

Valoja pimeydessä

Tulkintoja CP-vammaisten
omaelämäkerroista

Solja Lehtinen

Pro gradu -tutkielma

Erityispedagogiikka

Kasvatustieteen laitos

Turun yliopisto

12/2019

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

TIIVISTELMÄ

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteen laitos

LEHTINEN, SOLJA: Valoja pimeydessä. Tulkintoja CP-vammaisten omaelämäkertoista

Pro gradu –tutkielma, 81s. 0 liites.

Erityispedagogiikka

Joulukuu 2019

Tässä tutkielmassa lähestytään suomalaisten CP-vammaisten aikuisten omaelämäkertoja fenomenografisen analyysin avulla. Aineisto on kerätty kirjoituspyynnöllä Invalidiliiton toimesta vuonna 2008 ja se on lainattu Tietoarkistosta.

Teoreettisessa viitekehyksessä avataan vammaisuutta ilmiönä, siihen liittyvää sanastoa ja teorioita, vammaisuuden historiaa ja vammaisten yhteiskunnallista asemaa sekä CP-vammaisuutta. Myös aiempaa vammaisten elämäkertoihin kohdistuvaa tutkimusta käsitellään.

Elämäkertatutkimus ja fenomenografia yhdistyvät tutkielmassa metodiksi, joka lähestyy elämäkertoja teemoittelun ja kategorisoinnin avulla koskien sitä, mitä, mistä, miten ja missä määrin kyseiset kirjoittajat kertovat.

Tulokset muodostuvat viidestä tulosavaruudesta; lapsuus (syntymä, lapsuus, perhe, koulu), aikuisuus (koulutus, työelämä, raha ja talous, itsenäisyys), aktiviteetit (CP-liitto/-yhdistys, muut liitot, harrastukset), ihmissuhteet (romanttiset suhteet, avioliitto ja lapset, ystävät, yksinäisyys) sekä selviytyminen (sisu, vaikeuksista oppiminen ja kehittyminen, valistaminen, vaatiminen ja taistelu, huumori). Vaiettuina asioina korostuvat uskontoon ja uskonnollisuuteen liittyvät teemat, kuten myös politiikka ja poliittisuus.

Tulokset noudattelevat aiempaa tutkimusta.

Asiasanat: vammaisuus, CP-vammaisuus, elämäkerrat, elämäkertatutkimus, fenomenografia, kategorisointi

1. Johdanto	2
2. Vammaisuus.....	3
2.1. Käsitteistö ja luokittelu	3
2.2. Vammaisuuden historia ja vammaisten yhteiskunnallinen asema	6
2.3. Vammaisten poliittinen herääminen ja emansipaatio	7
2.3.1. UPIAS.....	8
2.4. Vammaisuuden lääketieteellinen malli	9
2.5. Vammaisuuden sosiaalinen malli	10
2.5.1. Sosiaalisten lähestymistapojen kirjo.....	11
2.6. Vammaisuuden sukupuolittunut luonne ja vammaisten seksuaalisuus.....	12
2.7. Vammaisuuden symboliikka ja stereotypia	13
2.8. Vammaisuus tutkimuskohteena.....	16
3. CP-vammaisuus.....	17
4. Aiempi vammaisten elämäkertoista tehty tutkimus.....	18
4.1. Vammaisuus ja koulutus sukupolvikokemuksena. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930 – luvulta 2000 – luvulle	18
4.2. Katkeruus, toivo ja kiitollisuus vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisissa tarinoissa	21
4.3. Poikkeavan ja normaalin performanssi – vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa..	23
4.4. The death story of David Hope	25
5. Tutkimuksen tavoitteet, tutkimuskysymykset ja aineisto	27
6. Elämäkertatutkimus	29
7. Fenomenografia	31
8. Tulokset	34
8.1. Lapsuus	34
8.2. Aikuisuus	45
8.3. Aktiviteetit	58
8.4. Ihmissuhteet	60
8.5. Selviytyminen	65
9. Pohdinta	69
Lähteet	72

1. Johdanto

Vammaisuus on ilmiönä yhtä vanha kuin ihminen ja koko ihmiskunta kaikkine erilaisine yhteisöineen, yhteiskuntineen ja kulttuureineen. Se lävistää ajan ja paikan, ja on vaikuttanut ja vaikuttaa edelleen lukemattomien yksilöiden ja näihin kytkeytyvien ihmisten elämään. Vähemmistöasemastaan huolimatta vammaiset muodostavat suuren ja hyvin kirjavan ihmisryhmän erilaisine ja eriasteisine vammoineen.

Merkityksellisyydestään huolimatta vammaisuus ei ole, jos rohkenen sanoa, erityisen suosittu tutkimuskohde ainakaan sellaisille tahoille, jotka eivät ole itse tekemisissä vammaisuuden ilmiön kanssa. Tämän lisäksi vammaisuuteen liittyvät aineistot ovat rajallisia etenkin historiallisessa kontekstissa niiden koostuessa pitkälti instituutioiden dokumenteista ja muista aineistoista, joissa vammaisten oma ääni ei pääse esille. Tässä tutkimuksessa käytetäänkin aineistona kaikkein yksilöllisimmän ilmaisumuodon mahdollistavia dokumentteja eli omaelämäkertoja.

Tutkimuksen tarkoituksena on lähestyä CP-vammaisten suomalaisten aikuisten omaelämäkertoja fenomenografisen analyysin avulla. Tavoitteena on löytää ja nostaa esiin teemoja ja kategorioita, jotka vastaavat kysymyksiin siitä, millaisia kokemuksia ja käsityksiä kirjoittajilla on liittyen eri elämänkaaren mukaisiin elämänvaiheisiin, elämäntilanteisiin ja tunne-elämään, ja millaisen kokonaisuuden nämä muodostavat niin, että niistä voi vetää yleisiä johtopäätöksiä koskien CP-vammaisten elämää.

Itsekin vammaisten vammaistutkijoiden Tom Shakespearen (2006) ja Carol Thomasin (1999) esimerkkiä noudattaen avaan tutkijapositioni suhteessa vammaisuuteen toteamalla, että sairastan vuonna 2008 diagnosoitua relapsoiva-remittoivaa MS-tautia sekä epilepsiaa. Täten sijoitun vammaisuuden ilmiön sisäpuolelle. Mitä tulee pohdintaosiossa käsiteltäviin uskonnon ja uskonnollisuuden teemoihin, positioni itseni ateistiksi.

Olen tehnyt aiemmin suppeamman, samaa aihetta ja samaa aineistoa käsittelevän kandidaatintutkielman *Rajankäyntiä. Tulkintoja CP-vammaisten naisten omaelämäkertoista*. Tästä syystä olen tutkimuksen alkaessa jo aiemmin sivunnut kohteena olevaa aineistoa.

2. Vammaisuus

Vammaisuutta käsittelevässä viitekehyksessä avataan vammaisuuden historiaa ja vammaisten yhteiskunnallista asemaa ja emansipaatiota siinä. Myös käsitteistöä, vammaisuuden määrittelyä, luokittelua ja vammaisuuteen liitettyjä käsityksiä käsitellään, kuten myös vammaisuuteen ja vammaisten asemaan liittyviä yhteiskunnallisia muutoksia ja liikehdintöjä.

Vammaisuuden tarkastelu on tapana jakaa kahteen toisistaan poikkeavaan lähtökohtaan, eli lääketieteelliseen ja sosiaaliseen malliin (Kivirauma 2015, 101). Näitä kahta suuntausta ja niihin liittyvää kritiikkiä käsitellään myös tässä osuudessa.

2.1. Käsitteistö ja luokittelu

Yleisessä kielenkäytössä vammaiseksi kutsutaan henkilöä, jolla on jokin vamma. Mitä näkyvämpi tämä vamma on, sitä helpompi on henkilö vammaiseksi nimetä. Jos lähdetään ajatuksesta, että todellisuus on rakentunut kielellisesti ja todellisuuden heijastamisen rinnalla myös luo sitä, vammaisuus ikään kuin irtoaa suorasta yhteydestä vammaan. Vamma on oma asiansa, mutta ei riittävä ehto vammaisuuden rakentumisessa. Vammaisuus rakentuu vamman ja yhteiskunnan asenteellisten, fyysisten ja kielellisten tekijöiden yhteisvaikutuksessa. (Kivirauma 2015, 6.)

