

Näkövammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet

Näkövammaisten liiton selvitys 31.12.2018

Toimittanut: Laura Tolkkinen, sosiaaliturvapäällikkö, Näkövammaisten liitto
Haastattelut ja raportti: Taru Berndtson, tutkimus- ja viestintäyrittäjä Tarubee
Taitto: Aatu Kosti, Liisa Lähteenmäki, Sara Syrjä

Sisältö

1.	Johdanto	3
2.	Selvityksen toteuttaminen	3
3.	Vastaajat	4
4.	Elämään merkityksellisyyttä tuovat asiat	5
5.	Päivittäiset tai lähes päivittäiset ihmissuhteet	7
6.	Muut sosiaaliset kontaktit	8
7.	Tyytyväisyys ihmissuhteisiin	10
8.	Ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokeminen	12
9.	Sosiaalisen median käyttäminen ja sen vaikutus yhteydenpitoon: onko muuttanut sosiaalisia suhteita viime vuosina	16
10.	Palvelujen siirtyminen verkkoon	20
11.	Sosiaaliset taidot sekä näkövamman vaikutus kaverisuhteiden luomiseen	24
12.	Näkövamman vaikutus olemassaoleviin sosiaalisiin suhteisiin ja omakuvaan. Miten myöhemmässä iässä tullut vamma on muuttanut suhteita muihin ja itseen?	30
13.	Minkälaisista asioista tai avusta voisi olla apua sosiaalisten suhteiden luomisessa. Olisiko mahdollista opiskella jotain taitoja? Voisivatko järjestötoimijat tehdä jotain asian eteen?	36
14.	Näkövammataitojen opettelu ja esimerkiksi tietotekniikkaan liittyvien apuvälineiden hallinta. Kuntoutukseen osallistuminen.	40
15.	Tyytyväisyys elämään	44
16.	Toiveet ja haaveet tulevaisuuden suhteen	46
17.	Yhteenveto ja pohdintaa	50
Liite	Haastattelu- ja sähköpostikysymykset	58

I. Johdanto

.....

Sosiaalinen kanssakäyminen ja suhteet muihin ihmisiin ovat keskeisiä jokaisen ihmisen elämässä. Voidakseen hyvin ihmisellä pitäisi olla sosiaalisesti merkityksellisiä ja tärkeitä ihmissuhteita.

Näkövammaisuus voi mutkistaa muihin ihmisiin tutustumista ja heidän seurassaan olemista. Pahimmillaan se johtaa vastentahtoiseen yksinäisyyteen. Vaikka tietotekniikka ja siihen liittyvät apuvälineet ovatkin kehittyneet viime vuosina paljon mahdollistaen näkövammaisten tasavertaisempaa osallistumista opiskeluun ja työelämään, eivät ne useinkaan ratkaise sosiaaliseen elämään mahdollisesti liittyviä ongelmia.

Tämän selvityksen tavoitteena on saada lisää tietoa näkövammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista haastatteleamalla satunnaisesti valittuja näkövammaisia henkilöitä. Haastateltuja pyydettiin kertomaan, minkälaisia läheisiä ja etäisempiä ihmissuhteita heillä on ja kuinka usein he ovat yhteydessä läheisiinsä ja tuttuihinsa. Entä minkälaista on luoda uusia suhteita ja ylläpitää vanhoja, kun ei näe tai näkö on hyvin huono? Onko tietotekniikan kehitys jotenkin edesauttanut - tai haitannut - näkövammaisen ihmisen kontakteja muihin ihmisiin? Edelleen selvityksessä ollaan kiinnostuneita näkövammaisten ihmisten kokemuksista yksinäisyydestä ja ulkopuolisuudesta, tyytyväisyydestä elämään sekä tulevaisuuden toiveista ja haaveista.

2. Selvityksen toteuttaminen

.....

Selvitys käynnistettiin haastatteleamalla kahta alueellista järjestötoimijaa. Näiden haastattelujen perusteella sekä yhteistyössä Näkövammaisten liiton kanssa muodostettiin haastattelukysymykset (liite I).

Selvitys toteutettiin puhelinhaastattelututkimuksena. Vastaajat poimittiin Näkövammaisten liiton oikeuksienvallvonnan asiakasrekisteristä niiden joukosta, jotka olivat antaneet suostumuksen yhteydenottoon tutkimustarkoituksessa. Poiminta ei ole edustava otos asiakasrekisteristä vaan vastaajiksi etsittiin erityisesti nuoria ja työikäisiä. Haastatteluja tehtiin kaikkiaan 20 kappaletta. Lisäksi viisi vastaajaa vastasi haastattelun sijaan kysymyksiin mielummin sähköpostilla.

Haastattelut toteutettiin 6. – 23.11. Haastattelusta tai ylipäänsä vastaamisesta kieltäytyi ainoastaan muutama vastaaja aikapulaan vedoten. Lähes kaikki henkilöt, joille soitettiin ja joilta pyydettiin haastattelua, suhtautuivat selvitykseen erittäin positiivisesti ja kiinnostuneesti. Vain yksi puhelimeen vastannut arveli, ettei ”osaisi” vastata vaikka se tärkeätä varmasti olisi-kin. Yksi haastattelu jäi kesken vastaajasta johtuvasta syystä, mutta koska siinäkin saatiin käsiteltyä yli puolet kysymyksistä, on sekin otettu aineistoon mukaan.

Selvityksen vastaajamäärä on pieni, 25 henkilöä, joten selvityksen pohjalta ei voi tehdä määrällisiä yleistyksiä.

3. Vastaajat

.....

Vastaajista 14 oli naisia ja 11 miehiä. Nuorimmat vastaajat olivat 19-vuotiaita ja vanhin 63-vuotias. Vastaajien mediaani-ikä oli 39 vuotta, toisin sanoen, jos vastaajat asetettaisiin jonoon ikäjärjestyksessä, jonon keskimäinen olisi 39-vuotias. Vastaajista kuusi oli 19–29-vuotiaita, kahdeksan 31–39-vuotiaita, kolme 40–49-vuotiaita ja kahdeksan 50-vuotiaita tai vanhempia. Tässä raportissa vastaajat on jaoteltu neljään mahdollisimman yhtä suureen ikäluokkaan siten, että 19–29-vuotiaat vastaajat ovat ”kaksikymppisiä” (6 kpl), 31–38-vuotiaat ovat ”kolmekymppisiä” (6 kpl), 39–51-vuotiaat ovat ”nelikymppisiä” (7 kpl) ja 54–63-vuotiaat ”viisi-kuusikymppisiä” (6 kpl).

Lähes puolet vastaajista, yhteensä 12, oli kotoisin pääkaupunkiseudulta. Seitsemän vastaajaa asui keskisuudessa tai suuressa kaupungissa muualla Suomessa ja kuusi vastaajaa pienessä kaupungissa tai maaseudulla. Vastaajista kymmenen oli eläkkeellä, joko pysyvällä tai määräaikaisella, neljä opiskeli (yksi sai myös eläkettä), seitsemän oli työelämässä (heistä yksi kertoi saavansa myös eläkettä sekä opiskelevansa, toinen työelämässä oleva vastaaja opiskeli samanaikaisesti ja kolmas kertoi olevansa yrittäjä, joka sai myös eläkettä), yksi oli työtön työnhakija, ja yksi pitkällä sairauslomalla aikomuksena aloittaa uudelleen koulutus työeläkeyhtiön tuella. Kaksi sähköpostilla vastannutta ei kertonut tämänhetkistä toimintaansa.

Vastaajista viisi oli täysin sokeita. Heistä kaksi oli syntymäsokeita ja muut sokeutu-

neet aikuisena, tosin yksi kertoo olleensa koko ikänsä hyvin heikkonäköinen. Jonkin verran näkevät vastaajat on jaoteltu heikkonäköisiin ja hyvin heikkonäköisiin. Jaottelu on summittainen ja pohjautuu pelkästään haastateltujen kertomukseen omasta näkökyvystään. Hyvin heikkonäköisiksi luokiteltiin sellaiset vastaajat, jotka eivät pystyneet käyttämään näköä juurikaan esimerkiksi liikkumisessa ja ihmisten tunnistaminen kasvoista oli yleensä mahdotonta. Heidä oli aineistossa 11. Yhdeksän vastaajaa pystyi käyttämään näköään liikkumisen apuna ja heidät luokiteltiin heikkonäköisiksi.

Vastaajien vähäisestä määrästä johtuen on tarpeen olla erityisen huolellinen vastaajien henkilöllisyyden suojaamiseksi. Yleensä vastaajista ei kerrota muita tunnistetietoja kuin se, mihin ikäluokkaan he kuuluvat ja toisinaan näkövamman aste. Välillä vastauksia on hieman muunneltu kertojan tunnistamisen vaikeuttamiseksi, esimerkiksi jos vastaaja on kertonut kovin yksityiskohtaisesti työstään tai harrastuksestaan, on vastaus muutettu yleisemmäksi. Myös kaikkien paikkojen nimet lukuunottamatta pääkaupunkiseutua joissakin sitaateissa on poistettu.

Tässä raportissa kysymykset käydään läpi samassa järjestyksessä kuin mitä ne olivat haastattelurungossa. Yhteenveto-osiossa kysymyksiä käsitellään enemmän teemoitain.

4. Elämään merkityksellisyyttä tuovat asiat

Elämäänsä merkityksellisyyttä tuovina asioina tämänkin selvityksen vastaajat nostivat esille asioita, jotka luultavasti tuovat merkityksellisyyttä lähes kaikkien ihmisten elämään. Lähes kaikki mainitsivat muut ihmiset elämään merkityksellisyyttä tuovina tekijöinä. 18 vastaajaa mainitsi lapset ja/tai ylipäänsä perheen. Lähes yhtä moni, 16, mainitsi myös kaverit tai ystävät. Vain muutamat vastaajat nostivat kuitenkin perheen tai muut läheiset kaiken muun yläpuolelle.

”Lapset ykkönen, ei muuta tule nopeasti mieleen vaimon lisäksi... en tiedä olisinko uskaltanut lähteä niin hyvin (uutta) uraa ajattelemaan (näön huononnuttua), sitä olisi varmaan jäänyt (vanhempien luokse asumaan) ja miettinyt, että tällaista tää elämä nyt on.” (kolmekymppiset)

Lähes kaikki vastaajat nimesivät useampia asioita, jotka tuovat merkityksellisyyttä heidän elämäänsä. Tämän tyyppiset luettelot esiintyivät monessa vastauksessa:

”Kaverit, opiskelu, työt, harrastukset” (kaksikymppiset)

”Harrastukset, perhe ja muut läheiset ihmiset.” (kaksikymppiset)

”Työ, ystävät, harrastukset.” (kaksikymppiset)

”Perhe, kaksi lasta on, työ, urheilu, liikunta, muut aktiviteetit, ystävät.” (nelikymppiset)

”Sopivasti kavereita, jotain pientä tekemistä.” (viisi-kuusikymppiset)

Yli puolet vastaajista, kaikkiaan 13 henkilöä, mainitsi harrastukset, kuten urheilun tai lukemisen, tuovan merkityksellisyyttä elämään, jotkut niitä vielä erikseen luetellen:

”Pienet asiat nimenomaan, toisten ihmisten kanssa oleminen, kotona tehtävät asiat: hyvät äänikirjat, liikunta nimenomaan luonnossa.” (kolmekymppiset)

”Liikunta, kaverit, äänikirjat, ipad/iphone, urheilun ja suomalaisten tv sarjojen seuraaminen, konsertit, ravit.” (nelikymppiset)

”Ystävät, musiikki on mulle tosi tärkeää, soitan itse ja kuuntelen paljon musiikkia, oma teini-ikäinen tytär tietysti.” (nelikymppiset)

Seitsemän vastaajaa mainitsi, että työ, opiskelu tai molemmat lisäävät elämän merkityksellisyyttä. Eräs vastaaja nosti työn kaikkein eniten elämäänsä merkityksellisyyttä tuovaksi asiaksi, ”kun kerran on päässyt tänne työelämään”:

”Työ ja se, että voi vaikuttaa ja työssä auttaa muita, tuoda siis osallisuutta muille.... Perhe tulee listalla näiden jälkeen, oma lapsi aikuinen, oma mies. Työ edellä menen, kuten varmaan monikin tässä yhteiskunnassa, kun nyt kerran olen päässyt tänne työelämään.” (nelikymppiset)

Siten useimmille vastaajille myös itsensä toteuttaminen joko harrastusten tai työn kautta tuo merkityksellisyyttä elämään perheen ja/tai ystävien lisäksi.

Selviytyminen itse näkövamman tuomista haasteista toi eräälle vastaajalle merkityksellisyyttä elämään. Toinen oli saanut uutta sisältöä elämäänsä henkilökohtaisen avustajan myötä.

”Kaikki hyvät kokemukset ja kaikki, mikä liittyy mun näkövammaan, mutta pystyn kontrolloimaan niitä asioita itse, tuo hyvää mieltää ja hyvää oloa.”(viisi-kuusikymppiset)

”Hiljattain aloitti henkilökohtainen avustaja (nelikymppiset) h/kk, se on tuonut aika paljon sisältöä elämään, aikaisemmin joutuivat sukulaiset jeesaamaan, nyt ei tarvitse sukulaisia vaivata.”(kolmekymppiset)

Yksi vastaaja mainitsi myös uskonnon ja neljä vastaajaa nosti esille luonnon ja eläinten merkityksen itselleen. Yksi vastaaja mainitsi näkövammaisten kerhot.

”Lapset ehdottomasti, ystävät, parisuhde ja perhe ylipäänsä, eläimet on tosi tärkeitä.”(nelikymppiset)

”Ystävät, harrastukset, läheiset ihmiset, työ, luonto, mutta luonnossa liikkuminen nyt vaikeampaa.” (viisi-kuusikymppiset)

”Perhe on ehdoton, merkittävin. Olen muslimi, rukouksilla on iso merkitys arkipäivässä, rukoilen viisi kertaa päivässä ja olen päättänyt sitoutua siihen. Joudun monta kertaa päivässä sumplimaan, miten rukoilen, joten se asia on aika merkityksellinen mulle. Ystävät. Myös henkilökohtaiset avustajat todella tärkeitä, tukevat koko ajan arjessa.” (kolmekymppiset)

”Työ, harrastukset, kaverit, läheiset, koirat, parisuhde.” (kolmekymppiset)

”Ystävät, harrastukset, lemmikki, sisarusten tuki.” (kaksikymppiset)

”Läheiset sekä näkövammaisten kerhot.” (viisi-kuusikymppiset)

5. Päivittäiset tai lähes päivittäiset ihmissuhteet

.....

Perheen – joko oman itse hankkimansa, lapsuudenperheensä tai esimerkiksi äitinsä – kanssa asuvat vastaajat näkivät luonnollisesti perhettään päivittäin. Perheen olemassaolo poiki myös muuta yhteydenpitoa, kuten lasten kavereiden perheitä, puolison sukulaisia tai omaishoidettavan äidin tuttavapiiriä.

”Perhe, vaimon sukulaiset, omiin sisaruksiin whatsapp yhteys, paljon myös lasten synttäreitä ym.” (kolmekymppiset)

Tämän ja seuraavan kysymyksen yhteydessä kiinnitetään erityisesti huomiota yksin asuvien sosiaalisiin kontakteihin. Niistä yhdeksästä vastaajasta, jotka asuivat yksin, lähes kaikki kertoivat vähintään puhuvansa puhelimesta läheisten tai ystävien kanssa päivittäin.

”Asun yksin, aika paljon puhelin-keskusteluja käyn, ei ole sellaista päivää, etten puhuisi puhelimesta jonkun kanssa. Olen paljon vanhempien luona, silloin kuuluu (päivään) vanhempien kanssa olemista, on paljon sisarusten tapaamista.” (kolmekymppiset) (asuu yksin)

”Perheenjäseniä tulee tavattua tasaisin väliajoin ja naapureitakin tervehdin.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Lähes päivittäin lähisukua, mutsia ja siskoa, asutaan vierekkäin. Naa-

purin luona käyn välillä.” (kolmekymppiset) (asuu yksin)

”Päivittäisiä: henk.kohta avustaja, lapset soittelee, nuorin lapsi käy; (muut) näkövammaiset; käyn myös usein sairaalassa ja ihmiset ovat tulleet viimeisten vuosien aikana aika tutuiksi.” (viisi-kuusikymppiset) (asuu yksin)

”Aika vähän olen tekemisissä kenenkään ihmisten kanssa, olen siinä mielessä huono esimerkki näkövammaisesta. Olen oppinut itse sen kanssa elämään, haluan määrättyllä tavalla olla ihmisten kanssa tekemisissä ja sen teenkin. Sillä tavalla en halua, että tänään juuri täytyisi mennä jotakin tapaamaan, haluan vapaata elämää. Päivittäin olen monta kertaa puhelinyhteydessä äitiini, joka asuu parin tunnin matkan päässä. Hän on iäkäs ja haluan pitää äitiin hyvät suhteet. Myös siskoon on hyvät välit. (viisi-kuusikymppiset) (asuu yksin)

Opiskelemissa tai työelämässä olevat vastaajat olivat tekemisissä opiskelu- ja työkavereiden kanssa päivittäin.

”Eniten olen tekemisissä koulukavereiden kanssa koulussa ja välillä vapaa-ajalla, sitten vanhempien kavereiden kanssa, joista osa on harrastuksissa ja osa koulusta, ollaan tekemisissä lähinnä somessa.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

6. Muut sosiaaliset kontaktit

.....

”Työkaverit päivittäin, on myös joitakin ystäviä, joiden kanssa olen yhteydessä, harrastuskaverit kerran pari viikossa, sukulaisia.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Koulussa näkee ihmisiä pakosta-kin, ei oikeastaan muita.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

Kaksi yksin asuvaa vastaajaa kertoi suuntaavansa lähes joka päivä kahvilaan, jossa kokoontuu sama vakioporukka.

”Meillä on sellainen porukka, muutama henkilö tapaillaan 5-6 pvä viikossa torikahvilassa, sitten soitellaan lapsien ja tuttujen kanssa.” (viisi-kuusikymppiset) (asuu yksin)

” ...On tapana aloittaa jokainen päivä lähtemällä ulos kauppahalliin, siellä on tuttuja, jotka tunnistaa jo nimeltä... Ovat samalla tavalla eläkkeellä ja käyvät kahvilla, siellä on sellainen paikka, jossa kahvikuppi maksaa euron, niin on mukava käydä. (nelikymppiset) (asuu yksin)

Muista sosiaalisista kontakteista vastaajat mainitsivat usein muilla paikkakunnilla asuvia sisarusia tai sukulaisia sekä ystäviä. Moni kävi myös näkövammaisten kokoontumisissa tai tapasi esimerkiksi harrastuksen parissa ihmisiä.

”Näkövammaispiirit, niiden kanssa yhteydessä somessa välillä, tapamme paljon harvemmin, joissain tapahtumissa yleensä.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Sisarukset, jotka asuvat kauempana, niin silloin tällöin olemme yhteydessä, soitellaan ja jossain tavataan. Seudun näkövammaisissa kerran kuussa piiri.” (viisi-kuusikymppiset) (asuu yksin)

”Harrastukset: järjestön tapahtumia, kirjoitan ja luen, urheilen pari kertaa viikossa, jossain vaiheessa opiskelin kieltä, niin siellä näki ihmisiä.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Ystäviä tapaan kuukausittain. Teen viikottainen vapaaehtoistyötä seurakunnalle.” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Tällä hetkellä aika vähän (tapaa perheen ulkopuolisia), mulla on vielä cp-vamma, johon liittyy krooninen uupumus, en tällä hetkellä käy missään harrastustoiminnassa, joskus saatan kaupungilla käydä kavereita tapaamassa, yhdistystoimin-

nassa en ole tällä hetkellä mukana.”
(kolmekymppiset) (asuu yksin)

”Asun kaukana suvusta ja vanhemmista, omaisiin pidän yhteyttä, on muutama kaukana asuva ystävä, joihin tulee pidettyä silloin tällöin yhteyttä” (kaksikymppiset) (asuu yksin)

”Olen joskus järjestöissä käynyt, mutta en ole ehtinyt niin paljon kuin haluaisin... On tarkoitus mennä näkövammaisten kuukausitapaamisiin, nyt on vain sattunut juuri kyseisenä päivänä olemaan jotain muuta. Olen ennen käynyt aina kerran kuussa sairaalassa mielen-terveysryhmässä keskustelemassa, että ajatukset pysyy kasassa, kun on kaikenlaista stressiä.” (kolmekymppiset) (asuu yksin)

” Olen ollut vuosia sitten tiiviisti näkövammaisten piirissä, nyt uudestaan löytämässä. Olen maahanmuuttajien näkövammaisten piirissä, joskus tavataan, en muuten pidä yhteyttä. Kuulun naisyhdistykseen, joka tapaa muutaman kuukauden välein. (kolmekymppiset) (asuu yksin)

Tällä yksin asuvalla vastaajalla tuntui olevan hyvin paljon sosiaalista elämää.

