

Pientä yksinäisyyttä
Lyhytkasvuisten kokemuksia yksinäisyydestä

Eemeli Kuvaja
Pro gradu - tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Lapin yliopisto
2024

Lapin yliopiston, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Pientä yksinäisyyttä. Lyhytkasvuisten kokemuksia yksinäisyydestä

Tekijä: Eemeli Kuvaja

Tutkinto-ohjelma/oppiaine: Yhteiskuntatieteiden maisteriohjelma/Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu – tutkielma _x_ Lisensiaatintyö_

Sivumäärä: 61 + liitteet

Vuosi: 2024

Tiivistelmä:

Tämän pro gradu -tutkielman tutkimustehtävänä oli selvittää, millaisia kokemuksia lyhytkasvuisilla ihmisillä on yksinäisyydestä. Tutkimuskysymysten avulla saatiin vastaukset tutkimustehtävään. Ensimmäinen tutkimuskysymys selvensi, millaisia kokemuksia lyhytkasvuisilla ihmisillä on yksinäisyydestä. Toisen tutkimuskysymyksen avulla selvitetiin asioita, jotka ovat vähentäneet yksinäisyyden tunnetta. Tutkimuskysymyksiin saatiin vastauksia haastatteluiden avulla. Haastatteluihin osallistui lyhytkasvuisia ihmisiä, joilla oli eriasteisia kokemuksia yksinäisyydestä.

Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka aineistona toimii lyhytkasvuisten haastattelut. Tutkimukseen osallistui seitsemän haastateltavaa. Tutkimuskutsu löytyi Lyhytkasvuiset-facebook-sivuilta sekä Lyhytkasvuiset ry:n internetsivuilta. Haastattelut analysoitiin hermeneuttis-fenomenologisella menetelmällä teemoittelun avustuksella. Hermeneuttis-fenomenologinen tutkimusote sopi tähän tutkimukseen erityisen hyvin tutkijan oman lyhytkasvuisuuden takia.

Tutkimuksen tuloksina saatiin haastattelujen analyysin avulla kuvaa yksinäisyyden kokemusten moninaisuudesta sekä osatekijöitä, jotka olivat helpottaneet tai suojanneet lyhytkasvuisia ihmisiä yksinäisyyden tunteelta. Tulosten mukaan yksinäisyyden kokemuksia aiheuttavat tekijät olivat vuorovaikutuksessa yksinäisyyttä lievittäviin seikkoihin. Yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet, oma lapsuuden perhe tai muu yhteisö, työ, opiskelu, harrastukset ja vaikuttaminen nousivat tärkeiksi tekijöiksi, joiden läsnäolo suojaasi yksinäisyydeltä. Tulosten perusteella on tärkeä huomata, että lyhytkasvuisilla ihmisillä oli hyvin erilaisia kokemuksia ja näkökulmia aiheeseen. Lisäksi lyhytkasvuisten ihmisten kokemusten tiedon lisääminen vähentää aiheeseen kohdistuvaa stigmaa.

Asiasanat: lyhytkasvuisuus, kokemus, yksinäisyys, hermeneuttis-fenomenologinen

Sisälllys

1	Johdanto.....	1
2	Yksinäisyys.....	3
2.1	Yksinäisyys ilmiönä	4
2.2	Yksinäisyyden taustatekijöitä	7
2.3	Vammaisuus ja lyhytkasvuisuus yksinäisyyden näkökulmasta	8
3	Tutkimuksen toteutus	12
3.1	Tutkimustehtävä.....	12
3.2	Hermeneuttis-fenomenologinen kokemuksen tutkimus	12
3.3	Aineiston keruu ja analyysi.....	15
3.4	Tutkimuksen eettisyys ja tutkijan positio	20
4	Yksinäisyyden kokemuksia	24
4.1	Yksinäisyys ja lyhytkasvuisuus kokemuksena.....	24
4.2	Yksinäisyys eri elämänvaiheissa	29
5	Yksinäisyyden sijaan elämää	45
5.1	Tekemisen voima.....	45
5.2	Kohtaamisen merkitys.....	47
6	Pohdinta	52
	Lähdeluettelo.....	58
	Liite 1	62
	LIITE 2.....	63
	Liite 3	64

1 Johdanto

Pro gradu – tutkielmani kohdentuu lyhytkasvuisten ihmisten yksinäisyyskokemuksiin. Olen aikaisemmissa opintojeni vaiheissa tehnyt katsauksia kirjallisuuteen koskien vaikeavammaisten yksinäisyyttä, ja kandidaatin tutkielmani tein vammaisten osallisuudesta työelämässä. Tarkastellessani vammaisten osallisuutta, tai osattomuutta, työelämässä tuli tutkimuksissa esille työelämästä poisjäämisen linkki myös yksinäisyyteen (Macdonald ym. 2017; Carmichael & Clarke 2020). Vammaisten yksinäisyydestä vammaisten kertomana on myös hyvin vähän tutkimuksellista kirjallisuutta Suomesta, joskin Leila Suokaan (1992) tekemässä tutkimuksessa, joka perustui vammaisten kirjallisiin oma-elämäkertaa-aineistoihin, nousi jonkin verran esille myös yksinäisyyden teemoja. Kuitenkaan erityisesti yksinäisyyteen keskittyvää tutkimusta, koskien vammaisten kokemuksia yksinäisyydestä, ei ole Suomessa aiemmin tutkittu. Myös yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja lyhytkasvuisista ihmisistä on tehty vähän. Aiemmat tutkimukset ovat lähinnä lääketieteellisiä julkaisuja. Lyhytkasvuisuudesta on tehty myös aiemmin joitakin AMK-opinnäytetöitä.

Lääketieteellisesti tarkastellen vammaisuus yläkäsitteen alle mahtuu suuri määrä erilaisia diagnooseja, jotka aiheuttavat erityyppisiä toimintarajoitteita. Erilaiset toimintarajoitteet tuovat erilaisia haasteita elämään ja toisaalta myös ratkaisutarpeita niiden kompensoimiseksi. Toisaalta samat haasteet voivat koskea niin vammaisia kuin vammattomiakin, mutta niiden syntymekaniikassa voi olla keskinäisiä eroavaisuuksia. Yksinäisyys voi koskettaa kaikkia, mutta se saa muotonsa suhteessa moninasiin taustalla vaikuttaviin tekijöihin, joista lyhytkasvuisuus on yksi. Apuvälineitä käyttävällä henkilöllä se saattaa liittyä esimerkiksi tilojen esteellisyyteen, jolloin sosiaalinen kanssakäyminen saattaa vaikeutua. Lyhytkasvuisilla ihmisillä liikkumista helpottavat apuvälineet ovat käytössä suurimmalla osalla lähinnä pidemmällä matkoilla, joissa rajoittavana tekijänä on jaksaminen, kun taas lyhyemmällä matkoilla suurin osa lyhytkasvuisista kulkee ilman apuvälineitä (Hiekkala ym. 2017, 40). Lyhytkasvuisilla henkilöillä haasteena voi olla usein asenteet ja ennakkoluulot lyhytkasvuisia ihmisiä kohtaan, jolloin heitä on saatettu kohdella ikäistään nuorempana esimerkiksi hämmästelemällä sitä, että voiko haastateltu olla

lapsen äiti, kun hän on pieni (mt., 26). Toisaalta lyhytkasvuisten ihmisten joukko itsensäkin on hyvin laaja ja heterogeeninen, joten on tärkeää saada tietoa erilaisista kokemuksista, joita lyhytkasvuisten ihmisten joukkoon voi mahtua.

Kokemuksen tutkiminen on tärkeä lähestymistapa saada ymmärrystä ilmiöstä, joka koskee marginaaliryhmää. Samalla se antaa mahdollisuuden ja äänen tuoda esille näkökulmia henkilöiltä itseltään, jotka ovat kokemustensa parhaita asiantuntijoita. Olen myös saanut toiveen yksinäisyyteen liittyvästä tutkimuksesta tuntemieni lyhytkasvuisten kautta. Itse lyhytkasvuiseina henkilönä koen myös tutkimusasetelman tuovan hyvän mahdollisuuden saada tietoa ilmiöstä, mitä on helpompi avata vertaiselleen kuin niin sanotusti ulkopuoliselle tutkijalle. Toisaalta oma lyhytkasvuisuuteni tutkijana painottaa objektiivisuuden ja oman kokemuksen erottamista tutkittavien kokemuksesta äärimmäisen tärkeänä. Näiden kahden erottaminen ja toisaalta myös oman ajatuksen tutkijana avaaminen kulkeekin koko tutkielman mukana. Tämän kaltaiseen tutkimukseen hermeneuttis-fenomenologinen tutkimusote sopii mielestäni erinomaisesti.

Sosiaalityön tutkimusaiheena kokemukset lyhytkasvuisten ihmisten yksinäisyydestä on relevantti. Sosiaalityön tutkimuksessa on mahdollisuus nostaa esille ilmiöitä, jotka yleensä jäävät piiloon tai ne eivät nouse kiinnostuksen kohteeksi muiden tieteenalojen tutkimuskysymyksiksi. Toisaalta kysymys yksinäisyydestä ja tieto sen erityispiirteistä hyödyttävät hyvinvointialueiden vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöitä, sosiaalityön tutkimusta sekä kolmannen sektorin toimijoita. Tutkimuksen pohjalta osataan vastata tarkemmin erityisesti lyhytkasvuisten ihmisten tarpeisiin.

Aluksi esittelen yksinäisyyden teoriaa yleisesti, käsittelen yksinäisyyden syitä ja tarkastelen aiemmin tutkittua tietoa vammaisten ja lyhytkasvuisten ihmisten yksinäisyydestä. Kolmannessa luvussa pohjustan metodologista taustaa ja esittelen tutkimukseni teknillistä toteutusta. Varsinaisesti tämän tutkimuksen neljännessä luvussa käsittelen tutkimustehtävän kannalta relevantit aiheet liittyen yksinäisyyden kokemuksiin ja niiltä suojaaviin tekijöihin. Lopussa pohdin analyysin antia ja reflektoin tutkimustuloksia yhteen kooten.

2 Yksinäisyys

Yksinäisyys on kompleksinen ja moniulotteinen ilmiö, mitä ei voi määritellä vain yhden osa-alueen kautta. Yksinäisyys on samanaikaisesti filosofista, psykologista ja rakenteellista muodostaen yhdessä monimutkaisen kerrostuneen kokonaisuuden (Nilsson 2006). Yksinäisyydellä on myös evoluutioon perustuva ulottuvuus, minkä mukaisesti ihminen sosiaalisena eläimenä hakeutuu seuraan, kun yksinäisyyden tunne tulee esille, aivan kuten nälkäinen lähtee etsimään ravintoa (Junttila 2016,53).

Yksinäisyyden tutkimusta on lähestytty erityisesti sosiologisen ja psykologisen tutkimusperinteen kautta (Tiikkanen 2011, 59). Yksinäisyyttä on katsottu erilaisin metodein myös teologiassa, taiteissa ja eri yhteiskuntatieteissä, mutta yhteisestä tutkimusperinteestä huolimatta, ei ole muodostunut omaa tieteellistä areenaansa, jolla olisi perinteiset ja vakiintuneet professuurinsa, seminaarinsa ja klassikkonsa (Saari 2016, 12–13). Yksinäisyyden tuntemuksen perusteet jaetaan monesti eri tieteen alojen kesken, mutta erottuvat toisistaan näkökantojensa suhteen siitä, kuinka sosiaalisten suhteiden puute aiheuttaa yksinäisyyden tunteen (Tiikkanen 2011, 60).

Yksinäisyyden medikalisoituneeseen, erityisesti psykopatologiseen, lähestymisnäkökulman ongelmana on se, että se ei ota huomioon muita taustalla olevia seikkoja kuten, sosiaalista elämää, kulttuurisia tekijöitä, ihmisen tilannekohtaisuutta tai persoonaa. Samalla psykologisesta tarkastelukannasta katsottuna yksinäisyys nähdään ennemminkin patologisena tilana ja yksilön ongelmana. (Tiikkanen 2011, 61–62.) Toisesta näkökulmasta katsoen Saari (2016, 24) nostaa yhdeksi yksinäisyyden syyksi eriarvoistumisen yhteiskunnassa, mikä tuo osaltaan myös laajempaa näkemystä yksinäisyyden ymmärtämiseksi ilmiönä, mikä ei ole sidoksissa vain henkilön omiin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin.

Tyypillisen aikalaisdiagnoosien mukaan yksinäisyyden pitäisi olla lisääntyvä ilmiö myös suomalaisessa yhteiskunnassa, koska yhteiskunnan muutokset ja modernisaatio koskettavat myös Suomea. Kuitenkin suomalaisten empiiristen kyselyaineistojen perusteella yksinäisyyden tunne ei kuitenkaan ole erityisesti lisääntynyt vaan päinvastoin jopa vähentynyt. Näille tutkimustuloksille voidaan nähdä syinä muun muassa aineiston keräämiseen liittyvät seikat, ihmisten tottuminen yksinäisyyteen sekä yksinäisyyden

aiheuttama stigma ja häpeä. Vaikka yksinäisyys on vähentynyt, on sillä edelleen merkittävä yhteiskunnallinen merkitys. Yksinäisyyden absoluuttinen määrä voi olla vähäistä, mutta se on kasautunut marginaalissa oleviin ihmisryhmiin. (Saari 2016, 33–34, 45, 50.)

Yksinäisyys onkin monitasoinen ja mutkikas ilmiö. Toisaalta se ei ole tarkkaan määritelty, joten se voi saada erilaisia käsityksiä ja merkityksiä riippuen siitä, kenen näkemys on esillä. Seuraavissa alaluvuissa esittelen yksinäisyyttä ilmiönä, sekä yksinäisyyden rakennetta ja anatomiaa. Alaluvuissa tarkastellaan eri tekijöitä, mitä yksinäisyyden taustalla voi olla. Lisäksi tarkastelen yksinäisyyden teoriaa erityisesti vammaisuuden ja lyhytkasvuisuuden näkökulmasta.

2.1 Yksinäisyys ilmiönä

Yksinäisyys ja yksin oleminen ovat eri asioita keskenään. Ihminen voi olla yksin ja kokea tyytyväisyyttä omaan yksinään olemiseen. Peplau ja Perlman (1982, 3) määrittelevät yksinäisyyden toteutuvan silloin, kun ihmisellä on vajetta sosiaalisista suhteista, ihminen tuntee yksinäisyyden subjektiivisena tuntemuksena sekä sen, että tuo tunne on negatiivinen ja ahdistava. Näiden määrittelyiden täyttyessä voidaan puhua yksinäisyydestä kokemuksellisena ilmiönä. Lyhyesti sanottuna yksinäisyys on seurausta tilanteesta, missä ihmisen toiveet omista sosiaalisista suhteistaan ei kohtaa sitä tilannetta, missä henkilö elää (Peplau & Caldwell 1978, 208). Yksinäisyys voi olla myös filosofista elämään kuuluvana olemisen komponenttina (Nilsson ym., 2006).

Yksinäisyys on myös suhteellista. Osa kaipaa vain muutamaa ystävää, kun taas toisella voi olla päivittäin tekemistä eri ystävien kanssa, mutta silti se tuntuu riittämättömältä (Nevalainen 2009, 13). Yksinäisyys voi olla myös sidoksissa aikaan ja paikkaan. Joku saattaa kaivata seuraa kauppareissulle, kun taas toinen hoitaa ruokaostoksensa mieluusti yksin. Toiselle taas kaveri esimerkiksi hammaslääkärikäynnille on äärimmäisen tärkeä, koska paikka ja tilanne tuntuvat pelottavalta. Aikaan sidoksissa oleva yksinäisyys saattaa liittyä myös juhlapäyhiin. Arki saattaa tuntua sopivalta, mutta juhlapäivien koittaessa seuraran puute voi alkaa raastamaan syvemmin (mt. 2009, 14–15.) Yksinäisyys voi saada ajoittain myös positiivisia merkityksiä, kuten esimerkiksi yksinäisyys sosiaalisen kanssakäymisen vastapainona, rauhoittumisen hetkenä (Muller & Lehtonen 2016, 85). On tärkeää

erottaa yksinäisyyteen liittyviä tunnetiloja ja ihmisten niille antamia merkityksiä. Yksinäisyystutkimuksessa on syytä olla tekemättä oletuksia ja pureuduttava ilmiöön yksilötasolla, jotta ilmiötä voi ymmärtää laajemmalla abstraktilla tasolla. On kuitenkin selvää, että koettu negatiivinen yksinäisyys on ihmiselle haitaksi (Mikkelsen ym. 2020), vaikka yksinäisyys voisikin saada joskus myös positiivisia merkityksiä.

Yksinäisyys aiheuttaa sekä suoria negatiivisia seurauksia terveyteen että epäsuoria sosiaalisten suhteiden kautta vaikuttavia terveyttä heikentäviä vaikutuksia. Yksinäiset ihmiset hakeutuvat heikommin terveydenhuollon piiriin ja noudattavat terveellisiä elämäntapoja heikommin, koska puuttuu ystävien tai läheisten positiivinen painostus vaalia terveyttä (Cacioppo ym. 2003). Yksinäisyys voi myös pahentaa olemassa olevien sairauksien oireita. Lisäksi yksinäisyyden jättämät jäljet omaan ajatteluun voi synnyttää uusia negatiivisia ajattelumalleja, mitkä toisintavat koettua yksinäisyyttä ja luovat yksinäisyyden kierteen (Saari 2016, 94).

Yksinäisyyttä voidaan jakaa vielä useampaan osatekijään. Enrico DiTommaso ja Barry Spinner (1997) tarkastelevat tutkimuksessaan tarkemmin Weissin ajatuksia sosiaalisesta ja emotionaalisesta yksinäisyydestä. Sosiaalinen yksinäisyys johtuu lähinnä sosiaalisten kontaktien, kuten kavereiden ja ystävien puutteesta. Emotionaalisella yksinäisyydellä tarkoitetaan lähinnä erityisen läheisen henkilön tai henkilöiden puuttumista. Tutkimuksessa DiTommaso ja Spinner (mt.) halkaisivat emotionaalisen yksinäisyyden vielä tarkemmin kahteen osaan. Emotionaalinen yksinäisyys voi jakautua romanttiseen emotionaaliseen yksinäisyyteen ja perhelähtöiseen emotionaaliseen yksinäisyyteen. Romanttisessa emotionaalisessa yksinäisyydessä on kyse parisuhteen tai puolison puuttumisesta ja perhelähtöisessä emotionaalisessa yksinäisyydessä on kyse heikentyneestä yhteydestä lapsuuden perheeseen. Tiikkainen (2011, 69) toteaa, että emotionaalista yksinäisyyttä voi lievittää kumppanin tai puolison sijasta myös läheinen ystävä, kehen muodostuu kiintymyssuhde. Taina Kinnunen (2013, 11–21) kertoo yksinäisyyden olevan myös puutetta kosketuksesta, erityisesti suomalaisessa kontekstissa, missä hieman etäämpien sosiaalisten suhteiden kosketuskulttuuri on vähäistä. Siksi voikin todeta, että emotionaalinen yksinäisyys voi näkyä myös kosketusvajeena.

Toisaalta läheiset ihmissuhteet voivat aiheuttaa myös negatiivisia seurauksia ja tunteita. Läheisten ihmissuhteiden muodostaminen ja niiden päättäminen voi aiheuttaa ahdistusta ja stressiä. Läheiset ihmissuhteet saattavat olla myös ongelmallisia, mikäli suhteessa toisella osapuolella esiintyy itsekkyyttä tai vaatimukset toista osapuoltaan ovat kohtuuttomia. Lisäksi kommunikointi ja suhteessa toimiminen voi aiheuttaa epätoivottua käytöstä ja sitä kautta muodostua negatiiviseksi taakaksi. Suhteessa saattaa esiintyä valehtelua, konflikteja, pettämistä tai muuta loukkaavaa toimintaa. Läheisten ihmissuhteiden synkimpänä puolena saattaa esiintyä niin psyykkistä, fyysistä tai seksuaalista väkivaltaa. (Perlman 2007, 10–11.) Negatiivisten seurauksien lisäksi läheiset ihmissuhteet eivät suojaa emotionaaliselta yksinäisyydeltä, mikäli suhteessa ei ole henkistä yhteyttä kumppanien välillä (Tiikkainen 2011, 69).

Sosiaalinen ja emotionaalinen yksinäisyys jaottelu on ollut vuosikymmeniä tutkimuksen keskustelussa. Uudemman kirjallisuuden mukaan yhdeksi yksinäisyyden laijiksi on tunnistettu myös eksistentiaalinen yksinäisyys. Eksistentiaalinen yksinäisyys eroaa aiemmin esitellyistä yksinäisyyden lajeista siten, että siinä henkilö kokee olevansa pohjimmiltaan erillään maailmasta ja muista, riippumatta siitä, onko henkilöllä ystäviä, perhettä tai puolisoa. Eksistentiaalista yksinäisyyttä voidaan kokea tilanteissa, missä ei tulla ymmärretyksi tai kuulluiksi, kun ei pysty kommunikoimaan tai tilanteissa, missä ihmisellä on kehollista toimimattomuutta (Bolmsjö ym. 2018, 6–9.)

Yksinäisyys saa monenlaisia muotoja merkityksiä. Yksinäisyyden luonne ajoittaisena elämänvaiheena tai pitkään jatkuvana kokemuksena vaikuttavat ihmiseen hyvin eri lailla. Identiteetti-yksinäisyydessä yksinäisyys ei ole pelkästään vaiva ja ohimenevä tila, vaan siinä yksinäisyys on sulautunut osaksi ihmisen minuutta. Pitkään jatkunut identiteetti-yksinäisyys, jossa yksinäisyys koetaan osaksi jokapäiväistä elämää, on hankala purkaa yksin. Se aiheuttaa poisjääntiä sosiaalisista tilanteista samalla kun yksinäinen ihminen jää myös muilta piiloon. Tämän kierteen katkaisemiseksi ihminen voi tarvita pitkäaikaista tukea palvelujärjestelmältä. (Saari 2016, 301–302.) Lyhytkestoisella tilannekohtaisella yksinäisyydellä ei ole samalla tavalla ihmistä haavoittavaa vaikutusta. Yksinäisyys voi kuitenkin saada muotoja myös näiden väliltä ja raja voi olla häilyvä. Seuraavaksi tarkastelen tekijöitä, joita löytyy yksinäisyyden taustalla. On tärkeä ymmärtää, miksi jotkut yksinäisyyden kokemukset muuttuvat pitkäkestoisiksi, kun taas toisille ne ovat ohimenevä

elämänvaiheita tai tilanteita. Käyn yksinäisyyden taustaa laajasti läpi niin yksilön kuin yhteisöjen tasolla, jotta ilmiöstä saadaan kokonaisvaltaisempi kuva.