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) luokittelee vamman (impairment), vammaisuuden (disability) ja vamman (handicap) seuraavasti:

Vamma on terveyskokemuksen kontekstissa ilmenevä psykologisen, fysiologisen tai anatomisen ominaisuuden puuttuminen tai epänormaalius. Vammaa luonnehtii jonkin menettäminen tai epänormaalius, joka voi ilmetä hetkellisenä tai pysyvänä, ja johon liittyy poikkeavuus tai vika raajan, elimen, kudoksen tai muun kehollisen rakenteen suhteen käsittäen myös mentaaliset toiminnot. Vamma edustaa patologista tilaa, ja periaatteessa heijastaa orgaanisen tason häiriöitä. (WHO 1980, 47.)

Vammaisuus on mikä tahansa vammasta johtuva rajoite tai puute yksilön kyvyssä suorittaa toimintoja tavalla, jonka katsotaan olevan ihmiselle normaali tai normaalien rajoissa. Vammaisuutta luonnehtii yleisesti ihmisiltä odotettavan suorituskyvyn tai

käytöksen vaikeus tai puutteellisuus. Nämä voivat ilmetä väliaikaisina tai pysyvinä, peruutettavina tai peruuttamattomina, sekä etenevänä tai taantuvana. Vammaisuus edustaa vamman objektivointia, ja sellaisenaan heijastaa häiriöitä yksilötasolla. (WHO 1980, 143.)

Handicap on itse vammasta että vammaisuudesta muodostuva haitta tai rajoite yksilön mahdollisuuksissa täyttää normin mukainen roolinsa, joka riippuu myös yksilön iästä, sukupuolesta ja sosio-kulttuurisista tekijöistä. Handicap on yksilön kokemus tilanteestaan tai kokemuksistaan silloin, kun se poikkeaa normista. Handicapia luonnehtii ristiriita yksilön suorittamisen tai statuksen ja tähän tai tiettyyn ryhmään kohdistuvien norminmukaisten odotusten välillä. Handicap siis edustaa vamman tai vammaisuuden sosialisaatiota. (WHO 1980, 183.)

Englanninkielessä vammaisuuteen liittyvät sanat impairment, disability ja handicap ovat vaikeita tai mahdottomia suomentaa etenkin handicapin osalta. Tom Shakespeare (2006) toteaa, että ylipäänsä pohjoismaalaisista kielistä ei löydy käyttökelpoista sanaa, joka kuvaisi handicapin sosiaalista luonnetta, eikä myöskään sanoja impairmentille ja disabilitylle, jotka kuvastaisivat vammaisuuden individuaalista, kehollista kokemusta ja sosio-kontekstuaalista kokemusta. (Shakespeare 2006, 25). Käsitteiden täsmentäminen on tarpeen, koska epätarkka käyttö voi johtaa sekaannuksiin (Määttä 1981, 19).

Kolmen vammaisuuden piiriin kuuluvan käsitteen välisiä yhteyksiä tarkastelemalla voidaan nähdä, että vamma ei välttämättä aina johda toimintavajavuuteen, mutta saattaa silti johtaa sosiaaliseen haittaan. Häiriö voi olla millä kolmella tasolla tahansa; ihmisellä voi olla vamma ilman että tällä on toimintavajavuutta tai sosiaalista haittaa, tai ihminen voi olla toiminnaltaan vajavainen ilman sosiaalista haittaa. Toisaalta saattaa ilmetä huomattavaa epäsuhtaa toimintavajavuuden ja sosiaalisen haitan välillä. (Määttä 1981, 18–19.)

Ihmiset ryhmittyvät helposti yleisessä tietoisuudessa ”vammattomiin” ja ”vammaisiiin”, ja raja nähdään selvänä ja määre jyrkän dikotomisena. Todellisuudessa mitään jyrkkää rajaa ei ole olemassa. Vammaisuuden raja, kriittinen piste, on sopimuksenvarainen asia ja määrittyy osin sen yhteisön ja ajankohdan mukaan, jossa ihminen elää. Esimerkiksi lukutaidottomuus ei sijoittanut yksilöä vammaisten ryhmään aikana, jolloin lukutaito ei ollut kuin harvojen omaama. Vaikka vammaisuus on ihmisen ominaisuus samalla tavalla kuin vaikkapa ihon tai hiusten väri, se fyysisenä ominaisuutena eroaa ihmisen

monista eri piirteistä sen sijoittaessa ihmisen epänormaalien tai poikkeavien ryhmään. (Määttä 1981, 16–17.)

Vammaisuus ja vammainen ovat käsitteinä suhteellisen uusia. Vammaisuus-käsite on vakiintunut yleiseen käyttöön vasta 1970-luvun aikana. Yleistävän vammaiskäsitteen sijaan aikaisemmin puhuttiin eri vammairyhmistä niiden omilla nimillä ja kustakin erikseen, esimerkiksi sokeat, kuuromykät ja raajarikkoiset. Vajavuuden osoitti jokin selvästi havaittava ”vika”, jonka mukaan ryhmä nimettiin. (Määttä 1981, 12.)

Vuonna 1946 Suomessa säädettiin invalidihuoltolaki (907/1946), jolloin yleisnimitykseksi omaksuttiin ”invalidi”. 1940-luvulla invalideilla tarkoitettiin lähinnä sellaisia klassisia vammaisryhmiä, joilla oli selvä ulkoinen vamma. Käsitteen sisältö on laajentunut vuosikymmenten aikana; invalidihuollon piiriin kuuluivat niin näkö-, kuulo- kuin liikuntavammaisetkin, mutta myös sairausinvalidit, esimerkiksi sydänvikaiset. Invalidihuoltolaki kumottiin vuonna 1987 ja korvattiin lailla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Vajaamielinen-sanasta luovuttiin samassa yhteydessä, kun vajaamielislainsäädäntö (107/1958) kutsuttu huoltolaki kumottiin ja korvattiin vuonna 1977 erityishuoltolailla (520/1977), joka otti käyttöön kehitysvammaisuuden nimikkeen. (Määttä 1981, 12.)

Muita vammaisuuden rinnalla käytettyjä sanoja ovat vajaakuntoisuus, osatyökykyisyys ja työrajoitteisuus. Sanat rampa, raajarikko, kuuromykkä ja vajaamielinen ovat virallisesti jääneet pois käytöstä. Vammautuneen käsitteellä viitataan henkilöön, jonka tila on tapaturmaisesti tai sairauden seurauksena muuttunut toimintakykyisestä toimintarajoitteiseksi. Vammaiset ovat itse liittäneet sanastoon käsitteet normaalivammainen eli syntymästään lähtien vammainen sekä piilovammainen eli vammansa kieltävä vammainen. (Määttä 1981, 13–14.)

Vammaisuus ja sairaus rinnastetaan joskus toisiinsa. Ne ovat kuitenkin toisistaan erotettavat tilat ja käsitteet. Määttä (1981) lainaa aiempaa tutkimusta; sairauden ollessa kyseessä kehon omat puolustusmekanismit käynnistyvät. Tämä on elimistön aktiivinen prosessi, jossa läsnä on normaalien toimintojen häiriö ja kehon samanaikainen pyrkimys tasapainoon, sekä taistelu terveyden puolesta. Sairauteen voidaan kohdistaa hoitotoimenpiteitä ja se ei välttämättä rajoita normaalien tehtävien suorittamista. Vammaisuus taas on pysyvä anatominen tai fysiologinen poikkeavuus tai vajavuus, joka ei käynnistä kehon puolustusmekanismeja tai taistelua terveyden puolesta. (Määttä 1981, 12.)

2.2. Vammaisuuden historia ja vammaisten yhteiskunnallinen asema

Vammaiset ovat aina olleet yhteiskunnan vähäosaisia, ja vammaisuuden historia länsimaissa on hyljeksinnän, syrjinnän ja sorron historiaa (Määttä 1981, 20; Vehmas 2006, 75). Tämä on ilmennyt kunkin aikakauden kulttuuristen ja materiaalistien tekijöiden mukaan (Vehmas 2006, 75). Vammaiset ovat muodostaneet vähemmistön, jonka elintila on ollut riippuvainen yhteisön hyväntahtoisuudesta, ja ovat näin olleet yhteiskunnan armoilla (Määttä 1981, 20).

