoisuuteen, jota se ei todella ole! Vammaisuus on sitä, että elämässä kulkee mukana asia, josta ei koskaan pääse eroon, vaikka haluaisi. Vammaisuuttaan ei ole pakko hyväksyä, harvat siihen pystyvät, mutta siihen on sopeuduttava. Vammaisuus opettaa näkemään maailman eri tavalla, arvostamaan pieniäkin asioita, saa elämänkokemusta, oppii suvaitsevaisuutta, sitkeyttä, aktiivisuutta, sekä kasvaa henkisesti. (Emilia, tarina 126)

Emilia liittää vammautumiseensa myös positiivisia vaikutuksia. Vammaisuus on opettanut erilaisuuden sietämistä ja ymmärtämistä. Vaikeat kokemukset ovat merkityksellisiä, sillä ne kasvattavat ihmistä henkisesti. Vammautuminen näyttäytyy Emilian tarinassa elämän draamallisena käännekohtana, jonka ansiosta hänestä on tullut ikään kuin parempi ihminen. Vammautuminen on saanut aikaan sen, että Emilia kykenee arvostamaan itseään. Hän ei ole lannistunut, vaan on päättänyt pärjätä vammansa kanssa. Toisaalta tarinassa tuodaan esiin häpeän kokemuksia sekä ulkopuolisuuden ja luopumisen tuskaa. Emilialle ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen on asia, josta oman vammautumisen myötä on tullut elämän perusasenne. Kuitenkin hän kokee tosiasiassa sen, että erilaisia ihmisiä vieroksutaan. Emilia on myös joutunut vammansa vuoksi luopumaan tärkeistä asioista kuten harrastuksista ja unelma-ammateista.

Vamma tuo nuoruuden kehityskriisin lisäulottuvuuden, joka vaatii erityistä huomioimista. Aikuistuessaan vammaisen nuori törmää toimintakykynsä realiteetteihin, ja Emilian tavoin hän joutuu usein luopumaan haaveistaan esimerkiksi tietyn koulutuksen ja ammatinvalinnan suhteen. Omien tosiasiallisten mahdollisuuksien tajuaminen voi aiheuttaa nuorella suurta turhautumista ja kokemuksen oman identiteetin hajoamisesta. Selviytyäkseen nuori joutuu määrittämään uudelleen elämäntarkoituksensa ja -tehtävänsä, joka onnistuu hänen toimintakyvyllään. Uuden elämäntehtävän toteuttamiseen nuori tarvitsee ympäristönsä tukea ja riittäviä apuvälineitä. Nuori joutuu testaamaan omatoimisuuttaan ja taitojaan, sekä saa käsityksen omista vahvuuksistaan ja heikkouksistaan. Vaikka vamma tuo nuoruuden kehityskriisiin painolastia, sen ei saisi määrittää identiteettiä kokonaan. Testaamalla omia rajojaan jatkuvasti vamman todell-

linen haitta selkiytyy, ja nuori itse voi rakentaa käsityksen kyvyistään tukeutumatta liikaa esimerkiksi ulkopäin tuleviin määrityksiin ja uskomuksiin. Vammaiselle nuorelle on tärkeää huomata se, että vamma ja vammaisena eläminen tuottaa jatkuvasti uusia kokemuksia, elämäntilanteita ja oivalluksia. (Lampinen 2007, 141–142.)

## 8 Yhteenveto

Narratiivisen tutkimusotteen kautta olen pyrkinyt löytämään aineistostani sosiaaliseen leimautumisen kokemuksia ja niihin liitettyjä merkityksiä sekä ulottuvuuksia. Tavoitteenani on tuoda esiin kerrottujen kokemusten välittämää tietoa kuulovammaisten elämästä. Ajattelen niin, että kertoessaan oman elämänsä tarinaa kirjoittaja rakentaa samalla suhdetta itseensä, muihin ihmisiin ja ympäröivään todellisuuteensa. Kertomusten avulla oman elämän tapahtumiin on mahdollista ottaa etäisyyttä ja ymmärrys oman elämän vaiheista sekä merkittävistä asioista selkiytyy. Kirjoituskilpailun tehtävänannon mukaisesti kirjoittajat kertovat arjestaan ja elämästään. Näitä arjen kuvauksia olen tulkinnut leimautumisen näkökulmasta. Tarinoista käy ilmi se, että kuulovammaisena elämiseen liittyy raskaita tunteita, toiseutta ja sivullisuutta. Kirjoituksista nousee esiin loukkaantumisia toisten ihmisten reaktioista sekä kokemuksia syrjinnästä ja ryhmistä ulosjäämisestä. Sosiaalisen leimautumisen häpeä näkyy siinä, että ihminen tuntee itsensä arvottomaksi ja huonoksi. Kuulovammaan liittyy kipeimmillään tyhmäksi ja henkisiltä kyvyiltään heikoksi leimatuksi tulemisen pelko. Joistakin tarinoista tulee läpi kirjoittajan omat ennakoasenteet siitä, että muut suhtautuvat automaattisesti negatiivisesti ja hyljeksien kuulovammaisiin ihmisiin. Tarinoista ilmenee näin Donna Reeven (2012) kuvaama sisäistetty sorto, joka syntyy siitä, että vammaiset ihmiset sisäistävät ei-vammaisten ylläpitämät ennakkoluulot ja stereotyypit.

Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaa vammaisuuden vaikutusten yhteiskunnallista ja sosiaalista luonnetta. Stigmatisoitumiseen liittyvässä tutkimuksessani tulee kuitenkin selkeimmin esiin vammaisuuden kokemuksellisuus henkilökohtaisella tasolla. Ainoastaan muutamassa tarinassa kirjoittaja ottaa kantaa vammaisuuden yhteiskunnallisiin esteisiin ja palvelujärjestelmän puutteistakin on vain muutamia pohdintoja. Esimerkiksi työelämään liittyvät vaikeudet voidaan tulkita vain oman vamman tuoman kyvyttömyyden kautta laajentamatta näkökulmaa rakenteelliselle tasolle, esimerkiksi riittävien tukitoimien peräänkuuluttamiseen. Rakenteellisesta syrjinnästä nousevat kirjoittajien tarinoissa esiin siis heidän kokemansa kielteiset asenteet, eivät niinkään palvelujärjestelmän puutteet tai ympäristön esteellisyys. Vamman häpeällinen leima ja henkilökohtainen pärjäämisen eetos näyttävätkin tarinoissa kietoutuvan yhteen.