2.2 Yksinäisyyden taustatekijöitä

Yksinäisyyden taustalla on erilaisia syitä ja yksinäisyyttä on teoretisoitu useista näkökulmista. Yksinäisyys voidaan nähdä janana psykopatologisen tilan ja konkreettisen syrjäytymisen välillä, missä ihminen voi olla monessa kohdassa samanaikaisesti. Yksinäisyyden teoriatasoilla voidaan nähdä puutetta läheisyydestä, emotionaalista tai sosiaalisista suhteista, modernin länsimaisen yhteiskunnan muutos tai tyydyttävien sosiaalisten suhteiden kohtaamattomuus. Samanaikaisesti yksinäisyyden konkreettisina syinä voi olla useasti muuttaminen, jolloin voi olla vaikeaa muodostaa sosiaalisia suhteita. Läheisten ystävien tai seksuaalisen partnerin puuttuminen ovat lisäksi mahdollisia syitä yksinäisyyden tunteen taustalla. Myös itsensä kokeminen erilaiseksi altistaa yksinäisyyden tunteelle. (Sønderby & Wagoner 2013, 21.) Yksinäisyyden taustalla on siis yksilöön suoraan liitettävissä olevia erityispiirteitä tai ominaisuuksia, mutta myös yhteisön ulkopuolisen vaikutuksen alaisia tekijöitä, joita ei voi poistaa vaikuttamalla yksilöön itseensä. Yksinäisyys johtuukin monista eri tekijöistä, mihin on hyvä keskittyä kokonaisvaltaisesti.

Tiilikainen (2016,132–136) kuvailee teoksessaan, kuinka hänen yksinäisyyteensä keskitetyssä tutkimuksessaan haastateltavat nostivat eri seikkoja omien yksinäisyyksiensä syiksi. Haastateltavat kertoivat yksinäisyyden johtuvan erilaisissa elämänvaiheissa tapahtuvista muutoksista, kuten uudelle opiskelupaikkakunnalle muuttaminen, parisuhteen päättymisen. Lisäksi osa haastateltavista kertoi yksinäisyyden alkaneen jo lapsuudessa. Oma ujous, tunne erilaisuudesta tai alkoholin käyttämättömyys koettiin vaikuttaneen yksinäisyyden tunteeseen. Osa haastatelluista alkoi kokea yksinäisyyttä vasta aikuisiällä. Myös työn menettäminen vaikutti eräällä haastateltavalla yksinäisyyden tunteen syventymiseen. Iäkkäimmistä haastateltavista eläkkeelle jääneet kuvasivat työelämän loppumisen aiheuttaneen yksinäisyyden tunnetta, kun ei ollut enää työpaikan sosiaalista ympäristöä. Nevalainen (2009, 30) nostaa esiin yksinäisyyden taustalla olevia henkilökohtaisia ominaisuuksia, kuten liian vahvat asenteet, erilaisuus, sairaudet, liiallisen rehellisyyden sekä sosiaalisuuden, psyykkiset traumat ja arkuus. Ulkoisista

ominaisuuksista nousee esille myös sattuma. Joskus se, miksi jollakin ei ole paljoa ystäviä ei tuo esille muita mahdollisuuksia kuin sattuman.

Suomalaisessa kontekstissa yksinäisyyden syinä voidaan pohtia myös kulttuurin merkitystä. Yksilökeskeisillä ja yhteisöllisillä kulttuureilla on eri määrä yksinäisiä ihmisiä johdettuna siitä, että yhteisökeskeisissä kulttuureissa perheen, joukkoon kuulumisen ja ystävien merkitys on suurempi (Sønderby & Wagoner 2013, 16). Suomessa yhteisöllinen asuminen on vähentynyt, koska ihmiset asuvat yhä enemmän kaupunkimaisissa keskuksissa. Myös yksilökeskeiset arvot ovat lisääntyneet retoriikassa ja puheissa. Pärjäämisen kulttuuri ja siitä pudonneet ovat tilanteidensa kanssa yksin ja mahdollisesti kokevat olevansa yksinäisiä. Kyseisessä ilmiössä yksinäisyyden taustalla on modernin ajan muutos-tila, missä yksilökeskeisyys ja itsenäisesti pärjääminen on noussut keskiöön yhteisöllisyyden ja jaetun vastuun ohitse (Heiskala & Saaristo 2011, 16–18). Toisaalta Pasi Moisio ja Tuomas Rämön (2007, 397) tutkimuksen mukaan yksinäisyydellä ja kaupunkimaisessa ympäristössä asumisella ei ole yhtä vahvaa korrelaatiota. Saman tutkimuksen mukaan yksinäisyyteen vaikuttaa kuitenkin yksinäisyydellä, elämänvaiheella ja terveydentilalla oli vahva yhteys toisiinsa. Mitä yksinäisemmäksi tai sairaammaksi ihmiset olivat itsensä kokeneet, sitä suurempi riski vastaajilla oli kokea myös yksinäisyyttä. Seuraavassa alaluvussa tarkastelen vammaisuutta sekä lyhytkasvuisuutta ja niiden suhdetta yksinäisyyteen.

2.3 Vammaisuus ja lyhytkasvuisuus yksinäisyyden näkökulmasta

Vammaisuus käsitteenä on moniulotteinen ja laaja. Vammaisuutta voidaan katsoa sosiaalisen, poliittisen tai lääketieteellisen mallin kautta. Lääketieteellisen mallin mukaan vammainen itsessään nähdään interventioiden kohteena olevana objektina, johon tulee tehdä muutoksia asian muuttamiseksi. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa nähdään yhteiskunnan, niin rakennetun kuin muun muassa asenteiden kautta, vammauttavan ihmisiä. Riittäväillä muutoksilla niin asenteisiin tai esteellisiin ympäristöihin voidaan edistää ihmisten yhtenäistä toimimista. Vammaisuuden poliittisessa mallissa taas nähdään vammaisten oikeuksien toteuttaminen aktiiviseksi agendaksi, jonka ajamiseen mukaan on otettava myös vammaiset itse (Katsui 2005,15–19.) Vammaisuuden poliittisen mallia

muistuttava ihmisoikeusmalli taas näkee vammaisten oikeuksien toteutuvan parhaiten kiinnittämällä huomiota vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden tarkasteluun (Haarni 2006,11). Itse ajattelen vammaisuuden eri mallien olevan läsnä hieman limittäin samanaikaisesti. Vammaisten inkluusio toteutuu parhaiten, kun pidetään huoli riittävistä ja tarpeellisista lääketieteellisistä interventioista, esteettömästä ympäristöstä, asenteista ja riittävistä palveluista, mitkä edistävät vammaisten osallistumista jokapäiväiseen elämään täysivaltaisina kansalaisina.

Suomessa lyhytkasvuisia ihmisiä on noin 1000. Lyhytkasvuisena ihmisenä pidetään henkilöä, jonka pituus täysikasvuisena on alle 140–150 cm. Lisäksi lyhytkasvuisuuden taustalla on jokin lääketieteellinen diagnoosi. Lyhytkasvuiset ihmiset ovat kuitenkin hyvin heterogeeninen joukko, sillä lyhytkasvuisuutta aiheuttavia erilaisia lääketieteellisiä syitä on noin 400–500. Kuitenkin Suomessa yleisimmät diagnoosit lyhytkasvuisilla ihmisillä ovat rustohiushypoplasia, akondroplosia sekä diastrofinen dysplasia. (Hiekkala ym. 2017, 5.) Diagnoosiin sidotut määritelmät rajaavat lyhytkasvuisten joukon tietynlaiseksi. Joissain lyhytkasvuisuutta aiheuttavissa diagnooseissa saattaa olla yksilöitä, joiden kokonaispituus nousee yli 150 cm, mutta esimerkiksi fyysiset rakenteelliset haasteet pysyvät samankaltaisina kuin lyhytkasvuisuuden pituusmääreeseen kuuluvilla saman diagnoosin omaavilla henkilöillä. Näihin saattavat lukeutua esimerkiksi erilaiset nivelongelmat, raajojen mittasuhteiden eroavaisuudet sekä muut lääketieteelliselle diagnoosille tyypilliset piirteet.

Lyhytkasvuisuuden ulkopuolelle voi jäädä myös ihmisiä, joilla ei ole tai ei ole tunnistettu erillistä diagnoosia, mikä olisi syynä lyhyeen pituuteen. Toisaalta pituudella itsessään voi olla samoja vaikutuksia henkilöiden toimimiseen ympäristössä kuin samanpituuisilla jonkin lyhytkasvuisuutta aiheuttavan diagnoosin omaavalla henkilöillä. Lisäksi pituus voi vaikuttaa yhtä lailla henkilön sosiaaliseen erottautumiseen kuten lyhytkasvuisilla ihmisillä. Myöskään lyhytkasvuisuuden ja vammaisuuden yhteys ei aina ole ollut täysin yksiselitteinen. Lyhytkasvuisuus on aikaisemmin nähty enemmän ruumiillisena erillaisuutena kuin toiminnallisena vammaana. Myöhemmin vammaisuuskäsitys on muuttunut laajemmaksi, kun vammaisuutta on alettu nähdä yksilöön keskittyvien ominaisuuksien lisäksi myös sosiaalisen vaikutuksien ja ulottuvuuden kautta. (Thompson ym. 2008, 5.) Bewan ja Thompson (2003, 184–185) vertasivat terveen vammautuneen henkilön identiteetin

menetystä suuressa elämänmullistuksessa sosiaaliseen kuolemaan. Mikä painottaa vammaisuuden sosiaalisen aspektin merkitystä ja vaikutusta ihmisen elämässä. Toisaalta syntymästä asti vammaisella identiteetti alkaa muodostua jo syntymästä asti, jolloin vammaisuuden sosiaalinen aspekti ei saa äkkinäisiä muutoksia elämän aikana, mutta toisaalta siihen kasvaminen ja sopeutuminen alkaa jo lapsesta asti.

Aikaisemman tutkimusten mukaan Suomessa yksinäisyyden kokemukset ovat kolme kertaa yleisempiä toimintarajoitteisilla muuhun väestöön verrattuna (Nurmi- Koikkalainen 2017, 47). Tutkimuksessa ei ole eritelty, miten yksinäisyyden kokemukset määrällisesti vaihtelevat eri toimintarajoitteisten kesken. Macdonald ja kumppanit (2018, 1150) kuvaa omassa tutkimuksessaan myöskin, kuinka vammaiset keskimäärin kokevat yksinäisyyttä enemmän kuin vammattomat vastaajat, mutta myös eri vammaryhmien sisällä oli hajontaa. Aistivammaiset ja fyysisesti vammaiset kokivat yksinäisyyttä vähemmän kuin kehitysvammaiset. Kyseisessä tutkimuksessa eri vammaryhmät sisältävät keskenään erilaisia vammoja, joiden välillä voi olla myös keskinäistä vaihtelua yksinäisyyden kokemiseen. Suomessa lyhytkasvuisuuteen keskittyvää tutkimuskirjallisuutta löytyy vähän. Vammaisuuteen liittyvää tutkimuskirjallisuutta löytyy enemmän. On kuitenkin tärkeää tarkastella tässäkin tutkimuksessa vammaisuuden sisällä olevaa heterogeenisuutta, jotta voidaan rakentaa ymmärrystä vammaisuuteen liittyvästä tematiikasta. Esimerkiksi esteettömäksi rakennettu wc-tila saattaa olla normaalikokoiselle pyörätuolia käyttävälle henkilölle sopiva, mutta lyhytkasvuiselle ihmiselle esteettömäksi tarkoitettu wc-tila muodostuukin esteellisemmäksi liian syvän pesualtaan vuoksi. Näistä lähtökohdista käsin on tärkeää tuoda vammaisuuden kentän laajuutta näkyväksi.

Saksassa kerätyn kyselytutkimuksen mukaan yksinäisyydellä ja vammaisuudella on vahva linkki toisiinsa. Mitä vaikeammasta vammasta on kyse, sitä korkeampi on riski yksinäisyydestä (Pagan 2020,27–33). Kyseisessä tutkimuksessa ei ollut erikseen eritelty yksinäisyyttä sosiaaliseen ja emotionaaliseen yksinäisyyteen. Macdonald ja kumppanit (2018, 1153–1154) huomasi, kuinka vammaisista noin kolmannes vähemmän oli naimisissa tai avoliitossa verrattuna vammattomiin henkilöihin. Lisäksi vammaisista yli kaksinkertainen määrä, ikätovereihinsa verrattuna, oli yksin asuvia ja eivätkä olleet koskaan seurustelleet tai olleet naimisissa. Shakespeare ja kollegansa (2010, 28) on todennut omassa tutkimuksessaan, että lyhytkasvuisista ihmisistä elää parisuhteen ulkopuolella

47 prosenttia kun taas vastaava luku koko väestön kattavassa otannassa on 30 prosenttia. Parisuhteen ulkopuolella eläminen lisää erityisesti riskiä emotionaaliseen yksinäisyyteen. On kuitenkin merkillepantavaa, että vammaisten sekä sosiaalinen että emotionaalinen yksinäisyys on yleisempää verrattuna vammattomiin ihmisiin. Yksinäisyyden taustatekijöinä voidaan nähdä rakenteelliset ja rakennetut esteet yhteiskunnassa (Shakespeare ym. 2018, 1156).

Olsen (2018, 1160) kuvailee pessimistisimpänä näkemyksenään sen, että vammaisten yksinäisyys nähdään yhteiskunnassa ongelmana, joka on juurtunut liian syvälle ja sen korjaaminen tai muuttaminen olisi liian kallista tai haastavaa. Siksipä ainoa keino tilanteessa on se, että vammaisten on sopeuduttava tilanteeseen. Samalla optimistinen näkökulma samaisella tutkijalla näkee myös toivoa siinä, että tieto yksinäisyydestä ja ilmiön esille nostamisesta auttaa poistamaan esteitä, jotka haastavat vammaisten kiinnittymistä sosiaalisiin aktiviteetteihin ja harrastuksiin sekä pienentää kynnyksiä muodostaa ystävyys-suhteita niin vammaisten kuin vammattomien ihmisten kanssa. Tämän teoriaosuuden jälkeen seuraavassa pääluvussa esittelen tutkimus kysymykset ja tutkimuksen metodologista taustaa. Lisäksi kuvailen tutkimuksen toteutusta.

3 Tutkimuksen toteutus

3.1 Tutkimustehtävä

Tutkimukseni tehtävänä on selvittää, millaisia kokemuksia yksinäisyydestä on lyhytkasvuisilla ihmisillä. Lisäksi tutkimuksessa on tarkoitus selvittää, millaiset tekijät ovat suojanneet yksinäisyydeltä tai vähentäneet yksinäisyyden kokemusta. Kokemuksellisesta lähtökohdasta saadaan tarkkaa tietoa siitä, kuinka lyhytkasvuiset ihmiset itsessään ovat kokeneet kokemuksia yksinäisyydestä lyhytkasvuisina henkilöinä. Kokemuksiin yksinäisyydestä sisältyvät myös kokemukset siitä, millaiset tekijät ovat mahdollisesti myös estäneet tai suojanneet yksinäisyyden kokemuksilta. Tutkimuskysymykseni muotoutuukin seuraavanlaiseksi:

Miten yksinäisyyden kokemukset muotoutuvat lyhytkasvuisilla ihmisillä?

- Millaisia kokemuksia lyhytkasvuisilla ihmisillä on yksinäisyydestä?
- Mitkä asiat vaikuttivat yksinäisyyden tunteen vähentymiseen, mikäli yksinäisyyden tunne oli jäänyt jo taakse?

3.2 Hermeneuttis-fenomenologinen kokemuksen tutkimus

Ilmiönä yksinäisyys linkittyy hyvin vahvasti tunteisiin ja kokemukseen omasta tilanteestaan. Ihmisen oma henkilökohtainen tilanne on aina yksilöllinen. Ulkopuolisen silmin tilanne voi näyttää toiselta, mitä henkilö itse kokee sisällään. Yksinäisyyttä voi olla hankala havaita ulkoapäin, koska tunne on subjektiivinen ja intiimi. Kun tutkimuskohdetta halutaan lähestyä kartoittavalla tulokulmalla, on kvalitatiivinen varteenotettava tutkimusvaihtoehto. Tämä sopii erityisesti tilanteisiin, joissa halutaan löytää uusia ilmiöitä tai tutkia ilmiöitä, jotka eivät ole tyypillisesti suuren yleisön tarkastelun keskipisteenä. (Hirsjärvi ym. 2009, 138.) Tutkimuksen lähtökohtana on selvittää ihmisten kokemuksia. Tutkittavaa ilmiötä lähestytään haastattelujen kautta, jotka ovat vastaamassa tutkimuskysymyksiin ja niiden kautta rakennetaan käsitystä tutkittavasta aiheesta. Kari Kiviniemi (2018) kertoo laadullisen tutkimuksen prosessimaisuudesta. Aikaisemmin muodostetut käsitteet ja teoria toimivat pohjana sekä reflektiopintana aineiston muodostaman tiedon kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa teorian ja kysymyksenasettelun suhde

aineiston muodostamaan tietopohjaan on reflektiivinen ja vuorovaikutteinen. Näin olen myös tutkimusmenetelmät ja aineiston analyysitapa voivat muotoutua tarkemmin tutkimuksen edetessä. Itselläni lähtökohtana on ollut selkeää, että tässä tutkimuksessa oma positioni lyhytkasvuisena väistämättä vaikuttaa tutkimukseen kokonaisuudessaan, niin metodologisiin valintoihin kuin aineiston analyysiinkin. Itse tutkijana näen tämän mahdollisuutena tuottaa uutta tietoa uudenaikaisesta näkökulmasta, joten siksi ajatukseni metodologisista valinnoista suuntautuu tämän lähtötiedon ja omakohtaisen kokemuskellisuuden kautta.

Psykologisessa tutkimusperinteessä pyritään tutkimaan yksittäistä ja subjektiivista merkitystä kokemuksesta. Sosiologiassa otetaan tarkastelukohtaksi laajempi merkitysverkosto ja kokemus voidaan nähdä yhteisöllisesti jaettuna yleistävänä kokemuksena. Kokemukset kiinnittyvät silloin sosiaaliseen ja kulttuurilliseen ympäristöön. (Latomaa 2005, 29.) Sosiaalityön tutkimuksen näkökulmasta on merkityksellistä kiinnittää huomio yksinäisyyden laajempaan kontekstiin suhteessa aikaan, paikkaan ja kulttuuriin. Kuitenkin on tärkeä muistaa se, kuinka yksittäinen kokemus on ainutlaatuinen ja kerrallaan yhden ainutlaatuisen subjektin kokemaa.

Juha Perttula (2005, 116) kuvaa sitä, kuinka kokemus rakentuu subjektista ja objektista. Subjektin ja objektin välinen suhde muodostaa kokemuksen, mikä on kertojalleen tosi ja henkilökohtainen. Kokemuksen tutkimuksella saadaan muodostettua kuvausta ilmiöstä, josta halutaan tietää lisää. Tässä tutkimuksessa subjektina on lyhytkasvuiset henkilöt ja objektina yksinäisyys. Näiden suhteesta muodostuu kokemuksellinen tieto, jonka eri variaatioita ja rakenteita tarkastelen tässä tutkimuksessa ja tuon niitä näkyväksi. Kokemuksen tutkimus vaatii asettumista tutkittavan ilmiön äärelle ja antaa sille mahdollisimman puhdas ääni. Kokemus on myös elävää. Perttula (mt., 136–137) kuvailee ihmisten kokemuksia eläviksi ja siksi myös ainutlaatuisiksi. Kokemukset muodostuvat ihmisten elämäntilanteissa ja ympäristöissään. Kahta samanlaista kokemusta ei muodostu, koska kokemukset muodostuvat kokijan kautta. Yhtä lailla kuin kokija on yksilöllinen uniikki ihminen, niin on myös kokemuskinkin ainutkertainen.

Mieli koostuu merkity maailmana erilaisista havainnoista, mielikuvista, tunne-elämyksistä, ajatuksista, arvostuksista, käsityksistä ja mielipiteistä, jotka muodostavat

koettuina kokemuksia. Nämä kokemukset ovat ulkopuolisilta, myös tutkijoilta, aisteihin perustuvina havaintona näkymättömissä. Toisen ihmisen kokemukseen päästään käsiksi vain toisen kertoman kautta. Toisaalta ihmisen kokemuksen sisälle voi olla mahdotonta päästä jakamaan samalla tavalla, kuinka kokemuksen kokija sen itse kokee. (Latomaa 2005, 17; Perttula 2005, 138.) Tämä muodostaa tutkijalle omat reunaehdonsa ja kysymyksen siitä, voiko kokemusta todellisuudessa ymmärtää täysin, vai rakentaako tutkija aina oman käsityksensä toisen ihmisen kokemuksesta.

Ihmisen kyky tajuta ja tuntea kokemusta on ainutlaatuinen. Ihmisellä on kyky suunnata tarkastelunsa johonkin tiettyyn kohteeseen ja tämä ajatuksellinen aistiminen synnyttää kokemuksen. Kokemus on ihmisen ajatuksen ja tarkastelun kohteen välistä suhdetta. Fenomenologiassa tätä suhdetta tarkastellaan kokemuksena, joka on intentionaalista. (Perttula 2005, 119.) Yksinkertaisimmillaan fenomenologia on teemojen löytämistä eri aineistojen merkityksistä (Hirsjärvi ym. 2009, 166). Fenomenologisessa tutkimustavassa kokemusta on tarkoitus kuvata tutkijasta irrallisena prosessina (Perttula 2005, 141). Tähän tilanteeseen itsellä lyhytkasvuisena tutkijana on mahdoton päästä, kun toteutin haastattelut pääsääntöisesti kasvotusten. Tässä asetelmassa haastateltavat tunnistavat tutkijan ja itsensä välisen suhteen erityiseksi, vähemmän etäisemmäksi kuin toisenlaisessa tutkimusympäristössä. Tällaisessa tilanteessa on arveluttavaa pyrkiä pyristelemään asetelmasta irti yksipuoleisesti ja teennäisesti. Toisaalta hermeneuttisessa kokemustutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan väliselle suhteelle annetaan enemmän tilaa. Siinä ymmärretään kokemusten tulkinnan ja uudelleen muotoutumisen olevan jatkuva prosessi, mistä ei voi irrottaa erilleen omine kokemuksineen ja ennakkokäsityksineen. (mt., 141.)

Fenomenologisessa tutkimusperinteessä saatuja kokemuksia pyritään kuvailemaan objektiivisesti ja ulkopuolisesti. Hermeneuttisessa lähestymistavassa on tunnustettu, ettei toisen ihmisen kokemusta pystytä kuvamaan objektiivisesti vaan tutkijan kuvaava tulkinta tutkittavien kokemuksista ovat todellisuudessa tutkijan uudelleen rakentamaa tulkintaa näistä kokemuksista omien kokemuksiansa ja ennakkokäsityksiensä kautta. Hermeneuttisessa tutkimusperinteessä tälle uudelleentulkinnalle ja sitä kautta muodostuvalle kokemuksen tulkinnalle annetaan painoarvoa ja se myös tunnustetaan rehellisesti (Perttula 2005, 144–157).

Hermeneuttis-fenomenologisessa tutkimuksessa kohteena on elävä kokemus, mutta kokemusta ei pyritä pelkästään kuvailemaan, vaan hyväksytään se, että haastateltavien kokemukset eivät ole sellaisenaan toisen ihmisen ymmärrettävissä ja siksi vaativat tutkijan tulkintaa. Ihmisillä on taipumus kertoa kokemuksestaan osittain eri lailla, kuin se on koettu, koska ihmisillä ei aina ole kykyä tai halua ilmaista kokemusta juuri sellaiseen kuin se on esiintynyt. (Tökkäri 2018, 68.)