”Olen paikkakunnan näkövammaisten jäsen... Lisäksi meitä kokoontuu työikäisten porukka kerran kuussa, josta on eniten niin sanottua vertaistukea, koska siinä on samassa porukassa kolme suht samanikäistä diabeetikkoa, joilla on ihan sama tausta. On älyttömän mukavaa, kun voi jutella asioista, heistä on tullut tuttuja, joille ei tarvitse selittää yhtään mitään. Vanhemmat ovat eläkkeellä, asuvat samalla paikkakunnalla, äitiä näkee useammin, on molempiin tosi hyvät välit, siskoa näkee valitettavan harvoin, on kiireinen kolmekymppinen, hän on todella tärkeä ihminen ja meillä on hyvät välit... Tytärtä näen myös usein... Musiikin myötä on tullut parikin porukkaa, joiden kanssa olen soittanut vaikka kuinka pitkään. Saa oltua aivan vertaisena ilman että näkövammaa tarvitsee ottaa mitenkään puheeksi. Siitä on paljon iloa, mutta myös harmia, kun muut ovat todella kiireisiä! Heillä on vapaita iltoja vähän, koska joillakin on pieniä lapsia. Kerran viikossa käyn myös näkövammateatterin harjoituksissa. On suht mukava porukka.” (nelikymppiset) (asuu yksin)

7. Tyytyväisyys ihmissuhteisiin

.....

Vajaa puolet vastaajista (11 kpl) kertoi olevansa yksiselitteisen tyytyväinen ihmissuhteisiinsa ja viisi vastaajaa lisäksi enimmäkseen tyytyväinen. Haastatteluissa kysymystä tarkennettiin vielä niin, että onko vastaaja tyytyväinen niihin ihmissuhteisiin, mitä hänellä on sekä siihen, kuinka usein oli yhteydessä muihin ihmisiin. Ihmissuhteisiinsa tyytyväiset eivät usein pohdiskelleet asiaa pidemmälle vaan totesivat vain yksikantaan 'joo'.

Enimmäkseen ihmissuhteisiinsa tyytyväiset vastaajat kertoivat olevansa yhtäältä tyytyväisiä niihin ehkä moniinkin ihmisiin, mitä heillä on, mutta toisaalta kokevansa, että jotakin vielä puuttui, ehkä läheinen sydänystävä, ylipäänsä omia kavereita tai elämäntilanteeseen liittyviä ystäviä.

”Olen nykyisiin tyytyväinen (oma perhe + paljon yhteyksiä sisarusten perheisiin), mutta kavereita ei juurikaan ole, olin ajatellut, että nykyisestä opinahjosta niitä olisi saanut, mutta muut opiskelijat ovat kuitenkin 10 v nuorempia ja heillä on omat juttunsa, saman ikäiset ovat taas kiireisiä perheen tai työn takia. Pari kertaa vuodessa tulee käytyä jossain opiskelijapippaloissa niiden kanssa.” (kolmekymppiset)

”Olen ehkä vähän surullinen siitä, ettei oikein ole semmoista ystäväystävää, kaikki ystävät liittyvät työhön tai järjestötoimintaan. Ovat jotenkin matkan varrella jääneet

elämäntilanteiden muuttuessa. Ei ole sellaista tyttökaveria, jonka kanssa jakaisi kaiken.” (nelikymppiset)

”Enemmän kaipaaisin, että olisi omia tärkeitä ihmisiä, nyt tulee (omaishoidettavan) äidin kautta sakkia, vähän liikaakin! Omat ystävät, jotka asuvat kauempana, jäävät vähemmälle. Heidän kanssaan ehkä muuten olisin enemmän yhteydessä. Mutta nyt on tämä elämäntilanne.”(viisi-kuusikymppiset)

”Olen tyytyväinen, ainoa mitä kaipaamaan on äitikaverit tässä tilanteessa, heitä minulla ei ole kavereina.” (kolmekymppiset)

Jotkut totesivat, että kaipaavat myös omaa aikaa, kuten äitinsä omaishoitajana toimiva viisikymppinen vastaaja. Näin yksinolokin on välillä tervetullutta. Esimerkiksi opiskeleva vanhempi pohdiskeli tilannettaan näin:

”Nyt on hyvä, opiskelen etänä ja näen luokkakaverit kerran kuussa viikon ajan. Se on aivan ihana viikko, mutta en toisaalta kaipaa enempää, kun on aina sellainen vilske lastenkin kanssa, että tuntuu hyvältäkin olla välillä yksin. On kuitenkin aina hyvä nähdä esimerkiksi sisaruksiakin, on siis hyvä tilanne nyt.”(kolmekymppiset)

Kaksi vastaajaa kertoi käytännön ongelmista, jotka estivät tapaamasta ihmisiä niin paljon kuin haluaisi. Pääkaupunkiseudulla asuva vastaaja joutuu koko ajan laskemaan, mihin menoihin matkapalvelun matkat riittävät.

”Olen tyytyväinen siihen, minkälaisia ihmisiä on ympärillä, mutta se, minkä verran mulla on mahdollisuus käyttää taksia päästäkseni ulos asunnosta, on aika vähän kieltämättä... Joudun valitettavasti laskemaan, mihin voin mennä ja minkä joudun jättämään väliin, ja se, että sinne ylipäätään pääsee, ei ole kauhean nopeata sen matkapalvelun käyttö, mikä sitten liittyy niihin sosiaalisiin suhteisiin, ne kaverit ei välttämättä halua odottaa sitä 50 minuuttia + matka-aikaa, että sinne jonnekin pääsee tai sieltä pois. Näkövammaiset ei tosiaankaan tee asioita spontaanisti.” (kaksikymppiset)

Pienellä paikkakunnalla asuvan olisi päästävä reissaamaan hieman pidemmälle, jotta voisi tavata muualla asuvia sukulaisia ja tuttuja tai käydä tilaisuuksissa. Kuitenkin julkinen liikenne kulkee huonosti tai sitten junalipun ostoa on muuttunut hyvin hankalaksi. Taksilla pääsee naapurikuntaan, mutta ei muualle.

”Olen tällä hetkellä aika tyytyväinen elämään. Enemmän täällä meidän perällä saisi olla, kun täällä ei oikein kauheasti ole mitään, jos

ei olisi taksikyytiä ei pääsisi mihinkään, bussilla ei pääse tai ei pääse takaisin. Tällä paikkakunnalla ei vain ole oikein mitään, täältä pitäisi aina lähteä, jos taksikyytejä ei olisi, niin olisi todella suppeat piirit.” (viisi-kuusikymppiset)

Ne, jotka eivät olleet tyytyväisiä ihmisuhteisiinsa, kertoivat, että ystäviä ja tuttavien ja/tai yhteydenpitoa olemassaolevien tuttavien kanssa saisi olla enemmän.

”En ole täysin tyytyväinen, haluaisin nähdä useammin ystäviä.” (nelikymppiset)

”On suurin ongelma tässä olemisessa ja elämisessä, kun ei mulla ole oikeastaan kuin vaan yhteen ihmiseen vähän läheisempi suhde, hän pystyy tulemaan käymään koska tahansa mun luona, toki äitiin ja sisikoon hyvä ja läheinen suhde. Muita perhepiirin ulkopuolisia suhteita on hyvin vähän.” (viisi-kuusikymppiset)

”En ole tyytyväinen ihmisuhteisiin johtuen väsymyksestä, näkövamma aiheuttaa uupumusta. Minulla ei ole tarpeeksi sosiaalisia suhteita.” (kolmekymppiset)

”En oikeastaan ole tyytyväinen, aika yksinäiseltä tuntuu suurelta osin.” (kaksikymppiset)

8. Ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokeminen

”Omasta mielestä en tarpeeksi usein (näe ystäviä ja tuttavita).” (nelikymppiset)

Tässä ja muissakin kysymyksissä tuli esille se, että näkövammaisen on hankalaa osallistua ilta- ja yöelämään baareissa ja ravintoloissa. Vaikka jossain muualla näkisin vähän, niin huonossa valaistuksessa näkeminen on usein mahdotonta. Lisäksi iltaelämän paikat ovat usein hyvin meluisia.

”Vähän enemmän saisi olla, että olisi vähän enemmän sosiaalisempi, ei viitsi lähteä baariin, on hankalaa olla pimeissä paikoissa, kun ei muutenkaan näe mitään. (kolmekymppiset)

Ulkopuolisuuden kokeminen oli usein tilannesidonnaista. Usein se liittyi muiden seurassa ollessa tunteeseen siitä, että on erilainen. Moni vastaaja sanoi, että muut ihmiset eivät tunnu ymmärtävän näkövammaisen asettamia rajoitteita tai sen vaatimaa apuvälineiden käyttöä. Ulkopuolisuuden tunteita saattoi olla myös työelämässä toimivilla ja vilkkaan perhe- ja seuraelämän omaavilla ihmisillä. Toisinaan jopa pitkäaikaiset ystävät tuntuivat unohtavan näkövammaisen.

”Tulee välillä ulkopuolinen olo harrastuksissa ja joka paikassa... ihmiset eivät aina ymmärrä sitä näkövammaisuutta, esimerkiksi koulussa, jos tekee ryhmätyötä tai jotakin, välillä tuntuu siltä, että jos ehdottaa, että voidaanko tehdä tällä tavalla sen takia, niin se on joskus joillekin vähän hämmentävää, mutta kyllä ne useimmiten suhtautuu kuitenkin hyvin siihen, tulee esiin noissa tilanteissa, kun näkövamma ei hirveästi näy, olin esimerkiksi kesätöissä, oli hämmentävää joillekin, jos kysyin vaikka, että mitä jossain luki.... Jos käyttää apuvälineitä jossain, niin ihmiset eivät välttämättä tule niin helposti juttelemaan tai lähelle... tällaisissa tilanteissa kokee yksinäisyyttä. Toisinaan koen olevani myös fyysisesti yksinäinen, esimerkiksi loma-aikoina, kun ei ole harrastuksia tai muuta..” (kaksikymppiset)

”Lapsena oli tilanteita, joissa muut lapset lähtivät yhtäkkiä juoksemaan jonnekin nähtyään jotakin jännittävää. Sokkohan ei sellaisessa tilanteessa voi lähteä juoksemaan. Sellaiset jutut olivat yleisempiä joissakin ikävaiheissa.” (kaksikymppiset)

”Kun on työelämässä ja luottamus-toimissa, niin on osallisena kaikin puolin yhteiskuntaa. Kuitenkin joissakin tilanteissa vaikkapa töissä ollessa, voi toisinaan tuntea itsensä ulkopuoliseksi, jos ei pysy siinä tilanteessa mukana, eikä ole vaikkapa oma avustaja viemässä sua eteenpäin, niin tulee sellainen tunne, että no niin, aivan sama, olenko tässä vai en... ei ole kuitenkaan mitenkään vallitseva tunne. Yleensä tungen aina jollakin tapaa asian äärelle, mutta ei aina jaksa tehdä töitä sen eteen. Ei ole varsinaisesti yksinäisyyttä, jos ei sydänystävän puutetta lasketa.” (nelikymppiset)

”On joskus.. karaokeporukassakin huomaa, että kaikki ei muista että olet näkövammaisen, myös omissa siskoissa huomaa ja omissa lapsissakin (naurua), että unohtavat välillä, että näen huonosti, että kaikki hommat ei luista. Silloin kokee itsensä yksinäiseksi, erilaiseksi ja ulkopuoliseksi. Että mä nyt olen vaan... Näissä joissakin tilanteissa.” (viisi-kuusikymppiset)

” Ei tällä hetkellä ole mitään sen suurempaa, joskus on ollut sellaisia kokemuksia, että vaikka kuulee ikkunasta, että josain on ihmisiä, joilla on hauskaa...ovat vaikka urheilemassa tai kahvilla ja tietää, että jos näkisi, voisi vain avata oven ja mennä itsekin sinne.. tai sinne ehkä pääsisin nytkin, mutta se on eri asia, pääsisikö takaisin! (kaksikymppiset)

Varsinaisesta yksinäisyyden tunteesta kertoi seitsemän vastaajaa, jotka kaikki yhtä lukuun ottamatta asuivat yksin. Yksinäisyyden kokeminen oli usein fyysistä yksinäisyyttä, sitä että ihmiskontakteja oli liian vähän. Tosin muutamilla yksinäisyyttä kokevilla tuntui olevan paljon ystäviä, menoja ja harrastuksia. Kaikilla yksinäksi itsensä tuntevilla oli ainakin joitakin päivittäisiä kontakteja. Monet kertoivat olevansa myös ulospäin suuntautuneita ja sosiaalisia ihmisiä, kuitenkin sokeana tai todella huononäköisenä on vaikea tehdä aloitetta tuttavuuteen tai lähteä viettämään aikaa paikkoihin, missä toisia ihmisiä voisi tavata.

”Yksinäisyyden tunnetta on, vaikka en ajattele sitä päivittäisten ruttiin keskellä” (kaksikymppiset)

”Aika yksinäiseltä tuntuu suurelta osin. Täysin sokeana, et voi vain lähteä ulos samalla tavalla kuin näkevänsä vaan aina pitää olla joku syy, näkevänsä voit vaikka vain istahtaa johonkin kahvilaan ja tuijotella ympärillesi, mutta sokeana sellainen ei vaan ole mahdollista. Muutenkin sokeana, vaikka mäkin olen tosi puhelias ja sosiaalinen ihminen, niin kontaktin ottaminen toiseen ihmiseen on hirmu hankalaa.” (kaksikymppiset)

”On yksinäisyyden tunteita, mutta kolme kertaa viikossa käyvä henkilökohtainen avustaja on tuonut aika paljon sisältöä, on tehty paljon kaikkea, mitä en ole ennen tehnyt, olen ollut tyytyväinen. Välillä kuitenkin tuntuu, että seinät kaatuu päälle. Olen toisaalta tottunut, kun olen myös yksin viihtyvää tyyppiä. On välillä pyydettykin, mutta pelkään myös uusien ihmisten tapamista, mielenterveyspuolella ongelmia, että riittääkö rahkeet tavata uusia ihmisiä.” (kolmekymppiset)

”Kaipaisin enemmän tilaa omalta puolisoilta, mikä ei tietenkään pois sulje, ettei voisi olla yksinäinen.” (nelikymppiset)

”Koen ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden tunnetta, minkälaisia ne tunteet on: ihmisestä vaan tuntuu, että putoaa yhteiskunnan rattaista, kun en jaksa osallistua. Mulla ei

ole niinkään kyse, etten fyysisesti pystyisi, vaan se on sitä, että loppuu mehut yksinkertaisesti, kyse ei ole näkövammasta pelkästään (on myös lievä cp-vamma). Yksinäisyyden tunne liittyy myös siihen, että samalla lailla kun ei jaksa välttämättä pitää yllä niitä sosiaalisia suhteita, niin on pitkiä aikoja, ettei jaksa tehdä paljon muutakaan, ei ole tarpeeksi sellaista virikettä.” (kolmekymppiset)

”Kyllä koen sekä ulkopuolisuutta että yksinäisyyttä, varsinkin iltaisin, jos ei satu mitään vakituisia harrastuksia. Yleensä menot sijoittuvat aamupäivään, iltapäivät ja illat tahtoo olla pitkähköjä, mutta yritän keksiä jotakin tavallaan tikusta asiaa, jos ei muuta niin lähden kauppaan ostamaan purkin mehua, siis jotain pientä, että tulee lähdettyä liikkeelle, että tulee vaihdettua jonkun kanssa joku sana jossain. Olen ulospäin suuntautunut, on helppoa ja luontaista ottaa ihmisiin kontaktia, vaikka ne ei sitä pyytäkään!” (nelikymppiset)

”Yksinäisyyttä tavallaan joskus myös kokee, mutta olen sen tyyppinen ihminen, etten ajattele, että voi kauheeta kuinka huonosti mulla on asiat, ennemmin ajattelen toisin päin. Tällä olen päässyt paljolti eteen päin elämässä. Olen aina ajatellut, kun on mennyt huonosti, että seuraavaksi voi mennä pikkui-

sen paremmin.”(viisi-kuusikymppiset)

Muutama vastaaja kertoi kaipaavansa enemmän omaa aikaa nykyisessä elämäntilanteessaan.

”Tuntuu, että itse kaipaisi enemmän tukea, on aika paljon ystävienkin tukena, että itsekkin kaipaisin sellaista tukea. Olen aina viihtynytkin yksin, en ole pitkiin aikoihin kokenut yksinäisyyttä, kaipaen enemmänkin omaa rauhaa.”(viisi-kuusikymppiset)

”Nyt ei ollut yksinäistä, on ollut lasten kanssa puuhailua niin paljon, että melkein jo kaipaa yksinäisyyttä, tuli teini-ikäisenä oltua niin monta vuotta yksinäinen ja ulkopuolinen, helpotti aika lailla, kun vaimon löysi, loppui ne yksinäisyydet.” (kolmekymppiset)

Joillakin tämän hetkinen elämäntilanne, vakava sairaus tai vanhempainvapaa, oli tuonut yksinäisyyden tunteen.

”Olen ollut yksinäinen vanhempainloman aikana, koska vauvan terveydentilan takia olen joutunut olemaan paljon sisällä. En tuntenut itseäni yksinäiseksi ennen vauvan syntymää.” (kolmekymppiset)

”Aina silloin tällöin olen yksinäinen, en voi vain lähteä (minnekään), on iso kynnyks lähteä, voin ehkä

kerhoon tai lapsille mennä. Ei silti tunnu kovin pahalta, voi kuitenkin soittaa lapsille tai siskolle. (viisi-kuusikymppiset) (vakava sairastuminen ja ollut leikkauksessa)

Monet vastaajat eivät kokeneet yksinäisyyttä tai ulkopuolisuutta tällä hetkellä:

”En koe ulkopuolisuutta, nytkin käyn salilla ja menen muiden mukana. Pystyn harrastamaan siis muiden mukana, vielä pystyn harrastamaan. En juuri yksinäisyyttäkään, joskus toki, mutta viihdynkin yksin. Se ei ole tosiaan päällimmäinen tunne.”(nelikymppiset)

”En mä nyt osaa sanoa, että mulla olisi mitään, koska olen omasta mielestä aika sosiaalinen, saatan istua jossain kahvipöydässä ja jutella aivan outojenkin ihmisten kanssa.” (viisi-kuusikymppiset)

”Ei ole yksinäisyyden tuntemuksia, olen luonteeltaan sellainen, että lähdän itse mukaan ja olen rohkea ja ei haittaa olla se ainoa erilainen.” (nelikymppiset)

9. Sosiaalisen median käyttäminen ja sen vaikutus yhteydenpitoon: onko muuttanut sosiaalisia suhteita viime vuosina

16 vastaajaa kertoi, että heillä on paras-taikaa tai on ainakin ollut käytössä jokin sosiaalisen median sovellus, useimmiten Facebook ja/tai Whatsapp. Muutama oli ehtinyt jo kyllästyäkin Facebookiin tai käyttö oli rajoittunut vain esimerkiksi käytännön asioiden hoitoon. Sosiaalisen median käyttäjät suhtautuivat siihen joko neutraalisti tai tyytyväisinä siitä, että vaikkapa Facebookin kautta yhteydenpito esimerkiksi kaukaisempiin sukulaisiin oli tullut helpommaksi, toisin sanoen sosiaalinen piiri oli laajentunut. Erityisesti näin tuntui olevan hieman vanhempien vastaajien kohdalla. Toki muutamat myös valittelivat sitä, että soittelu on vähentynyt tai että, jos tapaamisia onkin helpompi sopia kuin ennen, on niitä myös helpompi perua. Monen nuoren kohdalla sosiaalinen media tuntui olevan sellainen itsestään-selvä asia, jota oli käytetty ”aina”, ettei sen vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin osattu arvioida. Toisaalta varsinkin nuorten keskuudessa on esimerkiksi Facebookin käyttö vähenemässä tai loppunut kokonaan ja yhteydenpito siirtynyt sovelluksiin, joissa jaetaan vain kuvia, kuten Instagramin, joita taas näkövammaisen ei pysty käyttämään.