Kuulovamman aiheuttama leimautuminen liittyy yleisimmin vuorovaikutustilanteisiin ja niissä esiintyviin puheen ymmärtämisen vaikeuksiin. Goffmanin (1984) teorian mukaan onnistunut vuorovaikutustilanne stigmatisoituneen ja normaalin välillä on sellainen, jossa stigmatisoitunut kokee tulevansa hyväksytyksi ja kohdelluksi aivan kuin hänellä ei olisi stigmaa. Epäonnistuneissa vuorovaikutustilanteissa hyväksymisen kokemusta ei synny, ja tilanteista voi tulla ahdistavia sekä kiusallisia. Aineistossani on useita kertomuksia, joissa vuorovaikutustilanne epäonnistuu kuulovamman vuoksi. Selvitäkseen uhkaavasta tilanteesta kuulovammainen yrittää peitellä ja lieventää vammaansa muun muassa vaikenemalla, arvailemalla puhetta, ”puheripuloimalla” ja vastailemalla ylimalkaisesti. Nolatuksi tulemisen pelko saa aikaan sen, että kuulovammainen pyrkii esiintymään kuulevan tavoin, normaalisti. Häpeälliseksi koetun vamman paljastamiseen liittyy näin hyödyn ja riskin välisen suhteen arviointia. Vuorovaikutuksessa syntyvän leiman kattavuudesta kertoo sekin, että monet kirjoittajat kertovat kuulokojeeseen liittyvästä häpeästä ja sen käyttöönottoon liittyvästä kynnyksestä. Vuorovaikutustilanteissa kuulokojetta usein piilotellaan. Erilaiset peittely-yritykset voivat kuitenkin kääntyä itseään vastaan – kun vamma paljastuu, tilanne mutkistuu entisestään. Huumori näyttääytyy aineistossani keinona, jolla pyritään lieventämään kiusallisissa tilanteissa syntynyttä jännitettä. Joissakin tilanteissa huumori varmasti auttaa, mutta vammattoman ihmisen näkökulmasta toisen vammaan liittyvä huumori voi tuntua sopimattomalta ja loukkaavaltakin.

Aineistostani käy ilmi, että kuulovammaiset kokevat vuorovaikutustilanteet kuulevien kanssa usein vaivalloisiksi, ja ajattelevat myös kuulevien kokevan samoin. Tästä saattaa seurata kohtaamisten välttelyä tai luovuttamista kommunikaatiotilanteissa. Kommunikaation välttely johtaa helposti sosiaalisten verkostojen supistumiseen ja sitä kautta syrjäytymiseen. On inhimillistä, että kuulovammainen henkilö valitsee sosiaaliset piirinsä sen mukaan, missä hän kokee tulevansa ymmärretyksi ja hyväksytyksi. On huomioitava se, että useimmilla kuulevilla ei ole laisinkaan kokemusta vuorovaikutustilanteista kuulovammaisten ihmisten kanssa. Kuuleva voi kokea, ettei osaa kommunikoida oikein. Kokemuksen ja tiedon puute kuulovammasta aiheuttaa helposti kuulevalla arkuutta sekä vuorovaikutustilanteiden välttelyä. Pahimmillaan kuuleva voi lopettaa kommunikaation kokonaan huomattuaan toisen kuulovammaiseksi. Kuulovammaisen

ja kuulevan kohtaamiset vaativatkin molemmilta osapuolilta panostusta ja positiivista asennoitumista kommunikaation onnistumiseksi.

Tarinoiden kiusallisissa kohtaamisissa ilmenee se, kuinka kirjoittajat tarkkailevat itseään muiden silmin. Useista tarinoista tulee läpi tietynlainen ennakoiva itseleimautuminen. Vuorovaikutustilanteissa kuulovammainen voi olla varuillaan ja valmiina tulkitsemaan toisten käyttäytymistä omien ennakoasenteidensa pohjalta. Toisten asenteet kohtaamisissa voidaan arvioida lähtökohtaisesti negatiivisina ja syrjivinä. Vammaan liittyvä häpeän kokemus ja pelko vuorovaikutustilanteen epäonnistumisesta voi tällöin toimia vuorovaikutustilanteissa itseään toteuttavana kehänä. Muutamat kirjoittajat ovat tietoisia tästä mekanismista ja pystyvät asettumaan myös kuulevan asemaan. Nämä kirjoittajat tuovat esille sitä, että kohtaamisissa tapahtuneet väärinkäsitykset liittyvät usein kommunikaation vaikeuteen, eivätkä välttämättä kuulevien kielteisiin ennakoasenteisiin. Yhtäkaikki herkkyys tulkita verbaalisia ja nonverbaalisia viestejä korostuu kuulovammaisten ja kuulevien sekakohtaamisissa.

Aineistoni esimerkkien ja tutkimusten perusteella vaikuttaa siltä, että kommunikaatiotilanteisiin liittyvät kulttuuriset ja kollektiiviset ennakoasenteet muodostavat ikään kuin näkymättömän seinän, johon sekä kuulovammainen että kuuleva sekakohtaamisissa törmäävät. Oletan niin, että ihmiset yleensä haluavat toimia oikein erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Molempien osapuolien pelko toisen tai itsen nolaamisesta pitää yllä stigman representaatiota. Oman epävarmuuden näkyväksi tekeminen voisi sen sijaan auttaa kommunikaation sujuvuutta. Tällöin kommunikaatiotilanteessa tulisi paremmin näkyväksi sen erityisyys, ja se, että molemmat osapuolet tekevät ja ennen kaikkea saavat tehdä siinä virheitä. Kun pelko nolatuksi tulemisesta vähenee, voidaan päästä ennakoasetelman yli tilanteeseen, jossa vuorovaikutus itsessään on tärkeämpi kuin stigma ja sen aiheuttamat viestinnän haasteet.

Leimautumisen situationaalisuus liittyy koettuun sivullisuuteen suhteessa paikkoihin tai ryhmiin (Burke 2006). Tutkimuksessani stigman situationaalisuus tulee ilmi kouluun maailmaan liittyvissä tarinoissa. Koulun alkaminen toimii usein lähtölaukauksena vammaisen lapsen erilaisuuden tiedostamiselle. Tarinoissa kuvaukset kouluelämästä

ovat karuja. Kirjoittajat kertovat tulleen kiusatuiksi, eikä koulu-aikaan liittyviä kaveruuden, saatikka ystävyiden, kuvauksia tarinoissa ole. Tarinoissa koulu näyttäytyy paikkana, jossa erilaiset kiusaamisen ja syrjäyttämisen muodot ovat arkipäivää. Vaikka nuori ei kokisikaan varsinaista kiusaamista, saattaa hän kokea olevansa kaveripiirin laitamalla. Oman vamman avoin esillä pitäminen on riski, ja voi johtaa syrjäyttämiseen kaveripiiristä. Halu kuulua ryhmään täysivertaisena jäsenenä näyttäytyi kirjoittajien koulumuistoissa vahvana, vaikka ryhmä käyttäytyikin omia arvoja vastaan. Moraalinen ristiriita syntyi Emilian tarinassa siitä, kun hän näki toista vammaista nuorta kiusattavan, eikä hän ryhmäpaineen vuoksi rohjennut asettua puolustamaan tätä. Identiteetti näyttääkin muodostuvan osaltaan niissä sosiaalisissa ryhmissä, joihin nuori kokee kuuluvansa ja samaistuvansa, sekä toisaalta omasta poikkeavuudesta suhteessa ryhmiin. Vammaisella nuorella oman identiteetin rakentamiseen voi näin ollen liittyä ristivetoa.