Tässä tutkielmassa minulla on erityinen suhde tutkittavaan ilmiöön. Itse lyhytkasvuisena kuulun lähtökohtaisesti jo tutkittavaan kohderyhmään. Lyhytkasvuisten ihmisten harvinaisuus ja erityisyys muodostaa itsessään kokemuksellisen yhteenkuuluvuuden tunteen. Lisäksi lyhytkasvuiset ihmiset jakavat kokemuksellisesti ja toiminallisesti asioita, joita vain toinen lyhytkasvuinen ihminen voi kokea ja ymmärtää. Oma suhteeni yksinäisyyteen on kuitenkin löyhempi. Sosiaalista yksinäisyyttä en ole kokenut laajan ja merkityksellisen ystäväpiirin takia, mutta yksinasuvana 34-vuotiaana miehenä emotionaalinen yksinäisyys on ilmiönä tuttu. Lisäksi Itselläni ei ole erityistä eksistentiaalisen yksinäisyyden kokemusta, koska olen kokenut kuuluvani aina johonkin joukkoon. Paradoksaalisesti se joukko, mihin olen aina kokenut kuuluvani ensisijaisesti, ei ole ollut lyhytkasvuiset ihmiset, vaan oman diagnoosini nivelsairaat ihmiset, joilla ei tyypillisesti ole lyhytkasvuisuutta. Mielenkiintoista on kuitenkin huomata asian sosiaalinen aspekti niin, että kuitenkin ulkopuoliset henkilöt kuitenkin kokoni puolesta luokittelevat minut ensimmäisenä lyhytkasvuisiksi. Pituuden sosiologisen taustan takia se on ihmisen ulkoisista ominaisuuksista ensimmäinen, mihin ihminen kiinnittää huomiota toisessa ihmisessä.

3.3 Aineiston keruu ja analyysi

Tutkimuksen suunnittelu alkoi tutkimusongelman muodostamisella. Itselleni oli selvää alusta asti, että tutkimukseni tulee koskemaan lyhytkasvuisia ihmisiä ja yksinäisyyttä, koska siitä oli aiemmin esitetty minulle toiveita. Tutkimusongelman muodostamisessa oli tarkoituksen mukaista miettiä seikkoja, jotka vaikuttaisivat tutkimuksen toteutukseen, mutta myös siihen, että tutkimuksesta saataisiin myös mahdollisimman paljon irti. Toive aiheen tutkimisesta jo itsessään luo merkityksellisyyttä tutkimuksen toteuttamiselle ja siksi oli tärkeää pohtia tarkoin myös hyvän tutkimusongelman muodostamista.

Tutkimuksen alkuvaiheessa muodostin myös alustavan tutkimuskysymyksen, johon lähtökohtaisesti suhtauduin avoimen joustavasti antaen tilaa myös aineiston mahdollisesti tuomalle uusille tarpeille kysymyksenasettelua ajatellen. Kuitenkin sain aineistostani esille tutkimuskysymyksiini asianmukaiset vastaukset, joita pystyin lähtemään analysoimaan. Siksi päädyin pitämään tutkimuskysymykset ja tutkimustehtävän alkuperäisen suunnitelman mukaisena.

Haastattelukutsun (Liite 1) laitoin lyhytkasvuisten yhdistyksen facebook -sivuille. Lähtökohtaisesti toiveena oli saada noin 5–10 haastateltavaa. Kokemuksien tutkimiseksi avoin haastattelu on järkevin valinta, koska siinä tutkija voi esittää samalla myös tarkentavia kysymyksiä verrattuna kirjoituspyyntöön tai sähköiseen kyselytutkimukseen. Kevään 2023 aikana sain haastattelukutsujen kautta seitsemän haastateltavaa. Haastatteluihin osallistui neljä naista ja kolme miestä. Haastateltavien iät jakautuivat noin 20- vuotiaasta aina 70- vuotiaisiin asti. Haastatteluiden ikäryhmissä ei ollut painotuksia vaan nuoria, keski-ikäisiä ja hieman iäkkäämpiä oli tasaisesti. Yksi haastateltavista oli opiskelija. Osa haastateltavista oli eläkkeellä ikänsä puolesta ja kaksi työkyvyttömyyden takia. Kaksi haastateltavista oli haastatteluhetkellä työelämässä.

Haastateltavien etsinnässä oli tärkeä ottaa huomioon se, että haastattelukutsu on muotoutunut niin, että se houkuttelee tutkimuskysymyksen kannalta oikean kohderyhmän henkilöt haastateltaviksi. Kriteerinä lyhytkasvuisuus oli selkeä ja helposti ohjaava määritelmä. Suurimpana haasteena oli saada houkuteltua ne henkilöt, joilla on myös kokemuksia yksinäisyydestä. Ihmisille voi olla vaikeaa tunnistaa yksinäisyyttä. Osin tämä voi johtua selviytymismekanismista, mikä saa yksinäisen henkilön ajattelemaan tilanteestaan positiivisemmin, mitä se onkaan. Toisaalta, mikäli ihminen tunnistaa oman yksinäisyytensä, voi siitä olla vaikeaa puhua ja myöntää (Nevalainen 2009, 54.) Tämän vuoksi oli tärkeää pohtia tarkoin haastattelukutsun muotoa, jotta se ei ainakaan korottaisi kynnystä osallistua tutkimukseen.

Haastatteluihin valittavat ihmiset olivat henkilöitä, joilla on omakohtaisia ja eläviä kokemuksia tutkittavasta asiasta (Lehtomaa 2005, 167). Laadulliselle tutkimukselle on tyyppilistä tutkimuksen kokonaisvaltaisuus. Tutkimus pyritään toteuttamaan tilanteessa, missä tutkittava ilmiö esiintyy sellaisenaan. Tutkimuksella pyritään antamaan ääni

tutkittaville ja tämä kuvaa hyvin tutkittavien ainutlaatuisuutta ja merkittävyyttä tiedon lähteenä. Näissä tutkimuksissa satunnaisesti valittu joukko ei tuo kokonaiskuvaa rajattua joukkoa koskevasta ilmiöstä, siksi tutkimukseen osallistuvat valitaan tutkimukseen, mikä on näissä tilanteissa perusteltua. (Hirsjärvi ym. 2009, 165.)

Haastatteluiden kysymysrunko tai kysymyksenasettelu tulee olemaan myös tärkeää suunnitella tarkoin. On tärkeää harkita sitä, millaisilla kysymyksenasetteluilla tekee haastattelutilanteesta itsessään turvallisen tuntuisen ja avaa tilaa avoimelle keskustelulle. Haastateltaville voi olla helpompaa puhua yksinäisyyden kokemuksista vertaiselleen kuin ihmiselle, kenellä ei ole henkilökohtaista kokemusta esimerkiksi vammaisuudesta ja lyhytkasvuisuudesta. Toisaalta haastateltavien taustat ja kokemukset voivat olla niin erilaisia ja erityisiä, että valmiit kysymysrungot eivät tuo riittävästi ihmisten yksilöllisiä kokemuksia. Siksi valitsinkin tähän tutkimukseen haastattelumenetelmäksi avoimen haastattelun.

Tutkimusotteena hermeneuttis-fenomenologisessa avoimuus ja ihmettely ovat tärkeinä lähtökohtia. Tämä tulee ottaa huomioon haastattelututkimuksen raamia suunnitellessa. Lähtökohtaisesti haastattelun on oltava mahdollisimman avointa ja haastateltavasta itsestään lähtevää, mutta kuitenkin niin, että haastattelun avulla on mahdollista saada vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tähän tutkimukseen parhaiten soveltuukin avoin haastattelu. Avoin haastattelu on haastava haastattelumuoto, mutta toisaalta se antaa mahdollisuuden saada tietoa haastateltavalta siten, kuten hän itse sen näkee. Samalla se luo myös mahdollisuuden yksilöllisille haastatteluille. (Hirsjärvi ym. 2009, 209.) Nämä taas sopivat hyvin hermeneuttis-fenomenologiseen metodologiaan.

Avoimessa keskustelussa voidaan käydä vastavuoroista ja rikasta dialogia. Ideaalitilanteessa tutkimushaastattelu on mahdollisimman lähellä avointa keskustelua, jotta tutkittavasta aiheesta saadaan sellaista informaatiota, joka esiintyy juuri sellaisenaan kuin se elämässä esiintyy. Haastattelutilanteessa on kuitenkin elementtejä ja ominaisuuksia, mitkä haastavat haastattelun muodostumista avoimeksi sekä vastavuoroiseksi keskusteluksi. Haastattelussa tutkijalla ja haastateltavalla on roolit. Haastateltava tuottaa tietoa tutkijalle ja tutkija toimii tiedon kerääjänä. Haastattelutilanne itsessään

nauhoituksineen ja tutkijan muistiinpanoineen muodostaa tilanteesta formaalimman kuin tavallinen arkikeskustelu. (Ruusuvoori & Tiittula 2009, 23.)

Valmiit haastattelukysymykset ja rungot korostavat haastattelun merkitystä haastateltavan ja hänen kokemuksensa sijaan. Haastateltavien omien kokemuksen painotus niin haastattelutilanteessa kuin myös analyysissa kuvastaa paremmin sitä, kuinka he sanoittavat omaa maailmaansa ja kuinka he antavat ilmiöille merkityksiä (Tienari ym. 2009, 107). Haastattelutilanteet ovat erilaisia ja uniikkeja, koska haastateltavat ovat yksilöitä. Toisilla luottamuksen ja dialogin käynnistyminen vie enemmän aikaa kuin toisilta. Avoi-
miin haastatteluihin on varattava riittävästi aikaa sekä joskus haastattelukertojakin voidaan pitää useita, mikäli kontaktin rakentaminen vaatii aikaa ja tilaa (Lehtomaa 2005, 171).

Päädyin haastattelemaan tutkimukseen osallistujat kertaalleen, sillä haastatteluissa saatiin sitä tietoa, jota kaipasin. Haastattelukertojen lukumäärä voi kasvattaa ymmärrystä ja tuoda erilaisia näkökulmia samasta aiheestakin, mikä ei kohdallani osoittautunut tarpeelliseksi. Omat haastatteluni olivat pituudeltaan 35 minuutista 1,5 tuntiin. Haastattelutilanteet olivat suurimmaksi osaksi kasvotusten, kaksi haastattelua toteutui teamsin välityksellä ja yksi haastattelu puhelinhaastatteluna. Teams- ja puhelin haastattelut toteutuin aikataulullisista syistä. Toisaalta haastateltavien kanssa jaettu yhteisesti tiedotettu kokemus jaetusta samankaltaisuudesta lyhytkasvuisina helpotti haastattelutilanteessa suhteen ja luottamuksen muodostamista.

Yhtenäisyyden kokemus voidaan saavuttaa tutkimuksessa usealla eri tavalla, joihin voi kuulua erilaiset jaetut ominaisuudet tai kokemukset haastateltavan ja tutkijan välillä. Tienari ja kumppanit (2009, 103, 112, 122) ovat tutkimuksessaan kuvailleet finanssikonsernin muodostumista ja esitelleet millaiset asiat ovat vaikuttaneet yhtenäisyyden kokemukseen tutkimustilanteessa kuin myös analyysissa ja kuinka tutkija asemoituu tähän kenttään. Kovin erillään oleva tutkija suhteessa haastateltavaan muodostaa hierarkkisen haastattelutilanteen. Yhtenäisyyden kokemukseen voi vaikuttaa eri tekijät, kuten sukupuoli tai kansallisuus. Toisaalta on huomioitava, että yhdistävät tekijät voivat olla myös muita tekijöitä, jotka muodostavat yhteisen kokemuspohjan. Tässä omassa tutkimuksessani tutkittavat ja tutkija jakavat yhteisen kokemuspohjan lyhytkasvuisina henkilöinä

ja tämä asetelma näyttäytyi haastattelutilanteissa jokaisen kohdalla. Mielenkiintoisena huomiona oli se, että myös puhelinhaastattelussa yhteiseen ymmärryksen muodostamiseen riitti jo tieto siitä, että sekä haastateltava ja haastattelija ovat lyhytkasvuisia ihmisiä. Puhelinhaastattelussa haastateltava jakoi yhteisesti jaettuja kokemuksia selittävästi, kuten ihmisten tuijottelusta ja muista tilanteista, joita lyhytkasvuiset henkilöt kohtaavat.

Tutkimuksellisesti haastatteluissa nähdään myös haasteita. Haastateltavat saattavat jännittää itse haastattelutilanteessa ja tämä voi vaikuttaa haastateltavan antamiin vastauksiin. Toisaalta on tullut myös ilmi, että haastateltavat saattavat helposti vastata kysymyksiin siten, kuinka he kokevat niihin haluttavan vastata. (Hirsjärvi ym. 2009.) Omissa haastatteluissani haastattelun jännittävyttä tuskin oli mahdollista poistaa kokonaan, mutta oma vertaisuuteni haastateltavien kanssa varmasti lievensi jännittämistä ja epävarmuutta. Vertaisuudella saattoi olla myös kääntöpuoli siihen, kuinka haastateltavat ajattelivat minun lyhytkasvuisena tutkijana oletettavan saavan vastauksia. Tätä ennalta oletettavuutta pyrin poistamaan sillä, että haastattelut olivat avoimia ja jokaisen haastateltavan kanssa yksilöllisiä ja omanlaisia, jotta aidosti tulisi esille se, mitä haastateltavat itse ovat kokeneet. Näiden kokemusten sanoittamiseen oli tärkeää, ettei itse tutkijana kysymysten asettelulla asettanut ennako-olettamuksia.

Haastattelujen jälkeen litteroin aineiston nauhurilta kirjalliseen muotoon. Litteroitavia tekstejä syntyi yhteensä 64 A4 arkkiä rivivälillä 1 ja kirjaisinkoolla 10. Aineiston varsinaisen analyysin tapahtuu aineiston keräämisen ja litteroinnin jälkeen. Aineiston analyysin alkuvaiheessa teemoittelin ja koodasin eri aihealueita yhtenäisemmiksi ja koostetumaksi kokonaisuudeksi. Aineistoja voidaan analysoida useilla eri tavoilla. Tökkäri (2018, 72) on käyttänyt eräässä tutkimuksessaan menetelmää, missä aineistoon on tutustuttu ja syvennetty, jonka jälkeen aineistoa on koodattu ja järjestelty. Lopuksi on muodostettu erilaisia yksilöllisiä merkitysverkostoja.

Teemoittelun jälkeen tein varsinaisesti sisällönanalyysiä kuitenkin niin, että fenomenologinen tutkimusote säilyy myös analyysivaiheessa. Yksittäisiä koodattuja aihekokemuksia muodostin suuremmiksi kokemuksiksi ja peilasin aiempaan kokemustietooni ja tutkimukseen. Aineiston analyysimenetelmänä fenomenologinen analyysi korostaa

yksilökohtaisten merkitysverkoston muodostamista perkaamalla aineiston aiempaa merkitysverkostoa irti itsestään ja toisistaan. Näiden osatekijöiden avulla muodostetaan uudet merkitysverkostot, joiden avulla rakentuu lopulta yleinen merkitysverkosto uudelleen muodostuvista tekijöistä. (Lehtomaa 2005, 180.)

Hermeneuttis-fenomenologisessa kokemuksen tutkimuksessa pidetään haastavana sitä, että tutkittavat kokemukset ovat yksilöllisiä ja ainutlaatuisia. Jokaisen kokemus on erityinen ja uniikki. Kuitenkin riittävän samankaltaisen joukon kokemusten tutkimisessa voidaan tehdä kuitenkin yhteenvetoa ja koonteja kokemuksista siten, että huomioidaan kokemusten yksilöllisyys ja ainutlaatuisuus. (Tökkäri 2018, 66.) Tämän kokonaisuuden muodostaminen kävi helpommaksi sillä, että erilaisten kokonaisuuksien jälkeen etsin kokemuksista yhdistäviä tekijöitä ja esittelemällä kokemuksista myös erottavia tekijöitä. Pohdin myös kokemusten merkityksiä sanoittamisen takana. On kuitenkin huomionarvoista muistaa, että tekemäni tulkinnat eri kokemusten ja yksinäisyyttä lieventävien keinojen merkityksestä on oman yksilöllisen ja uniikin kokemuspohjani kautta syntynyt tuotos.

3.4 Tutkimuksen eettisyys ja tutkijan positio

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on julkaissut oppaan hyvistä tieteellisistä käytännöistä. Näihin menettelytapoihin kuuluu neljä osa-aluetta, jotka ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto (TENK 2023, 11). Näihin erityisin osa-alueisiin kiinnitin huomiota koko tutkimusprosessin aikana alkaen ideapaperin luomisesta ja aina tutkielman valmiiksi saattamiseen.

Luotettavuuden osalta pohdin tarkkaan jo tutkimuksen alkuvaiheilla, millaisilla menetelmillä saadaan tutkimustehtävän ja tutkimuskysymysten mukaiset vastaukset siten, että ne parhaiten kuvastaisivat tutkittavaa aihetta. Tutkimushaastattelussa aineiston itsenäinen kerääminen aiheutti myös tarkkuutta luotettavuuden osalta. Tutkimushaastattelussa laatu on luotettavuutta, mikä näkyy haastattelun teknisessä toteutuksessa ja literoinnin laadussa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 185). Myös analyysivaiheessa oli tärkeä pyydyä luokittelussa tarkkana ja saada muodostettua eheä kokonaisuus, mikä koostuu osatensa summasta.

Rehellisyys näkyy tutkimuksessa avoimuutena koko tutkielman prosessin ajan. Lisäksi tutkimuksen vaiheet on kuvattu tarkkaan ja avoimesti, jotta tutkimuksen tuloksiin johdettava analyysipolku haastattelukutsuista lähtien tulee näkyville rehellisesti. Lisäksi rehellisyydellä on tärkeä rooli myös tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä, joille tutkimuksen tarkoitus on kuvattu jo haastattelukutsussa. Rehellisyys pohjaa eettisesti kestävästä kohtelusta haastateltaville, jotta heillä on ollut mahdollisuus punnita tutkimukseen mukaan tulemistaan vapaaehtoisesti ja tietäen koko prosessin ajan, että heillä on ollut mahdollisuus peruuttaa osallistumisensa myös tutkimuksen erivaiheissa.

Arvostuksella on merkittävä rooli tämän tutkimuksen kohdalla. Arvostus näkyy siinä, kuinka tutkimuksen seminaarityöskentelyssä arvostusta on esitetty kollegiaaliselle palautteelle ja ohjaukselle, jotka ovat mahdollistaneet tutkielman viemistä oikeaan ja laadukkaasti parempaan suuntaan. Toisaalta arvostus näkyy myös suhteessa tutkimukseen osallistuneille henkilöille. Heidän kohtaamisessaan on tärkeää noudattaa eettisesti huomioon ottavia sääntöjä ja varmistaa myös haastateltujen oikeuksien toteutuminen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 101). Arvostusta on näytetty sillä, että haastateltavien on ollut mahdollisuus tutustua haastatteluun suostumuslomakkeeseen (Liite 2) ja tutkimuksen tietosuojailmoituksessa (Liite 3) on kuvattu tutkimusaineiston käsittelyn periaatteet. Haastateltavien kohtaaminen haastattelutilanteissa on myös tullut toteutuneeksi vastavuoroisella arvostuksella tutkijan ja haastateltavan välillä.

Tutkimuksen eettisten näkökulmien kannalta on ollut keskeistä miettiä, kuinka tutkimuksen kohdehenkilöt tulevat kohdelluiksi kunnioitettavasti lähtien päätöksestä osallistua tutkimukseen aina lopullisen tutkimusraporttiin saakka. Tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista ja hänen on oltava tietoinen, millaiseen tutkimukseen hän on osallistumassa. (Hirsjärvi ym. 2008, 25.) Tutkimuksen vahva eettinen lähtökohta osoittaa myös tässä tutkimuksessa arvostusta koskien tutkimukseen osallistuvia ja itse tutkimusaihetta kohtaan. Lyhytkasvuisten ihmisten ollessa pieni vähemmistö, oli tärkeää tehdä eettinen valinta ja varmistaa haastateltujen anonymiteetti. On tärkeää, että tutkimustulokset julkaistaan sellaisessa muodossa, että haastateltavia ei voi tunnistaa.

Tässä tutkimuksessa vastuunkanto näkyy tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Vastuunkanto ei ole tilannekohtaista vaan läpileikkaavaa. Tutkimuksen aihe itsessään osoittaa

vastuunkantoa vähän tutkitun aiheen esille tuomisesta ja kuvailusta, mutta vastuunkantoa osoittaa myös tutkimuksen erivaiheissa toteutuvat hyvät tieteelliset käytännöt ja niistä kiinnipitäminen.

Tässä tutkimuksessa käsittelem sensitiivisiä aiheita, joten siksi myös eettisyyteen on tärkeä kiinnittää erityistä huomiota. Itse lyhytkasvuisena tutkijana tuo minulle esiymmärrystä sekä lyhytkasvuisuudesta, mutta myös yksinäisyydestä, josta lyhytkasvuisten ihmisten joukossa olleena on syntynyt eriasteisia ennakkokäsityksiä. Näiden ennakkokäsityksien avaaminen ja tutkimusprosessin aikana jatkuvana dialogina ja reflektointina antaa mahdollisuuden päästä luomaan hermeneuttista tulkintaa aineistosta, kuitenkin tulkitsematta sitä vain omien ennakkokäsitysten mukaisesti. Tämä vaatii syväluotaavaa paneutumista omiin ennako-oletuksiin ja tietoon, sekä avata niitä. Näistä syistä hermeneuttisfenomenologinen lähestymistapa antaa parhaimman mahdollisuuden lähestyä aineistoa lyhytkasvuisena tutkijana. Timo Laine (2018) kuvaa omassa artikkelissaan kokemuksen tutkimusta hermeneuttis-fenomenologisessa mallissa yksilöiden ainutkertaisia kokemuksia vuorovaikutuksellisesti ympäristössä ja yhteisössään. Samalla tutkija peilaa ja arvioi omien ennakkokäsitysten kautta, millaisia merkityssuhteita kokemuksista rakentuu. Tavoitteena ei ole löytää yksittäistä selittävää mallia vaan suhtautua kokemuksiin myös ainutlaatuisina ja yksilöllisinä tapahtumina.

Sosiaalityön tutkimuksissa tietty arvolataus ja sensitiivisyys on jatkuvasti läsnä. Itse olen esitellyt tutkimuksessani yksinäisyyden kokemuksia lyhytkasvuisten ihmisten kertomana. Eettiset valinnat lähtevät tutkimuksessani jo liikkeelle siitä, mitä termejä ja kieltä käytän ilmiöistä ja ihmisistä. Lisäksi oma asemoituminen tutkijana tulee tarkasti määritellä. Myös oman ihmiskäsitykseni ja ennakkotieto tai -oletus aiheesta täytyy avata tarkoin, mikä itsessään on jo hermeneuttis-fenomenologisen tutkimuksenkin lähtökohta. Oman ajattelun avaaminen ja reflektion kuljettaminen koko tutkimuksen mukana on tärkeää hermeneuttisessa tutkimusperinteessä.

Lumme-Sandt (2009, 143) haastatteli omassa tutkimuksessaan ikäänntyneitä ihmisiä ja tutkija piti tärkeänä, että haastateltavat nähtiin ihmisinä ikänsä takana, vaikka haastattelun keskipisteenä oli ikäänntyneet ihmiset. Tämä on tärkeä huomio muistaa niin tutkijana kuin tämän tutkielman lukijanakin, että omassa tutkimuksessa esiintyvät

haastateltavat tulevat tutkimuskysymyksen kautta lyhytkasvaisina, mutta ennen kaikkea kyse on ihmisten haastatteluista lyhytkasvisuuden takana. Tutkijana jaan tämän ihmiskäsityksen niin itsestäni kuin haastateltavistakin. Vaikka tutkimuksellisista syistä tässä tutkimuksessa puhutaan lyhytkasvaisista, on kyse kuitenkin ensisijaisesti ihmisistä, joilla esiintyy lyhytkasvaisuutta.