”Facebookia, whatsappia, instagrammia, snapchattia, kuvistakin näen jotain, vaikka en välttämättä tunnista ihmisiä, en niinkään toi-

voisi, että soiteltaisiin enemmän vaan toivoisin että mulla olisi vähän aktiivisempi kaveripiiri, että voisi nähdä tosielämässä hieman useammin...”(kaksikymppiset)

”Some on ollut mukana jo jostain lukion ja yläasteen kieppeiltä, käytän facea nimenomaan viestintään kavereiden kesken ja asioiden koordinointiin, en niinkään sosiaalisen median tarkoituksiin vaan viestintänä, en käytä muita paitsi Linkediniä.”(kaksikymppiset)

”Tulee enemmän oltua sisarus-ten kanssa tekemisissä (whatsapp ryhmä), sitä ennen oli silloin tällöin tekstareita, facea rupesi käyttämään silloin kun se tuli, nyt facen käyttö loppunut aika lailla omasta ystäväpiiristä ja itseltäkin, se on ilmeisesti semmoinen kuollut formaatti, whatsapp on niin paljon helpompi, ei tarvitse mennä erikseen faceen.”(kolmekymppiset)

”On facebook ym. käytössä. Olisi ollut esimerkiksi (kaksikymppiset) 80-luvulla täysin toisenlaista olla näkövammaisen. Iphone apuohjelmiseen on kaikki kaikessa mulle, nykyaikainen tietotekniikka pelastaa aika paljon... Toisaalta nykyään mennään siihen somemailmaan ja normaali kommunikointi vähenee, mutta ehkä se on näkövammaiselle paremmin hyväksyttävää, koska heille se tuo lisää kontakteja, sa-

notaan, että omien lasten kohdalla toivon, että he eivät uppoisi sinne somemaailmaan.”(nelikymppiset)

”Käytän jonkun verran facebookia, sen messengeria sekä whatsappia. Joudun välillä kommentoimaan normaalinäöllä varustetuille kavereille, jotka jakavat paljon kuvia... kaikki on mennyt kovin visuaaliseksi, olen ottanut tavaksi kysyä, että mitä tuossa on. Jos joku ihmettelee, niin on aivan sama, kaverit eivät siitä ainakaan ole häiriintyneet. Ilahdun suuresti, jos huomaan, että joku on kirjoittanut vähän pidemmän tekstin ettei pelkästään jaa jotain hasua valokuvaa.” (nelikymppiset)

” Tietotekniikka helpottanut paljon, voi pitää ympäri Suomen yhteyttä ihmisiin sekä muihin näkövammaisiin yhteyttä, vertaistukea, vaikka ei ystäviksi lasketakaan. Saattaa pitää myös sukuun yhteyttä. (nelikymppiset)

”Näen positiivisena asiana somen kehittymisen, se on laajentanut omaa piiriäni, esim. serkkuihin ja muihin sukulaisiin löytynyt ihan uudella tavalla somen kautta yh-

teys, madaltaa kynnystä ottaa yhteyttä sellaisiin, joille ei esim. ole edes puhelinnumeroa, voi käydä facebookissa katsomassa kaverien kuulemisia, kun itselle sopii, ei ole kuitenkaan velvoittavaa... olen nähnyt positiivisena asiana, sitä paitsi siellähän voi myös helposti sopia tapaamisen. Nykyään face korvanut puhelimen, siellä onnitellaan ja toivotellaan...”(nelikymppiset)

”Facebookki on jo jäänyt.. harvoin sinne enää mitään ehtii kirjoittaa... voin käydä katsomassa kuvia tai hauskoja juttuja tykkäämässä siskon päivityksissä. Yle Areenasta olen oppinut kuuntelemaan äänikuunnelmia, kotimaisia elokuvia ja sarjoja. Iltasanomia luen. Enää ei tarvitse mennä naapuriin, kun facesta näkee sukulaisten ja naapurien kuulumiset!” (viisi-kuusikymppiset)

”Olen parin viimeisen kuukauden aikana ruvennut tutustumaan facebookin, osaan jo hakea ja kommentoida, se on mielenkiintoinen, mutta pelkään, että jos liikaa siihen lähden, niin sitten sosiaalinen ympäristö rajautuisi siihen, mutta olen löytänyt sieltä paljon ystäviä, on siinä paljon hyvääkin. Toisaalta tuttujen päivityksiä en kommentoi muuta kuin tavatessa. En halua tulla täysin riippuvaiseksi siitä.” (kolmekymppiset)

”Käytän facebookia ja muutakin somea hyvinkin paljon, vanhaan aikaan tapasi ihmisiä enemmän, oli helpompi nähdä ihmisiä ja käydä tapaamassa. Oli helpompaa ennen, ei tarvinnut yhtä paljon roikkua puhelimesta ja netissä, tapaamisista pidettiin paremmin kiinni, tänä päivänä kun sovitaan, niin voidaan perua vaikka viime minuutilla.” (kaksikymppiset)

”Työn kautta pakotettiin facebookin, muuten ei ole yksinkertaisesti aikaa. Vain ahdistaa, kun siellä on niin hirveästi kaikkea..., mieluummin tapaan tai juttelen puhelimesta paljon ystävien kanssa. Nyt viime vuosina ei ole mitään isompaa muutosta tapahtunut (yhteydenpidon tavoissa).” (viisi-kuusikymppiset)

”Enemmän ollaan whatsappissa, ennen soiteltiin enemmän, siinä on puolensa, ehkä huono silleen, ettei niin pitkästi kerro omista asioistaan. Olen huono käyttämään puhelinta, mutta en myöskään jaksa kirjoittaa pitkiä tarinoita, en jaksa keskittyä, mutta silti huonosti tulee soiteltuakaan.” (kolmekymppiset)

”Helpottaa, on tullut uusia kontakteja (kehittyneen tietotekniikan myötä),. mutta en katso, että (yhteydenpito) on muuttunut, että soittaisin vähemmän tai enemmän, mutta kyllä se avaa uusia väyliä

olla yhteydessä. On jossain määrin lisääntynytkin (yhteydenpito). Esim. facebook, whatsapp, messenger ja muut, whatsapp voi lähettää kuvia, joita näkee laseilla. Whatsappia käytän itse tosi paljon. Sähköposti on jäykempi.” (nelikymppiset)

Nuoren yksinäisyyttä sosiaalinen media ei riittänyt poistamaan varsinkin, kun viestintä niissä tuntuu painottuvan entistä enemmän kuvien jakamiseen.

”Käytän kyllä sosiaalista mediaa, mutta se ei muuta yksinäisyyttä mihinkään, ei se kuitenkaan korvaa aitoa ihmiskontaktia. Nykyään tuntuu muutenkin vähän, että esim. facebook ja twitter, joita pystyt sokeana käyttämään, ovat pikkuisessa laskusuhdanteessa, ihmiset vähemmän päivittää niihin sisältöä, tuntuu, että kuvalliset jutut on enemmän in, snapchat ja instagram ja tällaiset, joita taas ei pysty käyttämään sokeana.” (kaksikymppiset)

Niistä, jotka eivät käyttäneet tällä hetkellä lainkaan sosiaalista mediaa, muutama oli käyttänyt sitä kuitenkin jossain vaiheessa tai sitten käyttämättömyys oli varsinkin

nuoremmilla ”periaatteellinen” valinta, vaikka se toisinaan tarkoittikin ulkopuolelle jäämistä.

”Ihmiskontaktien määrä ei ole muuttunut, pystyisin käyttämään sosiaalista mediaa, mutta en käytä, koska en pidä siitä. Olen monesti jäänyt tapahtumien ulkopuolelle, koska minulla ei ole facebook-tiliä.” (nelikymppiset)

”Eläkkeelle jäätyäni sosiaaliset suhteet ovat ymmärrettävästi vähentyneet, en ole koskaan käyttänyt somea (fb yms.) enkä tule käyttämään.” (nelikymppiset)

”En ole facebookissa, enkä twitteerissä enkä missään näissä, olin facebookissa, mutta olen lopettanut sen. 2011 liityin, mutta en sitten viitsinyt enää, kun tuli käytyä niin harvoin. Ja kun joka asiasta tarvitsisi ilmoittaa sinne, että mitä tekee, niin ei jaksanut.”(kolmekymppiset)

”En käytä facebookia, olen face to face –ihminen! Sisaruksista on aika moni facebookissa, tietysti jos siellä olisi, voisi enemmän asioista tietää, mutta aina jotakin kautta kuulee, mistä siellä puhutaan.”(viisi-kuusikymppiset)

”En käytä somea.” (viisi-kuusikymppiset)

Nuorempi vastaaja, joka ei vamma vuoksi pysty pitkiä aikoja käyttämään tietokonetta, koki ihmiskontaktiansa vähentyneen sen takia, että tuttavapiiri oli keskittänyt yhteydenpidon niin paljon Facebookiin.

”En käytä facea, vähän whatsappia käytän. Tuntuu, että kaikki muut on siellä! Sehän on nimenomaan se probleemi ihmisellä, joka ei käytä somea, että kaikki muut on siellä ja ne yleensä ajattelee, että kaikki on siellä. Mun mielestä ihmisiltä on kadonnut sellainen puhelimella soittamisen halu. Tämmöiselle ihmiselle, joka voisi puhelimessa puhua maailman tappiin, se on hirveä harmi, kun ei jaksaisi koko ajan kauheasti vääntää, etten jaksaisi sinne faceen tulla lukemaan kaikista kissanristiäisistä, että soita mulle! Että se ihmisten sosiaalinen elämä on mennyt liikaa sen puolelle. Voi sanoa, että ihmiskontaktit ovat vähentyneet sen myötä tai sitten niitä täytyy pitää itse hirveän aktiivisesti yllä ja sanoa ihmisille, että soittakaa mulle hyvät ihmiset, että mä en jaksaisi viestitellä, että se vaatii aina sen erikseen selittämisen, että minkä takia sä et riehu siellä facebookissa.” (kolmekymppiset)

10. Palvelujen siirtyminen verkkoon

.....

Kysymys palvelujen siirtymisestä verkkoon oli suunniteltu siitä näkökulmasta, että palvelujen sähköistyminen saattaisi vähentää sosiaalisia kontakteja. Harva vastaaja oli kuitenkaan kiinnostunut asiaa tästä näkökulmasta pohtimaan, mutta aihe sinänsä synnytti vastaajissa paljon näkemyksiä puolesta ja vastaan. Vain muutama näki palvelujen digitalisoinnin yksinomaan myönteisenä todeten yksinkertaisesti, että asia on ”hyvä vaan” tai että ”pystyn hyödyntämään”. Palvelujen sähköistyminen on yksiselitteisen myönteinen asia sellaiselle vastaajalle, joka pystyy käyttämään näköään, kunhan vain näyttö on tarpeeksi suuri.

”Olen tyytyväinen, mitä enemmän palvelut ovat menneet nettiin, koska näen paljon paremmin 55 tuumaiselta näytöltäni (kuin muuten). Voin laittaa väriasetukset niin, että oikeasti näen lukea nettisivuja, se on aika lailla helpottanut. Ei sekään mitään vaikeata ollut, jos piti soittaa johonkin, mutta on siinäkin oma hommansa, jos piti tiettyyn kellonaikaa soitella.”(kolmekymppiset)

Yksi ryhmä vastaajista arvosti verkkopalvelujen vaivattomuutta eikä niinkään kiinnittänyt huomiota palvelujen käytettävyyteen. Heitä ei haitannut se, että avustaja tai omainen auttoi vaikkapa pankkipalvelujen käyttämisessä.

”Pankkiasiat hoitaa tietokoneella avustaja tai lapset... helpompi

pankkiasiat hoitaa, ei tarvitse kotoa lähteä.”(viisi-kuusikymppiset)

”Onnistuu palvelujen käyttö netin kautta.... Itseäni voi joku perheestä jelpata, jos tarvitse. Ei ole ongelma, oikeastaan helpotus, niin ei tarvii lähteä liikkeelle, koska asumme hie-man syrjässä.”(nelikymppiset)

”Mutsi hoitaa kaikki pankkiasiat, sillä on mun pankkitunnukset, olen itse söhlö tietokoneitten kanssa. On parempi näin, ei tarvitse jonottaa. Mutsi hoitaa, kun en itse jaksa tihrustaa ruudusta.” (kolmekymppiset)

Osa näki verkossa olevat palvelut näkövammaisen tasavertaisen osallistumisen mahdollistajina. Tämä täysin sokea nuori vastaaja oli yksi harvoista, joka kiinnitti huomiota myös siihen, että verkkopalvelut vähentävät sosiaalista kanssakäymistä.

” On hyvä, että pärjää ilman kenenkään apua mahdollisimman pitkälle, nämä toimii hyvin sokealle ja heikkonäköiselle, jos osaa käyttää tietokonetta. Suurelta osin kun ei toimi, niin ns. vika löytyy käyttäjän päästä ja koulutusta pitäisi olla enemmän kuin mitä on tarjolla. Helpottaa huomattavasti

kun voi ostaa lipun netistä tai hoitaa pankkiasiat . Toki siinä on se huono puoli, että vähentää sosiaalista kanssakäymistä entisestään, hyvä puoli, että mahdollistaa asioiden tekemistä.
(kaksikymppiset)

Monet näkivät palvelujen verkkoon siirtymisessä sekä hyviä että huonoja puolia. Hyvinä puolina pidettiin palvelujen parempaa saavutettavuutta, huonoina taas useiden palveluntarjoajien nettisivujen huonoa käytettävyyttä.

”On hyvä, että palvelut ovat netissä niin pitkään, kun ovat saavutettavia, eihän pankkikonttorissa muutenkaan saa sosiaalisia kontakteja, mutta on turhauttavaa, jos palvelut eivät ole käytettäviä, on tylsää käyttää niihin paljon aikaa, silloin ihmisen kanssa asioiminen parempi.” (kolmekymppiset)

”Palveluiden siirtyminen verkkoon on hyvä ja huono asia, on näön kanssa vaikeata hakea tietoa, nyt pitäisi koulutuksista hakea. Sain juuri tietokoneen, mutta en ole ehtinyt perehtyä suurennusohjelmiin ja muihin, että tiedon etsiminen olisi helpompaa. Joskus tuntuu, että olisi yksinkertaisempaa saada ihmiset puhelimella kiinni, kun että lähdet etsimään tuolta (verkosta)... Paljon riippuu myös sivuista, jotkut ovat sellaisia, ettei kerta kaikkiaan erota, mitä siellä lukee.” (viisi-kusikymppiset)

”Kaksipiippuinen asia, vaikea ottaa kantaa, maailma kehittyy, täytyy koettaa pysyä perässä. Ei yhden ihmisen sana paljon paina. Se mitä on netissä, niin se pysyy siellä, menään sen mukana mitä tulee. Se, miten asioiden hoito netissä onnistuu, riippuu siitä, miten ne sivut on tehty. Esimerkiksi pankkipalveluja on vaikea hoitaa netin kautta ja Kelan sivut eivät aukea apuvälineillä.”
(kaksikymppiset)

”Palveluiden siirtyminen verkkoon: riippuu päivästä. Yhdessä vaiheessa jouduin asioimaan tosi paljon Kelaan... Minulla on lyhyt matka joka paikkaan, koska asun keskustassa ja pystyn liikkumaan välttävästi. Menen Kelaan ja pyydän, että joku täyttää tämän lapun puolestani, että kaikki tulee varmasti oikein, mulla on siinä asiassa sellainen kokemus, että niitähän ei näkeväkään osaa täyttää! Niissä on joskus tullut hankaluuksia, kun on kutsunut asioita väärällä nimellä, on seurannut hirmuinen soppa. Parempi että voi selittää asiat henk.koht. Periaatteessa kuitenkin tykkään siitä, että olisi mahdollisuus tehdä asiat myös netin välityksellä. Haluaisin kuitenkin, että se olisi mukava vaihtoehto, mutta ei ainoa mahdollisuus.”
(nelikymppiset)

”Periaatteessa kyllä palvelujen siirtyminen verkkoon on hyvä saavutettavuuden ja esteettömyyden

kannalta. Näkövammaisiakin on erilaisia, eri ratkaisut eivät palvele kaikkia, kaikkien vain pitäisi olla saavutettavia ja esteettömiä. Mikään ei harmita niin paljon kuin kirjoitat kaksi tuntia jotakin raporttia etkä löydäkään lähetä-painiketta. Esimerkiksi isoista toimijoista Veikkaus on surkea, siellä on sellaisia juttuja, kun ei puhu.. käytettävyys on ihan mahdoton sokolla ja mä nyt sentään vielä näen jotain.” (nelikymppiset)

”Pidän ajatuksesta, että palvelut ovat tutkittavissa ja löydettävissä oman aikataulun mukaan ja että asioita voi hoitaa muulloinkin kuin virastoaikana, mutta ei sillä ole väliä, missä se palvelu, kunhan sen palvelun saa tarvitessaan ja pystyy sitä käyttämään. Välillä on hetkiä, että tietää, että joku juttu menee ohi, oli se sitten junalippu tai joku muu, itsekin jouduin kipittämään juna-asemalle, koska en nähnyt lukea maksukorttini numeroa, kun yritin puhelinalpalvelusta tilata, vaikka sieltä muuten autettiinkin lipun tilaamisessa.” (kaksikymppiset)

Useat kokivat, että verkossa olevat palvelut ovat ongelmallisia. Monet sellaisetkin vastaajat, jotka pystyivät itse hyödyntämään verkkopalveluja, olivat palvelujen yleisestä sähköistymisestä huolissaan niiden puolesta, joille käyttö oli vaikeaa tai mahdotonta. Myös siihen kiinnitettiin

huomiota, että ihmiskontaktit vähenevät, ”kohta on kaikki konetta vain”.

”Palveluiden sähköistyminen aiheuttaa lähinnä ärsytystä, koska mikään ei toimi niin kuin pitäisi.” (nelikymppiset)

”Ihan liikaa on palvelut siirtyneet verkkoon, ihmisten näkeminen kassoilla, kaupoissa, asemilla, kaikki on konetta vaan. Ei voi olettaa, että kaikki pystyisi käyttämään, aina pitäisi heti rinnalle tulla keino, miten kaikki pystyy käyttämään, ei niin, että pitää vuosia odottaa. Lippuautomaatti, ajan varaukset, ilmoitusasiat, esim. vakuutukset, kaikki pitäisi tehdä netissä. En itse selviä niistä, ja joka kertaa harmittaa oman itsen ja muiden puolesta, eikö meitä ja esim. ikäihmisiä oteta yhtään huomioon? On minusta epäreilua.” (kolmekymppiset)

”Palvelujen siirtyminen verkkoon on kaksiteräinen miekka. On palveluja, jotka toimii ruudunlukuohjelmilla hyvin, sitten on vaivatonta asioida, mutta uusien asiointipaikkojen haltuunottaminen on kyllä vähän tervanjuontia, jos ei toimi hyvin ja on jotakin koukeroita, on hankalaa enkä tykkää. Jos apuvälineillä toimii, niin silloin siis voi olla hyväkin asia, mutta työni ja yhdistystoiminnan kautta näen, etteivät ne palvelut voi mitenkään pelkäs-

tään sinne nettiin mennä, meillä on paljon sellaisia, jotta tarvii henk. koht. palvelua, itse pärjään ja tulen toimeen, kunhan saadaan saavutettavuusasiat kuntoon, mutta siltikin mies varaa lentoliput, kun se on kuitenkin helpompaa. Ehkä sen oppisi, jos tekisi joka viikko, kun verraten harvoin lentelee, niin sitä on aina, että häh, mitä tässä piti-kään tehdä. En paljon ostele, mutta viranomaisasiointi, ajanvaraus ym. asioiden hoitaminen, mitä nykyään pystyy tekemään kotikaupungissani sähköisesti sekä liitteiden lähettäminen on kyllä kätevämpää kuin se, että kiikuttaisi kuitteja, lippuja ja lappuja postilaatikkoon.” (nelikymppiset)

”Huono asia, että palvelut on menneet verkkoon. Ei ole tällä hetkellä pankkitunnuksia käytössä. Niin kauan kuin vähänkin pystyn pitämään sen asian poissa päiväjärjestyksestä, yritän tulla toimeen vanhoilla systeemeillä. Pankissa menee suoraveloituksella ja pankkisiirtoina. Pelkään että heikkonäköisenä lyön pankkitunnuksessa jonkun numeron väärin, ja jotain ikävää tapahtuu. Olisi paljon helpompaa hoitaa pankin kanssa asiansa. Yhden kerran kun soitin pankkiin, niin ne vaan vaati pankkitunnusta! Sitten löin risuaidan puhelimeen, sen jälkeen pääsin asian ohitse. On ihan järjetöntä, että ihmiseltä vaaditaan sellaisia.” (viisi-kuusikymppiset)

”Sille jolle ne palvelut verkossa toimii, se on ok, mutta ei niiden kustannuksella saa vähentää puhelinpalvelua tai mahdollisuutta saada kasvokkaista palvelua. Jos esimerkiksi tilaan itselleni taksia seudun kuljetusten ohjauskeskuksesta, ja jonotan sinne, niin siinä jonotuksessa automaattiaännessä toistetaan jatkuvasti, että voit tilata taksin myös nettiosoitteesta tai sähköpostiosoitteesta, se on raivostuttavaa! Ja myös syrjivää. Puhelimen päähän saat kuitenkin ihmisen... toisille se sopii se netissä asiointien hoitaminen, mulle se ei sovi. Se pärjää, joka jaksaa pelata teknologian kanssa, kun ei se teknologia auta kaikkia, mun mielestä pitäisi puhua siitä, ettei teknologia auta kaikkia... ei auta edes kaikkia nuoria ihmisiä tai auttaa rajoitusti ja sitten olet tavallaan aivan alkupisteessä. Itsellä on esimerkiksi hahmotusongelma, joka estää Facebookissa pyörimisen.” (kolmekymppiset)

Eräs pienellä paikkakunnalla harvaan asutulla seudulla asuva vastaaja havainnollisti hyvin sitä, minkälaisiin ongelmiin verkkoon siirtyvät palvelut voivat johtaa, kun niihin yhdistyy maaseudun harveneva palveluverkko. Tämä vastaaja oli joutunut luopumaan junamatkustamisesta ja sen myötä helposta tavasta vieraila oman aikuisen lapsen luona.