Luonnonkansat jättivät yleensä epämuodostuneet lapset heitteille, ja vanhoista ja raihnaisista hankkiuduttiin eroon syöksemällä tai antaen näiden itse syöstä itsensä ns. surmankalliolta. Vammaiset jäsenet uhrattiin yhteisön hyvinvoinnin puolesta. Vammaisuuden sieto kasvoi yleensä maanviljelyksen yleistymisen myötä, jolloin ihmiset asettuivat aloilleen sen sijaan, että olisivat liikkuneet paikasta toiseen. Vammaisen olemassaolo ei tällöin samalla tavoin heikentänyt yhteisön toimintamahdollisuuksia. Myös kristinuskon leviäminen ja alkuaikojen kristillisten kirkkojen tappamisen tuomitseminen pehmensi asenteita. Asenteet muuttuivat kielteisemmiksi, kun kirkko ja valtio liittyivät lähemmin toisiinsa. Vammaisten siedon lisääntyminen ei kuitenkaan merkinnyt vammaisten aseman täyttämistä inhimillistymistä. Heidän sallittiin jäädä henkiin, mutta sijoitettiin syrjäisiin, eristettyihin tiloihin ja laitoksiin. Perheissä eläneiden vammaisten olemassaolo pyrittiin usein salaamaan yliluonnollisten tekijöiden, kuten Jumalan rangaistuksen tai paholaisen voimien pelossa. (Määttä 1981, 20–21.)

Vammaisten asema säilyi uuden ajan alussa jokseenkin muuttumattomana aina 1800-luvulle asti, jolloin suuret yhteiskunnalliset muutokset tekivät jälleen vammaisten aseman turvattomaksi; teollistuminen ja kaupungistuminen muuttivat elämisen laatua, suurperheet ja yhteisöt hajosivat ja esimerkiksi luku- ja kirjoitustaidon osalta vaatimustaso kasvoi. Vammaisuus alkoi ajan kuluessa muodostua yhteiskunnalliseksi ongelmaksi, ja nähtiin, että yhteiskuntaa tuli suojella vammaisilta eristettyjen laitosten ja sterilisointilainsäädännön avulla. (Määttä 1981, 21–22.)

Vammaisten asema Suomessa ennen toista maailmansotaa oli olla passiivisesti eristettynä omiin ryhmiinsä yhteiskunnasta torjuttuina, eikä näiltä odotettu esimerkiksi työelämään osallistumista. Kullekin vammaryhmälle järjestettiin omia erityispalvelujaan, mutta näiden järjestäjät olivat erinäisiä vammais- ja

auttamisjärjestöjä, joiden toiminta oli usein suojaavaa ja holhoavaa. Toisaalta yksittäiset vammaiset ihmiset saattoivat elää kyläyhteisöissä toimintoihin osallistuvaa ja mielekästä elämää. (Määttä 1981, 23.)

Toinen maailmansota jätti jälkeensä lukemattomat määrät eri tavoin vammautuneita ihmisiä, ja tämä vaikutti uudella tavalla vammaisten asemaan. Uudet säädetyt huoltolait ja –muodot hyödyttivät myös muita kuin sodassa vammautuneita. Tätä aikaa voidaan kutsua vammaishuollon vaiheeksi. Vammaishuollon vaihetta seurasi kuntoutuksen aikakausi, jonka voidaan katsoa alkaneen 1950-luvulla. Tällöin katsottiin, että kuntoutuksen avulla saavutetusta tehokkaammasta toimivuudesta hyötyi niin yksilö kuin yhteiskuntakin. Vähitellen kuntoutukseksi nimitetty toiminta laajeni muuhunkin kuin vain työhuoltoon. (Määttä 1981, 23–24.)

Yhteiskunnan ja elämäntavan muutoksen kohdalla voidaan puhua elämisen yleisestä yhteiskunnallistumisesta ja useiden elämänalueiden siirtymisestä kodin ulkopuolelle. Kaupungistuminen, teollistuminen ja elämän teknillistyminen ovat johtaneet tilanteeseen, jossa entistä suuremman vammaisten ryhmän on vaikeaa selvitä erinäisissä arjen toiminnoissa, kuten virastoissa tai kaupoissa asioimisessa. (Määttä 1981, 26.)

2.3. Vammaisten poliittinen herääminen ja emansipaatio

Sivistyssanakirja määrittelee emansipaation vapautumiseksi holhouksesta tai muusta eriarvoisuudesta, sekä tasa-arvon saavuttamiseksi (Nurmi, Rekiäho & Rekiäho 2009, 119). Viimeistään 1960-luvulla vähemmistöjä puolustava ihmisoikeusliike alkoi voimistua etenkin Yhdysvalloissa. Rotuerottelun vastainen kansalaisliike veti mukaansa muiden vähemmistöjen, myös vammaisten, oikeuksien puolustajat. (Kivirauma 2015, 7.) Vammaiset alkoivat vaatia itselleen tasa-arvoista asemaa ja samoja oikeuksia kuin muillakin yhteiskunnan jäsenillä (Määttä 1981, 17). Erityisesti koulutuksen järjestämiseen liittyvät kysymykset nousivat kiistakapulaksi vammaisten oikeuksia koskien. Erityiskoulut ja –luokat, jotka perinteisesti toimivat vammaisten lasten koulutuspaikkana, nousivat kritiikin kohteeksi niiden syrjäyttävien ja eristävien vaikutusten vuoksi. Yleisempi länsimaissa levinnyt kritiikki totalitaarisia laitoksia kohtaan kohdistui myös erityisopetusjärjestelmään. (Kivirauma 2015, 7–8.) 1970 – ja

1980 – luvuilla vammaiset alkoivat ”nousta varjoista” etenkin entistä saavutettavamman koulutuksen ansiosta (Shakespeare 2006, 13).

Keskustelun myötä vuosikymmenen toimintalinjaksi muodostuivat normalisoinnin ja integraation periaatteet. Vammaiset pyrittäisiin integroimaan yhteiskunnan toimintoihin, vammaisten erityispalveluista luovuttaisiin ja mahdollistettaisiin vammaisille yhteiskunnan normaalien palveluiden käyttö. Vammaisten myös odotettaisiin osallistuvan työelämään, koulutukseen ja itsensä kehittämiseen. (Määttä 1981, 17.)

Integraatioksi nimetyn tilan saavuttaminen edellyttää vammaisten eristetyn aseman murtamista ja integraation toteutumista neljällä tasolla fyysisessä, toiminnallisessa, sosiaalisessa ja yhteiskunnallisessa integraatioissa. Vammaisten omien käsitysten mukaan pitäisi tapahtua myös sisäistä integraatiota, jossa vammaisen sisäistää ja hyväksyy käsityksen itsestään vammaisena. Sisäinen integraatio merkitsee sopeutumista elämään vammaisena yhteiskunnassa eikä sen ulkopuolella. (Määttä 1981, 26–28.)

2.3.1. UPIAS

UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) julkaisi vuonna 1974 toiminnankuvauksensa ja julistuksensa koskien vammaisten asemaa ja oikeuksia. Liiton tavoitteita ovat segregoitujen laitosten ja instituutioiden korvaaminen toimilla, joiden avulla taataan vammaisille ihmisille mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan ja elää mahdollisimman itsenäistä elämää. UPIAS vaatii tukea siihen, että vammaiset voisivat elää mahdollisimman itsenäisesti, osallistua työelämään ja asua itse valitsemassaan paikassa, sekä olemaan täydessä kontrollissa elämäänsä. Lääketieteellisten, taloudellisten, teknisten sekä koulutukseen liittyvien toimien toteuttamiseen vaaditaan valtiovallan osallistumista. (UPIAS 1974.)

”Huomaamme olevamme syrjäytettyjä ja poissuljettuja sellaisten asioiden edessä, kuten portaikot, riittämättömät liikennejärjestelyt, sopimattomat asuinjärjestelyt, työelämän joustamattomuus sekä ajantasaisten laitteiden ja apuvälineiden saamisen vaikeus. Näkemyksemme mukaan yhteiskunta on se kyseinen taho, joka vammauttaa kehollisen vamman kanssa elävät ihmiset. Vammaisuus tulee vammojemme lisäksi ja päälle tavoin, jotka tarkoituksettomasti eristävät ja sulkevat meidät yhteiskunnan ulkopuolelle.

Näin ollen vammaiset ovat yhteiskunnallisen sarron kohteena oleva ryhmä.” (UPIAS 1974.)