Opettajien kyky huomioida kuulovammaisen koululaisen erityistarpeet on oleellinen seikka lapsen selviytymisessä integroidussa opetuksessa. Muutamasta tarinasta käy ilmi se, että opettajien asenne kuulovammaiseen lapseen voi olla negatiivinen, jopa nöyryyttävä. Opettajien toiminta voi toimia yllykkeenä kiusaamiselle, mikäli he tietoisesti tai tiedostamattaan järjestävät oppilaan noloihin tilanteisiin. Esimerkiksi Sepon tarinassa opettajan toiminta vahvisti lapsen erilaisuutta muista oppilaista. Opettaja teki stigman näkyväksi ja tätä kautta vaikeutti Sepon mahdollisuutta olla osa normiopilaiden joukkoa. Kiusaaminen ja nöyryytys voivat purkautua ulos vastareaktion, kuten Sepon tarinassa väkivaltana. Väkivallalla voidaan tavoitella näin valtasuhteiden kääntämistä itselle edulliseksi. Valta ja sen käyttömekanismit koulu-yhteisössä heijastuvat oppilaan kokemaan yksinäisyyteen, poikkeavuuteen ja muukalaisuuteen. Auktoriteettien, kuten opettajien, tulisikin käyttää heillä olevaa valtaa harkiten. Kuulovammainen lapsi tai nuori voi kokea olevansa täysin vailla valtaa, eritoten jos hän kokee olevansa ulossuljettu muusta sosiaalisesta ryhmästä, ja jos auktoriteetit eivät millään tavalla näe tilanteita vammaisen näkökulmasta. Myös auktoriteettien taholta ilmenevä puuttumattomuus, ”käsien peseminen” kiusaamistilanteissa, on vallan käyttöä, joka ylläpitää vammaisen lapsen ja nuoren alisteista asemaa yhteisössä.

Stigman rakenteellinen ja yhteiskunnallinen luonne tulee esiin aineistossani työelämäkokemuksissa tai vastaavasti siinä, ettei niitä ole. Vammaisten ihmisten yhtäläinen oikeus työhön on kirjattu YK:n yleissopimukseen ja myös työelämässä on vallinnut 2000-luvulta lähtien monimuotoisuutta ihannoiva asenneilmasto. Työelämää koskevat tutkimukset kuitenkin paljastavat sen, että vammaiset kohtaavat edelleen fyysisiä ja asenteellisia esteitä työelämään osallistumisessa. Eri vammaisryhmistä kuulovammaiset ovat työelämään pääsyn suhteen erityisen huonossa asemassa. (ks. Ekholm & Teittinen 2014; Lavikainen 2010; Linnakangas ym. 2006.) Aineistoni tarinoissa lähes puolesta puuttuvat kokonaan maininnat työelämästä, ja vain yhdessä tarinassa kirjoittaja kertoo olevansa kirjoittamisen hetkellä työssä. Kuulovammaan liitetty stigma ja ennakoasenteet heijastuvat työelämään osallistumiseen sekä siellä pärjäämiseen. Kouluttautuminen ei välttämättä takaa työpaikkaa ja vammautuminen työiässä voi katkaista työuran kokonaan. Aineistoni tarinat todentavat käsitystä siitä, että vammaisten asema työelämässä on heikko ja matka tasa-arvoiseen toimijuuteen on pitkä. Jakolinja vammaisten ja ei-vammaisten työntekijöiden välillä elää vahvana edelleen.

Tarinoissaan kirjoittajat kertovat työhön liittyvistä vaikeuksista lähinnä omasta näkökulmastaan työntekijänä. Tarinoista tulee ilmi kuulovamman aiheuttamat konkreettiset haitat, jotka heijastuvat sekä työn tekemiseen että sosiaaliseen vuorovaikutukseen työpaikoilla. Kuulovammaiset kohtaavat asenteellisia esteitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti heidän työelämäkokemuksiinsa ja käsityksiinsä asemastaan työyhteisössä. Ennakkoluulot ja stereotyyppiset kuvat vammaisista jollakin tapaa vajavaisina työntekijöinä näyttävät elävän myös kirjoittajien omissa käsityksissä. On hämmentävää, että ainoastaan yhdessä tarinassa kritisoidaan yhteiskunnan kyvyttömyyttä helpottaa vammaisten ihmisten työhön pääsyä ja peräänkuulutetaan toimia heidän asemansa parantamiseksi. Monimuotoisen työelämäeetoksen vaarantaa ajatus siitä, että vammaisen työntekijä on automaattisesti kykenemätön antamaan täyttä työpanosta. Kuitenkin kohtuullisilla toimenpiteillä työpaikalla ja -yhteisöissä kuulovammaisen pystyisi osallistumaan työelämään täysipainoisesti.

Kuulovammaisen voi käyttää erilaisia strategioita pärjätäkseen työelämässä. Joku kertoi hakeutuneensa työhön, jossa voi toimia itsenäisesti ja näin välttää mahdolliset kiu-



salliset tilanteet. On myös töitä, joissa hyvä kuulo ei ole välttämätön. Vaikka tutkimuskirjallisuus ja aineistoni tarinat osoittavat, että vamman avoin tunnustaminen on paras keino sosiaalisten haittojen lievittämisessä, työelämässä vamman piilottelu on yleinen selviytymiskeino. Vammainen työntekijä voi pelätä sitä, että kuulovamman paljastuminen heikentää hänen ammatillista asemaansa ja kyseenalaistaa osaamisen työtovereiden silmissä. Esimerkiksi Eskon tarinassa kuulovamman piilottelusta siihen liittyvine järjestelyineen tuli keskeinen osa päivittäistä työntekoa. Peittelyyn osallistuivat myös ne työyhteisön jäsenet, jotka tiesivät vammasta. Esko itse kuvasi tätä tilannetta ”skitsofreeniseksi”. Vamman kollektiivinen ohittaminen ja peittely työyhteisössä voi johtaa siihen, että kuulovammainen ei saa tarvitsemaansa apua selviytyäkseen työtehtävistä. Myös työyhteisössä elävät kategoriat ja niihin liitetyt asenteet sekä odotukset voivat saada aikaan sen, ettei vammaisuuden tuomiin haasteisiin työyhteisöissä tartuta. Mikäli kuulovammainen ei enää pystykään täyttämään odotuksia, jotka hänelle on asetettu hänen vielä kuullessaan normaalisti, syntyy tilanteita, joissa kuulovammainen kokee leimautuvansa vammansa takia ammattitaidottomaksi. Näissä tilanteissa henkilön sosiaalinen identiteetti kohtaa sekä itsestä että yhteisöstä tulevan uhkan.