11. Sosiaaliset taidot sekä näkövamman vaikutus kaverisuhteiden luomiseen

.....

”On huono asia, että ihmiskontaktit vähenevät, kun palvelut menevät verkkoon. Huonointa on, ettei voi ostaa junalippua asemalta. Esimerkiksi kun olen matkalla lapseni luokse, sain vaivoin lipun puhelimella tilattua. Se oli R-kioskilta mentävä taksilla hakemaan (taksi oli toki ensin etukäteen tilattu), sitten myyjä jotenkin vahingossa poisti sen ja lippu oli tilattava uudestaan sähköpostiin... Ja sekin kioskki on nytkin sitä paitsi lopetettu. Ennen meni vain asemalle ostamaan lipun. Puhelinpalvelu ei vastaa tai tietää vielä vähemmän kuin minä. Junamatkustuksesta olen tykännyt, nyt se on jäänyt kokonaan, koska lippua ei saa ostettua. Se on helppoa sellaisille, jotka osaavat sen netistä ostaa, maksaa ja tulostaa. Itse en ole niin nykyaikainen ihminen, en maksa mitään netin kautta. Tämä juna-asia on huonoin ja kun linja-autojakaan ei meiltä kulje.

(Läheisessä pienessä) kaupungissa on asema, mutta lippuja sieltä ei voi ostaa. Sinne ei tosin pääse taksillakaan, kun vain naapurikuntaan pääsee, koska on se typerä laki, että vain naapurikuntaan asti voi käyttää taksilappua eli sinne, missä juna pysähtyy, ei nykyään pääse. Taksilla on lupa ajaa 50 kilometriä. Voi ajaa etelään, että voi nousta pohjoiseen menevään linja-autoon...! Näin pääsisi toisen lapsen luokse.” (viisi-kuusikymppiset)

Kysymykset kahdeksan ja yhdeksän käsittelevät samaa asiaa eri puolilta: kahdeksikko ihmisiin tutustumista ja sosiaalisia taitoja ja yhdeksikkö ihmisten kanssa olemisen helppoutta tai vaikeutta sekä sitä, miten näkövamman vaikutti näihin molempiin asioihin. Kysymyksen kahdeksan yhteydessä puhuttiin myös sosiaalisista taidoista. Noin puolelta haastatelluilta kysyttiin ensin kuin johdatteluna aiheeseen sitä, miten vastaaja ymmärtää sosiaaliset taidot. Kysymys ei pidemmän päälle kuitenkaan tuntunut enää mielekkäältä, sillä moni vastaaja suhtautui kysymykseen kuin ”tenttikysymykseen” pohtien, osasiko vastata oikein. Yhtä kaikki kysymykseen tuli mielenkiintoisia vastauksia, jotka ehkä kuitenkin ilmentävät enemmän sosiaalisten taitojen moninaisuutta kuin sokean tai heikkonäköisen erityistä näkemystä sosiaalisista taidoista.

”Taitoa tulla ihmisten kanssa toimeen, osata tulkita sosiaalista mediaa nykymaailmassa, hallita puhuminen ja kirjoittaminen, että tulee omat viestit selväksi ihmisille.” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”Laaja kokonaisuus: taito ottaa kontaktia toisiin ihmisiin, vuorovaiikutustaidot, miten toimia ihmisten kanssa ja eri tilanteissa. Jos vaikka juttelee yhdelle ihmiselle ja on osa jotain ryhmää.” (kaksikymppiset) (sokea)

”että osaa toimia erilaisissa tilanteissa, joissa kohtaa ihmisiä, tietää miten käyttäytyä, mitä voi kenellekään sanoa, osaa ottaa toisten ihmisten tunteet huomioon.” (kolmekymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

Haastattelujen edetessä kysymys muokautui muotoon, miten vastaaja arvioi omia sosiaalisia taitojaan siten kuin hän sosiaaliset taidot ymmärtää. Vastaajat arvioivat sosiaaliset taitonsa yleensä hyväksi. Eräs vastaaja totesi, että näkevien yhteiskunnassa eläessä sosiaaliset taidot tulee opittua vaikka kantapäähän kautta! Kuitenkin moni kertoi myös näkövamman aiheuttamista ongelmista kanssakäymisessä ihmisten kanssa. Ilmeitä ja eleitä ei voi lukea, eikä siten aina voi olla täysin varma siitä, mitä toinen tarkoittaa. Eräs vastaaja kertoi yrittävänsä tietoisesti viestiä muille myös ilmeillä ja eleillä.

”On riittävät sosiaaliset taidot, pystyn lukemaan myös ilmeitä ja eleitä, tietysti äänestä pystyy lukemaan aika paljon, se on helppoa.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

”Sosiaaliset taidot ymmärrän tilanteen lukuna, omien ja muiden tunteiden ymmärtämisenä. Mielestäni mulla on ihan hyvät sosiaaliset taidot. Yritän paljon myös viestiä ihmisille omilla ilmeillä ja eleillä ja käyttäen niitä tietoisesti myös puheen rinnalla. On toki vaikea sa-

noa, miten ne onnistuu. Mutta ei mihinkään pääse siitä, että on yksi kommunikoinnin alue, jota ei voi hyödyntää vastavuoroisesti, voin viestittää sinnepäin, mutta voin korkeintaan kuulla, että se nauraa, jos olen saanut tietyn ilmeen perille.”(kaksikymppiset) (sokea)

”Olen aina ollut hyvin ihmisten kanssa toimeentuleva ja viihtynyt ihmisten kanssa, on hyvät sosiaaliset taidot, osaan lukea muita ihmisiä, ei ole koskaan ollut sellaista ongelmaa, että sen takia välttäisin sosiaalisia tilanteita. Mutta heikkonäköisen ongelma on, jos on vaikeasti heikkonäköinen ja on pitkiä aikoja kun sitä näköä ei voi käyttää, niin selitä siinä sitten, että mä en nyt justiinsa näe tai en jaksa avata silmiä. Näkevillä ihmisillä ei ole päässä muuta kuin että ihminen joko näkee tai ei näe, ja sehän riepoo ihan suunnattomasti.

Enimmäkseen äänestä luen muita ihmisiä, en enää luota siihen, mitä ihmisten ilmeestä tai elekielestä näen, näön ongelmat on niin pahoja.”(kolmekymppiset) (heikkonäköinen/ajoittain sokea)

”Olen toiminut esimiehenä isossa organisaatioissa, joten sosiaaliset taitoni ovat hyvällä tasolla, ei ole ongelmia sillä saralla... Näkövamman luo haastetta, kun ei voi lukea ilmeitä ja eleitä.. Tietyissä vaiheissa, kun näkö alkoi huonontua, pyrin

salaillemaan sitä, haastavaahan se on kun ei näe kaikkea, pitää vain päätellä äänensävyistä ja tietysti sitten voi tiedustella muilta, miten reagoi...” (nelikymppiset) (vaikeasti heikkonäköinen)

” Sosiaalinen kanssakäyminen. En koe, että näkövammasta olisi ollut haittaa, koska äänenpainosta ja puhetyylistä pystyy kuuntelemalla paljon tietämään, toki olisi kiva nähdä, onko toisella huulipuna poskella, että pystyisi sanomaan! (viisi-kuusikymppiset) (sokea)

”Välillä mietin, että tiedänpököhän mä ihan oikeasti, mitä toi tarkoittaa, kun ei pysty lukemaan ilmeitä ja eleitä. Ajattelen kuitenkin niin, että kun en sille asialle mitään voi, niin jos ei se ihminen voi sanoa suoraan, niin olkoon sitten sanomatta! En jää silleen miettimään asiaa.”(nelikymppiset) (sokea)

”Olen kehittynyt sosiaalisissa taidoissa kovasti ammatinkin (sosiaaliala) myötä. Toisen huomioiminen varmaan jää meillä (näkövammalla) paljon usein, kun ei näe ilmeitä, eleitä, katseita, mutta kun itse

tiedostaa omat visuaalisen puolen rajoitteensa, osaa kuulostella ja kuunnella enemmän ja osaa reagoida. Sitten on vain tiedettävä ne normit, miten tavataan olla kussakin tilanteessa, näkisin, että ne on tähän ikään mennessä tulleet oppineeksi paljolti siksikin, että on ollut koko ajan näkevien yhteisössä eikä suljetussa näkövammaisyhteisössä. Näkevien normaalissa yhteiskunnassa realiteetit tulee päin naamaa, jos et osaa siellä olla. Kantapään kautta onkin opittu sosiaaliset taidot, elämä opettaa!” (nelikymppiset) (heikkonäköinen)

”Miten tulee toimeen toisten kanssa, miten pystyy olemaan yhteiskunnassa, yhteisössä. Osaan hakea apua, myös silloin kun haluaa vain viettää aikaa jonkun kanssa, niin osaan olla. Koen, että on ihan hyvät taidot.” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

Varsinkin nuoremmat vastaajat kokivat, että näkövamma vaikeutti osittain tai paljon uusiin ihmisiin tutustumista. Opiskeluun liittyvissä tai työelämän tilanteissa on paljon sellaisia epämuodollisia kohtaamisia, joissa aivan ensin pitäisi pystyä tunnistamaan ihminen tai muuten arvioimaan ihmistä näönvaraisesti. Nämä vastaajat totesivat, että varsinkin uutta tuttavuutta pitäisi vahvistaa tervehtimällä esimerkiksi koulun käytävällä tai menemällä ruokalassa samaan pöytään syömään, mutta huonosti tai ei ollenkaan näkevä ei pysty

tällaisia asioita tekemään, kun toista ei tunnista. Tai työpaikan verkostoitumistilaisuudessa on mahdotonta valita ihmisjoukosta ne ihmiset, joihin haluaisi tehdä lähempää tuttavuutta.

”Olen vähän ujo välillä, kai voisi olla puheliaampikin. Näkövamma vaikuttaa kaverisuhteiden luomiseen esimerkiksi siten, että jos koulua mietitään, niin jos tapaa jonkun ihmisen luokassa tai jossakin ja jos haluaisi jatkaa sitä kaverisuhdetta, niin usein yleensä se vaatisi sitä, että niitä ihmisiä myös moikkaisi sen jälkeen, mutta se on vaikeaa, kun en niin hyvin tunnista niitä ihmisiä, niin ne voivat luulla, etten välitä heistä, kun en moikkaa.” (kaksikymppiset) (hyvin heikonäköinen)

”Tutustumisesta puhuttaessa: Uuden ihmisen löytäminen on ensinnäkin jo tosi haastavaa. Olen ollut tilaisuudessa, jossa sanottiin, että nyt saatte vapaasti verkostoitua. On aika haastavaa, jos kulkee ympäriinsä, niin liittyä ryhmään ja bongata sieltä tietentyyppejä ihmisiä ja etsiä heidät. Ylipäänsä riippuu toki siitäkin, minkälaisissa harrastuksissa ja muussa toiminnassa on mukana... Voi olla vähän haastavampaa mennä sinne mukaan, jos ei ole aikaisemmin ollut. Toki ilmeitä ja eleitä ei näe tulkita, mutta sitähan me ollaan pitkään harjoiteltu eli saadaan ne vihjeet ihmisten

mielipiteistä muilla keinoin.” (kaksikymppiset) (sokea)

”Näkövamma haittaa, kun ei saa katsekontaktia muihin ihmisiin, varsinkin uusiin ihmisiin, jotka eivät ole olleet tekemisissä sokean kanssa, niin voi olla hankala jutella, koska he eivät osaa välttämättä kohdistaa sanoja juuri mulle, esim. puhutella nimellä. Näkevä ihminen osaa myös kohdistaa hymyn tietylle ihmiselle, kaikki tällainen puuttuu. Jos tutustuu uuteen ihmiseen, ei välttämättä osaa äänen perusteella tulkita toista ihmistä, kun ei näe ilmeitä. Toki se on tiettyyn pisteeseen asti mahdollista, mutta paljon hankalampaa kun on vieras ihminen kyseessä. Jos näkevä ihminen menee esimerkiksi syömään kouluruokalassa, niin hän osaa poimia sen uuden tuttavuuden ja mennä hänen pöytänsä, sokeana täytyy vain toivoa, että joku tulee tekemään sen aloitteen eli hankaloittaa kyllä huomattavasti.” (kaksikymppiset) (sokea)

Eräs vastaaja totesi, että näkövamma haittaa uusien ihmissuhteiden solmimista lähinnä siinä mielessä, että on vaikeampaa päästä tilanteisiin, missä uusia ihmisiä voisi tavata.

”Lapsena vaikutti näkövamma kaverisuhteiden luomisessa ym., aikuisena enemmän oma luonne, en ole luomassa kauheasti uusia ka-

verisuhteita, kaikki olemassaolevat pidempiaikaisia, toisaalta voi lisätä joidenkin ihmisten ennakkoluuloja, en ole kyllä kauheasti kokenut sellaistaakaan aikuisena, oli vaikeampaa lapsena ja nuorena. Toisaalta taas tässä elämäntilanteessa kyllä olisi tarvetta uusille ihmissuhteille, niille äitikavereille (mm. näkövamman vuoksi vaikeampi päästä paikkoihin, missä voisi tutustua)” (kolmekymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

Osa vastaajista kertoi näkövamman aiheuttavan arkuutta muiden ihmisten seurassa tai tietoisuutta siitä, että esimerkiksi sisälläkin pidettävät aurinkolasit herättävät oudoksuntaa.

”Kyllä, se on luonut sosiaalista arkuutta.” (kaksikymppiset) (heikkonäköinen)

”Vaikuttaa kaverisuhteiden luomiseen, koska pidän aurinkolaseja päässä koko ajan: jos ei ole mun kanssa hirveästi tekemisissä ja vanhatkin kaverit, jotka eivät ole nähneet pitkään aikaan, niin ihmettelee, kun mulla on aurinkolasit päässä koko ajan ”etkös voi ottaa täällä pimeässä pois”.Olen kyllä reipastunut, mitä enemmän ikää on tullut, olen uskaltanut ottaa kontaktia puhumalla ventovieraillekin.”(kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”Sosiaaliset taidot ovat sama kuin sosiaalinen kanssakäyminen, ne ovat olleet mulla aika ok aina, mutta kun ei ole poweria itsellä tutustua ihmisiin. Näkövamman on ollut paljon riesana, outoihin paikkoihin ei uskalla lähteä, koska pelkään eksymistä, tai kuskin on tiedettävä mistä hakee ja vie. En muuten lähte hortoilemaan. Myös vaikeaa kun ei hahmota miltä naamasta näyttää. Pahastuiko toinen? On hyvä, että tuli puheeksi, on sekin ongelmana.” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”Miten pärjää muiden ihmisten kanssa, ennen tarkoitettiin käytöstapoja (sosiaaliset taidot). Näkövamman haittaa vähän, mutta en loppujen lopuksi tiedä, että onko se vain siinä, että on itse erittäin arka, että on helppoa mennä sen taakse.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

Osa vastaajista taas oli sitä mieltä, ettei näkövammasta ole haittaa uusiin ihmisiin tutustuessa vaan näön puutteet kompensoitiin muiden aistien avulla.

”Kanssakäymistä ihmisten kanssa, ymmärretään, tulee ymmäretyksi, empatia (sosiaaliset taidot). Näkövamman haitannut? En ole koskaan pohtinut, en usko varsinaisesti. En olisi ehkä näkövammaisiin ihmisiin niin paljon tutustunut, olisi sitten ehkä tutustunut enemmän toisen-

laisiin. Kun tietynlaiset harrastukset jääneet, niin tietyt ihmisetkin jääneet, mutta niitä on sitten tullut toista kautta, joihin ei muuten olisi tutustunut.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

”Kun en näe ilmeitä, niin aistin muilla tavoin aika paljon, aistit on hereillä koko aika, lukee ihan toisella tavalla ihmistä, kun ei näe luokea ilmeitä. Omasta mielestäni ihan hyvin pärjään sillä saralla. Mulle on helppoa tutustua uusiin ihmisiin, ei ole ahdistava tai jännittävä tilanne.” (nelikymppiset) (heikkonäköinen)

”Näkövamma ei haittaa mitenkään tutustumista, mutta kun olen ollut sekä koulukiusattu, että työmaakiusattu, niin sen kautta on syntynyt ongelmia, on hankala luoda läheisiä suhteita ihmisiin, vaikka huomaisin, että ihminen haluaa tutustua muhun paremmin, niin en välttämättä pysty vastaamaan siihen haluun.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

Muutammat vastaajat arvelivat, että näkövammasta on eri tavoin suorastaan etua uusia ihmisiä tavatessa:

”Olen hyvä kuuntelija ollut aina, siitä on mulle sanottu usein. Musta tuntuu, että nykyään joidenkin ihmisten on helppo puhua nimenomaan minun kanssani, jos ajattelee asiaa näkövammakannalta.

Ihmiset saattavat puhua sellaisista asioista, joista eivät ehkä muuten tuntemattoman kanssa juttelisi, en itse ainakaan niin avoimesti tuntemattoman kanssa juttelisi. Se on vähän hämmentävääkin välillä.” (nelikymppiset) (heikkonäköinen)

”Olen hyvin sosiaalinen, kun menen jonnekin, niin tervehdin ja kättelen ja kyselen, että mitäs tytöt ja pojat täällä hommailee... Haluan itse tutustua ja luoda oman käsityksen ihmisestä. Näkövamma ei haittaa. Ennen kun näit jonkin ihmisen, tuli ennakkokäsitys hänet, kun näki! On hyvä, ettei näe ihmisten ilmeitä ja kasvoja, ei tule mitään ennakko-odotuksia!

Nyt en tunnista ihmisiä muuten kuin äänen perusteella, ja silloin vain, jos olen jo useammin tavannut. On vain etua, olen tullut paljon rohkeammaksi, on helpompi tehdä keskustelunaloite, kun ei ole mitään ennakkoasenteita! Toki joskus pettyy ihmisiin, mutta kaikki ihmiset eivät ole samanlaisia, sen tässä oppii. Haluan tutustua mahdollisimman monenlaisiin ihmisiin. Ihmisistä, joita on vaikea lähestyä, niin heistä on tullut melkein parhaat kaverit... Keskustelu paljastaa ihmisestä paljon enemmän kuin se, mitä näet!” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

12. Näkövamman vaikutus olemassaoleviin sosiaalisiin suhteisiin ja omakuvaan. Miten myöhemmässä iässä tullut vamma on muuttanut suhteita muihin ja itseen?

Yhdeksäs kysymys oli myös kaksiosainen. Niiltä, jotka ovat aikaisemmin nähneet normaalisti tai selvästi paremmin, kysyttiin miten näön huononeminen tai sen menetys on muuttanut sosiaalisia suhteita ja omakuvaa. Näkövamman vaikutuksesta suhteessa itseen kysyttiin kaikilta vastaajilta.