UPIAS katsoo, että vammaisten ihmisten sorrettu asema näyttöytyy selkeimmin segregoduissa asuinyksiköissä, joissa tuhannet ihmiset elävät elinkautisessa vankeudessa ainoana ”rikoksenaan” vammaisuus (UPIAS 1974).

Asuinyksiköissä kärsitty julmuus, nöyryytys ja riisto, sekä äärimmilleen viety segregatio ja eristyneisyys alleviivaavat vammaisten asemaa sorrettuna ryhmänä, sekä sitä tapaa, jolla yhteiskunta kohtelee sen vammaisia jäseniä. Segregoitujen laitosten toiminnan pohja ja tarkoitus on huolehtia joukosta vammaisia ihmisiä samalla vakuuttaen nämä siitä, ettei heillä ollut mahdollisuuksia itsenäisyyteen. UPIAS toteaa, että tämä on ollut yleisesti ottaen hyväksyttävää aikana, jolloin instituutiot ilmaantuivat, koska suuri osa aikalaisista ei olisi selviytynyt ilman niitä. Nykyään kuitenkin vaikeasti vammaisten ihmisten mahdollisuudet muuhunkin kuin vain elämästä selviytymiseen ovat kasvaneet. Kun vammaiset pääsevät työskentelemään ja integroitumaan, ei tällaisille laitoksille ole enää tarvetta. (UPIAS 1974.)

2.4. Vammaisuuden lääketieteellinen malli

Vammaisuuden lääketieteellisen, medikaalisen mallin orientaatio on biologinen ja kohdistuu lähinnä yksilön ruumiin toimintojen poikkeavuuksien tarkasteluun ja hoitoon. Tästä syystä puhutaan myös yksilöllisestä mallista. (Kivirauma 2015, 101.)

Lääketieteellinen malli keskittyy yksilön rajoitteisiin ja puutteisiin etsittäessä syitä tämän kohtaamiin ongelmiin. Tästä syystä sitä on kutsuttu myös puutemalliksi, jossa huomion keskipisteessä on yksilön puutteellinen toimintakyky. (Vehmas 2005.)

Lääketieteellisessä mallissa eri vammaisryhmiin luokittelu on tapahtunut ominaisuuksien mukaisena jakona, jolloin ihmiset on ryhmitelty vamman tai vamman puutteen mukaan esimerkiksi kuulovammaisiin, kehitysvammaisiin tai liikuntavammaisiin. Vammaisuutta tarkastellaan lääketieteellisin käsittein, ja juuri tämä herättää kritiikkiä sen tarkastellessa patologista ilmiötä irrallaan henkilöstä, jossa se esiintyy. (Määttä 1981, 17.)

Shakespearen (2006) mukaan lääketieteellinen malli edustaa kaikkea sitä, mikä perinteisessä vammaisuuteen suhtautumisessa on pielessä. Se edustaa vammattomien ihmisten vammaisia kuulematta kehittämää tutkimusta ja käytänteitä, sekä asiantuntijoiden valta-asemaa. Se katsoo, että vammaiset ihmiset määrittyvät vammansa kautta, ja korostaa medikalisaatiota. (Shakespeare 2006, 18.)

2.5. Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisuuden sosiaalinen malli (the social model of disability) haastaa vammaisuuden ja vamman välisen yhteyden niin, ettei vammaisuuden (disability) ja sosiaalisen handicapin nähdä johtuvan vammasta (impairment), vaan sen sijaan vammaisuus nähdään sosiaalis-yhteiskunnallisen järjestyksen ja toimintatapojen tuloksena. Nämä sulkevat vammaiset ihmiset ulkopuolelle ja vähäosaiseen asemaan. Sosiaaliset esteet (social barriers) asettavat rajoituksia sille, mitä vammaiset yksilöt voivat tehdä ja miten he voivat elää. Vammaisuus nähdään erilaisten yhteiskunnallis-sosiaalisten rakenteiden ja näiden aiheuttamien rajoitusten seurauksena. Tämän mallin mukaan siis sosiaaliset esteet aiheuttavat vammaisuuden. (Thomas 1999,1.)

Shakespeare (2006) pitää sosiaalisen mallin ansiona sen liikkeellepanevaa ja emansipoivaa vaikutusta, joka saa vammaiset puolustamaan ja vaatimaan oikeuksiaan, mikä taas aiheuttaa poliittista liikehdintää. Shakespeare kuitenkin arvostelee sosiaalista mallia sen vamman ja vammaisuuden välille luomasta dikotomiasta ja ajatuksesta, että vamman voisi poistaa pelkästään yhteiskunnallis-rakenteellisten ja sosio-kulttuurisin toimin. Tällöin vamman vaikutusta vamman kanssa elävän arkeen voidaan päätyä vähättelemään. Brittiläinen vammaistutkimus on alustaan asti nojautunut kaksoismerkityksiin, ja Shakespeare näkee useiden näistä erotteluista olevan harhaanjohtavia ja vaarallisia. Pääasiallinen jako koskee vamma/vammaisuus – dikotomiaa, mutta myös sosiaalista ja lääketieteellistä mallia. Sosiaalinen malli on asetettu lääketieteellisen mallin vastavoimaksi, johon liittyy epäileväisyys lääketiedettä ja pelko medikalisaatiota kohtaan. (Shakespeare 2006.)

Suurin osa (Iso-Britanniaan nähden) muunmaalaisesta vammaistutkimuksesta ei perustu tähän vamma/vammaisuus – jaotteluun, eikä ole myöskään omaksunut vahvaa sosio-kontekstuaalista tulokulmaa, jolloin se on jätetty huomiotta tai kokonaan hylätty

sopimattomana ja virheellisenä. Brittiläinen vammaistutkimus on ajoittain syyllistynyt muiden kuin sosiaalisen mallin mukaisten sosio-kontekstuaalisten tulokulmien väheksyntään tai sivuuttamiseen. (Shakespeare 2006, 10.)

Shakespeare toteaa, että sosiaalinen malli on epäonnistunut tuottamaan laadukasta empiiristä tutkimusta sen kapeasta ja viallisesta vammaisuuden määrittelystä johtuen. Iso-Britanniassa tuntuisi Shakespearen mukaan olevan vallalla ajatus siitä, että brittiläinen sosiaalinen malli on ainoa sovelias ja vaikuttava tapa analysoida ja määrittellä vammaisuus; ilman sosiaalista mallia ei voi olla poliittista edistystä tai vammaisten yhteiskunnallista liikettä. (Shakespeare 2006, 9.)

Shakespeare näkee, että vammaistutkimuksessa sosiaalisesta mallista pitäisi luopua sen puutteellisuuden ja ristiriitaisuuden vuoksi. Shakespearen mukaan brittiläisen sosiaalisen mallin hylkääminen ei tarkoita palaamista vanhaan medikalisaation ja individuaalisten lähestymistapojen aikaan, sillä on olemassa useita paljon vahvempia tapoja määrittellä vammaisuus samalla huomioon ottaen tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden aspektit. (Shakespeare 2006, 28.)

2.5.1. Sosiaalisten lähestymistapojen kirjo

Shakespeare katsoo, että brittiläinen sosiaalinen malli on vain yksi monista sosio-kontekstuaalisista vammaisuuden lähestymistavoista. Kaikki näistä hylkäävät ajatuksen vammaisuuden individuaalisuudesta, ja sijoittavat vammaisen henkilön laajempaan kontekstiin. Kaikki näistä ovat myös sitoutuneet vaihtelevissa määrin poliittiseen tavoitteeseen parantaa vammaisten ihmisten elämänlaatua, tukea yhteiskunnallista inklusiota ja poistaa vammaisia sortavia esteitä. (Shakespeare 2006, 9.)

Viimeisten vuosikymmenten aikana monissa eri maissa vammaisuuden on nähty sitoutuvan sosiaaliseen kontekstiin, sekä on nostettu esiin vammaisten vähäosainen asema, yhteiskunnasta poissuljetuksi tuleminen ja koettu sorto (Shakespeare 2006, 11).

Normalisaatio ja instituutioiden hävittämiseen pyrkiminen nojaa normalisaatioteoriaan ja kuuluu sosio-kontekstuaalisiin vammaisuuden lähestymistapoihin. Tämä alue keskittyy oppimisvaikeuksista kärsivien laitostamisen vähentämiseen ja poistamiseen, ja

näiden oikeuteen elää mahdollisimman normaaleissa yhteiskunnallisissa ja sosiaalisissa olosuhteissa. (Shakespeare 2006, 22.)