Olen aineistossani tarkastellut myös sitä, millaisia merkityksiä kirjoittajat antavat kuulovammalle suhteessa omaan identiteettiinsä ja millainen minäkuva tarinoista heijastuu. Olen liittänyt identiteetin rakentumisen vamman hyväksymiseen, joka on Goffmanin (1984) teoriassa stigmaa kantavan ihmisen moraalisen uran viimeinen ja kypsä vaihe. Stigman hyväksymisen vaiheessa henkilö kokee olevansa peittelyn yläpuolella ja hyväksyy itsensä rajoituksineen. Analyysissäni kuulovammaisuus, stigman hyväksyminen ja identiteetti kietoutuvat yhteen. Aineistostani nousee esiin väittämä, jonka mukaan kuulovamma tuo aina mukanaan jonkinasteista sosiaalista leimautumista. Se, missä vaiheessa vammansa hyväksymistä kirjoittaja on, vaikuttaa hänen käsityksiinsä itsestään ja selviämisestään. Olen jaotellut kirjoittajat karkeasti vammansa hyväksyviin, sitä häpeäviin ja kapinallisiin vastapuhujiin. Suurimmassa osaa tarinoita vammaisuus näyttäytyy kirjoittamisen hetkellä hyväksyttynä ominaisuutena.

Vammansa hyväksyneillä kirjoittajilla kuulovammaisuus on jokapäiväinen tosiasia, joka ei sinällään vaikuta heidän omaan määrittelyynsä identiteetistään. Kirjoittajilla kuulo-

vamma on päivittäinen seuralainen, jonka kanssa on opittu elämään. Vamma on ikään kuin normalisoitunut arjessa ja sitä kautta kirjoittaja kokee olevansa ensisijaisesti normaali *ihminen, jolla on vamma*, eikä niinkään *vammainen ihminen*. Vamman hyväksymisen prosessi voi kulkea vakavan kriisin kautta, kuten usein aikuisiällä vammautuneille käy. Tällöin riittävän ajan antaminen toipumiselle korostuu. Toisilla vamma on ollut lapsuudesta saakka ja hyväksyminen on tapahtunut vuosikymmenten saatossa. Vamman hyväksyneiden tarinoissa näkyy tässä hetkessä elämisen tärkeys. Elämää pyritään elämään täysillä omien resurssien mukaan. Jotkut kirjoittajat kokevat, että aikaa ei kannata käyttää sellaisten asioiden murehtimiseen, joihin ei itse voi mitenkään vaikuttaa. Näin ollen myös kuulovamman mahdolliseen pahenemiseen tulevaisuudessa suhtaudutaan realistisesti. Myös asennoituminen itseen, muihin sekä vamman tuomiin vaikeuksiin huumorin kautta voi auttaa selviytymisessä.

Vammautumiseen liittyy usein häpeää, joka näkyy vamman piilotteluna erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Kun vammasta tulee hyväksytty osa itseä, vammaan liitetty negatiivinen itseleimautuminen vähenee. Suhtautuminen omaan vammaan muuttuu käytännönläheisemmäksi sen sijaan, että vamma olisi identiteettiä kielteisellä tavalla määrittävä tekijä. Vamman hyväksymisen kautta kuulovammainen ihminen voi toimia vapaammin erilaisissa vuorovaikutustilanteissa eivätkä kiusalliset tilanteet saa elämässä enää samanlaista painoarvoa. Moni kuulovammainen huomaa, että vamman paljastaminen helpottaa vuorovaikutustilanteisiin liittyviä jännitteitä. Esimerkiksi kuulolaitteen esillä pitäminen auttaa usein muita ihmisiä ymmärtämään kommunikaatioon liittyviä vaikeuksia.

Vaikka kuulovammainen olisikin itse sinut vammansa kanssa, se ei poista vammaisten kohtaamaa asenteellisuutta ja huonoa kohtelua. Ympäristöstä heijastuvat asenteet vaikuttavat vammaisen ihmisen käsityksiin itsestään ja sillä on suora vaikutus selviytymiseen. Läheisten tuki on tässä avainasemassa. Vammautumisen myötä sosiaalinen verkosto usein supistuu, ja näin perheen sekä lähimpien ihmisten tuen merkitys korostuu. Aineistossani puolison tuki ja hyvä parisuhde näyttäytyy merkittävänä asiana vamman hyväksymisen ja selviämisen kannalta. Kirjoittajat osaavat antaa arvoa puolison rakkaudelle, huolenpidolle ja kumppanuudelle etenkin vaikeina aikoina. Tyydyttä-

vän parisuhteen merkitystä vamman hyväksymiselle tukee myös havainto siitä, että vammaansa häpeällisesti tai kapinoiden suhtautuvilla kirjoittajilla pohdinnat parisuhteen merkityksestä puuttuvat usein kokonaan. Puolison sekä perheen ohella vertaisten kanssa koettu yhteys ja ystävyys ovat tärkeitä. Vertaisten kansa voi jakaa samankaltaisia kokemuksia, eikä omaa vammaa tarvitse piilotella tai hävetä. Parhaimmillaan muiden kuulovammaisten sisäryhmään kuuluminen kääntää oman erilaisuuden ainutlaatuisuudeksi. Vertaisten tapaaminen ja yhdessä toimiminen kuulovammaisten yhteisöissä tuo elämään mielekäästä sisältöä. Kuulovammaisten järjestöt ja yhdistykset tarjoavat toiminta-areenan myös niille kuulovammaisille ihmisille, jotka ovat vammaansa takia joutuneet jäämään pois työelämästä.