Jotkut aikaisemmin näkevät vastaajat kertoivat, että näön huononeminen oli ainakin aluksi vaikeuttanut paljon ihmisten kanssa olemista:

” Alussa vammautumisen jälkeen näkövamma haittasi tosi paljon sosiaalisia suhteita. Tänä päivänä mulla on hyvinkin vahva identiteetti siihen, että vamma on osa minua ja ne (myös vaikea epilepsia) keikkuvat tässä mukana. Perheessä meillä muut unohtaa, että en näe, ei sitä tuoda niin esille. Ei haittaa, toisaalta kuittaillen myös siitä, ja lapset tai puoliso saavat itse siivota

pöydän reunalta pudonneen lasin jäljet! Tai jos ei olisi ollut opaskoira, niin matkalla olisivat unohtaneet minut sinne ulkomaille, ajatellen että kyllä mä tulen siellä perässä! Ei hermostuta enää, vaikka kuittaillenkin siitä. (nelikymppiset) (sokea)

”Oli paljon helpompaa ennen näkeväenä, kun näki ihmisten naamat, jotka tuli kadulla vastaan. Nyt pitäisi monta sekuntia tuijottaa suoraan naamaa, että tunnistaisi, onko joku tuttu. En näe ihmisten kasvoja, kun olen liikkeessä, en näe myöskään auton sisälle, jos joku morjesta. Monta kertaa tullut kuljettua ihmisen ohi ja myöhemmin vasta oivaltanut, että oli joku tuttu. Tätä joutuu selittämään usein ihmisille jälkeinpäin.” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”On todella hankalaa nykyään, kun ei näe... mulla on nuorempana ollut kohtuullisen hyvä ”silmä”, olen nähnyt jonkun ilmeestä tai eleestä, että nyt se tarkoittaa jotain, ja nyt siitä ei tule yhtään mitään. Nyt en ole vielä oppinut itselle luontaista tapaa toimia sellaisessa tilanteessa.” (nelikymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

Huonompaan suuntaan muuttuva näkö on haaste suhteessa itseen ja muihin sosiaalisissa tilanteissa:

”Vaikuttaa ihmissuhteisiin: Ihmiset on tottuneet, että jotain näen ja nyt täytyy ruveta puhumaan, etten jaksakaan käyttää silmiäni enää...” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen/ ajoittain sokea)

”Peruskuviossa on samat kaverit kuin ennenkin, totta kai jotain on tippunut pois, mutta samojen ystävien kanssa pyörin. Tietenkään en lähde kaveriporukan ulkomaan reissulle yhtä innokkaasti kuin ennen... huomaa, että kavereillakin on monta kertaa vaikeata, että pyytääkö ne mua mukaan vai ei... nyt useimmiten pyytävät, tulen sitten tai en tule, siis että pelätäänkö näkövammaa tai ei, vieläkin on tilanteita, ettei pyydetä mukaan edes, toki en lähtisikään, mutta olisi mukavaa, jos pyydetäisiin.” (nelikymppiset) (heikkonäköinen)

”Näkövamma on sosiaalinen haaste, näköä ei voi käyttää ihmisten tunnistamiseen, ilmeitä ja eleitä ei huomaa, joskus tulee puhuttua päälle, on hankala lukea tilanteita.” (nelikymppiset) (heikkonäköinen)

Moni vastaaja tuntui pohtivan kysymyksen toista osaa - näkövammaisen vaikutusta suhteessa omaan itseensä - mielellään. Eniten kysymystä pohdittiin ulkonäön kannalta. Ihminen rakentaa identiteettiään ja viestii itsestään muille ihmisille paljon myös vaatteidensa ja muun olemuksensa kautta. Sokea nuori haluaisi ehkä ilmentää

jonkin alakulttuurin tyyliä, mutta miten tehdä se, kun on vaikeaa muodostaa käsitystä siitä, minkälaista on normaali pukeutuminen. Eräs nuori vastaaja kertookin oivaltaneensa, että kirjallisuudesta löytyy hyviä kuvauksia pukeutumisesta eri tilanteissa. Toisaalta sopiva pukeutuminen ei ole ainoastaan itsensä ilmentämistä, vaan erityisesti työelämän eri tilanteissa odotetaan tietyn tyyppistä pukeutumista. On hankalaa valita oikeita vaatteita, kun ei voi noudattaa muiden esimerkkiä. Monille naisille meikkaaminen oli myös iso kysymys, mutta useimmat totesivat, ettei siitä luopuminen ollut loppujen lopuksi kovin vaikeata.

”Kukaan syntymästä asti sokko ei saa sellaisia vaatteita, jotka näyttävät siltä, miltä itse haluaisi niiden näyttävän. Kun kaikilla on niin erilainen maku, joutuu sen oman mielipiteen suodattamaan monen ihmisen näkemyksistä miettiessään, onko joku asu tyylikäs. Loppujen lopuksi ei ole sellaista asua, joka olisi kaikkien mielestä tyylikäs tai aivan kamala. On vaikeata kun ei ole totuutta, minkä voisi selittää. Yritän siis kysyä mahdollisimman monelta ja luoda jonkin oman tyylin ja sitten vielä kysyä, näyttääkö ne värit ristiriitaisilta. On vaikeata olla vaatekaupassa ja sitten siellä on joku vaate, joka mun mielestä tuntuu tuulipuvulta ja toisen mielestä on tyylikäs juhamekko (naurua..). Sosiaalisissa tilanteissa voi olla myös vaikeata se, että ei voi

katsoa, miten muut pukeutuvat, niin sitten ei voi koskaan tietää, että sopiiko sen puolesta joukkoon ja näyttääkö siltä, mitä sosiaaliset säännöt sanelee tietyissä tilanteissa.” (kaksikymppiset) (sokea)

”Vaikuttaa aina jollain tasolla suhteeseen omaan itseän. Varsinkin teini-iässä, kun alkoi miettiä, että miltähän sitä itse näyttää. Kun halusi alkaa itse määritellä, miten pukeutua. Sokeana sulta puuttuu kaikki normit, mitkä liittyvät pukeutumiseen, kun et tiedä, miltä normaali keskivertoihminen näyttää, miten hän pukeutuu, kaikki värikysymykset jne.... suhde omaan ulkonäköön on hankala asia.. Toki voi muilta kysyä, minkälaisia mielikuvia herättää, jos pukeutuu tavalla x. Kuva omasta itsestä jää kuitenkin aika pirstaleiseksi. Itsellä se on muodostunut aika hyvin lukemalla ja niissähän kun ei ole kuvia, niin kuvaillaan aika hyvin, miten erilaiset ihmiset pukeutuvat, se on ollut varsinkin nuorempana tosi iso voimavara.” (kaksikymppiset) (sokea)

”Tuo enemmän työtä, täytyy aina vaatteista muistaa, mikä on mikäkin, joutuu joltakin kysymään, mikä tämä olikaan. Mikä on ollut kiusallista, niin esim. jos pyyhkii nenän, ei pysty itse tarkistamaan onko nenä siisti tai vaate nurin vain oikein. Huoliteltu haluaisi olla, mutta se on

välillä vaikeaa.”(viisi-kuusikymppiset) (sokea)

”Näkövamma on muuttanut suhdetta omaan itseän. Ennen vammautumista piti aina olla meikit ja vaatteet viimeisen päälle, nykyään en meikkaa ollenkaan, se on asia, jonka haluaisin vielä sokeana oppia ja olen päättänyt, että sen vielä jonakin päivänä osaan, mutta sen aika ei ole vielä. Ennen ihannepainossa pysyminen oli hyvinkin tärkeää, nyt ei enää. Nyt on arkityyli ja sillä mennään, juhliin pukeudutaan vähän paremmin. Toki ikäkin vaikuttaa ja järki tulee sitä kautta vähän päähän.” (nelikymppiset) (sokea)

”En pysty meikkaamaan erityisen hyvin, se voisi olla ihan kiva, mutta ei mua suoranaisesti sureta se, etten voi, mutta jos miettii jotain juhlia, niin voisihan se olla ihan kiva.”(kaksikymppiset) (hyvin heikkenäköinen)

”Suhde omaan itseän... alkuun (näön heikkeneminen) oli iso järkytys, vuoden kuljin yöpaita päällä, että tässäkö tämä elämä oli... sitten ajattelin, että ei herranen aika, ettei sillä ole mitään väliä. Sitten rupesin menemään aamulla peilin eteen, pesen hampaat ja sanoin huomenta sinä, oletpa kaunis taas tänään! En näe itseäni, mutta kun tuntuu, että kaunistun päivä päivältä! Kyllähän se vaikuttaa liikku-

miseen ja paino nousee. Kerran on ollut papin liperit kaulassa, kun t-paita väärin päin menin kauppaan. Mutta huumorilla otan kommelukset. Toisaalta kyllä vaikuttaa, en meikkaa.. koska en tiedä, miltä se näyttää. Viimeisen kerran meikkasin, kun oltiin lähdössä johonkin ja mies sanoi, että näytin jokerilta, että mene pesemään naama, sen jälkeen en ole meikannut. Nyt olen niin tottunut, etten enää niin välitä. Olen mikä olen. Sen minkä hyväksyn itselle hyväksyn myös muille. On siis kasvattanut suvaitsevaisuutta.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

Muutamat vastaajat kokivat, ettei näkövamman eteneminen ole oikeastaan muuttanut suhdetta omaan itseän, tosin vaikkapa näillä vastaajilla näkö oli huonontunut vähitellen. Iän lisääntyminen tuo myös perspektiiviä asioihin.

”Ei ole hirveän paljon muuttanut suhdetta omaan itseän. Olen aika lailla sinut sekä itseni, että ulkonäköni kanssa. Sillain sitä mietin enemmän, että, jos ajattelisi vaikka seurustelua, että ihmisen joka lähtisi tällaisen ihmisen kanssa suhteeseen, pitäisi olla jollain tavalla erikoinen, että ”jaksaa”. Sitten vielä kun on diabeteksen takia muitakin vaivoja, kuten munuaisvaivoja. Olen oppinut sillainkin ajattelemaan, ettei tässä elämässä se ulkonäkö ole olennaisin juttu. Mutta ihan suh-

teellisen tyytyväinen olen siihen, miltä näytän.”(nelikymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

”Luulen, että ihmisenä kasvamisen myötä on tilanne ennemmin helpottanut (vaikka näkö on huonontunut tasaisesti), elämäkokemuksen ja ammatillisen kasvun myötä, ei ole kauheasti pahentanut. Tosin joissakin tilanteissa olet nykyään aika out, jos jossain mököpaikassa et kuule, etkä näe. En koe sopeutuneeni vaan mukautuneeni. Iän myötä on tullut taitoja käsitellä asioita paremmin. On jo tavallaan niin pitkä kokemus ihmisenä olemisesta! Osaa paremmin päätellä asioita tilannesidonnaisesti. On kokemuksellista tietämistä ja olettamista, täydentää tilanteen muilla aisteilla saadulla tiedolla ja kokemuksella. En voi sanoa oikeastaan, että mitä näen, kun minulla menee niin paljon olettamisen puolelle. Kun tässä meni tie eilenkin, niin kyllä se tänäänkin menee! Jos tuosta kuuluu ihmisen ääni, niin kyllä siinä ihmisen kasvotkin on!” (nelikymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

” Olen tosi iloinen ja kiitollinen, että olen pystynyt näkemään itseni, jos en olisi koskaan nähnyt itseäni, tulisi varmaan hyvin epävarma olo ulkonäöstä. Olen sopusuhtainen ja tavallisen näköinen nuori nainen. Enemmänkin ehkä raskaudet vieneet itseluottamusta ulkonäköön. Kaverit on ihania, sanovat kun on jotain kivaa päällä tai näyttää hyvältä, niin totta kai se tuo itseluottamusta. (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”Ei ole muuttanut suhde omaan itseen. Tiedän ja osaan jo odottaa sitä, että näkö vanhemmiten huononee ja saattaa jossain vaiheessa mennä sellaiseksi, että olen täysin sokea. Olen ihan nuoresta oppinut ajatukseen. Totta kai se jossain aina tuntuu. En voi väittää, etten tuntisi sitä itsessäni, olen oppinut ottamaan sen sillä tavalla, että vanhemmiten nämä ongelmat tulee esille. Täytyy vain miettiä, että miten sen näön heikkenemisen kanssa tulee toimeen.” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

”Ei ole vaikuttanut mitenkään suhteeseen omaan itseen, ehkä parempi, ettei näe tarpeeksi hyvin, niin ei näe kun vanhenee!” (viisi-kuusikymppiset) (heikkonäköinen)

Sellaiselle, jolle vamma on tullut vasta aikuisena on näkövamma myöntäminen itselleen voinut olla taitekohta suhteessa omaan itseen. Toisaalta myös tietoisuus siitä, miten näkövamma tai siitä seuraavat asiat (tummien lasien pitäminen sisällä tai tahattomasti liikkuvat silmät) vaikuttavat ulkonäköön, voivat haitata olemista seurassa.

”On muuttanut myös suhdetta omaan itseen. Ennen kun mut luokiteltiin näkövammaiseksi, en ollut rinnastanut näkövammaisuuteen vaan yritin elää kuten normaali-ihminen, en viitsinyt pitää aurinkolaseja kaupassa, koska ”ei ollut syytä”, vaikka olisi tehnyt mieli. Kyllä mä heti rupesin pitämään, kun oivalsin, että muthan luokitellaan näkövammaiseksi. Kyllähän ihmiset katsoo pitkään, kun pitää pimeällä aurinkolaseja, ihmiset saattavat vaihtaa kadulla puolta!” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen)

”Suhde omaan itseen: kehittynyt sen myötä, kun ottanut kepin käteen ja myöntänyt sen, se oli se suurin askel, etten enää piilottanut tai salaillut sitä (huonoa näköä).” (nelikymppiset) (vaikeasti heikkonäköinen)

”Omaan itseän: kyllä se vaikuttaa, näen ulkonäköni jollain tavalla vielä. Mulla se vaikuttaa sillä tavalla, että silmät liikkuu koko ajan, menee kiinni kun ne tykkää, niillä on niinkun oma elämänsä, ja ne vaikuttaa siihen, miten pysty kontrolloimaan kasvojani, saatan jännittää sosiaalista tilanetta sitä kautta, että minkähän näköinen mä oon, vaikka nyt onkin tummien lasien takana suurimman osan ajasta... Ei niinkään liity siihen, että menen itse peilin eteen... Ulkonäön ajattelemisen tosiaan liittyy sosiaalisiin tilanteisiin.” (kolmekymppiset) (heikkonäköinen, ajoittain sokea)

Muutama erilaisessa elämäntilanteessa oleva vastaaja kertoi, että näkövamma vaikutus omakuvaan on negatiivinen. Itselle asetetut vaatimukset saattavat olla korkeita ja ihminen haluaa selviytyä ilman apua.

”Näkövamma vaikuttaa omakuvaan negatiivisesti enemmän kuin positiivisesti. Jotenkin kun haluaisi olla tosi itsenäinen, mutta kun ei aina pysty, niin tulee aina sellainen olo kuin olisi lapsi, siis avuton olo.” (-kaksikymppiset) (heikkonäköinen)

”Näkövamma on tehnyt minusta kriittisemmän itseä kohtaan, koen että mun täytyy tosi paljon suorittaa, elämä on yhtä suorittamista, mun täytyy jatkuvasti pärjätä ja selviytyä, ja miettiä, miten arjes-

ta selviää. Näkövamma ei vaikuta niinkään sosiaalisiin suhteisiin kuin siihen, miten tämä arjen pyörittäminen on raskasta, miten sitä syyttää itseänsä kaikesta, joka menee pieleen. Arki on selviytymistä, näkövamma tuo jatkuvasti jotain paskaa, mistä päästä yli.” (kolmekymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

”Nyt enenemässä määrin miettii miten pärjää, lapset kasvaa ja lähtee pois, ne on kuitenkin olleet tosi paljon apuna viime vuosina. Olen aina ollut itsenäinen ja pärjännyt itsekseni, sillä tavalla olen miettinyt suhdetta omaan itseän siinä mielessä, miten arki vaikeutuu. Ei se varmaan muuten ole hirveästi muuttunut, yritän tehdä samoja juttuja kuin näkevänäkin, ettei anna sille periksi, ettei pysty tähän vaan yrittää vain sinnikkäästi tehdä.” (nelikymppiset) (hyvin heikkonäköinen)

Toisaalta hieman vanhempi ihminen pohdiskeli, että vaikka näön huononemisenkin on voinut muuttaa jotakin ihmisuhteissa, niin on muutenkin normaalia, että elämän aikana ihmisuhteita lakkaa ja uusia tulee tilalle.

”Näön huononeminen on muuttanut ehkä jotakin.. mutta on varmaan muutenkin jokaisella ihmisellä, että kun elämä menee eteenpäin, niin on poistunut ihmisiä ja toisia tullut tilalle, en voi sanoa,

että näin olisi tapahtunut sen takia, että näkö on mennyt, ihmissuhteita tulee ja lakkaa, ydin jää.” (viisi-kuusikymppiset) (sokea)

Eräs vastaaja koki, että näkövamma oli muuttanut suhtautumista koko elämään ja että se on tuonut mukanaan enemmän positiivista kuin negatiivista.

”Näkövamma muuttanut totaalisesti elämän ja perhe-elämänkin, mulla on sisko ja äitikin, jotka on näkövammaisia. Näkemys ihmisestä ja elämästä muuttui ihan täysin näkövammaisen myötä, hyväntekeväisyys ja toisten auttaminen tuli osaksi elämää, olemme oppineet ja saaneet niin paljon. Olen kiitollinenkin tästä. On ollut enemmän positiivista kuin negatiivista. Toki hankaloittaa elämää, mutta voihan olla ihan tervekin ihminen, jolla on hankaluuksia.” (kolmekymppiset)

”Ei muuttanut (suhdetta itseän ja muihin), ainoastaan osaan arvostaa elämää enemmän ja muiden puutteita/vammoja.” (kolmekymppiset)

13. Minkälaisista asioista tai avusta voisi olla apua sosiaalisten suhteiden luomisessa. Olisiko mahdollista opiskella jotain taitoja? Voisivatko järjestötoimijat tehdä jotain asian eteen?

Kysymys ei ollut asetettu parhaalla mahdollisella tavalla, sillä sen muotoilu johdatti ajattelemaan heti ’sosiaalisten taitojen kurssia’. Monet vastaajat pohtivat kysymystä kuitenkin mielenkiintoisesti.

”Sosiaalisia taitoja ei varmaan voisi kursseilla opetella tai sitten paikalla pitäisi olla paljon näkeviä myös, koska jos siellä on pelkkiä näkövammaisia, niin kyllähän ne keskenään osaa, mutta kun lähdet tuonne ”kentälle” niin kyllähän se on ihan eri asia. Olen tyytyväinen esim. siihen, ettei näkövammaisten koulua Kuopiossa enää ole, sillä se oli niin tiukka sisäoppilaitos, sillä tässä samassa yhteiskunnassahan me joudutaan kuitenkin elämään tai siis saadaan elää, ei se ole joutumista!” (nelikymppiset)

Joillakin oli myös ehdotuksia siitä, minkälaisista kursseista voisi olla apua. Eräs vastaaja ideoi sosiaalisiin taitoihin ja erilaisiin tunteitaivoihin liittyviä kursseja.

”Liittyy niin paljon kokemukseen ja ympäristön havainnointiin, voi toki hoksauttaa toisia ympäristön havainnointiin. Olemme kuitenkin

kaikki temperamentiltamme erilaisia, toinen on hidas, toinen nopea, en tiedä, pystyykö niitä opettamaan. Avustajan käyttäminen sosiaalisissa tilanteissa on kaksiteräinen miekka, avustaja on kolmas pyörä, voi tosin kuitenkin etsiä sulle niitä henkilöitä ja välittää näin tärkeitä informaatiota. Olisiko sitten ilmaisu- ja vuorovaikutustaidon kurssi, jossa harjoitellaan vaikka teatterin keinoin, että heittäytyään.. että sinun roolisi on olla vaikka vihainen ja sinun roolisi on ottaa vastaan se, miltä se tuntuu, kokemukselliset harjoitukset sekä kuvailuosio, jossa näkevä kertoisi mitä tulee mieleen asennoista, ilmeistä, eleistä... Voisi olla vähän ravistelua, toki rankka, mutta hyssyttely ei auta!” (nelikymppiset)

Eräs vastaaja, jonka näkö oli hiljattain radikaalisti huonontunut, koki, että hyvinkin olisi tarvetta toiminnalle, kun vain keksisi, mitä se olisi!

”Voisi jotain olla.. ottaisin osaa mielelläni, jos jotain järjestettäisiin, olen suht innokas lähtemään mukaan... ei ole vaan ideaa siitä, että mitä se voisi olla! Siksi en ole esimerkiksi lähtenyt mihinkään järjestävään toimintaan, kun tuntuu, ettei mulla ole sillä puolella kauheasti annettavaa. Kyllä pitäisi keksiä kauheasti kaikkea jotain, en vain tiedä yhtään mitä se olisi!” (nelikymppiset)

Moni nuorempi vastaaja toivoi lisää kanssakäymistä ei vain näkövammaisten vaan myös normaalisti näkevien kanssa:

”**En tiedä, miten just siihen tarkoitukseen (sosiaalisten taitojen kehittämiseen), mutta onhan se ihan kiva, että esim. lapsille ja nuorille järjestetään kaikkia tapahtumia, se on ihan mukavaa, siellä voi kehittää sosiaalisia taitojaan ja seurustella ihmisten kanssa... Oli kiva, kun mä kuulin, että järjestetään ulkomaisia vapaaehtoisia varten sellaisia tapahtumia, että puolet osallistujista on näkeviä ja puolet näkövammaisia. Ylipäänsä sellaiset tapahtumat, missä näkevät ja näkövammaiset kohtaivat, kuulostavat kivoilta tapahtumilta.** (kaksikymppiset)

”On haastava asia, kun kuitenkin haluaisi tietynlaisten ihmisten kanssa olla ja solmia ystävyysuhteita, mutta se on niin pieni kuitenkin se tämän kaupungin näkövammaisten kirjo, sieltä ei välttämättä löydy ihan samanhenkistä porukkaa.” (kolmekymppiset)

”Sinkkujutut ym. (NL:n järjestämät sinkkuillat) voisi olla kivoja, mutta on vähän huono juttu, jos rajoittuu vain sokeisiin ja näkövammaisiin. Minusta on aina huono juttu, jos on vain sisäsiirtoista tekemistä, sitä parempi olisi, että voisi integroitua normaaliin yhteiskuntaan niin hyvin kuin mahdollista. Itse olen käynyt normaalin peruskoulun ja koen olevani, pikkuisen erilainen, mutta silti ihan normaali ihminen tässä yhteiskunnassa. Siinä on huonot puolensa, jos pelkästään nurkka-kuntaistuttaisiin tällaisiin sokeiden ja näkövammaisten tapahtumiin, mutta toki tällaisiakin tapahtumia voisi olla enemmän, millä pystyttäisiin yhdistämään ihmisiä. Niillä voisi vähentää luultavasti aika laajaltikin koettua yksinäisyyttä.” (kaksikymppiset)

Toisaalta eräs nuori vastaaja toivoi juuri vertaistukea.