Sosio-relaationaalinen tulokulma ilmaistaan Thomasin (1999) mukaan kaikkein selkeimmin UPIAS:n kannassa; vammaisuus määrittyy epäedullisen tai rajoitetun toimintoihin osallistumisen kautta. Tämä aiheutuu nykyaikaisten yhteiskunnallisten organisaatioiden toiminnasta, joka ottaa vain vähän tai ei ollenkaan huomioon vammaisissa elävät, ja näin sulkee nämä tavallisten yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle. UPIAS:n mallissa vammaisuus ilmaisee epätasa-arvoa niiden välillä, joilla on vamma ja niiden, joilla ei ole, tai jotka näyttävät muuten normaaleina yhteiskunnan silmissä. Samoin kuin patriarkaatin käsite ilmaisee miesten valta-asemaa suhteessa naisiin, vammaisuuden käsitteen voidaan nähdä viittaavan vammattomien valta-asemaan suhteessa vammaisiin. Sosio-relaationaalisessa mallissa vammaisuus nähdäänkin ihmisten välisinä suhteina; vammaisuus määrittyy yhteiskunnan asettamien toiminnan rajoitteiden muodossa, jotka on suunnattu vammaisiin ihmisiin. (Thomas 1999, 40.)

Kuten patriarkaatti, myös vammaisuus on yhteiskunnallisen sarron muoto. Vammaisuus näyttää epätasa-arvoisena suhteena yhteiskuntaan, mikä taas näyttää poissulkevana ja sortavana toimintoina – vammauttamisena (disablism) – niin organisationaalisella, ihmisten välisellä, kulttuurisella kuin sosio-strukturaalisellakin tasolla tietyissä yhteiskunnallisissa konteksteissa. Kuten seksismi ja rasismi, myös vammauttaminen voi olla tietoista tai tiedostamatonta, suoraa tai epäsuoraa, ja se voi ilmentyä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa tai erilaisiin instituutioihin ja organisaatioihin juurtuneissa rakenteissa ja säädöksissä. (Thomas 1999, 40.)

2.6. Vammaisuuden sukupuolittunut luonne ja vammaisten seksuaalisuus

Vammaisuus on aina sukupuolittunutta; oli henkilö vammainen tai vammaaton, tämän elämän muotoutumiseen vaikuttavat sukupuolittuneet sosiaaliset konstruktiot sekä sukupuolinormit. Nämä ovat voimassa myös silloin, kun yksilö rikkoo näitä normeja. Sellaiset nykyaikaisen naisen elämään kuuluvat asiat kuin äidiksi haluaminen, äidiksi tulo tai äitinä olo, isoäitiys, yksinhuoltajuus, vaimona olo, mies- ja poikaystävät, hyvät ja huonot seksuaaliset kokemukset, joidenkin miesten harjoittama holhoaminen ja

vähättely esimerkiksi työpaikoilla, kotityöt ja lastenhoito, naistentaudit, palkatta muista huolehtiminen ja tunnetyö, naiseudesta johtuva epäedullinen asema suhteessa koulutukseen ja työhön, ulkonäöstä ja viehättävyydestä huolehtiminen, sekä seksuaalinen hyväksikäyttö, häirintä ja perheväkivalta, saavat vammaisuuden yhteydessä uusia ulottuvuuksia. (Thomas 1999, 84–85.)

Vammaisuus ei siis tee ihmistä sukupuolettomaksi, ja vammaisuuteen usein liittyvät erilaiset rajoitteet eivät välttämättä sijoitu seksuaalisuuden osa-alueelle. Vammaisten seksuaalisuuden kieltäminen on johtanut tilanteeseen, jossa aiheen tabunomaisuuden vuoksi vanhemmat ja muut aikuiset eivät tule ohjanneeksi ja opastaneeksi vammaisia lapsia kokemaan itsensä sukupuolisiksi kypsyvinä tyttöinä ja poikina. Seksuaalisuus voidaan torjua vammaiselle yksilölle kuulumattomana elämän osa-alueena. (Määttä 1981, 65.)

Ihmisen seksuaalisuuteen liittyy olennaisesti suvun jatkaminen. Joillekin vammaisryhmille lasten hankkiminen ei ole mikään ongelma, toisille taas abortti voi olla väistämättä tarjottava kohtalo. Suvun jatkaminen on kipeä ja ongelmallinen kysymys silloin, jos vammaisuuden tiedetään mahdollisesti periytyvän. Sterilisaatioon suostuminen on vaikeaa, koska sen koetaan merkitsevän oman huonommuuden lopullista myöntämistä. Ehkäisyneuvonta nousee siis keskeiseksi kysymykseksi. Jos ja kun lapsia näissä olosuhteissa syntyy, on yhteiskunnan tukitoimien välitön kohdistaminen ydinperheeseen tärkeää, jotta se voisi antaa lapselle perusturvallisuuden ja kiintymyksen mahdollisuudet. (Määttä 1981, 69.)

2.7. Vammaisuuden symboliikka ja stereotypia

Vammaisuuden symboliikka liittyy vuosituhantiseen kehityskaareen ja vammaisten asemaan tämän kehityksen eri vaiheissa. Tämän symbolisen merkityksen ymmärtäminen on tärkeää, kun käsitellään vammaisten käsityksiä itsestään, heidän kohtaamiseensa liittyviä kysymyksiä ja vanhojen asenteiden lujuuutta. Suuri osa tästä suhtautumista muokkaavasta perinnöstä on länsimaisen kulttuurin edustajille mielen tiedostamattomaan osaan työnnettyä myyttistä ainesta, joka elää edelleen taruissa, uskomuksissa ja uskonnoissa, ja saattaa tulla tietoisuuteen esimerkiksi unissa. Tämä

tiedostamaton symbolinen taso aktivoituu, kun tapahtuu konkreettinen kohtaaminen vammaisen ihmisen kanssa kasvokkain. (Määttä 1981, 86–87.)

Vanhoissa myyteissä ja uskomuksissa vammaisuus on nähty pahan symbolina. Siihen on saatettu liittää jumalallisia voimia tai noituutta, sekä pelkoa, vihamielisyyttä ja torjuntaa synnyttäviä aineksia. Hyvän ja pahan ikuisessa kamppailussa vammaisuuteen ja erilaisuuteen liittyvä kuvasto edustaa aina pahaa esimerkiksi noitien ja kääpiöiden muodossa. Sokeuden on vanhoissa myyteissä katsottu johtuneen ihmisen pahuudesta. Syvyyspsykologisen käsityksen mukaan ihminen vammaisen kohdatessaan luulee ja uskoo alitajuisesti, että tämä on tehnyt jotain pahaa. Kärsimys eli vammaisuus on rangaistus tehdystä pahasta, joka tulee sovittaa olemalla erityisen hyvä. Pahan alkuperän voidaan ajatella olevan joko yksilössä itsessään tai tämän suvun jäsenissä.

Vammattomissa ihmisissä vammaisen kohtaaminen herättää piilotajuista ahdistusta ja pelkoa siitä, että omat puutteet ja vaikeudet tulisivat yhtä selvästi näkyviin. Henkisesti tasapainoinen ja puutteensa hyväksyvä ihminen pystyy kohtaamaan vammaisuuden ilman tällaisen henkilökohtaisen uhan pelkoa. (Määttä 1981, 87–89.)

Koska vammaisuus on kautta aikain nähty epätoivottavana, siihen on liittynyt jossain määrin syyllisyyttä ja häpeää, etenkin kun siihen yhdistyy uskonnollisia uskomuksia. Kun vammaisen lapsi syntyy, monet vanhemmat kysyvät, mitä ovat tehneet ansaitakseen tämän. Uskonnon vuoksi syyllisyyden kokeminen on vähentynyt, mutta sen paikan syyllistäjänä on ottanut lääketiede; se ohjaa kysymään äidin mahdollisesta tupakoinnista, alkoholin käytöstä sekä muista elämäntavoista, sukuhistoriasta tai riskinhallintaa koskevista asioista. (Vehmas 2006, 77.)