4 Yksinäisyyden kokemuksia

Tässä luvussa tarkastellaan haastatteluista muodostuneita yksinäisyyden kokemuksia. Haastateltavilla oli monenlaisia yksinäisyyden kokemuksia ja kokemattomuuksia. Kokeuksissa oli havaittavissa yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia sekä niiden eriasteisia suhteita omaan lyhytkasvuisuuteen ja vammaisuuteen. Ensimmäisessä alaluvussa esittelen haastatteluiden kautta nousseita teemoja yksinäisyyden kokemusten suhteesta lyhytkasvuisuuteen ja yksinäisyyden kokemusten tunnistamisesta ja tunnustamisesta. Toisessa alaluvussa tarkastellaan haastateltavien erilaisia kokemuksia yksinäisyydestä suhteessa elämäntilanteeseen ja ikään. Eri elämäntilanteissa yksinäisyyden määrä, laatu ja kokemukset vaihtelevat ja haastatteluiden kautta aukeaa ikkuna niiden vaiheiden tuomiin kokemuksiin.

4.1 Yksinäisyys ja lyhytkasvuisuus kokemuksena

Yksinäisyyden tunnistaminen voi olla haastavaa. Yksinäisyys on myös tabu (Grönlund & Falk 2016, 271). Yksinäisyyden tabumaisuus kuului myös haastateltavien kertomuksissa. Useampi haastateltava kertoi aluksi miettineensä sitä, että ovatko he tutkimuksen kohderyhmää, koska eivät olleet tunnistaneet itseään yksinäisiksi. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oli kuitenkin haastatteluiden edetessä vähintäänkin kokemuksia yksinäisyydestä. Seuraavassa aineisto-otteessa haastateltava pohtii omaa suhdetta yksinäisyyteen.

”Eka ajatus, että hetkinen sovellunko mä tähän hommaa, koska tota on kaks eri asiaa onko yksinäinen vai asuuko yksin ja elää yksin, että sovellunko mä tähän [tutkimukseen haastateltavaksi]. ” (H₂)

Myös yksinäisyyden tunnustaminen on saattanut olla haastatteluihin osallistuneille vaikeaa. Tätä kuvaa haastatteluissa oleva ristiriita kokemusten jakamisesta ja yksinäisyyden esille tuomisesta identiteettinä. Haastateltava 4 pohtii, kuinka osa vammaisista ja lyhytkasvaisista ihmisistä saattaa teeskennellä olevansa valtavirtaa ja sen takia jäädä yksin, kun he eivät kiinnity mihinkään identiteettiin. Identiteetin muodostumiseen on myös vaikuttanut haastateltavien suhde omaan lyhytkasvuisuuteen ja vammaisuuteen. Lyhytkasvuisuus on vammaistutkimuksessa jäänyt vähemmälle huomiolle.

Lyhytkasvuisuuden fysiologiset haasteet liittyvät monesti pituuden ja ulottuvuuden tuomiin haasteisiin, mitkä ovat erilaisia verrattuna useisiin vammaaryhmiin. Lisäksi lyhytkasvuisuus on ollut enemmän näkyvässä mediassa ja populaarikulttuurissa kehollisena ilmentymänä kuin vammaisuutena. (Shakespeare ym. 2010, 20.) Osa haastateltavista toi esille myös sitä, kuinka lyhytkasvuisuus itsessään aiheutti heissä pohdintaa koskien omaa vamman ja toimintakyvyn suhdetta yksinäisyyteen ja yksinäisyyden uhkiin, kuten seuraavassa aineisto-otteessa.

”Mä en tiiä kuinka lyhytkasvuisten osalta, onko lyhytkasvuisuus diagnoosina sellanen, että se uhkaa yksinäisyyttä, ku monessa lyhytkasvuisuudessa on toimintakykyä, ni muihin diagnooseihin verrattuna on parempi toimintakyky.” (H₄)

Yksi haastateltavista, haastateltava 5, kertoi kokeneensa yksinäisyyttä läpi elämänsä, mutta ei suoraan oman kertomansa mukaan linkittänyt sitä syyksi yksinäisyyteen. Myöhemmin haastateltava kuitenkin kuvailee omaa yksinäisyyttä aiheuttaneen oma fyysinen erilaisuus. Haastateltava on tunnistanut syyksi erilaisuuden, mikä on helpompi muodostaa kokonaisuudeksi ja syyksi yksinäisyydelle. Erilaisuuden kokemuksista myös esimerkiksi eri etnisyyksissä olevat ovat kokeneet olevansa yksinäisempiä kuin kantaväestön edustajat (Compernelle ym. 2021, 9). Myös aiemmassa tutkimuksessa on tunnistettu tilanteita, joissa vammaiset ihmiset ovat kokeneet kehollisen erilaisuuden olevan kytköksissä yksinäisyyden kokemukseen sosiaalisen eriyttämisen takia (Tarvainen 2021, 874).

Kehollisesta erilaisuudesta huolimatta haastateltavilla oli kokemuksia sosiaalisesta ja merkityksellisestä elämästä, missä yksinäisyys oli enemmän uhkana kuin säännöllinen vieras. Haastateltava 4 tunnisti omassa elämässä oman vammansa, fyysisen erilaisuutensa sekä toimintakyvyn rajoitteensa aiheuttaneen yksinäisyyden uhkaa, mutta uhat ovat jääneet osin toteutumatta. Osin haastateltava pohti tämän johtuvan myös hyvästä taurista ja sattumista oman uteliaisuuden rinnalla, kuten haastateltava alla kuvailee.

”Mulla ollu myös hyvä säkä. evakot ja evakon lapset löytää aina paikkansa. Tsemppaava kasvatus, ja mun oma luonne. Kiinnostus, uteliasuus ja sitte

vamaan myös kapina stereotypioita vastaan, että vammasen kuuluu olla tämmönen ja sit et kyllähän tässä tarvitaan hyvää säkkää.” (H₄)

Yllä olevassa katkelmassa haastateltava puhuu onnen ja sattumankin merkityksestä. Tällä tarkoitetaan elämänsä aikana sattuneita positiivisia kohtaamisia. Lyhytkasvuisten ihmisten kohdatessa usein ennakkoluuloja voi ennakkoluuloton kohtaaminen harvinaisuutensa takia olla myös hyvää onnea tai sattumaa. Joskus hyvää onnea voi olla myös siinä, että on kohdannut elämäntilanteeseen sopivia ammattilaisia tai ihmisiä, jotka ovat auttaneet elämässä eteenpäin.

Haastateltavat puhuivat, sen hetkisen elämänvaiheen yksinäisyydestä riippumatta, yksinäisyyden uhasta. Haastateltava 6 ilmaisi kulkevan yksinäisyyden reunalla. Yksinäisyyden reunalla kulkeminen näyttäytyy tilanteelta, mihin sisältyy ajoittain kokemusta ulkopuolisuuden tunteesta tai erilaisuudesta, mikä ei kuitenkaan sysää täysin yksinäisyyden tilaan. Haastateltava ajatteli myös yksinäisyyden kuuluvan luonnostaankin osaksi eri elämänvaiheita ajoittaisena vieraana. Haastateltava koki itsellään olevan vaikuttamismahdollisuuksia oman asennoitumisensa kautta siihen, kuinka pysyvä tilanne yksinäisyys on.

Lyhytkasvuisten ihmisten kehollinen erilaisuus aiheuttaa erilaisia ihmisten välisiin kohtaamisiin omia haasteita. Myös Shakespeare ja kumppanit (2010, 26) kuvailevat, kuinka lyhytkasvuiset ihmiset ovat kehollisen erilaisuuden takia hänen tutkimuksessaan kohdanneet muiden ihmisten osalta uteliaisuutta ja jopa vihamielistä lähestymistä. Ihmisten uteliaisuus voi tuntua ajoittain ahdistavalta, vaikka kyseessä ei olisikaan vihamielinen lähestymistapa. Suuri osa haastateltavista kertoi kohtaavansa tuijottamista ja ei toivottua huomion keskipisteenä olemista. Haastateltava 6 kertoi myös kohtaamisesta, missä päihtynyt mies oli alkanut hänelle huutelemaan, mutta hänen miesystävänsä oli puuttanut tilanteeseen ja huutelu oli loppunut. Clarke (2013, 888) kuvailee omassa tutkimuksessaan stigman suhdetta HED sairauteen, mikä näkyy sairauden kantajassa poikkeavana ulkonäköinä. Poikkeavan ulkoisen olemuksen tuoma stigma ei ole syntyperältään samanlaista kuin esimerkiksi ihonvärin tuoma voimakkaasti ennakkoluuloinen stigma, eikä se aiheuta voimalla masinoituja kampanjoita kyseisen stigman kantajien karkottamiseksi tai eristämiseksi, vaan stigman aiheuttaa pääosaltaan spontaani reaktio sille, että stigman kantajat eivät täytä yhteiskunnassa yleisesti vallalla olevia odotuksia

ihmisen ulkoisesta olemuksesta. Ulkoisen olemuksen erityispiirteet voivat tuottaa sosiaalista eristämistä ja johtaa syrjäytymiseen.

Toisaalta pitkään jatkunut ei-toivottu huomio voi saada ihmiset olemaan varuillaan ja huonot kohtaamiset vaikuttavat väistämättä seuraaviin kohtaamisiin. Sosiaalisella ulos-sulkemisella on vaikutuksia ihmisen emotionaaliseen vasteeseen sellaisessa yksinäisessä tilanteessa ja vaste voi näkyä negatiivisena vaikutuksena itsetuntoon tai eristäytymisenä (Tarvainen 2021, 875). Tämän kierteen katkaiseminen oli auttanut yhden haastateltavan tapaan suhtautua ihmisten kiinnittämään huomioon myös rakentavalla ja positiivisella tavalla. Haastateltava näki näissä kohtaamisissa myös mahdollisuuden rakentaa ymmärrystä toisten välillä. Alla olevassa aineisto-otteesta kuvataan sitä, kuinka ihmiset ovat lähestyneet positiivisen kiinnostuneina kertojaa.

”Tämmönen et erottuu aina massasta. Olihan se alkuun, se tuntu vähän pahaltaki välillä. et ihmiset tulee ja kiinnittää huomiota, mut sitku alko ta-juun, että ne ihmiset on kiinnostuneita, eikä ne tarkota pahaa.” (H₃)

Näkymättömyys ulottui ulkoisen olemuksen lisäksi myös syvemmälle kuin pelkkään ulkoiseen olemukseen. Haastateltava 4 pohti sitä, kuinka vammaisilla päihde- ja mielen-terveysongelmat ovat enemmän piilossa, koska vammaisilta odotetaan vähemmän muita ongelmia, koska käyttävät jo muutenkin paljon palveluita. Tämä voidaan myös johtaa yksinäisyyteen yhtenä sosiaalisena ongelmana. Ulkopuolisten apu ja muut kompensatiot voivat saada aikaan riittämättömyyden tunnetta, jolloin jo itsessään vamman lisäksi muita ongelmia tai puutteita ei haluta tuoda esille, jotta ei olisi kaksinkertaisesti stigmatisoitu tai kaksinkertaisena avun kohteena.

Haastateltava 6 kertoi, että hänelle erottuvuus ja näkyminen on ollut myös tärkeä voimavara. Haastateltava kertoi käyttävänsä näkyviä ja värikkäitä upeita vaatteita, jolla tuoda esille pukeutumistaan. Hänen mielestään pelkkä massaan sekoittuminen ja huomaamattomana oleminenkaan ei ole toivottava ja hänelle mieluisa normaali. Tässä kokemuksessa nähdään se, kuinka kehollinen erilaisuus saa ilmentymistään myös omasta pukeutumisesta ja itsensä esille tuomisesta myös positiivisessa valossa. Toisaalta vaat- teiden ja muiden värikkäiden käyttö saattaa kiinnittää huomion ensimmäisenä, jolloin lyhytkasvuisuus jää toisarvoiseksi huomioksi. Haastateltava 1 kertoi tykkäävänsä liikkua

sähkömopollaan kaupungille, silloin kuin yksinäisyyden tunne tulee eniten esille. Haastateltava kertoi olevansa silloin vähemmän yksin, kun on ihmisten joukossa myös tuntemattomien keskellä julkisella paikalla. Shakespeare ym. (2010, 24) totesi liikkumisen apuvälineitä käyttävien lyhytkasvuisten ihmisten kertovan heihin kiinnitettävän vähemmän huomiota kuin liikkuessaan ilman apuvälineitä. Vaikuttaa siis siltä, että liikkumisen apuvälineet, kuten sähköpyörätuoli tai sähkömopo, kiinnittävät itsessään ihmisten huomion ensimmäisenä. Lisäksi ihmisen mittasuhteet ja koko voi jäädä huomaamatta tällaisessa tilanteessa.

Kehollisen erilaisuuden lisäksi yksinäisyyteen ja yksinäisyyden kokemuksiin vaikuttaa myös kipu. Lyhytkasvuisilla ihmisillä on keskimääräistä enemmän kipuja verrattuna vammattomaan väestöön. Aiemman tutkimuksen mukaan 61 prosenttia yli 20-vuotiaista lyhytkasvuisista kärsii kivuista (Shakespeare ym. 2010, 24). Kipu voi lamauttaa ja vaikuttaa liikkumiseen ja jaksamiseen. Kipu voi estää fyysisesti liikkumisen ja sitä kautta sosiaalisen kanssakäymisen. Kivun kanssa elävälle liialliset sosiaaliset kontaktit voivat olla rasite ja ylimääräinen kuormituksen lähde. Haastateltava 4 sanoitti kivun merkitystä yksinäisyyteen seuraavasti.

”Mä luulen et siihen kipuun liittyy myös semmonen halu olla, et yksin oleminen on eri asia, ku yksinäisyys.” (H₄)

Kivulla oli ollut vaikutusta jaksamiseen ja keskittymiseen. Pahimpien kipujen aikana toisten ulospyyttämiset tuntuivat jopa ärsyttäviltä ajatuksilta. Kivun kanssa olemisesta haastateltava puhui enemmänkin yksin olemisesta kuin yksinäisyydestä. On merkittävää muistaa, että yksin oleminen ja yksinäisyys ovat eri asia. Kuitenkaan yhdessäkään haastattelussa ei tullut esille täydellistä yksin olemisen kaipuuta. Lisäksi yksin olemisen ja yksinäisyyden raja voi olla häilyvä ja epäselvä (Tarvainen 2021, 876). Tämä epäselvä raja voi vaikuttaa omien toiveidensa tunnistamiseen ja tunnustamiseen.

Myös oma jaksaminen oli haastateltavien puheissa. Yksinäisinä hetkinä alakuloisuus vaivasi haastateltavia. Haastateltavat puhuivat jaksamisesta ja viitsimisestä. Haastateltava 5 kertoi, että yksinäisyyden sijaan hän on pystynyt olemaan ihmisten kanssa tekemisissä ja yhteyksissä, kun jaksamista on ollut riittävästi. Samalla jaksaminen heijastui myös omiin ajatuksiin toisista ihmisistä. Haastateltava 5 kertoi, kuinka toisena päivänä joku

saattoi tuntua ystävältä ja toisena päivänä kaverilta. Jaksamisen lisäksi taustavaikuttaja voi olla myös näiden ystävien tai kaverien vastavuoroisuus ja toiminta. Kavereihin kenties joutuu pitämään itse enemmän yhteyttä aktiivisesti, kun taas ystävät toimivat enemmän vastavuoroisesti. Vuorovaikutuksen vastavuorottomuus voi uuvuttaa niin, ettei jaksakaan enää pitää yhteyttä, mikä lisää yksinäisyyttä entisestään, kuten seuraavasta haastattelukatkelmasta huomataan.

”No se oli silleen ku mä kokeilin. että mä pyysin lenkille tai pyöräilemään. kyllä ne lähti, mutta sitte niiltä päin ei koskaan tullu mitään. Mä väsyin niin siihen, että mä en jaksanu ollenkaan,” (H₅)

Myös haastateltava 6 kertoi vastavuorottomuuden kokemuksista omassa elämässään. Hän oli omassa elämässään ollut ajoittain ylikiltti ja ystävydet olivat toimineet vastavuorottomasti. Haastateltava oli osannut hyvin reflektoida omaa toimintaansa ja koki, että aiemmin hän oli ollut roikkuva ja levoton, Haastateltava koki paenneensa yksinäisyyttä, koska ei osannut olla levollinen yksinään. Myöhemmin hän oli oivaltanut, että hän voi keksiä mielekästä olemista itsekseen vastavuorottoman yhteydenpidon sijaan.

Vapaa-ajan määrällä voi olla myös merkitystä yksinäisyyden kokemukseen. Haastateltava 1 kertoi, kuinka hänellä viikot rakentuvat fysioterapian, allasterapian ja avustajien käyntien mukaan. Haastateltava kuvasi, kuinka hänen viikossaan on paljon tyhjää aikaa, missä ei ole muuta ohjelmaa tai tekemistä. Kertomuksesta tuli esille, että haastateltava pyrkii täyttämään tyhjää aikaa jollain toiminnalla. Tällainen vapaa-aika ja itsekseen kotona oleminen voi lisätä yksinäisyyden tunnetta, mikä saa itsensä aktiivisesti hakeutumaan jonkinlaisen tekemisen pariin, jotta yksinäisyys ei tulisi päälle.

4.2 Yksinäisyys eri elämänvaiheissa

Haastateltavien laaja ikärakenne toi esille myös yksinäisyyden kokemusten elämänkaarellista puolta ja sitä, kuinka yksinäisyys ilmenee eri elämänvaiheissa. Eri elämänvaiheisiin liittyy kullekin elämänvaiheelle tyypillisiä kokemuksia. Vammaisuus itsessään saattaa tuoda muutoksia elämäntilanteeseen suhteessa vammattomiin. Tarvainen (2021, 869) totesi omassa vammaisuuteen liittyvässä yksinäisyys tutkimuksessaan yksinäisyyden

nousevan eri elämänvaiheissa eri aspekteista. Täysi-ikäisenä ja sitä vanhempana yksinäisyys linkittyi työelämän ja perheen perustamisen ulkopuolelle jäämiseen. Nuoruudessa yksinäisyyden kokemukset kumpusivat kehollisesta erilaisuudesta verrattuna muihin vammattomiin nuoriin. Tässä omassa tutkimuksessa nämä Tarvaisen mainitsemat seikat vaikuttavat haastateltavien kertomusten taustalla, mutta ei nouse kaikkien kohdalla niin vahvasti esille. Koska kaikki haastateltavat olivat täysi-ikäisi, haastateltavilla kaikilla oli sidoksia ja kokemuksia lapsuudesta. Kokemuksia ikääntymisestä ja yksinäisyyden kokemusten muovautumisesta ikääntyneessä vaiheessa oli tietenkin vain niillä haastateltavilla, jotka olivat iäkkäämpiä. Haastateltavien eri-ikäisyys toi lapsuuteen vaikutteita eri aikakausilta, mutta kokemuksellisesti niissä oli paljon yhteistäkin.

Haastateltavien lapsuudessa oli monenlaisia kokemuksia. Lapsuus ja nuoruus on merkittävä aikaa aikuisuuden identiteetin muodostumiselle. Lapset ja nuoret ovat kuvanneet yksinäisyyden vaikuttavan kokonaisvaltaisemmin elämäänsä. Heillä kyse ei ole ollut toiveesta löytää ystäviä tai kavereita, vaan negatiivisen vaikutuksen katsottiin ulottuvan koko elämään (Junttila 2016,153). Haastateltava 3 kertoi, kuinka lapsuudessa ala- ja yläkouluikäisenä hänellä ei ollut oikein kavereita, mutta täysi-ikäistyttyään niitä alkoi kertymään. Ennen opintojen alkua haastateltava kertoi viettäneensä paljon aikaa siskonsa kanssa. Haastateltava 5 kertoi onnellisesta lapsuudestaan ja siitä, kuinka hänellä oli paljon ystäviä ja serkkuja elämässä. Toisaalta lähes kaikilla haastateltavilla oli kokemusta ulkopuolisuuden tunteesta tai kiusaamisesta kouluaikana, kuten seuraavassa aineistotteessa kerrotaan.

”Oppikoulussa niin, tota mua ei varsinaisesti kiusattu, mutta sen kuuli siitä. Ensinnäki ku oli jotai syntymäpäiviä tai muut piti bileitä, ni mä en ollu koskaan missään. Sen kahdeksan vuoden aikana, mua ei kertaakaan pyydetty.” (H₂)

Kaikilla haastateltavilla ei kuitenkaan ollut kiusaamiskokemuksia lapsuudessa. Haastateltava 5 kertoi, kuinka hänen serkkujaan oli samassa koulussa ja hän koki heidän läsnäolonsa suojanneen häntä kiusaamiselta. Shakespeare ja kumppanit (2010, 27) esittelevät omassa tutkimuksessaan, kuinka haastatellut lyhytkasvuiset ihmiset kuvasivat merkitykselliseksi sen, että heillä oli ympärillään läheisiä ihmisiä. Nämä haastateltavat

tunsivat heidän ympäröimänä olonsa turvallisiksi, koska nämä henkilöt puolustivat lyhytkasvuista ystäväänsä tilanteissa, joissa lyhytkasvuista henkilöä häirittiin tai tuijotettiin esimerkiksi julkisilla paikoilla. Nämä ystävät toimivat eräänlaisina puolustajina ikävissä tilanteissa. Haastateltava 4 oli ainoa haastateltavista, kuka toi esille sen, kuinka hänen lapsuudessaan lapset menivät oppilaitoksiin, joissa oli muita vammaisia opiskelijoita. Hän kertoi, että se oli hänen nuoruudessaan hänen pelastuksensa, koska siellä oppilaat olivat oppilaita eikä vain vammaisia oppilaita, joita he olisivat siihen aikaan olleet muissa kouluissa. Lisäksi siellä haastateltava säästyi myös kiusaamiselta.

Koulukiusaamisella oli haastatelluille kauaskantoisia seurauksia, mutta lähemmäs täysi-ikäisyyttä tullessaan on ystäviä ollut helpompi löytää. Haastateltava 1 kiteyttää asian siten, kuten suurin osa muistakin haastateltavista kertoi asiasta.