Aineistoni kaikissa tarinoissa stigma näkyy jollakin tavalla, mutta vain osan kohdalla vammaan liittyvästä häpeästä on tullut keskeinen osa identiteettiä. Häpeäidentiteettiä kantavilla kirjoittajilla minäkuva kietoutuu vamman ympärille ja ulkoapäin tulevat leimaavat määritykset ovat keskeisellä sijalla identiteettipuheessa. Kipeimmillään koettu erilaisuus ja törmääminen kielteisiin ennakoasenteisiin näkyvät kokonaisvaltaisena arvottomuutena. Tämä arvottomuuden kokemus lamaa ja lannistaa niin, että tunne elämän hallittavuudesta ja omasta toimijuudesta heikkenee. Vamma voi viedä uskon omiin kykyihin, etenkin jos vamman vuoksi on joutunut luopumaan keskeisistä elämänalueista, kuten työstä tai harrastuksista. Vamman peittely voi entisestään eristää ihmistä muiden yhteydestä. Itsetarkkailu ja jatkuva varuillaanolo voivat kehittyä muukalaisuuden tunteeksi, ja tästä positiosta yhteys ympäristöön voidaan kokea jopa mahdollottomaksi. Aikuisiällä vammautuneilla voi olla lisäksi vaikeaa päästää irti entisestä kuulevasta identiteetistään. Näin ollen uuden identiteetin rakentuminen käy haastavaksi ja vamman hyväksymisvaihe viivästyy. Kun elämän kiintopisteenä on oma vamma, näköala hyvään ja tyydyttävään elämään kaventuu tai puuttuu kokonaan. Tuolloin häpeään kietoutunut minä ei näe tulevaisuutta eikä toivoa.

Osan aineistoni tarinoista olen luokitellut kapinoivan identiteetin ryhmään, vastapuhujiin. Vastapuheella tarkoitan tutkimuksessani vammaisuuteen liitetyn häpeällisen leiman kyseenalaistamista. Kirjoittajat kapinoivat näin ulkoapäin annettua, kielteisiin asenteisiin ja stereotypioihin pohjaavaa identiteettiä vastaan (vrt. Juhila 2004). Kapi-

noiminen näkyy aineistossani niin oman normaaliuden korostamisena kuin myös oman erilaisuuden puolustamisenakin. Tärkeää on se, että kirjoittaja itse määrittelee, kuka ja millainen hän on, ja mitä vammaisuus hänen kohdallaan merkitsee. Kapinoiminen tulee esiin aineistossani esimerkiksi oman selviytymisen korostamisena ja sitä kautta itsen esittämisenä ikään kuin haavoittumattomana sankarina, jonka elämänvoimaa ei vammaisuus tai kielteiset asenteet voi murentaa. Elämän vastoinkäymiset kääntyvät lopulta voitoksi tehden ihmisestä vahvemman ja sisäisesti rikkaamman. Sankaruuteen voi liittyä myös moraalinen ulottuvuus. Vamman tuomien kärsimysten läpikäyneenä voi kokea kasvaneensa ihmisenä paremmaksi. Oman tilanteensa kautta vammaisen ymmärtää erilaisuutta toisin kuin ei-vammaisen ihminen. Aineistossani vastapuhe esiintyy myös korostetusti erilaisuutta alleviivaavana, kuten Tapanin kertomuksessa. Kuulonäkövammaisena, homoseksuaalina ja alkoholin suurkuluttajana Tapanin identiteetti rakentuu monissa marginaaleissa. Tätä hän ei kuitenkaan koe taakkana, vaan se on päinvastoin ylpeyden aihe. Vastapuheella voidaan näin kapinoida tavallisuutta ja normaalia vastaan. Identiteetin puolustuspuhe näkyy tarinoissa myös ivallisena ja vihamielisenä asenteena kuulevia kohtaan. Uhmakkaan ja kapinoivan äänen alla suhtautuminen omaan vammaan voi olla ambivalentti ja kapina on keino peittää omaa pelkoa, surumielisyyttä ja yksinäisyyttä.

Honkasalon (2000, 67) mukaan sairauteen liittyvät normatiiviset mallitarinat jäsentävät yleensä sairastuneita kahteen leiriin; yhteiskunnan ulkopuolelle jääneisiin tai elämänsä muutosta hallitseviin pärjääjiin. Suurimmalle osalle aineistoni kirjoittajista maailma ei näyttäydy niin mustavalkoisena. Tarinoista voi heijastua tyytyväisyys nykyiseen elämään ja identiteetti näyttäytyy hyväksyttynä. Kuitenkin kuulovammaisena eläminen kuulevien keskuudessa pitää jatkuvasti esillä erilaisuuden ja normaaliuden välistä juoppaa. Kuulovammaisen ihmisen elämä ei ole yksiulotteista, vaan vamma tuo hyväksyttynäkin haasteita elämään. Vaikka kuulovammaisen ihminen kokisikin itsensä normaalliksi, on vamma olemassaoloa ainutkertaisella tavalla värittävä tekijä, niin hyvässä kuin pahassakin. Jotta käsitys vammaisena elämisestä ei pelkistyisi dikotomiseen ajatteluun sankareista ja luusereista, on vammaisuuteen liittyvää kokemuksen kirjon ääntä tarpeellista saada kuuluviin. Jokaisen ihmisen kokemus on yksilöllinen ja ainutlaatuinen. Oman elämän subjektiivisuuden ja pärjäämisen lisäksi ulkopuolisuuden ja erilaisuuden ko-

kemukset ovat läsnä arjessa, vaikka vammaisuus olisi hyväksytty osa identiteettiä ja elämän kokonaisuutta.

Sosiaalialan ammattilaisena stigman tutkiminen on omalla kohdallani lisännyt vuorovaikutustilanteisiin liittyvää tietoa, ja laajentanut näköalaani asiakastyöhön. Sosiaalityö on ihmisten kohtaamista, ja näissä kohtaamisissa on usein läsnä myös stigma. Sosiaalityöntekijät tekevät työtä ihmisten kanssa, jotka kokevat olevansa leimautuneita. Vammaisuus, sairaus, köyhyys, päihderiippuvuus ja vanhemmuuden ongelmat ovat esimerkkejä niistä häpeällisiksi koetuista leimoista, joiden kanssa ihmiset arjessaan elävät. Kuten aikaisemmin tutkimuksessani on tullut ilmi, leimautumisen kokemukseen liittyy vahvoja tunteita ja nämä tunteet heijastuvat vuorovaikutustilanteisiin erilaisten selviytymiskeinojen kautta. Asiakkaan kokema häpeä voi näkyä asiakastilanteissa vuorovaikutuksen ja yhteistyön estävänä muurina – asioita saatetaan piilotella, vähätellä ja vältellä, voi esiintyä valehtelua tai hyökkäävää asennetta työntekijää kohtaan. Työntekijän tulee varautua siihen, että asiakkaan itseleimautuminen voi heijastua epäluottamuksena ja asenteellisuuden pelkona asiakastilanteissa. Kohtaamisissa asiakkaan ”tuntosarvet” voivat olla valmiina havainnoimaan häneen liitettyjä kielteisiä asenteita. Asiakkaiden kokema syrjintä ja eriarvoistaminen voivat heijastua työntekijään, joka edustaa rakenteellista leimaa.