Vammaisen lapsen synnyttäminen saa äidin kokemaan omat raskaudenaikaiset, piilotajuiset pelkonsa omasta vajavuudesta naisena todeksi. Lapsen vammaisuus merkitsee äidille syvää epäonnistumista ja äiti sisäistää lapsen vammaisuuden omaksi vajavuudekseen. Tämä vammaisuuden symbolinen merkitys korostuu etenkin silloin, jos naisen ensimmäinen lapsi syntyy vammaisena. (Määttä 1981, 88.)

Eri ruumiinosilla on myös erilainen symbolinen merkitys ja asema minäkäsityksessä, ja tämä merkitys saattaa vaihdella yksilöiden välillä. Jonkin identiteetin kannalta keskeisen ruumiinosan vammautuminen tai menetys saattaa järkyttää vakavasti yksilön psyykkistä tasapainoa. Kasvojen vammautuminen on vaikeasti kohdattava asia, ja sukupuolielinten ja seksuaalista merkitystä omaavien ruumiinosien vammautuminen koskettaa koko sukupuoli-identiteettiä. (Määttä 1981, 88–89.)

Vammaisuus on ihmistä luokitteleva ominaisuus; ihminen havaitaan joko vammaiseksi tai vammattomaksi. Luokittamiseen liittyy vammaisen ihmisen muiden yksilöllisten ominaisuuksien havainnon hämärtyminen tai häviäminen ja vamman mukaisen tyyppiluokan, esimerkiksi näkövammaisten, yhteisten ominaisuuksien korostuminen. Nämä ominaisuudet voivat olla todellisia tai uskomuksiin perustuvia. Näin muodostuu vammaisen stereotypia. Stereotyyppiselle käsitykselle on tunnusomaista, että yksilölliset piirteet häviävät ja yhteiset ominaisuudet korostuvat voimakkaasti, ja stereotypian kohteena olevaan ihmiseen voidaan usein liittää sellaisia ominaisuuksia, joita tällä ei ole ollenkaan. Tämä merkitsee yksilön kannalta, että tultuaan sijoitetuksi epänormaalien ja poikkeavien ryhmään tämä leimautuu ensisijaisesti ja yksipuolisesti vammaiseksi, ja tämä nähdään ensisijaisesti vammaisena ja toissijaisesti inhimillisenä ja yksilöllisenä ihmisenä. Vammaisuus ikään kuin peittää yksilön muut ominaisuudet ja näin vammattomat näkevät heidät ominaisuuksiltaan yhtenäisenä ryhmänä. Stereotyyppinen suhtautuminen vaikuttaa voimakkaasti vammaisen ihmisen kohtaamisen laatuun. Ensinnäkin vammaisen ihmisen ominaisuudet oletetaan tiedettävän ennalta, ja toiseksi tämän myös oletetaan käyttäytyvän tietyllä tavalla. Vammaisten ihmisten suhteen on olemassa yleisiä odotuksia siitä, miten vammainen voi tai ei voi käyttäytyä. (Määttä 1981, 89–90, 92.)

Vammaisuuteen liitetään myös tiettyjä myönteisiä ominaisuuksia, joita ei muilla ihmisillä arvella olevan samoissa määrin; tapahtuu myönteiseen suuntaan kallistuvaa leimautumista, joka ei sekään tee oikeutta vammaisten yksilöllisyydelle. Esimerkiksi oletukset tavallisuudesta poikkeavasta uskollisuudesta tai luonteen tasaisuudesta ovat yhtä kohtuuttomia ja epäinhimillisiä kuin käsitykset vammaisista onnettomina ihmisinä. Tavanomaisimmin vammaista ihmistä kuvatessa korostuu se, mitä tämä ei osaa tai miten hän on vajaa. Seuraa se, että yksilön yhteen puutteeseen tai piirteeseen liitetään myös muita puutteita tai vikoja. Yleensä vammaiselta ihmiseltä ei odoteta kovinkaan paljoa, ja tämän suoriutuessa tehtävästä hyvin saa osakseen ihmettelyä ja kummastelua. (Määttä 1981, 94–95.)

Monet vammaiset ihmiset ovat sisäistäneet omaan minäkäsitykseen nämä vammattomien heihin kohdistaneet stereotyyppiset käsitykset ja odotukset. Vammaiset saattavat pelätä ja torjua kontakteja enemmän kuin vammattomat; ei ole helppoa lähestyä täydelliseksi kuviteltua ja alentuvaa, säälivää henkilöä. Vammattomat tarvitsevat todellisia kontakteja eri tavoin vammaisiin ihmisiin päästäkseen eroon omista peloistaan, epävarmuudestaan ja virhekäsityksistään. Vain oikea ihminen voi

osoittaa vammaisten ihmisten yksilöllisyyden ja murtaa vammaisen stereotypian osoittamalla sen virheellisyyden. (Määttä 1981, 102.)

2.8. Vammaisuus tutkimuskohteena

Vehmaan (2005) mukaan vammaisuuden historiallista tutkimusta on perinteisesti vaivannut kolme ongelmaa; alkuperäislähteisiin nojautuva aineisto on vähäistä etenkin ajalta ennen 1800-lukua, ja koska alkuperäislähteet ja niiden luotettavuus on historian tutkimuksen keskeisin uskottavuuskriteeri, on historiallinen kuva vammaisuudesta puutteellinen ja niukka. Arkistosta löytyvät tiedot myös sisältävät lähinnä instituutioiden ja näitä edustaneiden ammattilaisten näkökulmia, jolloin vammaisten ja näiden läheisten ääni ei pääse kuuluviin, eikä ole juurikaan tallentunut arkistoihin. Ammattilaisten kertomukset harvemmin kyseenalaistavat vallitsevia käytänteitä, vaan pikemminkin virallinen historian kirjoitus on pyrkinyt oikeuttamaan harjoitetun vammaispolitiikan. Kolmas ongelma vammaisuuden historiallisissa esityksissä on niiden suuntautuminen johonkin tiettyyn elimelliseen vammaan, kuten kuurouteen tai sokeuteen, ja asian tarkasteleminen vain tästä näkökulmasta. Eri vammaryhmien historiallisia yhteyksiä tarkastelevat tutkimukset ovat harvassa. (Vehmas 2005, 21–22.) Edellä lainatut rajoitukset koskevat enemmän tai vähemmän kaikkea vammaistutkimusta (Kivirauma 2015).

3. CP-vammaisuus

Suurin osa CP-vammoista saa alkunsa ennen syntymää. Yleisin yksittäinen syy aivojen rakenteellisen kehityshäiriön ohella on prenataalisti tai syntymän tienoilla tapahtuva, aivoja vioittava hapenpuute. Muita syitä ovat aivoverenvuoto, virusinfektiot, aivo-selkäydinnesteen kierron häiriöt sekä myrkyt. (Kaski, Manninen & Pihko 2013, 121.) Syy jää kuitenkin usein epäselväksi, ja harvoin on löydettävissä vain yksi etiologinen tekijä. Erittäin pienipainoisilla keskosilla ja ennenaikaisesti syntyneillä on suuri CP-vamman riski, ja usein CP:n syynä on synnytyksen aikainen hapenpuute. Lapsilla, jotka ovat syntyneet täysiaikaisina, vaurion aiheuttavat usein prenataalit, syntymää edeltävät tekijät, kuten istukan toimintahäiriö tai raskausmyrkytys. Aivoverenvuoto, aivokuume tai tapaturmainen kallovamman voivat johtaa vammautumiseen syntymän jälkeen. (Järvinen 2012, 34.)

CP-vammaisuutta ei ole helppo diagnosoida vastasyntyneellä, ellei vaurio ole todella huomattava. Lapsi saattaa imeä, syödä ja reagoida huonosti, ja olla velto. Syntymästä seuraavat neljästä kuuteen viikkoa ovat niin sanottua ”mykkää aikaa”, jolloin vamman havaitseminen on vaikeaa. (Kaski ym. 2013, 124.) Diagnostiikka on haastavaa myös siksi, että erilaiset poikkeavat asennot ja liikkeet esiintyvät myös muissa motoriseen kehitykseen vaikuttavissa oireyhtymissä, kuten lihastaudeissa ja metabolisissa sairauksissa (Järvinen 2012, 35). CP-vamman ensioireena esiintyy yleensä liikkumisen kehityksen hitaus (Kaski ym. 2013, 124).