”Mul ei oikein ollu semmosta kaveripiirä, kun mä olin 10v koulukiusattu erinäköisyyden tai siis varmaan aika moni muukin lyhytkasvuinen on kokenu koulukiusaamista ni se on sit toki vaikuttanu. Sit ammattiopistossa mä sain ystäviä ja taisin mä yläkoulustaki pari semmosta saada, hyvää ystävää, joiden kanssa edelleenki oon tekemissä. Mut sit aikuisena niit kavereita rupes karttuu ja niinku tulee.” (H₁)

Tarvainen (2019) & Shakespeare ym. (2010, 26) kuvailevat tutkimuksissaan sitä, miten vammaiset kertoivat lapsuudessa ympäröivän yhteisön määrittelevän sen, mihin vammaiset henkilöt itse pystyvät ja mitä he saavat tehdä. Vammaiset kertoivat, kuinka he joutuivat usein irrottautumaan ennakkoluuloista ja odotuksista osoittaakseen sen, mitä he itse todella pystyvät tehdä. Haastateltava 6 kuvasi myös sitä, kuinka ympäröivä yhteisö on yrittänyt määrittää omaa toimintaansa myös aikuisempana

”Ei sais antaa toisten antaa rajottaa elämää, et mitä mä niitten mielestä saan tehdä. Kerra olin työmatkalla ja siellä kysyttiin et haluasiko joku konjakkia. Ni työkaveri vastas mun puolesta, ettei mitään konjakkia, että korkeintaan jotain kuohuvaa tai tämmöstä. Mä sanoin, että mä ainaki haluan sen konjakin, sit se sano jotai, et vitsi sä aina yllätät. Vähän tunsu ittensä tyhmäksi ku vastas mun puolesta.” (H₆)

Tästä katkelmassa heijastuu työkaverin oletus siitä, mikä on haastateltavalle sopiva juoma ilman, että asiasta olisi kysytty tältä henkilöltä itseltään. Lyhytkasvuisten ihmisten tekemiin valintoihin mahdollisesti koetetaan vaikuttaa pidempään myös aikuisiällä, koska pieni koko saa ihmiset intuitiivisemmin ajattelemaan, että kyseessä on edelleen lapsi aikuisen sijaan. Reaktio saattaa olla pitkälti myös tiedostamaton. Siksi erityisesti lyhytkasvuisten ihmisten omien valintojen pitäminen ja itsensä puolesta puhuminen voi vaatia entistäkin enemmän ääntä ja vaivaa. Samalla se vaatii myös resursseja ja rohkeutta.

Nuoruuden ja aikuisuuden kynnyksellä haastateltavien kohdalla oli erilaisia kokemuksia verrattuna lapsuuteen. Lapsuudessa koulumaailma toi yksinäisyyttä mahdollisten kiusaamiskokemusten kautta, mutta aikuisuudessa opiskelu ja työelämä toivat uusia mahdollisuuksia saada kontakteja uusiin ihmisiin. Toisaalta, mikäli opiskelupaikan saaminen tai työelämään pääsy näytti olevan haastavaa, se heijastui selkeästi myös vastauksissa suurempana määränä yksinäisyyden kokemuksina. Lyhytkasvuisen elämässä siirtymä nuoruuden ja aikuisuuden välillä on risteyskohta, missä polut eroavat ikätovereistaan. Lyhytkasvuilla ihmisillä riippuvuus lapsuuden perheestä on yleensä suurempaa, mitä se on muilla ikätovereillaan. Nuoruudessa lyhytkasvuisten ihmisten fyysinen kokoero alkaa näkymään selkeämmin. Fyysisen eroavaisuuden tullessa enemmän esille, alkaa myös sosiaalinen eriytyminen lisääntymään sen takia. (Thompson ym. 2008, 2.)

Haastatteluissa riippuvuus lapsuuden perheessä näkyi selkeästi. Haastateltavien kokemuksissa perhe kuitenkin nähtiin voimavarana ja positiivisena riippuvuutena, silloin kuin perheen kanssa oltiin tekemisissä ja suhteet omaan lapsuuden perheenjäseniin olivat hyvät. Haastateltava 5 kertoi kuinka sukulaiset ja perhetuttavat olivat hänelle tärkeitä henkilöitä linkkeinä yrittää tutustuttaa toisiin ystäviin. Haastateltava kertoi hänen kummitätinsä järjestäneen tilaisuuksia olla muiden vammattomien nuorten kanssa, mutta tilanne oli aiheuttanut hylkäämisen kokemuksen ja yksinäisyyttä, kun nuoret olivat kuitenkin lähteneet omille teille ilman haastateltavaa kummitädin poistuttua paikalta.

Perheenjäsenet ja sukulaiset koettiin toisaalta osana omaa suojaa yksinäisyyttä vastaan. Sukulaiset ja lapsuuden perhe tarjosi omia sosiaalisia kontakteja, mitkä paikkasivat selkeästi vastauksissa haastateltavien sosiaalista ja emotionaalista yksinäisyydeltä.

Haastateltavat 1 ja 4 puhuivat erityisesti lapsuuden perheen merkityksistä. Haastateltava 4 kuvasi sitä, kuinka hänellä oli laaja sisarpiiri ja sitä kautta heidän kanssaan paljon tekemissä. Haastateltava 1 taas kertoi kokemuksistaan siitä, kuinka perheenjäsenille pystyy puhumaan henkilökohtaisemmista asioista, mitä esimerkiksi avustajille, vaikka avustajat kuuluvatkin myös hänen arkeensa. Toki samanaikaisesti avustajat toi myös arkiin tilanteisiin sosiaalista kanssakäymistä.

Tiiviit välit lapsuudenperheeseen ovat hyviä asioita, mutta se saattaa myös toimia omanlaisena hidasteena muiden sosiaalisten suhteiden rakentumisille. Thompson ja kumppanit (2008, 4) kuvaavat lapsuuden perheen voivan jossain tilanteissa olla esteenä itsenäistymiselle ja parisuhteen muodostumiselle. Toisaalta sukulaissuhteet ja oman lapsuudenperheen läheisyys voi syventää omaa sosiaalista piiriään, mutta tehdä siitä hauraaman ja alttiimman muutoksille. Haastateltava 6 kuvasi sitä, kuinka hän koki tarpeelliseksi ylläpitää laajaa sosiaalista turvaverkkoa, koska hän koki liian pienen turvaverkon alttiimaksi säröille ja kolhuille. Myös haastateltava 5 kertoi omasta kokemuksestaan, kuinka hänellä oli tiiviit ja läheiset välit perheeseensä, mutta äidin kuoltua välit muihin perheen jäseniin etääntyivät.

Myös kirjallisuudessa on sivuttu vammaisten suhdetta lapsuudenperheeseen. Tarvainen (2021, 875) tutkimuksessa eräs kirjoittajista kertoo yksinäisyyden iskeneen, kun hän menetti perheenjäsenensä. Tarvainen kuvailee tutkimuksessaan, kuinka tämä tapahtuma näkyi yksinäisyyden kokemuksena, mikä ei suoranasti johtunut kirjoittajan vammasta. Itse taas näen tapahtumalla yhteyden vammaisten kohonneeseen riskiin yksinäisyyden kokemiseksi, koska sosiaaliset verkostot voivat olla rajoittuneita ja oman perheenjäsenien merkitys korostuu verrattuna koko väestöön. Sama ilmiö näkyi lyhytkasvuisten ihmisten vastauksissa, joita jo aikaisemmassa kappaleessa kävin läpi. Haastatteluissa tuli esille myös ulottuvuus lyhytkasvuisuuden vaikutuksesta myös perheen sisäiseen dynamiikkaan ja asemaan perheen ainoana lyhytkasvuisena lapsena. Tätä kuvaili haastateltava 5, joka oli lapsena pohtinut sitä, kuinka hänen vanhempansa olivat eronneet ja haastateltava näki lapsena syyksi vanhempien erolle sen, että hän ei kasva, mikä näkyy seuraavassa aineisto-otteessa.

”Sitten eka tuli se, että isä ja äiti eros ja mä olin sitte sitä mieltä, että äiti ja isä eros, kun minä en kasva.” (H₅)

Eroavaisuus ja erityisyys perheessä näkyi haastatteluissa myös eristäytymisen ja ulosjäännin kokemuksena suhteessa lapsuuden perheeseen. Erään tutkimusten mukaan vammaisilla voi olla vähemmän yhteydenpitoa perheeseensä ja ystäviin, lisäksi yhteydenpito on keskimääräistä harvempaa (Macdonald 2018, 1154). Haastateltava 2 kuvaili seuraavassa aineisto-otteessa omaa suhdetta lapsuuden perheeseensä heikoksi, koska erilaisuus myös erotti muusta perheestä.

”Nykyisin on tilanne semmoinen, että mä en oo juurikaan heidän [sisarusten] kanssaan missään tekemissä, koska jotenkin niin meitä ei yhdistä oikeen mitkään asiat. Mä tunnen itseni läheisemmäksi lyhytkasvusten kanssa, kun omien sisarusten kanssa. -- Meitä ei oikein yhdistä ammatit, harrastukset eikä lapset eikä, eikä mikään—Mä vaan putosin siinä mielessä, kun en pysynyt perässä-- En tiää sit kuinka paljon tää mun vammaisuus meitä sitte erotti, vaikka siitä ei puhuttu” (H₂)

Perheen merkitys on myös historialliselta kantilta muuttunut suhteessa koko yhteiskuntaan. Modernin ajan sukuyhteydet ovat muuttuneet löyhemmiksi verrattuna siihen, mitä ne ovat olleet vuosia sitten. Lisäksi ihmisten liikkuvuus on lisääntynyt ja eri sukupolvet eivät enää asu samassa talossa tai likellä toisiaan (Nevalainen 2009,10). Vammattomien mahdollisuudet pitää yhteyttä muihin ihmisiin on tullut yhtä lailla lisääntyneen liikkuvuuden myötä.

Macdonald ja kumppanit (2018, 115) toteavat, että vammaisilla on heidän tutkimuksessaan vähemmän mahdollisuuksia liikkua oman kotinsa ulkopuolelle, mutta samanaikaisesti vammaisilla oli myös vähiten vierailijoita. Tämä voi kuvastaa sitä, kuinka vammaisten on rakennettujen ja rakenteellisten esteiden vuoksi vaikea päästä käymään toistensa luona esteellisen ympäristön tai liikkumisen tuen vähäisyyden takia. Toisaalta samalla se kuvastaa myös sitä, kuinka vammattomat ihmiset vierailevat vähemmän vammaisten luona, mikä kuvastaa hyvin sosiaalista eriytymistä, mikä edelleen ylläpitää yksinäisyyttä aikuisena.

Myös oman tutkimuksessani haastatelluilla henkilöillä spontaanit ja suunnitellutkin kohtaamiset muiden kanssa vaikeutuvat kipujen ja liikkumisen haasteiden takia. Haastateltava 5 kertoi, kuinka vähän voimavaroja ja aikaa oli etsiä ystäviä tai muodostaa sosiaalisia suhteita, kun aika kului omien sosiaali- ja terveyspalveluiden vireyttämiseen ja järjestämiseen uudelle paikkakunnalle muuttaessa. Myös haastateltava 4 kuvasi liikkumisen olevan yksi rajoittava tekijä jo olemassa olevien ystävyysuhteiden ylläpitämiseen, erityisesti kun molemmat osapuolet ovat vammaisia ja liikkuminen haastavaa.

”Nyt ne pikkuhiljaa muuttaa pois ku tulee se remontti. Varmaan me ystävyys säilytetään, mut ei se oo nii spontaania ku asutaan eri paikoissa. Kun asutaan sit kauempana ni sit se on järjestelemistä, ku ei pelkillä sähköreillä voi liikkua vaan tarvis taksimatkanki. Niitki on vaan se yhdeksän edesta-kaista kuussa. Mä inhoon sitä 18, ku se on yhdensuuntaista, ni se ei lämmitä paljo yhdensuuntainen.” (H₄)

Haastatteluissa nousi esille myös opiskelujen ja työelämän merkitys suhteessa yksinäisyyteen. Työelämä ja opiskelu suojasivat haastateltavia yksinäisyydeltä, mikäli he olivat päässeet osaksi opiskelua tai työelämää. Osa haastateltavista oli työelämässä, osa iän puolesta eläkkeellä ja osa taas työkyvyttömyyden takia eläkkeellä. Macdonald ja kumppanit (2018, 1152) huomasi tutkimuksessaan, kuinka vammaisilla ihmisillä on selvästi korkeampi riski jäädä työelämän ulkopuolelle joko työttömäksi tai työkyvyttömyyseläkkeelle. Ihmisten ennakkoluulot ja asenteet vaikuttavat myös lyhytkasvuisten ihmisten riskiin koulutuksen ja työelämän ulkopuolelle jäämiseen, mikä taas vaikuttaa suoraan taloudelliseen asemaan (Thompson 2008, 7).

Peruskoulun jälkeen haastateltavilla nousi parempia kokemuksia ystävyksien ja sosiaalisten suhteiden muodostumisesta verrattuna kokemuksiin peruskouluikäisinä. Haastateltava 6 kuvaa sitä, kuinka omina opiskeluaikoina ystävä lähti hänen kanssaan reissuun ulkomaille, minne ei yksin olisi uskaltanut lähteä. Tässä tilanteessa ystävyys mahdollisti tuen ja turvan liikkumiseen ulkomaille. Ystävä on tässä tilanteessa tuonut turvan ja tuen ensimmäiselle ulkomaanmatkalle, mikä osaltaan antaa onnistumisen kokemuksen ja mahdollistaa matkustamisen yksinkin erityisesti heillä lyhytkasvuisilla, jotka pärjäävät ilman avustajaa. Aina nämä kokemukset ei tule koetuiksi, koska osa lyhytkasvuisista

ihmisistä välttää julkisia paikkoja, joissa on ollut mahdollisuutta tulla pilkatuksi muiden toimesta (Shakespeare ym. 2010, 27). Nämä tilanteet ovat riittävän haastavia kotimaassa, mutta erityisesti kaukana kotoa, missä oma lähiverkosta ja tukea ei ole lähellä saatavilla.

Opiskeluaikoina osa haastatelluista kertoi tavallisesta nuoren opiskeluelämästä ja siitä, kuinka oma itsenäinen elinpiiri kasvoi. Haastateltava 1 kertoi, kuinka opiskeluaikoina alkoi käymään myös baareissa, musiikkifestivaaleilla ja muissa tapahtumissa, mistä alkoi kertymään tuttavien ja kavereiden lapsuudessa koulunkäyntiin liittyneen yksinäisyyden sijaan. Myös haastateltava 3 kertoi saaneensa sosiaaliseen piiriinsä tuttavien ja kavereiden täysikäisyyden jälkeen, kun alkoi kulkea mukana. Toisaalta hän myös kertoi sitä, kuinka näin jälkepäin tarkasteltuna nämä tuttavuudet olleet todellisuudessa etäämpiä, mitä hän oli aiemmin ajatellut. Haastateltava kuvasi, kuinka he yhdessä olivat isolla porukalla jossain liikkeellä, mutta muuten he eivät olleet tekemisissä, elleivät he olleet menossa johonkin baariin tai muuhun aktiviteettiin.

”Ei ollu semmosta, et siihen aikaan ei ollu, että joku ois vaikka tullu kylään. Kaikki tapaamiset oli semmosia, et porukalla lähettii johonkin. Kyl mä jälkepäin sanoisin et ne oli kyl aika pinnallisia. Eihän ne edes, sillo ajatteli et ne on kavereita, mut ei ne todellisuudessa sillä lailla olleet. Jos sä et nää ihmisiä jossai kun vaikka baarissa, ni eihän ne sitte, et kyllähän sä kavereiden kanssa voit tehdä muutaki, et oli se aika pinnalista.” (H₃)

Tämä haastateltava 3:n kuvaus kuvastaa yksinäisyyden kokemusta siitä huolimatta, että sinulla on ihmisiä ympärilläsi. Kokemuksesta nousee esille yhdessä olemisen tarve ja läsnäolon tunne, mutta taustalta nousee yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunne. Haastateltavan kerronnasta nousi aluksi joukkoon kuulumisen odotettu tunne yksinäisen lapsuuden jälkeen. Kuitenkin hieman vanhempana jälkepäin hän oli ymmärtänyt näiden suhteiden olevan hyvin pinnallisia. Toisaalta siihen aikaan hänellä ei vielä ollut samantaisia hyviä ja merkityksellisiä ihmissuhteita, joten siihen aikaan myös pinnallisten kontaktien ja suhteiden merkitys on todennäköisesti saanut syvyyttään suuremman merkityksen. Merkityksellisyyden tunne ja joukossa oleminen on lieventänyt yksinäisyyden tunnetta.

Itsenäisesti ja omilleen muutto kuuluu nuoren ihmisen elämänkulkuun. Haastateltava 1 kertoi muuttaneensa omilleen parikymppisenä. Aluksi hän kuvaili itsekseen asumisen yksinäiseksi ja melkoiseksi muutokseksi verrattuna siihen, että lapsuuden kodissaan aina oli paikalla myös muita ihmisiä. Toisaalta hän koki myös mukautuneensa nyt yksin asumiseen ja löytäneen siitä myös nautittavia puolia, kun saa päättää omista aikatauluistaan ja menoistaan. Haastateltavista noin puolet olivat asuneet yksin aikuisikänsä. Haastatelluiden kokemuksissa yksinään asuminen ei ollut suoranaudessa yhteydessä yksinäisyyteen. Monella yksin asuvalla oli muita sosiaalisia kontakteja tai esimerkiksi päivärytmiä ylläpitäviä asioita, kuten avustajat, fysioterapia tai työ. Kuitenkin yksinasumiseen liittyi myös seurustelusuhteen puuttuminen, mikä kuului haastatteluissa emotionaalisenä yksinäisyytenä. Haastateltavat toivat esille omaa emotionaalista yksinäisyyden kokemuksiaan eri tavoilla, josta seuraavaksi on aineisto-ote.

”Mulle se oli se, ku mulla ei ollu sitä perhettä ni tota, sunnuntai päivät oli iha hirveit. Mä asuin vähän kauempana keskustasta, ni en mä sit aina sinne viittyny mennä.” (H₆)

Haastateltava 6 kertoo yllä omasta yksinäisyydestään vapaapäivinä, kun ei ollut omaa perhettä ja asui yksin. Perheen ja puolison puuttuminen kuvaantui kamalana kokemukseksi. Haastateltavan oma liikkuminen ja meneminen oli rajoitettua myös jaksamisen osalta, siksi yksinäisyyden aiheuttamaa tyhjää oloa oli hankala täyttää lähtemällä itse kaupungin keskustaan ihmisten luokse. Sekä haastateltava 2 että 6 kertoivat molemmat siitä, kuinka nuoruudessa heillä oli itsellään käsitys siitä, kuinka heistä ei tulisi perheenäitejä, eikä he pääsisi naimisiin. Molemmat kuvasivat, kuinka asiasta ei suoraan sanottu, mutta asia annettiin tavalla tai toisella ymmärtää olevan näin. Haastateltava 6 kuvasi sitä, kuinka loukkaavalta ja harmittavalta asia tuntui. Toisaalta vastapainona hänellä oli useampi kummilapsi ja hän koki saavansa olla osana heidän elämäänsä. Haastateltava totesikin, että ei biologiset lapset ole kaikki kaikessa, vaan kummilapset ovat tuoneet hänelle merkityksellisuuden tunnetta. Haastateltava 1 kuvasi myös sitä, kuinka oman lapsen hoitaminen olisi raskasta ja haastavaa suhteessa omaan toimintakykyynsä.

”Mä jotenki tajusin aika nuorena, että mä en tuu menee naimisiin, enkä saamaan lapsia, koska mä en ollu nähny ketään [perheellistä] lyhytkasvuista.” (H₂)

Yllä haastateltava 2 kertoi, että hänelle syntyi nuorena vahva uskomus siitä, että hän ei voi saada lapsia tai omaa perhettä, koska hänellä ei ollut toisaalta omakohtaista kokemusta muista perheellisistä lyhytkasvuisista ihmisistä. Haastateltava kertoi, ettei ollut nähnyt lyhytkasvuisia ihmisiä, joilla olisi lapsia, joten hän uskoi, ettei se kuulu myöskään hänen elämäänsä. Samalla haastateltavalla 2 emotionaaliseen yksinäisyyteen liittyi myös kokemus erilaisuudesta ja ulkopuolisuudesta, jopa hieman eksistentiaalisena yksinäisyytenä. Hän kuvasi, kuinka hän ei vapaa-ajalla ollut tekemisissä opiskelukollegojensa kanssa, koska hän koki tullessa jätetyksi ulkopuolelle oman erilaisuutensa takia.

Haastateltava 4 taas kertoi omia kokemuksiaan ulkopuolisten ihmisten puheesta suhteessa lyhytkasvuisuuteen ja vanhemmuuteen. Haastateltava kertoi, kuinka omaan kokoon liittyi eräänlaista kehohäpeää sekä ihmisten katseita ja tuijotuksia. Ihmiset saattoivat kommentoida myös sitä, kuinka kadulla liikkuu pieni täti, pieni äiti tai pieni mummo. Tämä haastateltavan kokemus tuo toisaalta esille myös ihmisten kommentoinneissa lyhytkasvuisuuden ja vanhemmuuden yhdistelmän mahdollisuutta, vaikkakin sävy voi olla ihmettelevä. Samalla haastateltava kertoi, kuinka hän oli kokenut syvää yksinäisyyttä parisuhteessaan.

”Mut sit mä eron jälkeen tajusin, että mä olin hirveen yksinäinen siinä avioliitossa. Mulla on aina ollu hirveesti kavereita ystäviä ja tekemistä, mutta semmonen syväluottaava parisuhdeyksinäisyys oli koko sen parisuhteen ajan.” (H₄)

Tässä yllä olevassa haastattelukatkelmassa kiteytyy se, kuinka myöskään parisuhde ei toisaalta suojannut emotionaalisen yksinäisyyden kokemukselta. Parisuhteessa läsnä oli haastateltavan miehen poissaolemiset kodista ja alkoholin varjostama vapaa-aika. Vammaisen henkilön parisuhteen voi liittyä riskejä alisteiseen asemaan joutumisesta. Erityisesti lyhytkasvuisilla ihmisillä pieni fyysinen koko voi luoda fyysistä eriarvoisuutta esimerkiksi mahdollisessa parisuhdeväkivallassa tai muussa vaikeassa vuorovaikutuksellisessa tilanteessa. Vammaisilla naisilla on korkeampi riski kaikenlaiseen väkivaltaan

parisuhteessa verrattuna yleensäkin miehiin ja myös verrattuna niihin miehiin, joilla on jokin vamma. (Smith 2007, 26). Lyhytkasvuisten ihmisten osalta erityisesti naisilla fyysinen koko vammattomaan puolisoon voi olla merkittävä. Toisaalta lyhytkasvuisilla miehillä pituusero vammattomiin naisiin taas on suhteessa pienempi kuin naisilla. Lyhytkasvuisten miesten kohdalla taas parisuhdeväkivallan riskiä kokonaisuudessaan pienentää myös lyhytkasvuisten miesten parisuhteiden suhteellinen kokonaismäärä.

Lyhytkasvuisilla miehillä on ollut suurempia vaikeuksia löytää parisuhde johtuen siitä, että perinteisesti miesten on ajateltu olevan pidempiä parisuhteissa (Thompson ym. 2008, 3). Haastateltavien osalta kaksi kolmesta miehestä oli haastattelujen aikana parisuhteessa. Toisaalta tutkimusprojektin aikana olen saanut useita yhteydenottoja lyhytkasvuisten miesten omaisilta, joista on noussut esille lyhytkasvuisten miesten emotionaalinen yksinäisyys johtuen parisuhteen puuttumisesta. Haastateltava 7 kertoi kokevansa emotionaalista yksinäisyyttä ja läheisyyden kaipuuta. Haastateltava oli itse ratkaissut läheisyyden kaipuuta ostamalla seksiä. Myös haastateltava 3 muisteli nähneensä dokumentin CP-vammaisesta naisesta, joka myi seksiä. Haastateltava kertoi, kuinka hänen näkemyksensä mukaan dokumentin päähenkilö paikkasi sillä yksinäisyyttään, koska hänellä ei ollut muita ihmisiä lähellä kuin avustajia ja asiakkaitaan.