Stigman lainalaisuudet voivat näkyä yhtäläillä myös työntekijän asennoitumisessa asiakkaaseen. Sosiaalityöntekijä voi tuntea itsensä avuttomaksi asiakkaan vaikeiden ja kipeiden ongelmien edessä, joten niiden puheeksi ottamista vältellään. Stigma voi näkyä myös asiakkaan kasvojen suojelemisena, etenkin jos pelätään asiakkaan negatiivisia reaktioita. Kun kumpikin yrittävät vuorovaikutustilanteessa ”käydä normaalista”, ongelmien todellinen ydin voi jäädä huomaamatta, eikä asiakas tule autetuksi. Asiakkaan kokema leima ja siihen liittyvän häpeän puheeksi ottaminen vaatii työntekijältä rohkeutta sekä samanaikaisesti myös hyväksyvää asennoitumista asiakkaaseen. Hyväksyvän läsnäolon ilmapiirissä leimoihin liittyvien tunteiden kohtaaminen on mahdollista ja sitä kautta myös yhteinen työskentely asioiden edistämiseksi. Sosiaalityön kohtaamisissa leimoihin liitetyt kategoriat sekä stereotyyppit on hyvä tiedostaa ja avata. Asiakkaan todelliset voimavarat ja vahvuudet voivat jäädä huomaamatta, jos asiakas näh-

dään vain tietyn kategorian edustajana. Aineistossani osa kirjoittajista kertoo olevansa normaaleja ihmisiä, joilla on vamma. Näin on hyvä sosiaalityössäkin ajatella. Jos huomio kiinnittyy vain vammaan, voi vaarana olla se, että asiakkaan toimijuus lyödään ennalta lukkoon ja asiakas ikään kuin tuomitaan tiettyyn asemaan.

Vammaisten kokemuksista voidaan saada tarttumapintaa yhteiskunnallisiin epäkohtiin. Sosiaaliseen leimautumiseen liittyvä tutkimus avaa näköaloja kulttuurisiin stereotyyppiin, ennakkoluuloihin ja rakenteelliseen syrjintään. Kuulovammaisten ihmisten kirjoitetut kokemukset arjestaan paljastavat puutteita yhteiskunnallisessa osallisuudessa ja osallistumisessa. Tasavertainen toimiminen yhteisöissä ja yhteiskunnassa ei toteudu, ja toiminta-areenat voivat rajoittua lähipiiriin tai vertaisyhteisöihin. Sosiaalityön muodoista rakenteellisella sosiaalityöllä voidaan tukea vammaisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Rakenteellisella sosiaalityöllä pyritään yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja siinä erilaiset yhteisöllisyyden muodot tukevat asiakasryhmien hyvinvointia (mm. Karjalainen & Seppänen 2007). Sosiaalityöntekijät voivat toimia asiantuntijoina ja kumppaneina erilaisissa verkostoissa tuoden verkostoihin oman alan osaamista, tietoa sekä kehittämisideoita. Rakenteellisen syrjinnän ja leimautumisen näkyväksi tekeminen ja siihen liittyvä tiedon tuottaminen ovat oleellinen osa sosiaalityön vaikuttamista.

Tiedon lisääminen vammaisuudesta, vammaisten oikeuksista ja elinolosuhteista on varmastikin toimiva keino vaikuttaa vammaisten kohtaamiin negatiivisiin leimoihin. Tietoa tarvitaan sekä yhteiskunnallisista epäkohdista kuin myös kohtaamistilanteisiin liittyvistä vuorovaikutuksen haasteista. Erilaiset järjestöt tekevät arvokasta työtä vammaisten sosiaalisen aseman parantamiseksi. Kuulovammaisten sopeutumisvalmennuksessa ja kuntoutuksessa sosiaalisen häpeän ulottuvuudet on tärkeä huomioida kommunikation ja vuorovaikutukseen liittyvässä ohjauksessa. Vammaisen ihminen joutuu kohtaamaan erilaisuutensa suhteessa ei-vammaisiin ihmisiin usein jo tarha-ässä tai viimeistään aloittaessaan koulun. Yleinen asennekasvatus erilaisuuden hyväksymiseen onkin syytä aloittaa jo lapsuusiässä. Päiväkodeissa myös aikuisten malli kaikkien lasten tasa-arvoisesta kohtelusta siirtyy varmasti asenteena lapsiin. Kouluissa vammaisuuden liittyvää tietoa ja asennekasvatusta voitaisiin sisältää joihinkin oppiaineisiin, kuten terveystietoon, ympäristö- ja yhteiskuntaoppiin, uskontoon, kirjallisuuteen tai

biologiaan. Vammaisten nuorten ja lasten koulupolun turvaaminen asennekasvatuksella, riittäväillä tukitoimilla, sekä tiukalla puuttumisella kiusaamiseen on ehdottoman tärkeää heidän tulevaisuutensa kannalta. Vammaisiin lapsiin ja nuoriin tulee asennoitua yhtäläillä tulevaisuuden resursseina kuin vammattomiinkin, ja heidän hyvinvointiinsa tulee panostaa.