”En koe mitään sellaista tällä hetkellä tarvitsevani, mutta vertaistukea ei varsinkaan nuorilla näkövammaisilla voi olla liikaa.” (kaksikymppiset)

Yhden nuoren vastaajan mielestä parhaiten näkövammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita edistettäisiin omatoimisuutta lisäämällä.

”Sellaisen olen itse huomannut, että jos on jossain avustajan kanssa

(ennen olin), vaikuttaa saman tien siihen, miten sulle uskalletaan tulla juttelemaan, ihmiset tulevat paljon rohkeammin silloin kun sulla ei ole avustajaa. Sokeille ja heikkonäköisille voisi opettaa itsekseen pärjäämistä, omillaan pärjäämistä, voisi tehdä helpommaksi näkeväille tulla juttelemaan, että avustajaa ei tarvittaisi, tämäkin lisähyöty siitä voisi olla. Koen, että yksinäisyys johtuu suurilta osin siitä rajoitteesta, mikä on, eikä siinä mitään maagisia korjauskeinoja tule mieleen.”(kaksikymppiset)

”Rohkaisemaan ihmisiä toisten seuraan, eikä jäämään tietokoneiden ym. ääreen.” (kaksikymppiset)

Eräs vastaaja toivoi arjen selviytymiseen liittyvien oivallusten vaihtoa. Toinen toivoi oman ikäisille naisille suunnattua identiteettikurssia. Eräs vastaaja kertoi pitäneensä naisille suunnatun kauneudenhoito- ja hyvinvointikurssin.

”NL voisi tarjota jotain arjen selviytymiseen liittyviä juttuja, voi tuntua toisesta rutiinijutuilta, mutta ollakin toiselle oivallus, että ahaa, tuon voi tehdä noinkin, esim. vaikka kahvin kaataminen, olisi jotain vinkkejä, että asioita voi tehdä jollain helpommalla tavalla, arjen pieniä juttuja siis.” (viisi-kuusikymppiset)

”Mitä itse kaipaisin, niin keski-ikäisille naisille identiteettikurssia (tms. tapahtumaa).. nyt ei ole enää nuori, eikä enää kohelleta tuolla, se muuttaa aika paljon tällainen ennen keski-ikää tuleva vaihe. Esim. meikkaamista, mikä väri sopii minkäkin kanssa... Sellaisia joudun itse pohtimaan ja kyselen omilta lapsiltakin mielipiteitä väreistä ym..” (nelikymppiset)

”Ei omalla kohdalla, mutta monen itsetuntoa pitäisi kohentaa. Järjestin taannoin opiskellessani naisille kauneudenhoito- ja hyvinvointikurssin, jossa pointtinani oli esittää, että näkövammaisen nainen voi myös huolehtia itsestään. (nelikymppiset)

Sosiaalisia suhteita auttaisi joidenkin kohdalla se, että kotoa yksinkertaisesti pääsisi paremmin paikkoihin, missä voi tavata muita ihmisiä.

”Kun täällä ei ole mitään.. Muiden paikkakunnan näkövammaisten puolesta erityisesti harmittaa.. Täällä ei ole mitään tapahtumia, kaikki tapahtuu aina Helsingissä tai Oulussa. Aina pitää lähteä muualle, eikä täältä pääse minne-

kään! Eli pienillekin paikkakunnille tapahtumia ja tilaisuuksia näkövammaisille. Olen kyllä osallistunut eläkeläistenkin tapahtumiin, mutta se on vaikeampaa näkövammaisille. Huomaa, että me kolme seisotaan valkoisten keppien kanssa omassa porukassa! (viisi-kuusikymppiset)

”En sosiaalisiin taitoihini tarvitse apua, vaan ongelma on se, että on vaikea päästä näkövammaisen takia paikkoihin, missä voisi tavata muita äitejä, on siis kyse ihan logistisista haasteista, mihin keskusliitto ei voi auttaa.” (kolmekymppiset)

Muutama toivoi näkövammaisten yhdistyksiltä ylipäänsä apua tapaamisten järjestämiseen.

”...Tapaamiset ovat tosi tärkeitä, odotan niitä. Yritän järjestää itsekin tapaamisia vanholle kavereille, mutta onhan se hankalaa. On helpompi jos järjestö järjestää tapaamisia, kuin jos yksittäinen ihminen.” (kolmekymppiset)

”Enemmän yhteisiä tapahtumia.” (nelikymppiset)

Eräs vastaaja toivoi kurssitusta ensi sijassa näkeville. Myös näkövammaisen maailmaan johdettavilla havaintovälineillä voisi olla käyttöä.

”Ihmisten on hirveän vaikea ymmärtää, miten joku näkee.. olen yrittänyt aikoinaan saada sellaisen kurssin, että sinne pääsisi tuttavapiiri ja perheenjäsenet tiedostamaan, että miten toi näkee ja miten pystyisin ymmärtämään häntä paremmin. Olisi ammatti-ihminen myös näyttämässä, miten näkövammaisia opetetaan. Tai olisi lasit joita voisi kierrättää kavereilla, että noin mä nään, että heilläkin olisi pieni ymmärrys. Sitähän on niin vaikea ymmärtää, puhehan ei aina riitä, vaan olisi jotain konkreettista näyttöä. Vastaava auttaisi monia muitakin ryhmiä. Eräs monen kymmenen vuoden takainen ystäväkin tapaa sanoa, että katsopas tätä jne. ja toteaa sitten, että hitsi mä en muista, että et näe. Kun olen elänyt siinä ystäväpiirissä, niin sellaista ei välttämättä muista. Lasit voisi myös antaa päättäjille, joita esimerkiksi liitossa käy. Olisi mahdollisuus tehdä jotain niiden lasien kanssa, siivota, kaataa kahvia...”
(viisi-kuusikymppiset)

14. Näkövammataitojen opettelu ja esimerkiksi tietotekniikkaan liittyvien apuvälineiden hallinta. Kuntoutukseen osallistuminen.

.....

Lähes kaikki vastaajat olivat osallistuneet Näkövammaisten liiton sopeutumisvalmennus- tai muille kursseille joko yksin tai lapsena perheen kanssa.

” En ole käynyt kursseja, olen sopeutunut kasvaessa! Peruskoulussa kävin liriksen viikon pituisilla leireillä, jossa oli aina monta samanikäistä nuorta, siellä opeteltiin ns. näkövammaistaitoja, esiteltiin kepin käyttöä jne. (kaksikymppiset)

”On ollut monta kertaa kuntoutuksessa, pari vuotta sitten oli Espoossa näkövammaisten ammattikoulussa kuntouttavassa koulutuksessa 1,5 vuotta. Oli hyötyä tietokoneen käytön opetuksessa, ei työnhakemisen kannalta.” (viisi-kuusikymppiset)

”Lapsena oltiin perheen kanssa kuntoutuksessa.” (kaksikymppiset)

”Kolme kertaa kuntoutuksessa.”
(nelikymppiset)

”On harjoiteltu ja olen ollut iiriksessä kuntoutuksessa useita viikkoja. Sekä olen käynyt IT koulutuksissa Oulussa.” (nelikymppiset)

”Iiriksessä on käynyt henk.koht. jaksolla, jossa opeteltiin liikkumista valkoisen kepin kanssa, että sen käyttäminen tuli tutuksi, siihen kuului kaikkea muutakin, ruoanlaittoa ja sen sellaista.”(nelikymppiset)

”Kävin kaikki sopparit silloin heti ja imin tietoa kuin pesusieni.” (nelikymppiset)

”On kaikki jaksot käytetty... jo lapsena sopeutumisvalmennuskurssilla, aikuisena kävin muutama vuosi sitten vaikeavammaisten yksilöllisellä jaksolla. Kaipaisiin, että meille vanhoille sokoille olisi joku juttu, että me voitaisiin jakaa keskenään hyviä niksejä, mitä ei näkevä pystyisi opettamaan, harmittaa esim. että edellisellä kurssilla oli niin vähän keittiöhommia... Näkövammaisten pitämiä koulutuksia. Voisi miettiä, miten kuntoutusjaksoista saisi monipuolisia, kun kuitenkin täältä kaukaa tulee Hgiin, siinä kun ollaan kuitenkin 24/7, niin siinä ehtisi vaikka mitä, mutta on pitkiä ruokataukoja ym.!” (nelikymppiset)

”Olen saanut kuntoutuksen kautta tietokoneen ja käytönopetuksen siihen.” (kolmekymppiset)

”On suunnitelmissa hakea lirikseen kuntoutukseen 15 vuoden jälkeen uudestaan, ehkä jotain olisi ihan hyvä katsoa.” (viisi-kuusikymppiset)

”Olen opetellut taitoja, joo kyllä! On syntymästä saakka käyty kaikki kurssit...” (kolmekymppiset)

”En ole ollut kuntoutuksessa.” (nelikymppiset)

”Olen opetellut näkövammataitoja, tosin täytyy myöntää, että olen oppinut vain puolittain, kerhoissa rottingit ja muut kädentaidot, liriksessä ruoanlaittoa ym. Olen käynyt sopeutumisvalmennuksessa ja jossain muussakin.” (viisi-kuusikymppiset)

Aikuisena näkövammautuneilla oli vaihtelevia kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja muista kursseista.

”Olen käynyt liriksessä yksilöllisen kuntoutuksen kurssilla, saanut sieltä paljon apua ja neuvoja ja tietoa sellaisista sovelluksista, joista ei tiennyt mitään aikaisemmin ja joista on paljon apua. Iirikseen aion hakea opettelemaan pistekirjoituksen lukua ensi vuonna, jota on jo vähän yksilöllisessä kuntoutuksessa opetellut. Olen lukenut tästä taudista paljon.” (kolmekymppiset)

”Silloin kun työelämästä jouduin jäämään pois, mähän kävin siellä

joitakin näitä sopeutumiskursseja, suoraan sanoen tuntui, että ne eivät olleet mua varten.” (viisi-kuusikymppiset)

” Kun olin vielä työelämässä, olin sopeutumiskursseilla, sitten sieltä ei tarjotakaan mitään, sitten ihmisten pitää tietää ja osata kysellä. Olisi hienoa, että tarjottaisiin koko ajan kun vähän ajan päästä jää tyhjän päälle. Että muistutettaisiin, että sinulla olisi mahdollisuus tohon ja tohon, että tällaisiin voi hakea. Että tieto kulkisi enemmän. (viisi-kuusikymppiset)

Lähes kaikki vastaajat käyttivät myös tietokonetta ja sen apuvälineitä sekä älypuhelin. Pistekirjoituksen hallitsi vain harva.

”Käytän tietokonetta, windowsin suurennuslasia, hiirtä suurentanut, en käytä puhelimesta mitään apuohjelmaa, paitsi olen suurentanut kaiken tekstin tosi isoksi.” (kaksikymppiset)

”Pystyn käyttämään ilman apuvälineitä tietokonetta, olen hankkinut

jo aikanaan pistekirjoitustaidon, en usko, että apuvälineiden käytössäkään olisi isoja ongelmia, jos jossain vaiheessa tulee eteen, että joutuu ottamaan ne käyttöön, sitten voisi olla ajankohtainen joku kurssitus, mutta uskon, ettei liikoja vaikeuksia tule, kun olen tosiaan atk-hommia tehnyt työelämässä.” (viisi-kuusikymppiset)

”Tietokoneen käyttö on pitkän harjoittelun tulos, monta vuotta on tullut kaikkia lisäapuja hommatua, kunon huomannut, ettei tämä olekaan niin hyvä kuin ennen, on osannut hakea tietynlaisia ohjelmia. On ongelmia, jos joutuu käyttämään jotain muuta tietokonetta kuin omaa. Koulun tietokoneisiin löysin windowsista sellaiset omat asetukset, jotka voin muutamalla komennolla laittaa päälle, niin että pystyn toimimaan samoin kuin omalla komennolla. Ainoa ongelma on pieni näyttö. Vaikka näyttö aika pieni, niin pystyy toimimaan ja seuraamaan apuvälinein opetusta, esimerkiksi taululta zoomamaan.. muuten ei kyllä tulisi opetuksen seuraamisesta mitään, ilman apuvälineitä.” (kolmekymppiset)

”Olen jossain määrin opetellut jo lapsena, mutta nyt olen sellaisessa vaiheessa, että niitä pitäisi opetella lisää, koska tota näköä ei enää jaksaa käyttää. Siinä mielessä olen hakenut lirikseen kuntoutukseen.

Vaikka tätä näköä on jäljellä, niin pitäisi opetella toimimaan sokkona. Täytyy tavallaan vapaaehtoisesti luopua näöstä. Tällaisen CP-vamman kanssa kuntoutuksen löytäminen teettää töitä...”(kolmekymppiset)

”Tietokone, älypuhelin, pistekirjoitus, perustaidot hyvin hallussa.” (kaksikymppiset)

”En ole opetellut näkövammaitoja, säästän ipadiin parastaikaa, näkee paremmin lukea sitä, kun on mustalla pohjalla valkoista tekstiä. Ostin heti sokeuduttuaan myös Iphone seiskan, siinä on kaikki puheohjelmat ym., on iso apu. Olisin saanut korvausta, mutta en tiennyt mahdollisuudesta, on jo kulunut niin paljon aikaa.” (kolmekymppiset)

”Opettelen pistekirjoitusta, valkoinen keppi olennaisin apuväline, tarvitsen liikkuessa, sitä käytän päivittäin. Älypuhelinta käytän sujuvasti, mulla on siinä se, että sen saa puhumaan. Vasenta silmää pystyn käyttämään vielä joten kuten näön varassa (haluaako vielä viimeiseen saakka pitää kiinni siitä, että näöllä pystyy tekemään jotain..), voin lähettää viestejä sanelemalla. Tietokoneessa on ruudunlukuohjelma, mutta tietokone on monta vuotta vanha, eikä oikein enää toimi, kun veronpalautukset tulevat, niin niistä

rahoista ostan uuden.” (nelikymppiset)

”Osaan käyttää tietokonetta ja pistekirjoitusta.”(nelikymppiset)

”On luku- ja suurennusohjelma tietokoneessa ja tabletissa, puhelin on vanhanaikainen Doro (sillä ei keitetä kahvia eikä oteta valokuvia!), ettei tarvitse päivittää ohjelmia kokonaan, kuten älykännykässä piti. Miehen kanssa maksetaan vielä laskuja, mutta kun näkö huononee edelleen, se ei onnistu. Pitäisi siis tulla joku sellainen, että pankki auttaisi, näkövammaiset ja vanhat ihmiset pitäisi huomioida jotenkin. Tosin laskut tulevat täällä maallakin miten sattuu postissa...” (viisi-kuusikymppiset)

”Tietokoneen apuohjelmia opeteltava käyttämään. On opetellut aikaisemmin pistekirjoitusta, nyt olen unohtunut. Pitäisi ruveta päivittämään.”(viisi-kuusikymppiset)

”On apuvälineitä, pistekirjoitusta en ole opetellut, enkä varmaan ikinä oppisi (naurua), enkä tule ikinä opettelemaan, on ruudunlukuohjelmaa, iphone lukee viestit.” (nelikymppiset).

Muutama yli viisikymppinen vastaaja ei käyttänyt tietokonetta tai älypuhelinta sekä yksi alle nelikymppinen, joka kertoi, ettei ole pystynyt oppimaan tietokoneen

15. Tyytyväisyys elämään

käyttöä siksi, että on niin vahva näkömuisti, ettei pysty kurseista huolimatta oppimaan.

”Periaatteessa osaan pistekirjoituksen, olen monta kertaa käynyt kurssit läpi, mutta kun en vielä taitoa tarvitse, niin se taito ruostuu hyvin äkkiä. Tietokoneessa.. mul- la on kuusi vuotta vanha ipad, on ongelmia, älypuhelinta en ole käyttänyt.” (viisi-kuusikymppiset)

”En käytä tietokonetta enkä älypuhelinta, enkä osaa pistekirjoitusta.” (viisi-kuusikymppiset)

”Älypuhelin oli löytö, on muuttanut elämää todella todella paljon. Oma puhelin meni rikki ja sain älypuhelimien pariin viikoksi, olin todella ahdistunut ja ajattelin, että heitän tämän saman tien takaisin, mutta sitten huomasin, että pääsin tähän maailmaan mihin muutkin. Tietokonetaidot ovat todella huonot ja se johtuu siitä, että näkömuistini on niin vahva, ja kun en nyt näe, en pysty oppimaan, vaikka olen käynyt monet koulutukset ja kurssit. Hahmottamiskyky tietokoneella on tosi heikko.” (kolmekymppiset)

Kymmenen vastaajaa kertoi olevansa suhteellisen tai täysin tyytyväisiä elämäänsä. Moni kommentoi vain lyhyesti ’kyllä’ asiasta kysyttäessä.

”Juu, pääasiassa olen oikein tyytyväinen. Toki joskus tulee huonoja hetkiä, mutta kellepä ei. Asiat on oikein hyvin.” (nelikymppiset)

”Olen todella tyytyväinen mun elämään, on turvallinen olo, se on ykkösasia, olemme perheen kanssa turvallisessa paikassa. Arki on turvallista, pystyn tekemään ruoan ja siivoamaan. Arki sujuu ja se on olennaisin, vaikka olisi kuinka muuten hienosti, niin se ei auta. Jos mies on töissä, niin pystyn viemään lapset, ei ole ongelmia. Oli hankalaa alussa asua uudessa asunnossa, ja arki oli sekaisin, mutta nyt kaikki sujuu. Harvoin saan kauppaan avustajan, mutta olennaiset tavarat tiedän jo, muuten mies menee tai avustajan kanssa.” (kolmekymppiset)

”Olen sillä lailla, että huonommin-kin voisi mennä, on elämään tullut lisää rikkautta, aikaisemmin kolme elämänarvoani oli kolme t:tä työ, työ ja työ, nykyään terveys, terveys ja terveys... Ilman näkövammaa en olisi tässä missä nyt olen..olen joutunut miettimään ja pohtimaan asioita. Rahahan ei ratkaise asioita, mutta on onnekasta, että ehdin

tehdä jonkinlaisen työuran, niin on nyt helpompaa.” (nelikymppiset)

”Joo, olen tyytyväinen. Totta kai harmittaa, totta kai jokainen haluaisi nähdä, on aina suuri menetys, vaikka sanotaan, että tulee muuta rikkautta, sekin on totta, mutta kyllä varmaan suurin osa haluaisi näön takaisin, voisin vaikka mennä bussilla ja katsoa näyteikkunoita. On tietty hyväksyttävä, muuten on tosi vaikeata. (viisi-kuusikymppiset)

Elämänsä tyytyväiset olivat suhteellisen edustava läpileikkaus kaikista vastaajista. Heidän joukossaan oli niin täysin sokeita kuin eriasteisesti heikkonäköisiäkin. Myös tyytyväisten keski-ikä oli lähes sama kuin koko vastaajajoukonkin.

Moni kertoi olevansa osittain tyytyväisiä ja osittain tyytymättömiä. Näkövamma saattoi aiheuttaa turhautumista tai tulevaisuus huolesti, esimerkiksi se, saako töitä.