Parisuhteiden muodostumisessa vaikutti olevan eroavaisuuksia haastatteluotteiden perusteella. Haastattelutilanteessa haastateltava tiesi, että tutkija haastattelijana asui yksin. Haastateltava 2 kuvasi lyhytkasvuisten miesten ja naisten parisuhteiden muodostumisen eroavaisuuksia seuraavasti.

”Lyhytkasvuisilla miehillä on se, et miestenhän pitää olla pitkiä ja komeita, mutta ku ne ei oo. Sähän siihen paremmin osaat siihen vastaa, kyllähän se varmasti paineita luo.” (H₂)

Kuvauksesta käy oletus siitä, että perheen ja parisuhteen etsiminen voi olla haasteellisempaa miehillä, johtuen yhteiskunnan parisuhdenormeista. O`Gorman ja kumppanit (2019, 119) ovat todenneet omassa tutkimuksessaan myös lyhyen pituuden vaikuttavan tyytymättömyyteen ruumiillisuuteensa liittyen maskuliiniseen kehonkuvaan. Tutkimus oli kohdistettu lyhyisiin normaalimittaisille miehille, mutta tuloksia voidaan soveltaa hyvin myös lyhytkasvuisten ihmisten osalta. Kuvaus ei välttämättä kuvaa täysin

lyhytkasvuisten miesten suhdetta omaan ruumiillisuuteensa, mutta kuvastaa hyvin, kuinka miehet keskimääräisesti suhtautuvat pituuden ja maskuliinisuuden keskinäiseen suhteeseen.

Yksi haastateltavista miehistä kuvasi sitä, kuinka hänen oman parisuhteensa aikana oli ollut myös vaikeampi jakso. Haastateltava kuvasi sitä, kuinka hänellä ei ollut paljoa muita ystäviä ja koki vahvasti yksinäisyyttä. Yksinäisyyden tunne tutkijan tulkinnan mukaan näytti liittyvän erityisesti silloin, kuin parisuhteessa ollut vaikeampia hetkiä. Toisaalta haastateltavan kuvauksista kumpusi myös tunnetta sosiaalisesta yksinäisyydestä ystävien ja kavereiden puuttumisen takia. Aikaisemmassa tutkimuskirjallisuudessa on todettu, että naisten sosiaaliset verkostot ovat keskimääräisesti laajempia kuin vastaavasti miesten sosiaaliset verkostot, mutta miehille puolison tuki on taas merkityksellisempää (Kainulainen 2016, 116). Tämä lisää lyhytkasvuisten miesten osalta riskiä yksinäisyydelle entisestään, kun romanttinen emotionaalinen yksinäisyys lisää riskiä miesten kohdalla myös sosiaaliseen yksinäisyyteen. Nämä seikat korostavat lapsuuden perheen merkitystä entisestään mahdollisena puskurina yksinäisyyttä vastaan, mikäli välit lapsuuden perheeseen ovat edelleen olemassa ja eheät. Lyhytkasvuisten ihmisten osalta ei löytynyt aiempaa tutkimuskirjallisuutta suhteessa lapsuuden perheisiin, mutta joidenkin tutkimusten mukaan tiedetään, että vammaisilla riski löyhempään yhteyteen lapsuuden perhettä kohtaan on vammaisilla suurentunut (Macdonald 2018, 1154).

Yksinäisyyden kokemuksissa nousi yhtenä teemana työelämä. Työ näytti tarjoavan mielekästä tekemistä ja kontakteja sekä ihmisiä, joiden kanssa viettää aikaa ja olla yhteyksissä. Haastateltava 5 kertoi, kuinka hän oli työharjoittelussa saanut työkaverin, johon piti säännöllisesti yhteyttä työharjoittelun jälkeenkin. Työharjoittelu paikassa haastateltava oli kokenut muilta ymmärrystä omaa erilaisuuttaan kohtaan, mitä hän ei aiemmin ollut kokenut saavansa muualta.

Haastateltavilla oli monenlaisia kokemuksia työhön pääsemisestä tai pääsemättömyydestä. Haastateltava 4 kertoi, kuinka hänellä oli ollut onnea ja hän oli ollut koko ikänsä töissä. Haastateltava kuvasi, kuinka hänellä oli käynyt tuuri ja hänelle oli aina ilmaantunut jostain jotain töitä. Haastateltavan 2 kertomuksessa työ nousi myös merkitykselliseen asemaan suhteessa hänen itsenäistymisensä ja omilleen muuttamisessa.

Haastateltava 3 kertoi haastattelussa aloittaneensa ensin opiskelut, mutta sitten jättäneensä ne kesken ja hakeutuneensa työelämään, kun opinnot eivät enää tuntuneet niin mielekkäiltä. Sukupuoli näkyi myös Thompsonin ym. (2008, 3) suorittamassa kirjallisuuskatsauksessa. Lyhytkasvuiset naiset huomattiin keskimääräisesti korkeammin koulutetuiksi kuin lyhytkasvuiset miehet, mikä toisaalta aikaisti miesten työelämään siirtymistä, mutta aiheutti miehille myös suuremman todennäköisyyden työskennellä matalapalkkaisella alalla kuin lyhytkasvuaisille naisille.

Haastateltava 1 kertoi hänellä olleen haasteita työpaikkojen haussa ja työn saamisessa, vaikka hän on opiskellut itselleen tutkinnon. Haastateltava kuvasi, että hänellä oli vaikeuksia päästä edes työhaastatteluihin, eikä hän näin saanut edes mahdollisuutta tuoda esiin taitojaan ja osaamistaan. Haastateltava mietti, kuinka oma vamma vaikuttaisi kuitenkin työhaastattelutilanteessa, koska lyhytkasvuaisuutta ei voi piilottaa ja hänellä oli käytössä liikkumisen apuväline ja avustaja. Toisaalta haastateltavan pohdinta työhaastattelijoiden mahdollisista reaktiosta perustui haastateltavan omiin ajatuksiin ja uskomuksiin. Haastateltava kertoi, että oli jäänyt työkyvyttömyyseläkkeelle.

Haastateltava 1 kertoi yksinäisyyden hetkistä ja siitä, kuinka elämänrytmien sovittaminen muiden omanikäisten nuorten vammattomien kanssa oli haastavaa, kun hän oli työkyvyttömyyseläkkeellä ja muut työssä tai opiskelemassa.

”On ne kyl sanonu, et joskus jos kysyy, että nähäänkö tänää illalla tai näin, ni sit sanoo, ettei kyl nyt pysty ku o töit. Joo mä ymmärrän sen, ku mul on se et mä pääsen millon vaan, mut ne ei. Et se on myös se tavallaan, et ku muilla on työelämän kiireet ja itel enemmän aikaa.” (H₁)

Tämä haastateltavan kuvaus kuvastaa hyvin sitä, kuinka työelämän ulkopuolella olevan nuoren sosiaalinen kanssakäyminen vaikeutuu aikataulujen yhteensovittamisen takia. Lisäksi haastateltavalla oli kuitenkin toive päästä työelämään osa-aikaisesti, kun kunto sen sallii. Tämän tyylinen sosiaalisen yksinäisyyden kokemus yhdistyy samalla myös eksistentiaalisen yksinäisyyden erilaisuuden ja ulkopuolisuuden kokemuksen kautta. Työelämä on tärkeä osa elämäntulkua nuoruudesta siirryttäessä aikuisuuteen, myös vammaisilla henkilöillä (Herajärvi 2013, 333). Haastateltava 2 kertoi myös, että jäätyään eläkkeelle hieman aiemmin muita, ei ystävillä ollut enää jaksamista töiden jälkeen olla

tekemisissä ja haastateltava joutui itse keksimään yksin toteutettavaa tekemistä. Tämä itsessään voi vahvistaa koettua yksinäisyyden tunnetta, kun tilanteeseen sisältyy eräänlainen torjutuksi tulemisen kokemus, vaikkakin kyseessä olisi käytännönsyistä johtuva tilanne.

Vastaavasti moni haastateltava kertoi viihtyneensä työssä ja saaneensa sosiaalista vuorovaikutusta työn kautta, mikä on ulottunut myös vapaa-ajalle. Aikaisemmissa työelämään liittyvissä tutkimissa on mainittu myös työelämän olevan voimakkaammin kuormittavampaa vammaisille erilaisista toimintakyvyn rajoitteitten takia, jotka voivat pahentua työskentelyn seurauksena. Lisäksi erilaiset terapiat tai hoidot vievät aikaa työn ulkopuolisesta ajalta, mitä vammattomat ihmiset pääsevät käyttämään kokonaisuudessaan työstä palautumiseen. (Charmichael & Clarke 2020; Ahponen 2008, 93–97.)

Haastateltava 2 oli ollut työelämässä suuren osan aikuisuudestaan, mutta silti hän ei ollut omien kollegoidensa kanssa tekemisissä työajan ulkopuolella. Tämä kertomus oli hyvä osoitus myös siitä, että työ ei itsessään takaa hyviä sosiaalisia suhteita. Haastateltava kertoi, että hän teki paljon töitä itsenäisesti ja hänen kollegansa eivät arvostaneet hänen tekemäänsä työtä. Toisaalta arvostelu ei kohdistunut henkilöön itseensä, eikä lyhytkasvuisuuteen, vaan kollegat pitivät hänen tekemäänsä työtehtävää vähemmän arvostettuna, mikä haastateltavan mukaan heijastui myös siitä, kuinka kyseiset kollegat olivat hänen kanssaan tekemisissä.

Ikääntyessä erilaiset elämänvaiheeseen kuuluvat muutokset muokkaavat paljon ihmisen fyysistä ja sosiaalista toimintaympäristöä. Ikääntyminen voidaan nähdä kahdenlaisena prosessina. Toisaalta ikääntymiseen voidaan liittää toimintakyvyn laskua, sairauksia, ulkonäön muuttumista, riippuvuutta muista sekä yksinäisyyttä. Vanhuuden positiivisina miellelyhtyminä nähdään kokemusten, tietojen taitojen lisääntyminen. (Saaristo 2011, 132.) Haastateltavat kuvasivat ikääntymisen ja yksinäisyyden suhdetta monella tavalla.

Ikääntymiseen kuului haastatteluissa myös tuttavien tai ystävien kuolemat. Haastateltava 2 sivuutti asiaa toteamalla, kuinka omassa iässään jo alkaa tulemaan uutisia siitä, kuinka tuttavat ovat ”vaihtaneet seurakuntaa”. Kuolema tuli puheeksi ohimennen myös haastateltavan 6 haastattelussa, kun oli puhe ystävien leskeytymisestä. Haastateltava 6 kertoi, kuinka ikääntyminen on tuonut muita lähemmäs häntä, kun ystäväillä puoliso on

saattanut menehtyä ja heidän toimintakykynsä on laskenut. Toisaalta haastateltavien kertomuksista löytyi mainintoja kuolemasta myös nuorempien haastateltavien osalta. Monella haastateltavista oli ystäväpiirissään myös muita vammaisia henkilöitä kuin lyhytkasvuisia henkilöitä. Joihinkin vammoihin, erityisesti eteneviin, voi liittyä madaltunut eliniänodote. Haastateltava 5 kertoi menettäneensä itselleen tärkeän ystävän hänen menehtyttyään alle 50-vuotiaana. Haastateltavalle oli ollut erityisen merkityksellistä se, että hän oli jälkeenpäin kuullut myös hänen olleen niin tärkeä henkilö ystäväilleen, että muut menot jäivät taka-alalle silloin, kuin heillä oli mahdollisuus tavata. Ikääntyminen toi ymmärrystä moniin asioihin ja suopeutta itseään ja muita kohtaan. Seuraavassa katkelmassa haastateltava 6 kuvailee yksinäisyyden tunteen muutosta ikääntyessä.

”Se on lempeämpää kuin nuorempana. Mulla on nytten nää mun kaverit samanikäisiä, tai vanhempiakin osa voi vähän olla, niin nyt on yhdellä, jos toisella jotain vamma tai sairautta. Niin ei juostakaan enää samaan malliin. Kaikki on tullut vähän lempeämmäksi tai hyväksyvämmäksi. Siinä mielessä, että jollain naapurilla tai kaverilla on rollaattori, ni mäki voin ottaa semmosen käyttöön, ei tarvii olla kauheen erilailla.” (H₆)

Haastateltava 6 kertoi, kuinka hän on kokenut omien erojen ja rajoitteiden tasoittuneen suhteessa muihin vammattomiin ikääntyviin. Samalla puheesta pystyi tulkitsemaan, että myös ihmisten ymmärrys haastateltavan toimintarajoitteista kasvoi, kun ihmiset saivat omia kokemuksia myös omista toimintakyvyn vähenemistä. Tästä vastauksessa on tulkittavissa se, että ihmiset vaikuttivat olevan heihin vähemmän ennakkoluuloisia ja enemmän ymmärtäväisiä, mitä iäkkäämpiä haastateltavat olivat. Tähän saattaa lisäksi liittyä se, että ikääntyneenä erilaiset toimintakykyyn laskuun liittyvät korjaavat asiat, kuten apuvälineet yleistyvät, jolloin ihmiset saattavat kokea helpommin samaistuttaviksi myös muiden toimintarajoitteisten kanssa. Vähintäänkin omakohtaisen kokemuksen syntyessä myös ymmärrys ilmiötä kohtaan lisääntyy.

Aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa on todettu myös, että ikääntyessä lyhytkasvuisilla ihmisillä on entistä suurempi riski ajautua sosiaaliseen eristäytymiseen, koska lyhytkasvuisilla todettiin olevan keskimääräistä vähemmän parisuhteita tai avioliittoja (Thompson ym. 2008,7). Tämän tutkimuksen haastatteluissa ei noussut esille, mitkä olisivat

tukeneet tätä väitettä. Tähän voi olla monia syitä. Sattumalla voi olla oma merkityksensä, mutta omissa haastatteluissa nousi esille myös teknologian merkitys iäkkäämällä haastateltavilla yhteyden pidon osalta. Haastateltavat 4 ja 2 erityisesti kertoivat pitävänsä yhteyttä tuttaviin tietokoneen tai älypuhelimien välityksellä, mikä vähensi heidän yksinäisyytensä tunnetta. Saari (2016, 47) näkee teknologisen muutoksen olleen yksi vaikuttava tekijä, mikä on vähentänyt suomalaisten kokemaa yksinäisyyttä, joskin yhteiskunnallisten muutosten, kuten teknologisen kehityksen, vaikutusmekanismi on vielä pimennossa.

5 Yksinäisyyden sijaan elämää

Tässä luvussa tarkastellaan tarkemmin haastateltavien kuvauksia keinoista ja asioista, jotka ovat joko vähentäneet heillä yksinäisyyden kokemuksia tai suojanneet heitä yksinäisyyden kokemuksilta ylipäätään. Ensimmäisessä alaluvussa käydään läpi asioita, jotka haastateltavat liittivät yksinäisyyttä pohtiessaan persoonaansa, ominaisuuksiinsa tai toimintaansa. Haastateltavat toivat esille monestikin, kuinka yksinäisyyden uhan torjuminen on ollut myös heistä itsestään kiinni tai omasta suhtautumisestaan ja toiminnasta. Toisessa alaluvussa tarkastellaan enemmän sosiaalisiin suhteisiin liittyviä asioita, jotka tulivat esille haastateltavien kertomuksista. Näissä kertomuksissa painottuvat ulkopuolisina tekijöitä erilaisten ammattilaisten ja vertaistuen rooli.

5.1 Tekemisen voima

Yksinäisyyden sijaan haastatteluissa puhuttiin paljon tekemisestä, olemisesta ja elämisestä ylipäätään. Osa haastateltavista koki yksinäisyyden vähäisyyden liittyvän osin omiin henkilökohtaisiin ominaisuuksiinsa. Haastateltava 1 kuvasi, kuinka hänen oma sosiaalisuutensa vaikuttaa omien ystävyksien solmimiseen ja niiden ylläpitoon. Taustalla voi vaikuttaa, kuinka hän pystyy olemaan siten itse aktiivinen yhteyksien pitäjä ja ihmisillä on helpompi myös lähestyä häntä. Lyhytkasvuisuus ja vammaisuus voi toimia pidäkkeenä vammattomille muodostaa ihmissuhteita vammaisiin. Siksi omalla ulospäinsuuntautuvuudella voi olla suurikin merkitys sosiaalisten kontaktien luonnissa. Vastakohtaisesti ujous ja sisäänpäin suuntautuneisuus yhdistettynä erilaisuuteen voi muodostaa kohonneen riskin yksinolemiselle ja yksinäisyydelle. Haastateltava 3 taas näki omalla itseenäisellä asennoitumisellaan ja maailmankatsomuksellaan olevan iso merkitys siihen, kuinka ihmiset näkevät myös hänet omana itsenään, mikä nähdään seuraavassa aineisto-otteessa.

”Ku ajattelee, että ihmiset on hyviä ihmisiä. Avoimesti tutustuu ja keskustele, se itseasiassa se ruokkii sitä, että ihmiset tulee toimeen hyvin erilaisten ihmisten kanssa.” (H₃)

Haastateltava 4 kertoi sattuman ja hyvän onnen merkityksestä. Toisaalta hän kertoi myös, kuinka hänen onnensa oli myös sitä, että hänellä oli turvallinen ja moninainen

opiskeluympäristö, missä jokainen sai olla omanlaisenaan ja jokainen muodostui omaksi itseksensä juuri sellaisenaan kuin on. Tämä otollinen maaperä on todennäköisesti ollut myös lähtökohtana hyvän itsensä tuntemisen ja identiteetin muodostumiselle. Heikolla itsetuntemuksella ja yksinäisyyden kokemisella taas on toisiaan suora verrannollinen yhteys (Kaniušonyté ym. 2019, 1587).

Haastateltava 6 kerronnassa oli tulkittavissa merkkejä vahvistuneesta itsetuntemuksesta ja identiteetistä. Haastateltava kertoi, että omana positiivisena itsenään hän pystyi tuottamaan iloa myös muille. mikä taas toi hänelle merkityksellisyyttä ja mielekkyyttä elämään. Haastateltava kertoi eläkkeelle jäätyään täyttäneensä kalenteria erilaisilla vapaaehtoistyön ohjelmilla ja tekemisillä, jolla hän yritti paikata työstä vapautunutta aikaa. Kuitenkin hänelle kävi aluksi niin, että oma jaksaminen joutuikin koetukselle ja hän joutui karsimaan omaa tekemistään. Loppujen lopuksi hänelle kuitenkin löytyi sopiva tasapaino niin, että vapaaehtoistyö ei kuormittanut liikaa, mutta toi edelleen mielekästä tekemistä ja merkitystä elämään. Työn mielekkyyden ja merkityksellisyyden vastapuolella on uuvuttaminen ja oman jaksamisen hajottaminen. Siksi on tärkeää kuunnella omia voimavarojaan ja jaksamista, jotta työ muodossa tai toisessa ei muodostu kohtuuttomaksi taakaksi itselleen.

Aktiivinen tekeminen nousi esille yhtenä yksinäisyyttä vähentävänä tekijänä haastateltavien kertomuksissa. Haastateltava 6 kertoi, kuinka matkustaminen on tuonut hänelle iloa elämään. Toisaalta haastateltava kertoi, että ilman työtä hänellä ei oli mahdollisuutta matkustamaan. Työn taloudellisen puolen lisäksi haastateltavat kertoivat työn tuovan sisältöä, merkityksellisyyttä ja sosiaalisia verkostoja elämään. Haastateltava 1 kertoi, että on työkyvyttömyys eläkkeellä, mutta kertoi kiinnostuksestaan olla vaikuttamassa asioihin ja siksi halusi osallistua myös tähän tutkimukseen.

Työ nähdään aikaan ja paikkaan sijoittuvana sosiaalisena konstruktiona. Esimerkiksi kotitöiden ja perheen hoitaminen on aiemmin kerännyt heikommin arvostusta, mutta nykyään niiden arvostus on noussut palkkatyön rinnalle. (Barnes 2000, 451.) Pelkästään palkkatyötä ei nähdä ainoa merkityksellisyyttä ja sisältöä tuovana työn muotona vammaisille, vaan myös aktivismi ja vapaaehtoistyö voi tuoda palkkatyön arvoista merkityksellisyyttä elämään (Carmichael & Clarke 2020). Haastateltava 6 kertoi itselleen

vapaaehtoistyön tuoneen iloa ja merkitystä elämään. Haastateltava oli halunnut suunnata omaa panostaan ihmisiin, joilla menee vielä huonommin kuin hänellä, koska se auttaa häntä suhtautumaan omiin haasteisiin laajemmassa viitekehityksessä.

Vapaaehtoistyön myötä puheeksi haastateltavilla nousi myös vertaistuki ja vertaisena toimiminen. Lyhytkasvuisten yhdistys Lyhytkasvuiset ry mainittiin toimijana pariinkin kertaan ja yksi haastateltava puhui vertaistuen tärkeydestä ylipäättään. Haastateltava 2 puki sen sanoiksi seuraavalla tavalla.

”En mä tiiä onko mulla niin laaja ystäväpiiri, mutta siis lyhytkasvuiset tietysti, ne on mun ystäviä.” (H₂)

Tässä kyseisestä aineisto-otteesta kuuluu syvä yhteyden kokemus muiden lyhytkasvuisten ihmisten kanssa. Lyhytkasvuiset jakavat keskenään paljon sanattomia jokapäiväisiä kokemuksia, joita muiden kuin lyhytkasvuisten ihmisten on hankala kokemuksen tasolla ymmärtää, vaikka asiat olisikin sanoitettu. Ymmärrystä lisää myös se, että asioiden tekeminen on helpompaa yhdessä samankaltaisten rajoitteiden takia. Esimerkiksi kävelyn hidastamista tai asioihin ylettämisen haastetta ei tarvitse sanoittaa, vaan kompensatioita tehdään puolin ja toisin automaattisesti. Vertaistuella ja yhdistystoiminnalla on yhdistyksessä toimijoille haastatteluiden perusteella iso merkitys hyvän tuottamisena ja omaan elämään sisältöä tuovana asiana. Lisäksi vertaistuessa voi olla kyse myös oman tarpeellisuuden tunteen saavuttamisesta. Monesti toimintarajoitteiden takia voi joutua pyytämään apua ja sitä kautta menettää osin itsenäisen toimijuuden tunnetta, mutta vertaistuessa saa jälleen kykenemisen ja pystyvyyden tunnetta, mikä palautuu myöhemmin omaan identiteetin muodostumiseen ja rakentumiseen positiivisella tavalla. Haastateltava 5 nosti esille myös erilaisten luottamustoimien merkityksen yksinäisyyden vähentäjänä. Haastateltavalle eri luottamustoimet näyttäytyivät tuovan pystyvyyden tunnetta ja toisaalta myös samanhenkisiä ihmiskontakteja omaan elämään.

5.2 Kohtaamisen merkitys

Henrietta Grönlund ja Hanna Falk (2016,253–255) ovat tutkineet kolmannen sektorin toimijoiden merkitystä yksinäisyyden vähentämisessä. Heidän tutkimuksessaan on tullut

esille, että suomalaisessa toimintaympäristössä yksinäisyyden vähentäminen nähdään tehtävänä, joka kuuluu ensisijaisesti yksityisille ihmisille ja heidän lähipiireilleen. Samalla kuitenkin toivotaan, että valtio olisi enemmän mukana järjestämässä ratkaisuja, mitkä vähentäisivät yksinäisyyttä. Yksinäisyys voi seurata läpi elämänkulun, koska yksinäisyyden pitkittyessä siitä voi olla vaikea päästä eroon (Tiilikainen 2016, 135). Siksi yksinäisyyden huomioiminen kaikissa ikäryhmissä olisi tärkeää järjestötoiminnassa.