## Lähteet

- Ahokas, Marja 2010a: Ihmisten väliset suhteet. Teoksessa Suoninen, Eero & Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (toim.): Arjen sosiaalipsykologia. WSOYpro Oy. Helsinki, 141–184.
- Ahokas, Marja 2010b: Ryhmät ja niiden väliset suhteet. Teoksessa Suoninen, Eero & Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (toim.): Arjen sosiaalipsykologia. WSOYpro Oy. Helsinki, 185–242.
- Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia / 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Ainlay, Stephen C. & Coleman, Lerita M. & Becker, Gaylene 1986: Stigma Reconsidered. Teoksessa Ainlay, Stephen C. & Becker, Gaylene & Coleman, Lerita M. (toim.): The Dilemma of Difference. A Multidisciplinary View of Stigma. Perspectives in Social Psychology. Plenum Press. New York, 1–13.
- Ainlay, Stephen C. & Crosby, Faye 1986: Stigma, Justice and the Dilemma of Difference. Teoksessa Ainlay, Stephen C. & Becker, Gaylene & Coleman, Lerita M. (toim.): The Dilemma of Difference. A Multidisciplinary View of Stigma. Perspectives in Social Psychology. Plenum Press. New York, 17–37.
- Aulanko, Reijo & Lonka, Eila 2000: Puheen havaitseminen. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki, 35–50.
- Barnes, Colin & Oliver, Mike & Barton, Len 2002: Introduction. Teoksessa Barnes, Colin & Oliver, Mike & Barton, Len (toim.): Disability Studies Today. Polity Press. Cambridge, 1-17.
- Becker, Gaylene & Arnold, Regina 1986: Stigma as a Social and Cultural Construct. Teoksessa Ainlay, Stephen C. & Becker, Gaylene & Coleman, Lerita M. (toim.): The Dilemma of Difference. A Multidisciplinary View of Stigma. Perspectives in Social Psychology. Plenum Press. New York, 39–57.
- Blascovich, Jim & Mendes, Wendy Berry & Hunter, Sarah B. & Lickel, Brian 2003: Stigma, Threat, and Social Interactions. Teoksessa Heatherton, Todd F. & Kleck, Robert E. & Hebl, Michelle R. & Hull, Jay G. (toim.): The Social Psychology of Stigma. The Guilford Press. New York, 307–333.
- Burke, Peter 2006: Disadvantage and Stigma: A Theoretical Framework for Associated Conditions. Teoksessa Burke, Peter & Parker, Jonathan (toim.): Social work and disadvantage : addressing the roots of stigma through association. Jessica Kingsley Publishers. London. Viitattu 10.1.2014. <http://kirjasto.luc.fi/Suomeksi/Yliopisto,Nelli-portaali,Ebrary>.
- Burr, Vivien 2004: Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Suom. Jyrki Vainonen. Vastapaino. Tampere.
- Dovidio, John F. & Major, Brenda & Crocker, Jennifer 2003: Stigma: Introduction and Overview. Teoksessa Heatherton, Todd F. & Kleck, Robert E. & Hebl, Michelle R. & Hull, Jay G. (toim.): The Social Psychology of Stigma. The Guilford Press. New York, 1–28.
- Ekholm, Elina 2009: Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Ennora. Espoo.
- Ekholm, Elina & Teittinen, Antti 2014: Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus:



- osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia / 133. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Elliott, Jane 2005: *Using Narrative Social Research. Qualitative and Quantitative Approaches*. SAGE Publications. London.
- Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot –vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Erkkilä, Raija 2008: Narratiivinen kokemuksen tutkimus: Koettu paikka, tarina, kuvaus. Teoksessa Perttula, Juha & Lomaa, Timo (toim.): *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 195–226.
- Goffman, Erving 1986: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster Inc. Touchstone book. New York (Alkuperäisteos 1963).
- Granfelt, Riitta 1992: Asuntolan naisen elämää. Tutkimuksia n:o 1/1992. Sosiaalipoliitiikan laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Haarni, Ilka 2006: Keskeneräistä yhdenvertaisuutta : vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. STAKES Raportteja 6/2006. Helsinki.
- Hall, Stuart 1999: *Identiteetti*. Suom. ja toim. Mikko Lehtonen ja Juha Herkman. Vastapaino. Tampere.
- Hebl, Michelle R. & Tickle, Jennifer & Heatherton, Todd F. 2003: Awkwards Moments in Interactions between Nonstigmatized and Stigmatized Individuals. Teoksessa Heatherton, Todd F. & Kleck, Robert E. & Hebl, Michelle R. & Hull, Jay G. (toim.): *The Social Psychology of Stigma*. The Guilford Press. New York, 273–306.
- Hebl, Michelle R. & Kleck, Robert E. 2003: The Social Consequences of Physical Disability. Teoksessa Heatherton, Todd F. & Kleck, Robert E. & Hebl, Michelle R. & Hull, Jay G. (toim.): *The Social Psychology of Stigma*. The Guilford Press. New York, 419–439.
- Heikkinen, Hannu L. T. 2007: Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 2. uudistettu painos. 1. painos 2001. PS-Kustannus. Jyväskylä, 142–158.
- Helne, Tuula 2002: Syrjäytymisen solmut – eli miksi syrjäytymisestä puhuminen on niin hankalaa. Teoksessa Helne, Tuula & Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (toim.): *Seis yhteiskunta - tahdon sisään!* Minerva. Jyväskylä, 23–53.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2000: Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.): *Terveys sosiologian suuntauksia*. Gaudeamus. Helsinki, 53–73.
- Hughes, Bill 2002: Disability and the Body. Teoksessa Barnes, Colin & Oliver, Mike & Barton, Len (toim.): *Disability studies today*. Polity Press. Cambridge, 58–75.
- Hynynen, Päivi-Tuulikki 1998: Vamman kanssa huumorin keinoin. STAKES Raportteja 219. Helsinki.
- Hyväri, Susanna 2001: Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeihoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3 / 2001. Tietosanoma Oy. Helsinki.
- Hyvärinen, Matti 2006: Kerronnallinen tutkimus.  
[http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen\\_tutkimus.pdf](http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf). Viitattu 16.12.2013.
- Hänninen, Vilma 2000: Sisäinen tarina, elämä, muutos. Tampereen yliopisto. Tampere.

- Hänninen, Vilma 2008: Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. Teoksessa Pietilä, Anna-Maija & Länsimies-Antikainen, Helena (toim.): Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja. F, Yliopistotiedot, 1235–0508; 45. Kuopion yliopisto. Kuopio, 121–137.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka 1998: Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.): Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiö Tutkimuksia 59/98. Helsinki, 3-20.
- Jokinen, Arja 2004: Asuntola kulttuurisella kartastolla. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus. Helsinki, 74–97.
- Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna 2004: Johdanto: neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus. Helsinki, 9–19.
- Juhila, Kirsi 2004: Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista. Helsinki, 20–32.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää Kristiina 2011: Kuntoutuksen perusteet. WSOYpro Oy. Helsinki.
- Kalela, Esa 2006: Keitä huonokuuloiset oikein ovat? Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Pro gradu -tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Karjalainen, Pekka & Seppänen Marjaana 2007: Yhteisötyö ja rakenteellinen sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Karjalainen, Pekka & Laiho, Kristiina & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo & Sarvimäki, Pirjo & Seppänen Marjaana (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Jyväskylä, 127–131.
- Koskela, Inka & Ruusuvuori, Johanna & Juvonen-Posti, Pirjo & Nevala, Nina & Husman, Päivi 2013: Kuulokojeen käyttäjät työelämässä. Monimenetelmäinen tutkimus kuulokojeen käytön esteistä ja edisteistä työelämässä. Työterveyslaitos. Helsinki.
- Kröger, Teppo 2002: Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 10, 1/2002. Sosiaalipoliittinen yhdistys. Turku, 27–37.
- Kulmala, Anna 2006: Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Kuusela, Pekka 2001: Sosiaalisen konstruktionismin liike sosiaalitieteissä. Teoksessa Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.): Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä. E, Yhteiskuntatieteet, 1237–8208 ; 21. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopio, 17–44.
- Lampinen, Reija 2007: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita Publishing Oy. Helsinki
- Lavikainen, Anniina 2010: Huonokuuloisten kokemuksia suomalaisesta työelämästä. Teoksessa Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina: Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto ry. Helsinki, 30–113.
- Liebkind, Karmela 1998: Etnisten ryhmien identiteettineuvottelut. Teoksessa Lahikainen, Anja Riitta & Pirttilä-Backman, Anna-Maija (toim.): Sosiaalinen vuorovaikutus. Otava. Helsinki, 100–119.
- Linnakangas, Ritva & Suikkanen, Asko & Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006: Uuden

- alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. STAKES Raportteja 15/2006. Helsinki.
- Loijas, Sari 1994: Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. STAKES Raportteja 155. Jyväskylä.
- Marttila, Timo 2005: Kuulovammat. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00037](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00037). Viitattu 10.11.2013.
- Matero, Marja 2004: Kuulovammaisuus. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki, 340–359.
- Määttä, Paula 1981: Vammaiset - suuri vähemmistö : mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerrus. Jyväskylä.
- Nouko-Juvonen, Susanna 1998: Poikkeavuus sosiologisena käsitteenä. Teoksessa Koskinen, Keijo (toim.): Sosiologia karttalehtiä. Matkaopas yhteiskunnan tutkimiseen. Vastapaino. Tampere.
- Nygård, Toivo 1996: Vammaisten historia – marginaaliryhmien historiaa. Teoksessa Nygård, Toivo & Tuunainen, Kari (toim.): Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä, 25–46.
- Oliver, Michael, 1996: Understanding Disability. From Theory to Practice. PALGRAVE. Basingstoke, Hampshire.
- Oliver, Michael & Sapey, Bob & Thomas, Pam, 2012: Social Work with Disabled People. Fourth Edition. First Edition 1983. Palgrave Macmillan. Basingstoke, Hampshire.
- Pirttilä-Backman, Anja-Maija 2010: Arkiajattelu. Teoksessa Suoninen, Eero & Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (toim.): Arjen sosiaalipsykologia. WSOYpro Oy. Helsinki, 243–290.
- Polkinghorne, Donald, E 1995: Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch, Amos J. & Wisniewski, Richard (toim.): Life history and narrative. The Falmer Press. London, 5–24.
- Rantalaiho, Liisa 2010: Erving Goffman – terveyden ja sairauden dramaturgia 2010. Teoksessa Ashorn, Ulla & Henriksson, Lea & Lehto, Juhani & Nieminen Paula (toim.): Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia. Gaudeamus Helsinki University Press, 94–112.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Vironkangas, Elina 2011: Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.): Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus. Jyväskylä, 235–255.
- Raunio, Kyösti 2009: Olennainen sosiaalityössä. 2. uudistettu laitos. 1. painos 2004. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Reeve, Donna 2002: Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and Their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, Volume 17, Number 5 (2002). Viitattu 6.1.2015. Nelli-portaali. <http://ejournals.ebsco.com/login.ezproxy.ulapland.fi/direct.asp?ArticleID=NKBH01LQWFKCOKYTT6MU>, 493–508.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2004: Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä. Teoksessa Jokinen, Eeva & Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.): Ruumis töihin! käsite ja käytäntö. Vastapaino. Tampere, 176–198.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2007: Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 304. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

- Repo, Marjo 2004: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki, 9–32.
- Roos, J.P. 1987: Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Salmi, Eeva 2008: Kielelliset käänneet kuurojen opetuksessa. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.): Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1. Kehitysvammaliitto. Helsinki, 10–41.
- Somerkivi, Pirjo 2000: ”Olen verkon silmässä kala”. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Akateeminen väitöskirja. Sosiaaliteiden laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Spicker, Paul 1984: Stigma and Social Welfare. Croom Helm. London.
- Suokas, Leila 1992: Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkertataiteeseen perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M: 83. Kelan tutkimuskeskus. Helsinki.
- Suoninen, Eero 2010: Päivittäinen vuorovaikutus. Teoksessa Suoninen, Eero & Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (toim.): Arjen sosiaalipsykologia. WSOYpro Oy. Helsinki, 29–88.
- Syrjäjä, Leena 2001: Tarinat ja elämäkertatutkimuksessa. Teoksessa Aalto, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Jyväskylä, 203–217.
- Takala, Marjatta 2002: Kuulovammaisuus. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Finn Lectura. Helsinki, 25–42.
- Teittinen, Antti 2000: Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Teittinen, Antti 2006a: Esipuhe. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino Kustannus. Helsinki, 6–14.
- Teittinen, Antti 2006b: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino Kustannus. Helsinki, 15–45.
- Teittinen, Antti 2008: Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.): Muuttuvat marginaalit. Näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Kehitysvammaliitto. Helsinki, 126–148.
- Thomas, Carol 2002: Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. Teoksessa Barnes, Colin & Oliver, Mike & Barton, Len (toim.): Disability studies today. Polity Press. Cambridge, 38–57.
- Törrönen, Jukka 2005: Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Hänninen, Sakari, Karjalainen Jouko, Lahti Tuukka (toim.), Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. 15–37.
- Urponen, Helka 1989: Varhain sairastuneen ja vammaisen lapsen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun Yliopiston julkaisuja. Sarja C osa 78. UKK-instituutti. Turun yliopisto. Turku.
- Vehkakoski, Tanja 2006: Leimattu lapsuus. Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudea-

- mus. Helsinki.
- Vehmas, Simo 2007: Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES, 41–51.
- Vilkko, Anni 1997: Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Watson, Nick 2002: Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and disability. *Disability & Society*, Volume 17, Number 5 (2002). Viitattu 12.1.2015. Nelli-portaali. Ebrary. <http://ejournals.ebsco.com/login.ezproxy.ulapland.fi/direct.asp?ArticleID=G90VKD3DJ9PXF6FDJR91>, 509–527.

### **Internet-lähteet**

- Kuuloliitto ry: <http://www.kuuloliitto.fi/>. Viitattu 10.12.14
- Suomen Kuurosokeat Ry: <http://www.kuurosokeat.fi/>. Viitattu 20.11.2013.