”Asteikolla yhdestä kymmeneen, seiska.. Jos pysytään niissä sosiaalisissa taidoissa, mulla on kyllä kavereita, ei kyllä hirveän paljon, mutta se ei haittaa, kun on joitain

hyviä kavereita ja ihan ystävää. On riittävää mulle, ja kun tapaa joitakin kavereita lähes päivittäin tai ainakin viikottain. Toisaalta turhautuminen, mikä syntyy osittain näkövammaisuudesta eniten ja muistakin asioita, koulukin voisi mennä paremmin, tässä vaiheessa elämää huolettaa myös työllistyminen, tosin se ei nyt vielä niin paljon.” (kaksikymppiset)

”Tavallaan olen, tavallaan en. Muuten olen, mutta toivoisin, että pääsin vielä johonkin työhön.” (viisi-kuusikymppiset)

”Jos pitää viivan alle sanoa joo tai ei, niin kyllä olenkin, mutta heikkona hetkenä ajattelee, että voi vitsi, kun näkisi paremmin, niin voisi olla työelämässä paremmin mukana ja pystyisi tekemään koulutuksen mukaista työtä.. että voi vitsi, miksi mulla on näin. Aina kun pitää sitä apua pyytää kuitenkin, ei sillä tavalla selviä yksin, aina harmittaa lapsilta pyytää, tosin heiltä tulee itsestensä jos se auttaminen. Kyllä siellä takana on aina se ajatus, että voisi olla helpompaakin tää elämä, mutta periaatteessa kyllä!” (nelikymppiset)

”Jaa-a (naurua)... Tästä asiasta voisi jutella koko päivän. Kyllä ja ei, riippuu niin siitä, miltä kantilta sitä jaksaa katsoa, on sellaisia päiviä, ettei jaksaa katsoa kuin siltä kantilta, että putoaa tästä systeemistä,

I 6. Toiveet ja haaveet tulevaisuuden suhteen

.....

mutta sitten on niitäkin päiviä, että jaksaa katsoa muultakin kantilta. En ole täysin tyytymätön, voi niinkin sanoa.” (kolmekymppiset)

”Kyl määhän nyt aika tyytyväinen olen, odottaminen (eläkepäätöksen) rassaa. Paremminkin voisi mennä, tähänhetkiseen tilanteeseen tyytyväinen.” (kolmekymppiset)

Kolme vastaajaa kertoi olevansa tyytymättömiä elämäänsä syystä, joka ei liity näkövammaan. Kahdella arki oli raskasta perhesyistä ja yhden elämää varjosti vakava näköön liittymätön sairaus.

Kaksi vastaajaa kertoi yksiselitteisesti olevansa tyytymättömiä. Toinen, sähköpostilla vastannut, ei avannut syitä siihen, toinen liitti tyytymättömyyden näkövammaan ja siitä seuraavaan sosiaalisen elämän hankaluuteen. Vastaja oli täysin sokea.

”Enpä ole tyytyväinen tällä hetkellä. Isolta osin sosiaalisen elämän hankaluus, tuntuu osittain, että on vanki omassa asunnossaan, on hirveän paljon riippuvainen muiden ihmisten avusta, jos vaikka haluaa mennä kävelyille tai ihan muuten vaan jonnekin paikkaan, on se hankalaa tämän vamman takia.” (kaksikymppiset)

Kun vastaajilta kysyttiin tulevaisuuteen kohdistuvia toiveita ja haaveita, saivat työhön ja uraan liittyvät toiveet eniten mainintoja. Lähes kaikki nuoremmat vastaajat kertoivat toivovansa tulevaisuudelta joko opintojen loppuunsaattamista ja/tai mieluisaa työpaikkaa.

”Lähitulevaisuutta: valmistun kandidiksi ja pääsen vaihtoon ulkomaille ja toivottavasti saan kesätöitä ja myöhemmin työllistyminen johonkin tai sitten yrittäjäyys.” (kaksikymppiset)

”Toiveena saada sellainen ura, johon voin olla tyytyväinen siitä huolimatta, että sokeus tekee joskus haastavaksi osoittaa ammattitaitonsa. (kaksikymppiset)

”Tällä hetkellä keskityn työnhakuun, joka on näkövammasta joutuksen monimutkaista.” (kaksikymppiset)

”Koulu loppuun, tässä on 2,5 vuotta sitä jäljellä, sitten pitäisi saada vakituinen työpaikka omalta alalta ja sitten vielä osata tehdä niitä juttuja, mitä olisi tarkoituskin.” (kolmekymppiset)

”Pääsisi vielä töihin.”(viisi-kuusi-kymppiset)

”Mukava työpaikka.”(nelikymppiset)

”Enpä osaa sanoa... työllistyminen on aina yksi iso haave, mikä ei välttämättä ole sokeana itsestäänselvä asia.” (kaksikymppiset)

”Vielä kouluttaudun eläintenkouluttajaksi. Tiedän, että sitä ei ole sokeat tehneet vielä. Mulla on vakipaikka, niin enhän mä itseäni irtisano, mutta mikäli nyt käy niin, että rahoitus heikentyy tms. niin lähdän saman tien kouluttautumaan eläintenkouluttajaksi. Olen myös sanonut miehelle, että kun täytän (nelikymppiset), niin minulla on oma hevonen!” (nelikymppiset)

”Saada ylemmän amk-tutkinnon opinnot tehtyä, edetä omalla työuralla.” (nelikymppiset)

”Löytäisin työn, joka ei älyttömästi kuormittaisi, jotta jaksaisi olla perheenkin kanssa.” (kolmekymppiset)

”Että saisin ammatin, joka työllistäisi kokopäiväisesti.” (kolmekymppiset)

Yksi vastaaja sitä vastoin haaveili siitä, ettei tarvitsisi enää tehdä töitä!

”Saada taloudellinen tilanne niin ettei tarvitsisi tehdä töitä enää 60v jälkeen.” (kolmekymppiset)

Monella haaveet kohdistuivat joko yksinomaan tai muiden haaveiden ohella omaan ja läheisten terveyden säilymiseen sekä perheen hyvinvointiin. Muutama kertoi toivovansa kumppania tai perhettä.

”Normaalia perhe-elämää, mahdollisesti toinen lapsi.”(nelikymppiset)

”...sekä pysyä terveenä. Että perhe pysyy terveenä, eikä tapahdu mitään traagista, että menisi sillain ihan hyvin.” (kolmekymppiset)

” Olisi kiva, että löytäisi jonkun ihmisen, jonka kanssa voisi viettää aikaa, en siis seurustele tällä hetkellä, mutta en toisaalta myöskään itke yksinäisyyttä! Omat haaveet ja toiveet liittyy enemmän tällä hetkellä omaan lapseen, kun hänellä vain olisi elämässä kaikki hyvin. (nelikymppiset)

”Saisi olla vain terveenä, edes tällaisessa kunnossa.” (viisi-kuusi-kymppiset)

”Saada perhe.”(kolmekymppiset)

”Vain nainen puuttuu.” (nelikymppiset)

”Että me koko porukka pysyttäis järjissämme (pikkulapsiarjessa) eikä tulisi kenellekään vakavia sairauksia.” (kolmekymppiset)

”Toiveena olisi se, että pystyisi terveenä, että pystyisi omatoimisesti liikkumaan ja harrastamaan. Että lapset pystyisi terveenä ja pääsisi opiskelemaan. Lähinnä se terveys on isoin, sillä jos ihminen on terve, niin kaikki muut asiatkin hoituu tavalla tai toisella.” (nelikymppiset)

Muutammat kertoivat haaveilevansa näön takaisin saamisesta tai siitä, ettei näkö enää huononisi.

”Totta kai välillä toivoo, että saisi näön takaisin, onhan se haaveena, toki olen oppinut elämään tämänkin kanssa, mutta kun tietää, mitä se näkeminenkin on. Ja tietenkin onnellinen elämä ja tällaiset normaalit asiat.” (nelikymppiset)

”No jos haaveita saa olla, niin että säilyisi liikkumisnäkö, se on ainoa haave oikeastaan.” (viisi-kuusikymppiset)

”Että pääsisi näkövammasta ja diabeteksestä eroon!” (nelikymppiset)

”Olen niin positiivinen, että odotan että lääketiede menee eteenpäin, että löytyisi joku kikka, että saisivat selville, onko olemassa jokin leikkausmuoto, siirrännäinen tms. glaukoomaan, kaikillehan ei auta lääkitys.” (viisi-kuusikymppiset)

”Toki välillä haaveilen siitä, että tämä vamma pystyttäisiin parantamaan.”(viisi-kuusikymppiset)

Muutamien haaveet ja toiveet liittyivät sopivan avun saamiseen näkövammaan tai muihin ongelmiin. Yksi vastaaja haaveili eläkeasian ratkaisemisesta.

”Olen melkein kaikki järjestelmälliseen opiskeluun ja työntekoon liittyvät haaveet jättänyt, mun haaveeni liittyy arkipäivästä selviämiseen, että olisi tarpeeksi nimenomaan niitä sosiaalisia suhteita ja että silloin kun ei ole voimia muuhun kuin yksinoloon, niin silloin pystyisi olemaan yksin. Mun haaveeni liittyy pienistä asioista nauttimiseen... tietysti kun ajattelee kuntoutukseen kannalta, niin siihen, että tavallaan olisi kaikki tehty, mitä voidaan tehdä, että tietäisi, että olisi joku sellainen instanssi, joka pitäisi lankoja käsissään, että olisi sellaiset asiat tehty, mitä voidaan tehdä, että kun tää on niin paljon laajempi vamma kuin vain näkövamma.” (kolmekymppiset)

”Lakkaisi odottaminen, aina saa odottaa, lippuja ja lappuja tarvitaan, päätöksissä menee aikaa. Odottaminen kaikkein v-mäisintä, puolitoista vuotta mennyt eläkkeen odottamisessa. Ettei joka vuosi tarvitsisi hakea. Ammatillisessa kuntoutuksessakin kävin ja sieltä tuli raportti, että ei muuta kuin eläkkeelle vaan. (kolmekymppiset)

”Opaskoira on haaveissa, on nyt tullut, että voisi olla mun juttu, mutta ei kaikkia isoja asioita samaan aikaan!” (nelikymppiset)

”Olisi tärkeää oppia tietokonetaidot, on vaikeuttanut opiskeluakin, kun en niitä osaa.” (kolmekymppiset)

Myös harrastuksiin, vapaa-aikaan ja elämämpiirin laajentamiseen ja itsensä toteuttamiseen muuten kuin työn kautta liittyviä toiveita oli.

”Haluan paljon vielä matkustella, mikä ei ole ollut mahdollista, kun lapset ovat olleet pieniä.” (nelikymppiset)

”Toivon, että onnistun saavuttamaan tietyt asiat harrastuksissa ja että mä pidän nämä nykyiset ystävät ja saan myös uusia.” (kaksikymppiset)

”Että voisin laajentaa piiriäni, että uskaltaisin lähteä ulos enemmän.” (viisi-kuusikymppiset)

”Meillä on tämä mummonmök-kiremontti, että tämä olisi joskus valmis, nyt on kuin työmaaruokala tämä meidän huusholli!” (viisi-kuusikymppiset)

”Pieniä asioita: olen aloittanut uudestaan pianotunnit, jotta olisi jotain omaakin.” (viisi-kuusikymppiset)

”Haluan tehdä kauniita ja erilaisia käsitöitä ja askartelujuttuja.” (kaksikymppiset)

17. Yhteenveto ja pohdintaa

.....

Selvityksessä tarkasteltiin näkövammaisen ihmisen sosiaalisia suhteita; niiden määrää ja laatua, syntymistä ja ylläpitoa. Selvitys laajeni tarkastelemaan myös muun muassa elämään tyytyväisyyttä ja siihen merkityksellisyttä tuovia asioita sekä digitaalisuuden vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin. Myös sitä pohdittiin, minkälaiset seikat voisivat edesauttaa näkövammaisen sosiaalista elämää.

Selvityksen aineisto kerättiin puhelinhaastatteluina. Vastaajat poimittiin Näkövammaisten liiton oikeuksiensvalvonnan asiakasrekisteristä niiden joukosta, jotka olivat antaneet suostumuksensa yhteystietojensa käyttöön tutkimustarkoituksissa. Haastateltavia oli kaikkiaan 20, lisäksi viisi henkilöä vastasi haastattelukysymyksiin sähköpostitse. Haastateltavien pienestä määrästä johtuen ei selvityksen pohjalta voi tehdä määrällisiä yleistyksiä; esimerkiksi sitä, kuinka moni näkövammaisista henkilöistä kärsii yksinäisyydestä ei pystytä sanomaan.

Vastaajista 14 oli naisia ja 11 miehiä. Nuorimmat vastaajat olivat 19-vuotiaita ja vanhin 63-vuotias. Vastaajien mediaani-ikä oli 39 vuotta, toisin sanoen, jos vastaajat asetettaisiin jonoon ikäjärjestyksessä, jonon keskimäinen olisi 39-vuotias. Lähes puolet vastaajista, yhteensä 12, oli kotoisin pääkaupunkiseudulta. Seitsemän vastaajaa asui keskisuudessa tai suuressa kaupungissa muualla Suomessa ja kuusi vastaajaa pienessä kaupungissa tai maaseudulla. Vastaajista kymmenen oli eläkkeellä, joko pysyvällä tai määräaikaisella,

neljä opiskeli päätoimisesti ja seitsemän oli päätoimisesti työelämässä. Yksi vastaaja oli työtön työnhakija ja yksi oli pitkällä sairauslomalla aikomuksena aloittaa uudelleen koulutus. Kaksi sähköpostilla vastaanutta ei kertonut tämänhetkistä toimintaansa.

Vastaajista viisi oli täysin sokeita. Heistä kaksi oli syntymäsokeita ja muut sokeutuneet aikuisena. Jonkin verran näkevät vastaajat jaoteltiin heikkonäköisiin ja hyvin heikkonäköisiin. Jaottelu on summittainen ja pohjautuu pelkästään haastateltujen kertomukseen omasta näkökyvystään. Hyvin heikkonäköisiksi luokiteltiin sellaiset vastaajat, jotka eivät pystyneet käyttämään näköä juurikaan esimerkiksi liikkumisessa ja ihmisten tunnistaminen kasvoista oli yleensä mahdotonta. Heitä oli aineistossa 11. Yhdeksän vastaajaa pystyi käyttämään näköään liikkumisen apuna ja heidät luokiteltiin heikkonäköisiksi.

Sosiaaliset suhteet ja tyytyväisyys niihin

Kaikilla vastaajilla oli ainakin joitakin päivittäisiä ihmiskontakteja. Suurin osa asui perheen, joko oman itse hankkimansa tai esimerkiksi äitinsä, kanssa. Silloin perheenjäseniä tapaa luonnollisesti päivittäin. Perheen olemassaolo tuo yleensä mukanaan myös muuta sosiaalista kanssakäymistä, kuten lasten kaveriperheitä tai iäkkään vanhemman tuttavapiiriä.

Yhdeksän vastaajaa asui yksinään. Heistä lähes kaikki kertoivat vähintään puhu-

vansa puhelimessa läheistensä kanssa päivittäin. Useimmat yksin asuvat olivat nuoria, jotka kävivät töissä tai opiskelivat jolloin he tapasivat päivittäin työ- tai opiskelutovereita. Muutamat yksinasuvat tapasivat myös lähes päivittäin henkilökohtaista avustajaansa. Kaksi eläkkeellä olevaa yksinasuvaa suunnisti joka päivä kahvilaan, jonka muista vakiasiakkaista oli tullut tuttuja.

Muista sosiaalisista kontakteista vastaajat mainitsivat usein muilla paikkakunnilla asuvia sisaruksia tai sukulaisia ja ystäviä. Moni kävi myös näkövammaisten kokoon-tumisissa tai tapasi esimerkiksi harrastuk-sen parissa ihmisiä.

Suurin osa vastaajista oli täysin tai eni-mäkseen tyytyväisiä sosiaaliin suhtei-siinsa. Niistä neljästä vastaajasta, jotka yksiselitteisesti kertoivat olevansa tyyty-mättömiä, asui kolme yksin ja he kertoi-vat myös olevansa yksinäisiä, vaikka kaksi oli tiiviissä yhteydessä lapsuudenperhee-seensä. Kaikki kolme olivat nuoria tai nuoria aikuisia. Yksi ihmissuhteisiin tyyty-mätön asui äitinsä kanssa, eikä kokenut itseään yksinäiseksi.

Kaikki ihmissuhteisiinsa tyytymättömät vastaajat kertoivat, että ystäviä ja tutta-via ja/tai yhteydenpitoa olemassaolevien tuttavien kanssa saisi olla enemmän.

Osallisuuden ja yksinäisyyden kokeminen

Ulkopuolisuuden kokeminen oli usein tilannesidonnaista. Usein se liittyi muiden seurassa ollessa tunteeseen siitä, että on erilainen. Moni vastaaja sanoi, että muut ihmiset eivät tunnu ymmärtävän näkövammaan asettamia rajoitteita. Ulkopuo-lisuuden tunteita saattoi olla myös työ-elämässä toimivilla ja vilkkaan perhe- ja seuraelämän omaavilla ihmisillä. Toisinaan jopa pitkäaikaiset ystävät tuntuivat unoh-tavan näkövammaan.

Varsinaisesta yksinäisyyden tunteesta ker-toi seitsemän vastaajaa, jotka kaikki yhtä lukuun ottamatta asuivat yksin. Joillakin vastaajilla yksinäisyyden kokeminen oli fyysistä yksinäisyyttä, sitä että ihmiskon-takteja oli liian vähän. Näin oli erityisesti niillä vastaajilla, joiden oli vaikea lähteä liikkeelle kotoaan joko muun vammaan tai sairauden tai vaikkapa mielenterveys-ongelmaan liittyvän arkuuden takia. Yksi täysin sokea nuori kertoi kärsivänsä siitä, ettei voi näkövammaan takia mennä ulos ”hengaillemaan” vaikkapa kahviloihin, siis paikkoihin, missä voisi spontaanisti tutus-tua muihin nuoriin.

Tuntui, että tässä selvityksessä yksinäisyys oli elämän laatua jonkin verran tai paljon-kin huonontava tekijä, mutta kukaan ei raportoinut täydellisestä yksinäisyydestä, jota kuvaavat sellaiset luonnehdinnat kuin esimerkiksi ’kukaan ei edes muista nimeä’, ’tuntuu kuin olisi täysin näkymätön’, ’ku-kaan ei koskaan puhu mitään tai kysele kuulumisia’, ’jää aina yksin’. Kaikilla selvi-

tyksessä yksinäiseksi itsensä tuntevilla oli päivittäisiä kontakteja ainakin puhelimitse tai henkilökohtaiseen avustajaan. Muutamilla yksinäisyyttä kokevilla tuntui olevan paljon ystäviä, menoja ja harrastuksia. Monet kertoivat olevansa myös ulospäin suuntautuneita ja sosiaalisia ihmisiä.

Sosiaalisen median käyttäminen ja sen vaikutus sosiaalisiin suhteisiin

16 vastaajaa kertoi, että heillä on paras-taikaa tai on ainakin ollut käytössä jokin sosiaalisen median sovellus, useimmiten Facebook ja/tai Whatsapp. Sosiaalisen median käyttäjät suhtautuivat siihen joko neutraalisti tai tyytyväisinä siitä, että vaikkapa Facebookin kautta yhteydenpito esimerkiksi kaukaisempiin sukulaisiin oli tullut helpommaksi, toisin sanoen sosiaalinen piiri oli laajentunut. Erityisesti näin tuntui olevan hieman vanhempien vastaajien kohdalla. Toki muutamat myös valittelivat sitä, että soittelu on vähentynyt tai että, jos tapaamisia onkin helpompi sopia kuin ennen, on niitä myös helpompi perua.

Monen nuoren kohdalla sosiaalinen media tuntui olevan sellainen itsestäänselvä asia, jota oli käytetty ”aina”, ettei sen vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin osattu arvioida. Toisaalta varsinkin nuorten keskuudessa on esimerkiksi Facebookin käyttö vähennemässä tai loppunut kokonaan ja yhteydenpito siirtynyt sovelluksiin, joissa jae-taan vain kuvia, kuten Instagrammin, joita taas näkövammaisen ei pysty käyttämään. Eräs yksinäisyydestä kärsinyt nuori vas-

taaja korosti sitä, että sosiaalinen media ei korvaa aitoa ihmiskontaktia.

Niistä, jotka eivät käyttäneet tällä hetkellä lainkaan sosiaalista mediaa, muutama oli käyttänyt sitä kuitenkin jossain vaiheessa tai sitten käyttämättömyys oli varsinkin nuoremmilla ”periaatteellinen” valinta, vaikka se toisinaan tarkoittikin ulkopuo-lle jäämistä. Nuorempi vastaaja, joka ei vammaan vuoksi pysty pitkiä aikoja käyttämään tietokonetta, koki ihmiskontaktien-sa vähentyneen sen takia, että tuttavapiiri oli keskittänyt yhteydenpidon niin paljon Facebookiin.