Järjestöjen roolia yksinäisyyden vähentämisessä olisi hyvä painottaa entisestään. Useat järjestöt mainitsevat ohjelmissaan yksinäisyyden vähentämisen, kun taas toisissa järjestöissä se ei varsinaisesti kuulu toimintasuunnitelmaan tai tavoitteisiin, mutta näkyy järjestön tosiasiallisessa toiminnassa. Järjestöissä tarjotaan tukea niin yksilöille kuin yhteisöillekin ja niiden toiminnalla on myös yhteiskuntatasoisesti yksinäisyyttä vähentävää vaikutusta. Yksilötasolla järjestöt pyrkivät kasvattamaan yksinäisen toimijuutta kohottamalla yksinäisen itsetuntemusta ja kehittämällä sosiaalisia taitoja. Yhteisöjen tasolla yksinäisyyttä voidaan vähentää kohtauttamalla ihmisiä. Järjestöt voivat järjestää tiloja ihmisten spontaaneihin kohtaamisiin tai ajoitettuihin tapaamisiin. Myös järjestöjen järjestämällä vertaistuellalla on merkitystä yksinäisyyden vähentämisellä. Yhteiskunnallisella tasolla yhdistykset pystyvät vaikuttamaan yksinäisyyden vähentämiseen järjestämällä erilaisia koulutuksia esimerkiksi yksinäisten kanssa työskenteleville, lisäämällä tietoisuutta ilmiöstä tai nostamalla esille yksinäisyyden rakenteellista luonnetta. (Grönlund & Falk 2016, 264–270.)

Järjestöjen tapahtumat, toiminta ja ihmisten kohtauttamiset tuovat myös lyhytkasvuisten ihmisten näkyvyyttä tavallisissa tilanteissa julkisilla paikoilla. Aktiivinen toiminta ja näkyvyys tavallisessa arjessa ja juhlassa lisää vammattomien ja lyhytkasvuisten ihmisten kohtaamista. Tällainen näkyvyys voi vähentää kynnystä ennakkoluulojen osalta, mikä voi helpottaa ihmisten kohtaamista puolin ja toisin. Järjestötoiminnan lisäksi haastateltava 3 toi esille harrastuksien tärkeyden, koska siellä on pystynyt helpommin kohtaamaan muita ihmisiä.

Haastateltavat nostivat merkityksellisiksi ihmisiksi heidän elämässään erilaiset ammatillaisetkin. Haastateltava 2 kertoi fysioterapeutin ja avustajan tärkeäksi osaksi arkeaan, joille hän pystyy puhumaan arkisia asioitaan. Suhde eri ammattilaisten kanssa voi

muodostua pitkällä aikavälillä haastateltavilla tärkeiksi ja merkitykselliseksi. Itsellänikin pisin saman fysioterapeutin yhtenäinen jakso oli 25 vuotta, mikä muodostaa yli kaksi kolmasosaa koko elämästäni. Haastateltava 1 toisaalta toi esille, että avustajat toki tuovat hänelle helpotusta yksinäisyyteenkin, mutta tärkeimmät ja syvällisimmät keskustelut hän haluaisi käydä vain perheen tai ystävien kesken. Haastateltava 4 kuvasi suhdettaan avustajiin hieman kliinisemmin. Hänen mielestään on mukava pitää ystävälliset ja hyvät välit puolin ja toisin avustajan kanssa, mutta ystäviksi he eivät ala. Haastateltava koki tämän suojelevan kumpaakin osapuolta ja mahdollistaa avustajan saavan rauhassa hoitaa hänelle osoitettua tehtäväänsä.

Haastateltavien eri näkökulmista suhteessa omiin avustajiin voidaan vetää muutama johtopäätös. Näyttäytyi siltä, että avustajat ja muut ammattilaiset voivat ainakin osin helpottaa sosiaalista yksinäisyyttä, vaikka nämä ammattilaissuhteet eivät yksinäisyyden poistamiseen olisi erikseen tarkoitettukaan. Kuitenkin ammatillinen suhde ei korvaa perheen ja läheisten ihmisten merkitystä, mikä tarkoittaa sitä, että näistä tilanteista tai henkilöistä ei kuitenkaan ole poistamaan, mutta jossain rajoissa voivat lievittää emotionaalista yksinäisyyttä.

Haastateltava 6 toi itselleen tärkeäksi yksinäisyyttä vähentäneeksi tekijäksi erilaiset paikat, joissa viettää aikaa, kuten anniskeluravintolat, kirjastot, musiikkitapahtumat ja muut paikat, joissa on mahdollisuus kohdata muita ihmisiä. Haastateltava oli huomannut, että ihmisillä voi olla matalampi kynnyksellä tulla juttelemaan hänen kanssaan, jos he ovat nauttineet alkoholia. Haastateltavan mielestä tällaiset arjen kohtaamiset luovat mahdollisuutta saavuttaa keskinäistä ymmärrystä vammaisten ja vammattomienkin välillä. Näissä tilanteissa kohtaamiset muodostivat keskusteluja muiden ihmisten kanssa, mikä oli omiaan vähentämään sosiaalisen yksinäisyyden kokemusta. Haastateltava 1 taas kertoi nauttivansa myös ihmisten äärellä olemisen, ihan vain joukossa olemisen kokemuksen vuoksi. Tämä on hyvä esimerkki siitä, miten pelkkä paikalla oleminen ilman aktiivista osallistumistakin voi vähentää yksinäisyyden tunnetta ja luoda merkityksellisyttä hetkelle, mikä näkyy seuraavassa aineisto-otteessa

”Mä saatoin aikanaan lähtee ulos sähkömopol, jos tuli semmonen tunne, et pakko päästä pois täältä kämpästä. Meni vaa semmosiin paikkoihin,

missä oli vaan ihmisiä, vaikka ihan tuntemattomiakin. että saa olla joukossa vaan.” (H₁)

Tekniikka kuvastui myös yksinäisyyden lieventäjän haastatelluiden kertomuksissa. Haastateltava 1 ja 2 kertoivat television merkityksestä yksinäisyyden lieventäjänä. Haastateltava 1 kertoi yksinäisenä hetkinä laittavansa television päälle, jotta tilassa olisi muuta kuin pelkkää hiljaisuutta. Television ääni auttoi vähentämään yksinäisyyden kokemusta. Haastateltava 2 taas kertoi palaavansa aina töiden jälkeen kotiin yksin, kun taas kollegat menivät omiin koteihinsa perheen luokse. Kotona haastateltava avasi television ja teki samalla valmisteluja seuraavaa työpäivää varten.

Saari (2016, 47) näkee teknologisen muutoksen olleen yksi vaikuttava tekijä, mikä on vähentänyt suomalaisten kokemaa yksinäisyyttä, joskin yhteiskunnallisten muutosten, kuten teknologisen kehityksen, laajemmat kokonaisvaikutukset yksinäisyyden muotoutumiseen ei ole vielä selvillä. Haastatteluissa tekniikka nousi esille myös yhteydenpitovälineiden osalta. Ystävien pitkän välimatkan, kipujen tai toimintarajoitteiden takia kasvokkainen ystävien kohtaaminen ei aina ollut mahdollista. Silloin puhelin ja tietokone mahdollistivat yhteydenpidon videopuheluiden tai teams- neuvotteluiden avulla. Teknologia tarjosi mahdollisuuden pitää yhteyttä ääni- ja kuvayhteyksin jo olemassa oleviin ystäviin, mutta myös muodostaa uusia tuttavuuksia. Saari (mt., 316) näkee sosiaalisen medialla olevan hyvät ja huonot puolet suhteessa yksinäisyyteen. Sosiaalinen media voi tarjota suuren alustan, missä ihminen on näennäisesti yhteisössä, mutta kuitenkin yksin. Parhaimmillaan sosiaalinen media voi toisaalta tarjota alustan yksinäisten keskinäiseen kohtaamisiin ja muodostaen pohjan vertaistuen mahdollisuuksille.

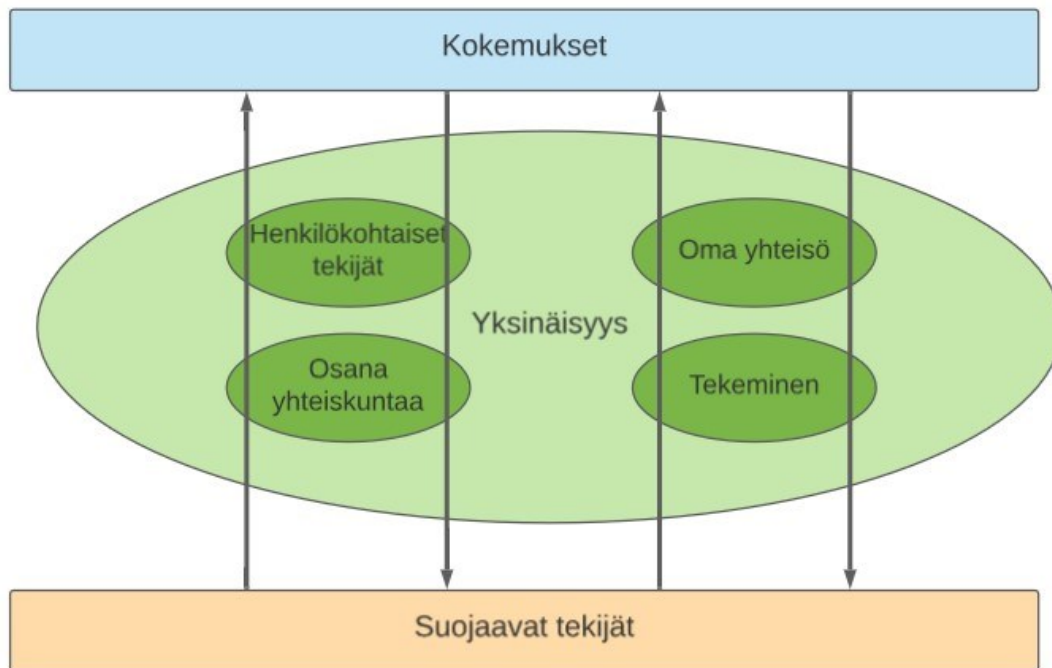
Sosiaalisen median alustat voivat luoda myös omalaisia yhteisöjä ja kuplia. Haastatteluissa saatettiin puhua erotellen ”meitä” ja ”heitä”, kun viitattiin yhtäältä lyhytkasvuisiin ja toisaalta ei-lyhytkasvuisiin henkilöihin. Osittain tämä johtui siitä, että tutkimuksen fokus liittyi lyhytkasvuisuuteen ja yksinäisyyteen. Osalla haastateltavista oli aistittavissa myös enemmän syvempää kuilua lyhytkasvuisten ja ei-lyhytkasvuisten henkilöiden välillä, kun taas osa haastateltavista yritti nähdä myös yhtäläisyyksiä ja yhteyksien mahdollisuuksia erottavien tekijöiden sijaan. Haastateltavat, joiden kertomuksista nousi esille vastakkainasettelu, tuli ilmi myös lyhytkasvuisuuden äärelle pysähtyminen. Se saattoi

näkyä siinä, että oma elinpiiri ja sosiaalinen verkosto koostui lähes yksinomaan lyhytkasvuisista ihmisistä tai lyhytkasvuuteen liittyvistä asioista ja ihmisistä, mikä itsessään näytti syventävän myös vastakkainasettelua. Samalla haastateltavat, jotka vaikuttivat omaavan monipuolisemman sosiaalisen ympäristön, vaikuttivat myös suopeammilta ei-lyhytkasvuisten ja lyhytkasvuisten ihmisten väliselle vuorovaikutukselle.

6 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, millaisia kokemuksia lyhytkasvuisilla ihmisillä on yksinäisyydestä. Lisäksi oli tarkoitus tutkia myös, millaisia tekijät ovat vähentäneet yksinäisyyden kokemusta tai suojanneet siltä. Tutkimustehtävän avuksi muodostin kaksi tutkimuskysymystä. Tässä pohdinta osiossa vastaan molempiin kysymyksiin. Ensin oli kysymys siitä, millaisia kokemuksia lyhytkasvuisilla ihmisillä on yksinäisyydestä. Tämän tutkimuksen haastatteluissa tuli esille monenlaisia kokemuksia yksinäisyydestä ja toisaalta myös yksinäisyyden kokemattomuudesta tai sen tunnistamisen haasteista. Toisen tutkimuskysymys koski asioita, jotka ovat vaikuttaneet yksinäisyyden tunteen vähentymiseen, mikäli yksinäisyys oli jo jäänyt taakse. Näihin kysymyksiin ja tutkimustehtävään raportoin seuraavaksi haastatteluiden ja niiden analysoinnin avulla saamani tulokset.

Yksinäisyyden kokemukset jakaantuivat erilaisiin teemoihin eri vaiheissa elämäntulkua tässä tutkimuksessa. Haastateltavien kokemuksissa oli myös eroavaisuutta, kuten ihmisten tavassa kokea keskimääräisesti tavallisesti onkin. Tässä pohdinnassa esittelen näitä yhtäläisyyksiä ja toisaalta myös eroavaisuuksia, joita haastatteluista löytyi. Tämän luvun jälkimmäisessä osassa keskityn kokemusten ja yksinäisyydeltä suojaavien seikkojen keskinäisiin suhteisiin ja sen lisäksi myös tutkimuksen tuomien vastausten paikkaa suhteessa yksinäisyyteen ilmiönä lyhytkasvuisilla laajemmin.



Kuva 1 Yksinäisyyden kokemuksen rakentuminen ja purkautuminen

Lyhytkasvuisilla ihmisillä yksinäisyyden kokemukset ja toisaalta niiltä suojaavat tekijät muodostivat yhteisen keskinäisen kokonaisuuden, jotka vaikuttavat samanaikaisesti toisiinsa. Eri ihmisillä näiden osa-alueiden keskinäiset suhteet ja voimatasapainot vaihtelevat. Kuviossa 1 olen jakanut nämä osaa-alueet neljään kategoriaan. Käyn läpi kunkin kategorian sekä niiden vaikutukset yksinäisyyden kokemuksina, mutta toisaalta myös se, mitkä tekijät samassa osa-alueessa taas toimii suojaavana asiana. Tärkeintä on huomata se, että tässä kyseisessä aineistossa yksinäisyys ja niiltä suojaavat tekijät eivät olleet absoluuttisesti joko läsnä tai poissa vaan niiden keskinäinen suhde vaihteli elämäkulussa ja elämäntilanteen mukaan yksilöiden välillä mutta myös yksilöittäin.

Lyhytkasvuisilla ihmisillä yksinäisyyteen liittyvät henkilökohtaiset tekijät olivat selkeästi esille nouseva kokonaisuus haastatteluiden perusteella. Henkilökohtaiset tekijät nousivat yksinäisyyden kokemuksissa joko suoraan lyhytkasvuisuudesta tai niillä oli havaittavissa oleva yhteys lyhytkasvuisuuteen. Yksinäisyyttä lisääviä tekijöitä olivat kokemus erilaisuudesta, ihmisten ennakkoluulot, kiusaamisen kokemukset ja kokemuksen yhteisöstä ulossulkemisesta. Myös huomion keskipisteenä oleminen lyhytkasvuisuuden takia koettiin joko negatiivisena ikävänä tunteena tai asia käännettiin positiivisemmaksi kohtaamiseksi. Se, kuinka haastateltavat näihin tilanteisiin reagoi, vaikuttaa kokemukseen

minästä ja muovaa omaa persoonaa, mikä heijastuu myöhempiin kohtaamisiin. Se taas voi negatiivisena kierteenä aiheuttaa eristäytymistä ja lisää yksinäisyyden tunnetta. Osa haastatelluista koki, että omaan suhtautumiseen muita kohtaan voi vaikuttaa, mutta ei siihen, kuinka muut suhtautuvat heihin. Toisaalta osalla haastateltavista oli vahva minäpystyväisyyden kokemus ja moni haastateltava kokikin oman persoonan olevan yksi suuri suoja, minkä takia eivät ole ajautuneet suuremmin pitkäkestoiseen yksinäisyyden tunteeseen. Vaikka moni haastateltavista kokikin omalla positiivisella asenteellaan olevan suojaavaa vaikutusta yksinäisyydeltä, koki moni myös päässeensä yksinäisyydestä vähemmällä sattumankin takia. Yhteistä haastateltavilla oli kuitenkin se, että mikäli yksinäisyyden kokemuksia oli vähän, niin kaikki haastateltavat tiedostivat oman erilaisuutensa aiheuttavan riskin lisääntyneelle yksinäisyydelle.

Yksinäisyyttä lisäävinä seikkoina henkilökohtaisissa ominaisuuksissa nousi esiin myös toimintakyky, kipu ja jaksaminen. Vammaan liittyvät tekijät, kuten kipu liikkumisen vaikeus ja jaksaminen, lisäsi itsessään eristäytymistä. Joissain tilanteessa eristäytyminen oli ajoittain suotavaa ja toivottua, kun taas välillä esimerkiksi liikkumisen esteellisyys vaikeutti ihmisten tapaamista, vaikka muita olisikin jaksanut nähdä. Tässä tutkimuksessa haastateltavien omat vamman aiheuttamat sosiaaliset tai fyysiset rajoitteet aiheuttivat laajallekin ulottuvia seurauksia. Yksinäisyyden kokemukset saattoivat lisääntyä suhteessa niin aikaan kuin voimakkuuteen. Lyhytkasvuisuus rajoitti haastatelluilla perheen perustamista tai puolison löytämistä, jolloin yksinäisyys saattoi heijastua pitkällekin elämäntähtäyksiin. Samalla yksinäisyyden syvyys oman perheen tai puolison puuttumisen vuoksi ulottui syvälle emotionaalisen yksinäisyyden alueelle.

Oma yhteisö oli laaja käsite tämän tutkimuksen haastateltaville. Yhteisö saattoi olla oma lapsuuden perhe, ystävät, puoliso, erilaiset ammattihenkilöt tai vertaiset ihmiset. Haastatelluilla oli monenlaisia kokemuksia yksinäisyydestä yhteisöjen osalta eri elämänvaiheissa, niin lapsena, aikuisena kuin hieman vanhempanakin. Eri yhteisöistä ulosjäänti tai poissulkeminen lisäsi yksinäisyyden tunnetta haastateltavilla. Nuoruudessa moni jakoi kokemuksia kiusaamisesta tai ulos sulkemisesta. Toisaalta osa haastateltavista oli säästynyt kiusaamisen kokemuksilta. Yksi haastateltava oli kenties säästynyt kiusaamisen kokemuksilta, kun koulu-aikaan koulun muut oppilaat koostuivat myös muista vammaisista

henkilöistä, jolloin erilaisuus oli arkipäivää. Toisen haastateltavan oli suojannut oman sukuyhteisön läsnäolo koulumaailmassa.

Osalla haastateltavista oli tiiviit välit johonkin yhteisöön. Läheinen suhde omaan lapsuudenperheeseen tai vaikka muihin lyhytkasvuisiin ystäviin muodostivat suojaavaa puskuria yksinäisyyden tunnetta vastaan. Tässä tutkimuksessa tuli esille myös, että haastateltavien subjektiivinen kokemus omasta suhteesta esimerkiksi avustajaan vaikutti paljon siihen, kuinka paljon haastateltava koki avustajan läsnäolon helpottavan yksinäisyyden tunnetta. Samalla suhde vaikutti myös siihen, että helpottiko näissä tilanteissa sosiaalinen vai emotionaalinen yksinäisyyden tunne. Huomionarvoista olikin se, että haastateltavilla oli erilaisia näkökulmia siihen, oliko esimerkiksi oma lapsuudenperhe, ystäväpiiri tai erilaiset ammattihenkilöt yksinäisyyttä lisääviä tai pienentäviä tekijöitä, vai oliko niillä neutraali vaikutus koettuun yksinäisyyteen.

Ihmisille on tärkeä kokevansa olevan osa yhteisö ja yhteiskuntaa, tämä asia ilmeni myös haastateltavien osalta. Kokemus osana yhteiskuntaa olemisena vähensi eksistentiaalisen yksinäisyyden kokemusta. Työ ja opiskelu nousi esille tärkeänä osa-alueena haastatteluissa. Kokemus omasta tärkeydestä ja merkityksellisyydestä työn kautta on omiaan vähentämään eksistentiaalisen yksinäisyyden kokemusta, mutta samalla työ ja opiskelu voi tarjota laajemman yhteisön, mistä haastateltaville oli muodostunut kaveri- ja ystävyys-suhteita. Samalla haastateltavista oli kuultavissa sosiaalisen yksinäisyyden uhan kasvu, kun osa haastateltavista eivät olleet kiinnittyneet työelämään. Osa työelämään päässeistä koki, että heillä oli ollut myös hieman tuuria ja onneakin, että olivat omasta vammastaan huolimatta onnistuneet kiinnittymään. Työelämän ulkopuolelle jääneet taas kokivat selvästi ennakkoluulojen olleen esteenä työllistymiselle.

Pelkästään palkkatyö ja opiskelu eivät olleet ainoita osa-alueita yhteiskuntaan kuulumisessa. Myös yhdistys- ja vaikuttamistoimina nähtiin tärkeinä yksinäisyydeltä suojaavina asioina. Yhdistystoiminnan kautta haastateltavat kertoivat kokeneensa suurempaa merkityksellisyyden tunnetta, kun pystyivät itse olemaan myös avun antajia, kun monesti he saattoivat olla avun kohteita. Yhtä lailla myös näissä toiminnoissa haastateltavilla oli sosiaalisia kontakteja, jotka suojasivat sosiaaliselta yksinäisyydeltä. Haastatteluissa nousi

esille myös vertaistuen merkitys niin saajan kuin antajan roolissa. Molemmissa tilanteissa oli huomattavissa yksinäisyydeltä suojaavaa vaikutusta.

Tekimisellä ja arjen toiminnallakin oli vaikutusta yksinäisyyden kokemuksiin. Erilaiset harrastukset, matkustelu tai muu tekeminen suojasi yksinäisyyden tunteelta. Huomatavaa oli se, että tekemisen itsessään ei tarvinnut olla sosiaalista, jotta sillä oli yksinäisyyttä lievittävää vaikutusta. Osa haastateltavista kuvasi, kuinka tekeminen itseksensä omassa kodissa oli mielekästä karkottamaan yksinäisyyttä. Osa haastateltavista taas koki, että tarvitsi lähteä ulos esimerkiksi ihmisten joukkoon, jotta kodin seinät eivät kaadu päälle. Toisaalta tekemisen mahdollisuuksiin vaikuttivat haastateltavilla heidän omat voimavaransa, kipu ja jaksaminen. Lisäksi esteellinen ympäristö saattoi olla esteenä lähteä kaverin luokse kyläilemään. Monilla haastateltavilla oli kuitenkin mielekästä tekemistä, jota he saattoivat toteuttaa erilaisista esteistä ja vammoista huolimatta.