CP-oireyhtymiä on useita, ja lisävammat ovat hyvin yleisiä. Oireyhtymät jaotellaan spastisiin ja ekstrapyramidaalisiin oireisiin, sekä näihin eri tavoin painottuneisiin sekamuotoisiin oireyhtymiin. Spastisiin oireyhtymiin kuuluvat spastinen diplegia (alaraajojen jäykkähalvaus), spastinen hemiplegia (toispuoleinen jäykkähalvaus) sekä spastinen tetraplegia (kaikkien raajojen jäykkähalvaus), ja niiden osuus kaikista CP-oireyhtymistä on 70-80%. Ekstrapyramidaalisiin oireyhtymiin kuuluvat dystonia tetraplegica (lihaskänteyden vaihtelu kaikissa raajoissa), dyskinesia (pakkoliikkeisyys) ja ataksia (liikkeiden koordinaation häiriö). (Kaski ym. 2013, 121–123.)

CP-vammaisista kolmannes on älylliseltä suorituskyvyltään normaaleja, kolmanneksen oireenkuvaan kuuluu älyllinen kehitysvammaisuus. Muilla esiintyy eriaikaisia oppimisvaikeuksia. Epilepsiaa ilmenee kolmanneksella, puhehäiriöitä yli puolella, sekä kuulo- tai näkövammoja molempia noin 10-15%:lla. (Kaski ym. 2013, 121.)

4. Aiempi vammaisten elämäkertoista tehty tutkimus

Tässä luvussa referoidaan neljää aiemmin tehtyä, vammaisten elämäkertoja aineistona käyttävää tutkimusta.

Vammaiset ovat elämäkertojen kirjoittajina uusi ryhmä. Vielä muutama vuosikymmen sitten vammaiset eivät elämäkertoja erityisemmin kirjoittaneet, mutta nykyisin elämäkertoja on julkaistu lukuisista pienistäkin vammaryhmistä. On huomioitava, että kaikki vammaiset eivät pääse yli uhripositioistaan ja muuttumaan objektista subjektiksi, mitä vaadittaisiin elämäkerran kirjoittamiseen. (Kivirauma 2015, 105–106.)

4.1. Vammaisuus ja koulutus sukupolvikokemuksena. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930 - luvulta 2000 - luvulle

Joel Kivirauma (2015) tarkastelee artikkelissaan koulun merkitystä vammaisten identiteetin rakentumisessa näiden koulukokemusten kautta. Aineistonaan hän käyttää vammaisten vuoden 2003 Valtakunnallisen vammaisneuvoston järjestämän elämäkertakilpailun tuloksena kerättyjä elämäkertoja. Aineisto koostuu kaikista niistä kirjoituksista, joissa koulu on mainittu tavalla tai toisella. Tällaisia kirjoituksia oli joka viidennessä. Selvä enemmistö kirjoittajista on naisia. (Kivirauma 2015, 101–102, 112.)

Kivirauma lähestyy sukupolvia sukupolvijaottelun mukaisesti koulukokemuksen jäsentäjinä. Sukupolvet jakautuvat kolmeen, eli sodan ja niukan koulutuksen sukupolveen, rakennemuutoksen ja kasvavien koulutusmahdollisuuksien sukupolveen sekä hyvinvoinnin ja monien koulutusvalintojen sukupolveen. Kivirauma jakaa viimeisen sukupolven kahtia käsittämään peruskoulun ensimmäisen sukupolven ja peruskoulun eriytymisen sukupolven. Kivirauma toteaa, että aineiston valossa on kiinnostavaa katsoa, mikä on sukupolvien selitysvaikutus vammaisten henkilöiden elämäntarinoiden kohdalla sekä tutkia, onko ylipäänsä löydettävissä sukupolvivaikutusta, joka erottaisi tietyn sukupolven edustajat toisesta sukupolvesta. Toisin sanoen muuttuvatko vammaisten koulukokemukset sukupolvien mukana, vai onko vammaisuus kaikkea hallitseva, historiallisesti rakentuneiden sukupolvien selitysvaikutuksen ylittävä tekijä. (Kivirauma 2015, 109–111.)

Sodan ja niukan koulutuksen sukupolven koulumuistot sijoittuvat 1920–1940 –luville. Koulukokemuksista on luettavissa koulutuksen korkea arvostus joko itse kirjoittajan kokemana tai tämän perheen asenteena. Kertomuksista ei pysty yksiselitteisesti arvioimaan koulutuksen arvostuksen perusteita, eli oliko kyseessä koulutuksen itseisarvollisuus vai välinearvo. Kaikki kansakouluajoistaan kertovat muistelevat kokeneensa koulukiusaamista. (Kivirauma 2015, 120.)

Rakennemuutoksen ja kasvavien koulutusmahdollisuuksien sukupolven koulumuistot sijoittuvat 1950–1960 –luville. Kuten aiemman sukupolven kohdalla, koulutus näyttäytyi tärkeänä ja niukkaa koulutusta tuli perustella. Suurin osa kertoo kiusaamisen kokemuksista. (Kivirauma 2015, 124–125.)

1960 –luvun koulukokemuksissa koulutuksen merkityksen pohdinta on vähentynyt. Kolmea kertomusta lukuun ottamatta pohdintoja koulutuksen itseis- tai välinearvosta ei esiinny. Tämä on selvä muutos aikaisempiin kertomuksiin, ja tässä aineistossa se sijoittuu 1960 –luvulle. Myöskään kiusaaminen ei ole enää yhtä hallitseva teema kuin aiemmissa kirjoituksissa. Yksinäisyyden ja häpeän teemat nousevat esiin. (Kivirauma 2015, 129–130.)

Kaikkia tämän sukupolven kertomuksia voi pitää vammaisuus-kertomuksina, joiden oleellinen sisältö on ikätovereiden ja joskus myös opettajien syrjivien asenteiden varjossa eläminen. Tämä toimii myös toiseen suuntaan; lähes kaikista kirjoituksista löytyy positiivisia kokemuksia kavereista, opettajista ja mieliaineista. Enemmistö kertomuksista on kiusaamisesta huolimatta yleissävyltään myönteisiä. Itse vammaan liittyvät teemat, kuten kipu, nousevat kerran maininnan kohteeksi. Tässä voidaan nähdä sosiaalisen mallin ja lääketieteellisen mallin suhde. (Kivirauma 2015, 128.)

Kertomuksissa vammaisuuden sosiaalinen malli on hallitsevana ja keskeinen kertomuksia jäsentävä tekijä on ympäristön suhtautuminen. Merkittävin muutos aikaisempiin sukupolviin on se, että kun aikaisempina vuosikymmeninä kertojat asemoituivat lähinnä objekteiksi, kiusaamisen kohteiksi, nyt enemmistö ei enää kuvaa itseään objektiksi vaan aktiiviseksi toimijaksi. Aineistossa rakennemuutoksen ja kasvavien koulutusmahdollisuuksien sukupolven sisällä kulkee rajalinja 1950 –luvulla ja 1960 –luvulla koulunsa käyneiden välillä; kertojat muuttuvat objektista subjektiksi (Kivirauma 2015, 132.)

Hyvinvoinnin ja monien koulutusvalintojen eli peruskoulun ensimmäisen sukupolven koulukokemukset ajoittuvat 1960 –luvun jälkeiseen aikaan. 1970 –luvun kirjoituksissa

ei esiinny enää pohdintaa koulutuksen väline- tai itseisarvosta. Edellisellä vuosikymmenellä alkanut muutos jatkuu ja voimistuu selvästi 1970 –luvulla. Mahdollisesti koulutusmahdollisuuksien parantuminen ja peruskoulun tuoma yleinen jatko-opintokelpoisuus oli tehnyt asian pohtimisen vähemmän merkitykselliseksi. Edellisen ikäluokan kohdalla havaittu kiusaamistarinoiden väheneminen ei näy enää 1970 –luvun kertomuksissa. Kiusaaminen oli jälleen yleistä. 1980 –luvun kohdalla kiusaamisesta kerrotaan huomattavasti vähemmän. (Kivirauma 2015, 133–134, 139.)

Peruskoulun eriytymisen sukupolven koulukokemukset ajoittuvat 1990 –luvulle niin, että kirjoittamisen hetkellä suuri osa oli koululaisia tai opiskelijoita. Kiusaaminen on edelleen merkittävässä asemassa, joskin siitä on kirjoitettu hieman keveämmällä otteella kuin aikaisempien sukupolvien kohdalla. (Kivirauma 2015, 141.) Kiusaamistarinat olivat tämän sukupolven kohdalla sisällöltään runsaampia kuin tarinat, joissa kiusaamista ei esiintynyt; kiusaaminen jätti pysyvämmät jäljet kuin normaali kouluarki. Omasta vammaisuudesta kerrotaan aiempia sukupolvia rohkeammin ja avoimemmin. (Kivirauma 2015, 145.)