Palvelujen siirtyminen verkkoon

Kysymys palvelujen siirtymisestä verkkoon oli suunniteltu siitä näkökulmasta, että palvelujen sähköistyminen saattaisi vähentää sosiaalisia kontakteja. Harva vastaaja oli kuitenkin kiinnostunut asiaa tästä näkökulmasta pohtimaan, mutta aihe sinänsä synnytti vastaajissa paljon näkemyksiä puolesta ja vastaan. Vain muutama näki palvelujen digitalisoitumisen yksinomaan myönteisenä todeten yksinkertaisesti, että asia on ”hyvä vaan” tai että ”pystyn hyödyntämään”. Palvelujen sähköistyminen on yksiselitteisen myönteinen asia sellaiselle vastaajalle, joka pystyy käyttämään näköään, kunhan vain näyttö on tarpeeksi suuri.

Yksi ryhmä vastaajista arvosti verkkopalvelujen vaivattomuutta eikä niinkään kiinnittänyt huomiota palvelujen käytettävyyteen. Heitä ei haitannut se, että avustaja tai omainen auttoi vaikkapa pankkipalve-

lujen käyttämisessä. Osa vastaajista näki verkossa olevat palvelut näkövammaisen tasavertaisen osallistumisen mahdollistajina.

Monet vastajat näkivät palvelujen verkoon siirtymisessä sekä hyviä että huonoja puolia. Hyvinä puolina pidettiin palvelujen parempaa saavutettavuutta, huonoina taas useiden palveluntarjoajien nettisivujen huonoa käytettävyyttä.

Useimmat varsinkin hieman vanhemmat vastaajat näkivät verkossa olevat palvelut jonkin verran tai hyvin ongelmallisina. Monet sellaisetkin vastaajat, jotka pystyivät itse hyödyntämään verkkopalveluja, olivat palvelujen yleisestä sähköistymisestä huolissaan niiden puolesta, joille käyttö oli vaikeaa tai mahdotonta. Eräs vastaaja oli jopa joutunut luopumaan junamatkan- tamisesta ja sen myötä helposta tavasta vierailta oman aikuisen lapsen luona sen takia, että junalipun ostaminen oli pienellä paikkakunnalla muuttunut mahdottomaksi.

Sosiaaliset taidot, näkövammaisen vaikutus kaverisuhteisiin, niiden luomiseen ja ylläpitoon sekä oma-kuvaan

Vastaajat arvioivat sosiaaliset taitonsa yleensä hyväksi. Eräs vastaaja totesi, että näkevien yhteiskunnassa eläessä sosiaaliset taidot tulee opittua vaikka kantapäähän kautta! Kuitenkin moni kertoi myös näkövammaisen aiheuttamista ongelmista kanssakäymisessä ihmisten kanssa. Ilmeitä ja eleitä ei voi lukea, eikä siten aina voi olla

täysin varma siitä, mitä toinen tarkoittaa. Eräs vastaaja kertoi yrittävänsä tietoisesti viestiä muille myös ilmeillä ja eleillä.

Varsinkin nuoremmat vastaajat kokivat, että näkövamma vaikeutti osittain tai paljon uusiin ihmisiin tutustumista. Opiskeluun liittyvissä tai työelämän tilanteissa on paljon sellaisia epämuodollisia kohtauksia, joissa aivan ensin pitäisi pystyä tunnistamaan ihminen tai muuten arvioimaan ihmistä näönvaraisesti. Nämä vastaajat totesivat, että varsinkin uutta tuttavuutta pitäisi vahvistaa tervehtimällä esimerkiksi koulun käytävällä tai menemällä ruokalassa samaan pöytään syömään, mutta huonosti tai ei ollenkaan näkevä ei pysty tällaisia asioita tekemään, koska toista ei tunnista. Tai työpaikan verkostoitumistilaisuudessa on mahdotonta valita ihmisjoukosta ne ihmiset, joihin haluaisi tehdä lähempää tuttavuutta.

Osa vastaajista kertoi näkövammaisen aiheuttavan arkuutta muiden ihmisten seurassa tai tietoisuutta siitä, että esimerkiksi sisälläkin pidettävät aurinkolasit herättävät oudoksuntaa. Näkövamma voi haitata uusien ihmissuhteiden solmimista myös siinä mielessä, että on vaikeampaa päästä tilanteisiin, missä uusia ihmisiä voisi tavata.

Muutamit vastaajat kokivat, ettei näkövammasta ole haittaa ihmisiin tutustuessa, vaan näön puutteet kompensoidaan muiden aistien avulla. Lisäksi kaksi vastaajaa esitti myös sellaisia näkemyksiä, että näkövammasta on suorastaan etua uusia ihmisiä tavatessa. Hyvälle kuuntelijalle

ihmiset uskoutuvat ilmeisesti helpommin, kun tämä ei näe. Toinen näistä vastaajista oli sitä mieltä, että uuteen ihmiseen oli mielekkäämpää tutustua pelkän keskustelun kautta ilman ulkonäköön liittyviä ennakkokäsityksiä.

Muutamit sellaisista vastaajista, jotka ovat aikaisemmin nähneet selvästi paremmin, kertoivat, että näön huononeminen oli ainakin aluksi vaikeuttanut paljon ihmisten kanssa olemista. Esimerkiksi eräs vastaaja kertoi, että aiemmin on ollut hyvä ”silmiä”, jonka ansiosta on pystynyt näkemään ihmisen ilmeestä tai eleestä, mitä tämä tarkoittaa, mikä ei enää luonnollisesti onnistu. Huononeva näkö on haaste myös siinä mielessä, että kanssaihmiset eivät tunnu ymmärtävän, miksi näkövammaisen läheinen ei enää ehkä esimerkiksi tunnista kadulla, vaikka joku aika sitten tai toisessa valaistuksessa se onnistui.

Kysymystä siitä, miten näkövammaa on vaikuttanut suhteeseen omaan itseensä, pohdittiin eniten ulkonäön kannalta. Ihminen rakentaa identiteettiään ja viestii itsestään muille ihmisille paljon myös vaatteidensa ja muun olemuksensa kautta. Sokea nuori haluaisi ehkä ilmentää jonkin alakulttuurin tyyliä, mutta miten tehdä se, kun on vaikeaa muodostaa käsitystä siitä, minkälaista on normaali pukeutuminen. Eräs nuori vastaaja kertookin oivaltaneensa, että kirjallisuudesta löytyy hyviä kuvauksia pukeutumisesta eri tilanteissa. Toisaalta sopiva pukeutuminen ei ole ainoastaan itsensä ilmentämistä, vaan erityisesti työelämän eri tilanteissa odotetaan tietyn tyyppistä pukeutumista. On

hankalaa valita oikeita vaatteita, kun ei voi noudattaa muiden esimerkkiä. Monille naisille meikkaaminen oli myös iso kysymys, mutta useimmat totesivat, ettei siitä luopuminen ollut loppujen lopuksi kovin vaikeata.

Muutama erilaisessa elämäntilanteessa oleva vastaaja kertoi, että näkövammaisen vaikutus omaan kuvaan on negatiivinen. Itselle asetetut vaatimukset saattavat olla korkeita ja ihminen haluaa selviytyä ilman apua. Nuori vastaaja kertoi, että haluaisi olla hyvin itsenäinen ja kun se ei ole mahdollista, niin voi hetkittäin tuntea itsensä lapsiksi. Toisella kolmikymppisellä vastaajalla itselle asetetut vaatimukset olivat korkeita ja elämä ja arki tuntuivat suorittamiselta.

Muutaman vastaajan kohdalla näön huononeminen oli muuttanut suhtautumista koko elämään siten, että elämä tuntui nyt arvokkaammalta. Myötätunto muita ihmisiä kohtaan sekä auttamisen halu olivat lisääntyneet.

Minkälaisista asioista voisi olla apua sosiaalisten suhteiden luomisessa sekä näkövammaisten ja kuntoutukseen osallistuminen

Moni nuorempi vastaaja toivoi lisää mahdollisuuksia kanssakäymiseen ei vain näkövammaisten vaan myös normaalisti näkevien nuorten kanssa esimerkiksi yhteisten tapahtumien ja tilaisuuksien muodossa. Eräs nuori vastaaja koki, että parhaiten näkövammaisten mahdollisuuksia elämässä ja myös sosiaalisten suhteiden

den luomisessa edistetään omatoimisuutta lisäämällä ja siihen rohkaisemalla.

Muutama vastaaja toivoi taas lisää näkövammaisten keskinäistä kanssakäymistä joko vertaistuen muodossa tai tilaisuuksina vaihtaa vinkkejä kätevästä tavoista suoriutua esimerkiksi erilaisista keittiöpuuhista.

Sosiaalisia suhteita auttaisi joidenkin kohdalla se, että kotoa yksinkertaisesti pääsisi paremmin paikkoihin, missä voi tavata muita ihmisiä. Joko omalta paikkakunnalla on hyvin vähän aktiviteetteja tarjolla tai sitten erilaiset tukiin liittyvät säännöt rajoittavat kulkemista. Esimerkiksi kunnan tarvitsee kustantaa taksi vain naapurikuntaan (?), jossa sielläkään ei välttämättä ole mitään tai sitten kuukausittaisia ilmaisia tai edullisia taksimatkoja on liian vähän. Näkövammaisen ihmisen mahdollisuus aktiiviseen sosiaaliseen elämään riippuukin osittain myös siitä, minkälaisessa kunnassa ja missä päin Suomea sattuu asumaan.

Myös se nousi esille, että kursseja eivät tarvitse niinkään näkövammaiset kuin näkevät - niin läheiset kuin päättäjätkin - siitä, miten näkövammaisen kokee maailman ympärillään.

Lähes kaikki vastaajat olivat osallistuneet Näkövammaisten liiton sopeutumisvalmennus- tai muille kursseille joko yksin tai lapsena perheen kanssa. Lähes kaikki vastaajat myös käyttivät tietokonetta ja sen apuvälineitä sekä älypuhelinta. Pistekirjoituksen hallitsi vain harva. Muutama yli viisikymppinen vastaaja ei käyttänyt

tietokonetta tai älypuhelinta sekä yksi alle nelikymppinen, joka kertoi, ettei ole pystynyt oppimaan tietokoneen käyttöä monista kursseista huolimatta vahvan näkömuistin takia.

Elämään merkityksellisyttä tuovat asiat, tulevaisuuden haaveet sekä tyytyväisyys elämään

Useimmille vastaajille elämään toi merkityksellisyttä ennen muuta muut ihmiset; perheen jäsenet sekä ystävät ja kaverit. Kuitenkin lähes kaikki mainitsivat myös muita asioita: töitä, harrastuksia; urheilamista, lukemista, luonnossa liikkumista tai ylipäätään vain ”pientä tekemistä” elämään merkityksellisyttä tuovina tekijöinä. Yksi vastaaja jopa nosti työn tärkeimmäksi elämään merkityksellisyttä tuovaksi asiaksi, ”kun työelämään oli kerran päässyt”.

Kymmenen vastaajaa kertoi olevansa täysin tyytyväisiä elämäänsä. Elämäänsä tyytyväiset olivat suhteellisen edustava läpileikkaus kaikista vastaajista. Heidän joukossaan oli niin täysin sokeita kuin eriasteisesti heikkonäköisiäkin. Myös tyytyväisten keski-ikä oli lähes sama kuin koko vastaajajoukonkin. Useimmat muutkin vastaajat kahta lukuunottamatta kertoivat olevansa ainakin toisinaan tyytyväisiä elämäänsä, tosin yksi vastaaja vain seiskan arvoisesti, yksi vain ”parempina päivinä” ja pari vastaajaa osittain. Näkövamma saattoi aiheuttaa turhautumista tai tulevaisuus huoletti, esimerkiksi se, saako töitä. Kaksi vastaajaa kertoi yksiselitteisesti olevansa tyytymättömiä. Toinen, sähköpostilla

vastannut, ei avannut syitä siihen, toinen, opiskeleva nuori, liitti tyytymättömyyden näkövammaan ja siitä seuraavaan sosiaalisen elämän hankaluuteen.

Kysyttäessä vastaajilta tulevaisuuden toiveita ja haaveita toivoi moni terveyttä sekä itselle että läheisille ja yleisesti ”että kaikki menisi hyvin”.

Varsinkin nuorempien vastaajien, mutta myös muutaman viisikymppisen kohdalla tuntui työn ja/tai opiskelun merkitys nousevan monen muun asian yläpuolelle. Lähes kaikki nuoremmat vastaajat kertoivat toivovansa tulevaisuudelta joko opintojen loppuunsaattamista ja/tai mieluisaa työpaikkaa. Onkin selvää, että vaikka sosiaaliset suhteet ovat olennaisen tärkeitä onnellisen elämän edellytyksiä, niin myös mahdollisuus itsensä ilmentämiseen ja toteuttamiseen on olennaista. Esimerkiksi suomalainen sosiologi Erik Allardt kuvaili hyvinvoinnin eri ulottuvuuksia aineellisten tarpeiden, sosiaalisten suhteiden sekä ihmisen identiteettiin ja itsensä toteuttamiseen liittyvien tarpeiden kokonaisuutena. Myöhemmin hän lisäsi tähän kokonaisuuteen vielä ’tekemisen’.

Lopuksi

Selvityksen vastaajista välittyvä kuva aktiivisista, ajattelevista ja itseään monipuolisesti toteuttavista ihmisistä. Vaikka monen kohdalla näkövamma vaikutti elämän laatuun, oli kaikilla kuitenkin elämässään ainakin joitakin mielekkäitä sosiaalisia suhteita ja tavoitteita. Useimmilla niitä oli

monia ja he olivat hyvin tyytyväisiä elämäänsä.

Voi toki pohtia sitä, edustavatko selvityksen vastaajat millään tavalla keskimääräisiä näkövammaisia ihmisiä. Vastaajajoukon rajaus niihin, jotka olivat aktiivisen suostumuksen antaneet tietojensa luovuttamiseen tutkimustarkoitukseen, luultavasti vaikutti vastaajajoukon koostumukseen. Karkeasti arvioiden ehkä joka kymmenes tai vieläkin harvempi jäsen oli tällaisen suostumuksen antanut ja voi pohtia, ovatko suostumuksen antaneet jäsenet ehkä jonkin verran ”tiedostavampia” ja aktiivisempia kuin jäsenet keskimäärin. Nämä ominaisuudet puolestaan voisivat heijastua myös vastaajien sosiaalisiin suhteisiin. Esimerkiksi joukossa oli paljon näkövammaisten paikallisissa yhdistyksissä toimivia henkilöitä.

Muutamia kysymyksiä nousi esille läpi koko selvityksen. Jotkut vastaajat painottivat näkövammaisen itsenäisyyden merkitystä jopa siinä määrin, että heidän mielestään oli mahdollista oppia selviytymään täysin sokeanakin ilman henkilökohtaista avustajaa. Näin siksi, että oli tärkeää kaikin tavoin integroitua muuhun yhteiskuntaan.

” **Aihe on tosi tärkeä. On tärkeää, että on vertaistuellisia ryhmiä kaikille.. mutta on myös tärkeää, ettei jäätäisi vain omiin yhteisöihin, olen**

**liikaa ollut elämäni aikana vain näkövammaisten yhteisöissä, ei tarvitsisi olla aina vertaisuutta vamman kautta. Voisi olla myös joku muu yhdistävä tekijä vaikkapa harrastus, näkövammaisia pitäisi auttaa integroitumaan yhteiskuntaan, ei niin, että näkövammaisille kaikki palvelut erikseen, toisaalta olisi sitten rohkaistava ihmisiä osallistumaan myös meidän toimintaan.
(nelikymppiset)**

Useampikin vastaaja puhui hieman vähätellen siitä, että seurusteltaisiin ”vain” muiden näkövammaisten kanssa. Toisaalta eräs vastaaja totesi viisaasti, että jokaisen ihmisen elämässä sosiaaliset suhteet muovautuvat eletyn ja koetun perusteella, normaalisti näkevänsä hänellä olisi ehkä eri tuttavuuksia ja harrastuksia, mutta niin toisaalta olisi myös esimerkiksi silloin, jos olisi sattunut muuttamaan eri paikkakunnalle tai valinnut toisen työn.

Elämä näkövammaisena on tänä päivänä erilaista kuin vaikkapa vielä pari vuosikymmentä sitten. Tietotekniikan ja siihen liittyvien apuvälineiden kehitys on antanut näkövammaisille uudenlaisia mahdollisuuksia tehdä töitä ja pitää yhteyttä muihin ihmisiin esimerkiksi sosiaalisen median kautta. Nämä asiat tulivat myös esille selvityksessä. Kuitenkaan tietotekniikka

ei voi korvata merkityksellisiä sosiaalisia suhteita, kuten tämä nuori vastaaja osuvasti tiivistää:

**” Nykyään kaikki ihastelee, miten hyvin sitä pärjää ilman apua ja kuinka tietotekniikka kehittyy ja tavallaan nämä elämän perusedellytykset on hirveän hienosti hanskassa, mutta sitten tällainen yksi tärkeimmistä asioista, miten sosiaalinen elämä sujuu, jää varjoon.
(kaksikymppiset)**

Liite. Haastattelu- ja sähköpostikysymykset:

.....

Aihe: Näkövammaisen ihmisen sosiaaliset suhteet, selvitys Näkövammaisten liitolle

Selvityksen pyrkimyksenä on saada lisää tietoa näkövammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista näkövammaisten ihmisten itsensä kertomana.

Vastaajat poimitaan Näkövammaisten liiton oikeuksienvälön asiakasrekisteristä niiden joukosta, jotka ovat antaneet suostumuksensa siihen, että heihin saattaa yhteyden tutkimustarkoituksessa.

Tietoja käytetään vain tähän tutkimukseen ja tietoja käsitellään siten, ettei yksittäisiä vastaajia voi tunnistaa, esimerkiksi paikkakuntien nimiä ei mainita ja niin edelleen.

Kysymykset:

I. Taustakysymykset:

- minkä ikäinen olet?
- miten asut? asutko maalla, pienessä kaupungissa vai isossa kaupungissa?
- minkälaista haittaa näkövammastasi on?
- minkä ikäinen olet ollut, kun näkövammasi on alkanut?
- toiminta: oletko työelämässä, opiskeletko vai oletko esimerkiksi eläkkeellä?

2. Pohdi elämääsi yleisesti: mitkä asiat tuovat elämääsi merkityksellisyyttä?

3. Kertoisitko päivittäisistä tai lähes päivittäisistä sosiaalisista ympyröistäsi: keiden kanssa olet tekemisissä ja miten (perhe, ystävät, naapurit, työkaverit ja niin edelleen)?

4. Kertoisitko muista sosiaalisista kontakteista (suurin piirtein kuinka usein ja kehen olet yhteydessä, esimerkiksi järjestötutut, miten pidät yhteyttä?)

5. Oletko tyytyväinen ihmissuhteisiisi; taapatko riittävän usein naapureita, ystäviä, sukulaisia jne.?

6. Koetko ulkopuolisuutta? Kerro myös yksinäisyyden tuntemuksista, joita on jokaisella ainakin silloin tällöin: minkälaista on, kuinka usein ja niin edelleen.

7. Onko sosiaalisissa suhteissasi tapahtunut muutoksia viime vuosina (esimerkiksi miten digitaalisuus on vaikuttanut, pystytkö hyödyntämään sosiaalista mediaa, onko palveluiden siirtyminen verkkoon vaikeuttanut omien asioiden hoitamista ja esimerkiksi vähentänyt ihmiskontaktien määrää ja niin edelleen)?

8. Miten arvioit omia sosiaalisia taitojasi: haittaako näkövamma kaverisuhteiden luomista (esimerkiksi voi olla vaikeaa lukea ruumiinkieltä, ilmeitä ja eleitä tai tulkita keskustelutaukoja)?

9. Miten näkövamma vaikuttaa sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitoon? Jos näkövamma on tullut myöhemmässä iässä, niin onko se muuttanut suhteita?

Entä suhdetta omaan itseän ja esimerkiksi ulkonäköön?

10. Minkälaisista asioista/avusta voisi olla apua sosiaalisten suhteiden luomisessa, esimerkiksi mitä taitoja voisi opiskella tai voisivatko vaikkapa järjestötoimijat tehdä jotakin asian eteen?

11. Oletko opetellut näkövammataitoja: osaatko käyttää esimerkiksi tietokonetta ja älypuhelinta ja niihin liittyviä apuvälineitä? Oletko hakeutunut kuntoutukseen?

12. Oletko tyytyväinen elämääsi?

13. Minkälaisia toiveita ja haaveita sinulla on tulevaisuuden suhteen?

Tutkimuksesta saat lisätietoja:

Sosiaaliturvapäällikkö Laura Tolkkinen, Näkövammaisten liitto ry

puhelin: 050 585 0374

laura.tolkkinen@nkl.fi

Tutkija Taru Berndtson, tutkimus- ja viestintäyrittäjä Tarubee

puhelin: 040 757 4589

taru@tarubee.fi