Tässä tutkimuksessa saatiin erilaisia kokemuksia yksinäisyydestä ja niiden helpottamisesta haastatteluiden kautta. Toisaalta on hyvä muistaa, että haastatteluihin osallistui henkilöitä, joilla oli energiaa, toimijuutta ja jaksamista osallistua tutkimukseen, jossa käsitellään itselleenkin mahdollisesti kipeitä ja vaikeita tuntemuksia. Vaikka haastattelukutsussa oli tiedossa haastattelijan oma lyhytkasvuisuus, mikä on osaltaan saattanut madaltaa kynnystä osallistua tutkimukseen, koska on voinut tulla ajatus tutkijan ymmärtävän asiaan liittyviä nyansseja paremmin kuin ei lyhytkasvuinen tutkija, on osallistuminen silti ollut todennäköisesti monelle liian vaikea paikka. Tätä seikkaa puoltaa se, että tutkimuksen aikana olen saanut yhteydenottoja yksinäisten lyhytkasvuisten omaisilta, jotka ovat kysyneet lisää tietoa aiheesta tai kaivanneet vinkkejä yksinäisyyden lievittämiseksi.

Nämä yhteydenotot kuvastavat sitä, kuinka yksinäisyys voi olla lamaanuttavaa ja toimijuutta syövää, mikä entisestään voi lisätä yksinäisyyden kierrettä. Yksinäisyys voidaan nähdä vaikuttavana tekijänä suhteessa elämänlaatuun, koska yksinäisyys koetaan merkittävänä hyvinvointivajeena (Saari 2009,46). Onkin hyvä huomioida tämän tutkimuksen annissa se, että haastatelluista puuttuvat kaikista eniten yksinäisyyttä kokevimmat lyhytkasvuiset ihmiset. Lisäksi on hyvä muistaa, kuten tässä tutkimuksessakin tuli ilmi,

kaikilla ei ole yhtä lailla sellaisia ominaisuuksia ja tekijöitä, jotka olisivat suojanneet yksinäisyydeltä. Tällaisissa tilanteissa ulkopuolisen tuen ja ihmisten mukana pitäminen saa entistään tärkeämmän painoarvonsa.

Se, mitä tämä tutkimus taas heijastaa ja kuvastaa on se, että myös niillä lyhytkasvuisilla ihmisillä, joilla on ollut voimavaroja ja resursseja osallistua tähän tutkimukseen, on ollut yksinäisyyden kokemuksia pitkin omaa elämäänsä. Osalla kokemukset ovat olleet ajoittaisempia, kun taas toisilla kokemukset ovat seuranneet pidempäänkin. On hyvä tiedostaa myös se, että tällä tutkimusotannalla ja joukolla saatiin myös hyvin erityyppisiä kokemuksia ja näkemyksiä yksinäisyyteen, aivan kuten myös ihmisillä ylipäätään. Tärkeää on kuitenkin tunnistaa ja tiedostaa lyhytkasvuisuuden vaikutus ja sen tuomat nyanssit yksinäisyyden kokemuksiin, jotta yksinäisyyttä voitaisiin myös tunnistaa paremmin ja vähentää.

Toivon, että tämä tutkimus tuo uusia näkökulmia vähän tutkittuun aiheeseen, mutta mahdollistaa myös vuoropuhelun yksinäisyydestä ja siten auttaa vähentämään yksinäisyyden aiheuttamaa stigmaa. Toisaalta tämä tutkimus voi auttaa yksilöitä ja yhteisöjä tunnistamaan yksinäisyyden tunteita ja kokemuksia. Tämän tutkimuksen myötä avautui uusia vastaamattomia kysymyksiä. Olisi tärkeää saada lisätietoa tämän tutkimuksen ulkopuolelle jääneiden ihmisten kokemuksista yksinäisyydestä sekä siitä, kuinka heitä voitaisiin paremmin auttaa. Lisää tietoa ja tutkimusta olisi hyvä saada niistä henkilöistä, joiden voimavarat ja henkilökohtaiset ominaisuudet ovat olleet sellaisia, että yksinäisyyden tunne on muodostunut pitkäaikaiseksi ja haavoittavaksi.

Lähdeluettelo

- Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Sosiaali- ja terveysturvantutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf?sequence. Viitattu 1.8.2023.
- Barnes, Colin 2000: A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy* 20(4), 441–457. doi:10.1177/026101830002000402
- Bewan, Denise & Thompson, Neil 2003: The Social Basis of Loss and Grief: Age, Disability and Sexuality. *Journal of Social Work* 3(2), 179–194. doi:10.1177/14680173030032004
- Bolmsjö, Ingrid & Tengland, Per-Anders & Ränggård, Margareta 2018: Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics* 26(5), 1310–1325. doi:10.1177/0969733017748480
- Cacioppo, John & Hawkley, Louise & Berntson, Gary 2003: The Anatomy of Loneliness. *Current Directions in Psychological Science* 12(3), 71–74. doi:10.1111/1467-8721.01232
- Carmichael, Fiona & Clarke, Harriet 2020: Why work? Disability, family care and employment. *Disability & Society* 37(5). doi:10.1080/09687599.2020.1848802
- Clarke, Angus 2013: Stigma, Self-esteem and Reproduction: Talking with Men about Life with Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia. *Sociology* 47(5), 887–905. doi:10.1177/0038038513493536
- Compernelle, Ellen & Finch, Laura & Hawkley, Louise & Cagley, Kathleen 2021: Momentary loneliness among older adults: Contextual differences and their moderation by gender and race/ethnicity. *Social Science & Medicine* 285. doi:10.1016/j.socscimed.2021.114307
- DiTommaso, Enrico & Spinner, Barry 1997: Social and emotional loneliness: A re-examination of weiss' typology of loneliness. *Personality and Individual Differences* 22(3), 417–427. doi:10.1016/s0191-8869(96)00204-8
- Grönlund, Henrietta & Falk, Hanna 2016: Kolmas sektori ja yksinäisyyden vähentäminen. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus. Tallinna, 253–272.
- Haarni, Ilka 2006: Keskenikäistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. *Stakes*. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193808>. Viitattu 26.10.2023.
- Heiskala, Tarja & Saaristo, Liisa 2011: Modernin ajan yksinäisyys. Teoksessa: Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) *Kaiken keskellä yksin: Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot*. PS-kustannus. Jyväskylä, 15–30.
- Herajärvi, Nina 2013: Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten tyytyväisyys omaan elämäänsä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 50(4), 329–334. <https://journal.fi/sla/article/view/41283>. Viitattu 30.10.2023.
- Hiekkala, Sinikka & Muñoz, Minna & Tallqvist, Susanna & Anttila, Heidi & Pesola, Kirsti, Sanna, Leppäjoki & Teittinen, Antti & Mäkitie, Outi 2017: *LYHTY. Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa*. Työpaperi 31/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki. ISBN 978-952-302-908-8.

- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko, & Sajavaara, Paula 2009: Tutki ja kirjoita. Gaudeamus. Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008: Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Kustannus-osakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Junttila, Niina 2016: Lasten ja nuorten yksinäisyys. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Yksinäisten Suomi. Gaudeamus. Tallinna, 149–163.
- Junttila, Niina 2016: Yksinäisyyden ulottuvuudet. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Yksinäisten Suomi. Gaudeamus. Tallinna, 52–72.
- Katsui, Hisayo 2005: Towards Equality: Creation of the Disability Movement in Central Asia. Department of Social Policy Research Reports 1/2005. Helsinki University Press. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-2257-4>. Viitattu 26.10.2022.
- Kainulainen, Sakari 2016: Yksinäisen elämänlaatu. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Yksinäisten Suomi. Gaudeamus. Tallinna, 114–128.
- Kaniušonytė, Goda & Truskauskaitė-Kunevičienė, Inga & Žukauskienė, Rita & Crocetti, Elisabetta 2019: Knowing Who You Are for Not Feeling Lonely? A Longitudinal Study on Identity and Loneliness. *Child Development* 90(5), 1579–1588. doi:10.1111/cdev.13294
- Kinnunen, Taina 2013: Vahvat yksin, heikot silyityksin. Taina Kinnunen ja Kirjapaja. Helsinki.
- Kiviniemi, Kari 2018: Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. <https://www.elliblibrary.com/reader/9789524518758>. Viitattu 26.1.2024.
- Laine, Timo 2018: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. <https://www.elliblibrary.com/reader/9789524518758>. Viitattu 30.1.2024.
- Latomaa, Timo 2005: Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa: Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Dialogia. Helsinki, 17–88.
- Lehtomaa, Merja 2005: Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa: Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Dialogia. Helsinki, 163–193.
- Lumme- Sandt, Kirsti 2009: Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelussa. Teoksessa: Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu- Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Osuuskunta Vastapaino. Tampere, 125–144.
- Macdonald, Stephen & Deacon, Lesley & Nixon, Jackie & Akintola, Abisope & Gillingham, Anna & Kent, Jacqueline & Ellis, Gillian & Mathews, Debbie & Ismail, Abo-laji & Sullivan, Sylvia & Dore, Samouka & Highmore, Liz 2017: 'The invisible enemy': disability, loneliness and isolation. *Disability & Society* 33(7), 1138–1159. doi:10.1080/09687599.2018.1476224
- Mikkelsen, Hilde & Haraldstad, Kristin & Helseth, Solvi & Skarstein, Siv & Småstuen, Milada & Rohde, Gudrun 2020: Health-related quality of life is strongly associated with self-efficacy, self-esteem, loneliness, and stress in 14–15-year-old adolescents: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 18(1), 352. doi:10.1186/s12955-020-01585-9

- Moisio, Pasi & Rämö, Tuomas 2007: Koettu yksinäisyys demografisten ja sosioekonomisten taustatekijöiden mukaan Suomessa vuosina 1994 ja 2006. *Yhteiskuntapolitiikka* 72(4), 392–401. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/100808/074moisio.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 20.2.2024.
- Muller, Kiti & Lehtonen, Johannes 2016: Yksinäisyys, aivot ja mieli. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus. Tallinna, 73–95.
- Nevalainen, Vesa 2009: *Yksinäisyys*. Edita Publishing. Porvoo.
- Nilsson, Brita & Lindström, Unni Å & Nåden, Dagfinn 2006: Is loneliness a psychological dysfunction? A literary study of the phenomenon of loneliness. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00386.x
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi ym. 2017: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. *Työpapereita* 38. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 25.10.2022.
- O`Gorman, Beth & Sheffield, Jeanie & Griffiths, Scott 2019: Does masculinity moderate the relationship of height with height dissatisfaction? Findings from an Internet forum for short statured men. *Body image* 31(1), 112–119. doi:10.1016/j.bodyim.2019.09.002
- Olsen, Jason 2018: Socially disabled: the fight disabled people face against loneliness and stress. *Disability & Society* 33(7), 1160–1164. doi:10.1080/09687599.2018.1459228
- Pagan, Ricardo 2020: Examining transitions in loneliness for people without and with moderate and severe disabilities. *Disability and Rehabilitation* 44(12), 2733–2743. doi:10.1080/09638288.2020.1842519
- Peplau, Letita & Caldwell, Mayta 1978: Loneliness: A cognitive analysis. *Essence: Issues in the Study of Ageing, Dying, and Death* 2(4), 207–220.
- Peplau, Letitita & Perlman Daniel 1982: *Loneliness: A sourcebook of current theory. Research and therapy*. Wiley-Interscience. New York.
- Perlman, Daniel 2007: The best of times, the worst of times: The place of close relationships in psychology and our daily lives. *Canadian Psychology* 48(1), 7–18. doi:10.1037/cp2007003
- Perttula, Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa: Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) *Kokemuksen tutkimus*. Dialogia. Helsinki, 115–162.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2009: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa: Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu-Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Osuuskunta Vastapaino. Tampere, 22–56.
- Saari, Juho 2009: *Yksinäisten yhteiskunta*. WSOY. Porvoo.
- Saari, Juho 2016: Aluksi: Matkalla yksinäisyyteen. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus. Tallinna, 9–32.
- Saari, Juho 2016: Lopuksi: Yksinäisyyden tulevaisuus. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus. Tallinna, 297–317.
- Saari, Juho 2016: *Suomalainen yksinäisyys*. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) *Yksinäisten Suomi*. Gaudeamus. Tallinna, 33–51.

- Saaristo, Liisa 2011: Vanhusten yksinäisyys. Teoksessa: Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) Kaiken keskellä yksin-Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakei-not. PS-kustannus. Jyväskylä, 15–30.
- Smith, Diane 2007: Disability, Gender and Intimate Partner Violence: Relationships from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Sexuality and Disability*. 26(1), 15–28. doi:10.1007/s11195-007-9064-6
- Shakespeare, Tom & Thompson, Sue & Wright, Michael 2010: No laughing matter: medical and social experiences of restricted growth. *Scandinavian journal of disability research* 12(1), 19–31.
- Suokas, Leila 1992: Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkertaa-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kelan tutkimuskeskus. Turku.
- Sønderby, Lars & Wagoner, Brady 2013: Loneliness: An integrative approach. *Journal of integrated social sciences* 3(1), 1–29. [https://www.jiss.org/documents/volume_3/issue_1/JISS%202013%203\(1\)%201-29%20Loneliness.pdf](https://www.jiss.org/documents/volume_3/issue_1/JISS%202013%203(1)%201-29%20Loneliness.pdf). Viitattu 29.2.2024.
- Tarvainen, Merja 2019: Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian journal of disability research* 21(1), 291–299, doi:10.16993/sjdr.632
- Tarvainen, Merja 2021: Loneliness in life stories by people with disabilities. *Disability & society* 36(6), 864–882. doi:10.1080/09687599.2020.1779034
- Thompson, Sue & Shakespeare, Tom & Wright, Michael 2008: Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge. *Disability and Rehabilitation* 30(1), 1–22.
- Tienari, Janne & Vaara, Eero & Meriläinen, Susan 2009: Yhteisyyden rakentuminen haastattelussa. Teoksessa: Ruusuvaara, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastat-telu- Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Osuuskunta Vastapaino. Tampere, 103–124.
- Tiikkainen, Pirjo 2011: Yksinäisyys teorioiden valossa. Teoksessa: Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) Kaiken keskellä yksin- Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot. PS-kustannus. Jyväskylä, 59–76.
- Tiilikainen, Elisa 2016: Polkuja yksinäisyyteen. Teoksessa: Saari, Juho (toim.) Yksinäis-ten Suomi. Gaudeamus. Tallinna, 129–148.
- Tökkäri, Virpi 2018: Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa: Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira (toim.) Kokemuksen tutkimus VI- Kokemuksen käsite ja käyttö. Kirjaksi.net. Vaajakoski, 64–84.
- TENK 2023: Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suo-messa. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf. Viitattu 1.3.2024.

Liite 1

Onko sinulla kokemuksia yksinäisyyden kanssa elämisestä? – Osallistuisitko tutkimukseen?

Olen Eemeli Kuvaja sosiaalityön opiskelija Lapin yliopistosta. Teen pro gradu - tutkielmaa lyhytkasvuisten henkilöiden kokemasta yksinäisyydestä. Etsin täysi-ikäisiä lyhytkasvuisia, jotka haluavat kertoa kokemuksistaan liittyen yksinäisyyteen.

Suuri osa ihmisistä kokee yksinäisyyttä jossain tilanteessa tai vaiheessa omaa elämänsä kulkuaan. Tässä omassa tutkielmassani olen erityisesti kiinnostunut lyhytkasvuisten ihmisten kokemuksista yksinäisyydestä. Olen kiinnostunut myös sellaisista kokemuksista ja tekijöistä, mitkä ovat joko lievittäneet tai poistaneet yksinäisyyden kokemusta.

Olen itsekin lyhytkasvuinen henkilö ja haluan tehdä tutkielman aiheesta, joka nostaa esille lyhytkasvuisten omia kokemuksia ja näkökulmia yksinäisyydestä. Tiedon muodostus ja ymmärryksen kasvattaminen taas on askel eteenpäin kohti ratkaisuja, joiden avulla yksinäisyyttä voidaan lieventää tai vähentää.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen, ota minuun yhteyttä ja sovitaan aika haastattelua varten. Haastattelut voidaan toteuttaa joko kasvotusten tai etänä riippuen siitä, kumpi tuntuu sinulle luontevammalta. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa. Lopullisen tutkimuksen kirjoitan sellaisessa muodossa, että yksittäistä haastateltua henkilöä ei voi sieltä tunnistaa. Tutkielman on tarkoitus valmistua vuoden 2023 aikana. Tutkielman ohjaajana toimii yliopistonlehtori YTT Liisa Hokkanen.

Mikäli haluat kysyä aiheesta lisää tai sopia aikaa haastattelua varten, voit olla minuun yhteydessä sähköpostitse tai puhelimitse.

Eemeli Kuvaja

jakuvaja@ulapland.fi

LIITE 2

Suostumus haastatteluaineiston käytöstä tutkimusaineistona

Olen ollut Eemeli Kuvajan haastattelussa xx.xx.2023 ja tällä suostumuksella annan suostumukseni siihen, että haastatteluani voidaan käyttää aineistona Eemeli Kuvajan sosiaalityön pro gradu -tutkielmassa.

Kyseisessä pro gradu -tutkielmassa tutkitaan lyhytkasvuisten ihmisten kokemuksia yksinäisyydestä. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita myös sellaisista kokemuksista ja tekijöistä, mitkä ovat joko lievittäneet yksinäisyyden tunnetta tai poistaneet sitä.

Osallistun tutkimukseen omasta vapaasta tahdostani ja voin keskeyttää tai peruuttaa tutkimukseen osallistumiseni Eemeli Kuvajalle ilmoittamalla, milloin vain ilman, että siitä seuraa mitään haittaa. Tietoja käytetään vain tämän pro gradu -tutkimuksen tekoon.

Haastateltavalta kysytään vain tutkimuksen kannalta olennaisia tietoja. Haastateltavana voin halutessani jättää vastaamatta mihin tahansa kysymykseen. Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen ne kirjoitetaan tekstimuotoon. Haastatteluaineistoa säilytetään Eemeli Kuvajan omalla kannettavalla tietokoneella ja varmuuskopiota muistitikulla, joihin ulkopuolisilla henkilöillä ei ole pääsyä. Tietokone sekä muistitikku ovat suojattu salasanoin. Haastatteluaineisto poistetaan laitteilta heti, kun tutkimus on hyväksytty. Lopullinen tutkimusraportti kirjoitetaan sellaisessa muodossa, jossa yksittäinen haastateltava ei ole tunnistettavissa. Tutkimuksen tulokset ovat luettavissa lopullisessa pro gradu -työssä, jonka on tarkoitus valmistua vuoden 2023 aikana.

Olen ymmärtänyt yllä olevat tiedot ja suostun osallistumaan kyseiseen tutkimushaastatteluun:

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Haastateltavan nimenselvennys

Tutkijan nimenselvennys

Eemeli Kuvaja

jakuvaja@ulapland.fi

Liite 3

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus 13 ja 14 artiklat

Laatimispäivä: [8.2.2023]

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Eemeli Kuvajan tekemään tutkimukseen pro gradu - tutkielmaa varten. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä eli henkilö, johon voit olla yhteydessä tietosuoja-asioista

Nimi: Eemeli Kuvaja

Sähköpostiosoite: jakuvaja@ulapland.fi

Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Pro gradu – tutkielmani tarkoituksena on tutkia lyhytkasvuisten henkilöiden kokemuksia yksinäisyydestä. Tarkoituksena on selvittää kokemusten lisäksi myös sitä, millaiset mahdolliset tekijät ovat suojanneet yksinäisyydeltä tai, mitkä ovat vähentäneet yksinäisyyden tunnetta. Tutkimuksella on tarkoitus tuoda näkyville yksinäisyyden kokemuksia erityisesti lyhytkasvuisten henkilöiden omasta näkökulmasta. Tämä tuo mahdollisuuden tuoda ilmiötä paremmin tietoisuuteen ja antaa parempaa informaatiota aiheesta niin ammattilaisille, yhteisöille, yhdistyksille, kuin yhteiskunnalle ylipäätään. Tutkimuksen metodologisena lähtökohtana on kokemuksen tutkiminen

Tutkimus toteutetaan haastatteluna. Tutkimuskutsu laitetaan Lyhytkasvuisten facebook ryhmään, josta tutkimuksen osallistujaksi halukkaat henkilöt voivat olla yhteydessä Eemeli Kuvajaan. Haastattelut toteutetaan joko kasvokkain tai etänä. Haastattelu nauhoitetaan ja ne kirjoitetaan tekstimuotoon. Litterointi vaiheessa tekstistä poistetaan tunnistetiedot. Tekstimuotoon kirjoittamisen jälkeen nauhat tuhotaan. Lopullinen tutkimusraportti kirjoitetaan sellaiseen muotoon, että ei ole mahdollista tunnistaa yksittäisiä osallistujia. Tutkimusaineistoa käytetään vain tämän tutkimuksen käyttöön.

Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimusta ei toteuteta yhteistyöhankkeena.

Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Eemeli Kuvaja

Sähköpostiosoite: jakuvaja@ulapland.fi

Tutkimuksen ohjaajana toimii Lapin yliopiston yliopistonlehtori, YTT Liisa Hokkanen.

Tutkimuksen toteuttajat

Eemeli Kuvaja

Tutkimuksen ohjaajana toimii Lapin yliopiston yliopistonlehtori, YTT Liisa Hokkanen.

Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: Pientä yksinäisyyttä – lyhytkasvuisten kokemuksia yksinäisyydestä

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Haastattelujen nauhoitteet hävitetään heti, kun haastattelut on litteroitu ja ne on siirretty muistitikulle. Koko tutkimusaineisto hävitetään heti, kun tutkimus on hyväksytty tai toissijaisesti tutkimuksen keskeydyttyä viimeistään vuonna 2025.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus
- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
- tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimus toteutetaan avoimena haastatteluna, joten haastateltavat kertovat kokemuksensa kautta itsestään sen, mitä he haluavat tuoda esille. Haastatteluiden sopimiseksi haastateltava voi käyttää joko puhelinnumeroa tai sähköpostiosoitetta. Tutkielman tultua hyväksytyksi kaikki yhteystiedot ja viestit poistetaan.

Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään arkaluontoisia tietoja vain siinä laajuudessa kuin haastateltava tuo ne omaehtoisesti ilmi. Vaikka haastateltavat ovat lyhytkasvuisia henkilöitä, tutkimus ei keskity heidän terveydentilaansa vaan mahdolliseen kokemukseen yksinäisyydestä. Arkaluonteiset tiedot poistetaan tai muutetaan julkaisussa sellaiseen muotoon, että yksittäisiä henkilöitä ei ole mahdollista tunnistaa.

Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimus toteutetaan haastattelututkimuksena. Tieto kerääntyy nauhalle haastateltavien kerronnan mukaan. Kyseessä on avoin haastattelu.

Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta kenellekään ulkopuoliselle taholle. Ne ovat vain tutkimuskäytössä, edellä mainittujen tahojen käytössä ja vain määräajan.

Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Digitaalisen aineiston suojaaminen: Haastattelut nauhoitetaan ääninauhurilla ja nauhat tuhotaan litteroinnin valmistuttua. Litteroinnissa tekstistä poistetaan suorat tunnistetiedot. Litteroituja aineistoja säilytetään suojatulla muistitikulla ja sitä käytetään tietosuojatussa ympäristössä. Muistitikku säilytetään murtosuojatussa kaapissa. Paperi tulosteet lukkojen takana

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
 Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan:
 ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa yliopisto voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) yliopisto ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi

- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada yliopistolle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle yliopiston estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Yliopisto voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalainsäädäntöä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki
Vaihde: 029 56 66700
Faksi: 029 56 66735
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi

TÄMÄ LOMAKE TULEE JÄTTÄÄ TÄYDENNETTYNÄ MYÖS KIRJAAMOON (kirjaamo@ulapland.fi)