Koulutuksen merkityksen pohdinnalla on merkittävä asema sodan ja niukan koulutuksen sukupolven tarinoissa. Toteutumattomista haaveista kerrotaan ja niiden puutetta perustellaan. Vammaisuutta käytettiin perusteluina vastakkaisille asioille; sekä jatko-opintojen hankkimiselle kuin niiden puutteellekin. Rakennemuutoksen ja kasvavien koulutusmahdollisuuksien sukupolven kohdalla koulutuksen merkityksen pohdinta jää pikkuhiljaa pois ja puuttuu täysin seuraavan sukupolven kertojien tarinoista. Tämä muutos saattaa liittyä koulutusvaihtoehtojen lisääntymiseen, jolloin koulutushaaveet oli helpompaa toteuttaa. Koulutuksen arvostuksen kohdalla sukupolvijaottelu näyttäisi toimivan aineistossa. (Kivirauma 2015, 145–146.)

Jos kertomuksista haluaa nostaa esille yhden kaikkia sukupolvia läpäisevän teeman, on se kiusaamisen kokemus. Se esiintyy kaikkien sukupolvien kertomuksissa; muutosta ei ole tapahtunut. Aineiston perusteella näyttäisi siltä, että suomalainen koulujärjestelmä ei ole rakenteellisista muutoksista huolimatta juurikaan muuttunut mitä tulee vammaisuuden kohtaamiseen. Vammaisuuden kohtaaminen on edelleen vammaisuutta lisäävä eikä sitä lieventävä tapahtuma. Vammaisuuteen liittyvä kiusaamisen kokemus voidaan monen kirjoittajan kohdalla nimetä merkittäväksi oppimistapahtumaksi. (Kivirauma 2015, 146–147.)

Vammaisen identiteetin, eli suhtautumisen omaan vammaisuuteen ja keinot sen kanssa elämiseen, kohdalla nousee esiin häpeän kokemus. Kiusaaminen näyttäytyy mahdollisesti merkittävimpänä yksittäisenä tekijänä vammaisen identiteetin muotoutumisen kannalta. Kiusaamisen tuloksena syntyy häpeä, jonka kanssa on opittava elämään ja jonka vaikutukset on pystyttävä minimoimaan. Hyvän koulumenestyksen kautta arvostuksen hankkiminen ja sitä kautta (normaalin) mallioppilaan statuksen saavuttaminen oli varmin tarjolla ollut keino selvitä häpeän kanssa. (Kivirauma 2015, 120–123.)

Oman vammaisuuden pohdinnassa toistuu vuosikymmenestä toiseen sama kaava: kiusaamisen ja syrjinnän tuottama häpeä, ulkopuolisuuden tunne, arkuus ja vetäytyminen, sekä kiusaamisen aiheuttama epävarmuus. Kiusatuksi tuleminen rakentaa identiteettiä, jossa yksinäisyys, ulkopuolisuus ja toiseus ovat läsnä. Monille koulu-aika on kiusaamisineen jättänyt pysyviä jälkiä niin identiteettiin kuin elämään laajemminkin. Voidaan sanoa, että kiusaaminen jätti koko loppuelämän pituiset jäljet. (Kivirauma 2015, 147–148.)

Kiusaamiskokemusten hallitsevuus vuosikymmenestä toiseen merkitsee sitä, että sukupolvioreettinen jäsenyys ei kovin hyvin jäsennä aineistoa; vammaisuuden tuottama kiusaamisen kokemus on niin hallitseva, että historialliset muutokset koulussa tai laajemmin kulttuurissa eivät kertomuksia tyhjentävästi erottele. (Kivirauma 2015, 150.)

Kiusaaminen muodostaa kirjoitusten sukupolvet läpäisevän suuren kertomuksen. (Kivirauma 2015, 151.)

4.2. Katkeruus, toivo ja kiitollisuus vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisissa tarinoissa

Tanja Vehkakoski (2015) tarkastelee, miten vammaiset ihmiset kirjoittavat katkeruudesta ja tälle vastakkaisista tunteista elämäntarinoissaan. Hän lähestyy kirjoituksia diskursiivisesti ja tarkastelee, miten ja millaisissa kerronnan konteksteissa henkilöt kirjoittavat katkeruudesta, toivosta ja kiitollisuudesta. Tutkimuskysymykset ovat se, millaisia merkityksiä katkeruudelle annetaan vammaisten henkilöiden kirjoituksissa, sekä se, miten kirjoittajat kuvaavat tälle vastakkaisia tunteita. Vehkakoski

toteaa aiempia tutkimuksia lainaten, että katkeruuden lähtökohtana ajatellaan olevan epäoikeudenmukaisuuden, menettämisen tai laiminlyödyksi tulemisen kokemuksiin liittyvä loukatuksi tai petetyksi tulemisen tunne. Tämän lisäksi katkeruuteen liittyy halu pitää puoliaan ja samanaikaisesti avuttomuuden tunne sekä kokemus vaikutusmahdollisuuksien puutteellisuudesta. Katkeruudelle vastakkaisina elämään suhtautumistapoina on pidetty toivoa, kiitollisuutta ja viisautta. Toivo on vastakkainen katkeruudelle, koska siinä uskotaan tulevaisuudessa mahdollisesti puuttuvan positiivisuuden toteutumiseen ja itsellä ajatellaan olevan mahdollisuus edesauttaa tämän hyvän toteutumista. Toivo paremmasta syntyy tyypillisesti haastavissa elämäntilanteissa tai reaktiona kielteisiin kokemuksiin. Kiitollisuudessa ajattelua suunnataan kiitollisuutta aiheuttaviin ja iloa tuottaviin asioihin. Kiitollisuudessa tulevaisuus arvioidaan myönteisesti ja sitä lähestytään iloiten, toisin kuin katkeruudessa. Kiitollisuuden herättää yleensä tilanne, jossa henkilö kokee saaneensa elämäänsä jotain positiivista muiden ihmisten toiminnan seurauksena ja näkee näillä olevan osuutensa myönteisissä kokemuksissaan. (Vehkakoski 2015, 199–200.)

Kirjoittajat rakentavat katkeruudesta elämäkertoissaan kolmenlaista kuvaa: katkeruus torjuttuna mahdollisuutena, valtaan pyrkivänä voimana sekä menetettyjen mahdollisuuksien ilmentymänä. Kiitollisuutta käsittelevät tekstit sisältävät useimmiten yksittäisiä mainintoja onnea tuottavista asioista. Yksittäiset kiitollisuutta synnyttävät kokemukset liittyvät joko läheisiltä tai yhteiskunnalta saatuun hyvään. Toivo taas kohdistetaan joko konkreettisten elämänmuutosten ja myönteisten asioiden toteutumiseen lähitulevaisuudessa, sekä periaatteellisempiin muutoksiin ja yhteiskunnan epäoikeudenmukaisuuden korjaamiseen. Toivon merkitystä korostavissa kertomuksissa toivo hahmotetaan välttämättömäksi edellytykseksi hyvälle elämälle. Toivoon viitataan voimavarana ja liikkeelle panevana voimana, jota oman toimijuuden toteuttaminen edellyttää. (Vehkakoski 2015, 202, 209.)

Elämäkerrallisten tarinoiden emotionaalinen perusvire oli myönteinen ja tunnusti monenlaiset tunteiden kirjat. Vaikka esiin tuotiin myös raskaita elämäkokemuksia, kirjoittamishetken tilanne kuvattiin seesteiseksi ja tasapainoiseksi. (Vehkakoski 2015, 2018.)

4.3. Poikkeavan ja normaalin performanssi – vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa

Susan Eriksson (2015) analysoi seksuaalisuuden merkityksiä kolmessa elämäkerrallisessa tekstissä kysyen, miten normaalin ja poikkeavuuden ulottuvuudet muokkaavat vammaisen ihmisen seksuaalisuutta koskevia kerronnan tapoja ja ymmärrystä vammaisten seksuaalisuudesta. Erikssonin mukaan tämä kysymys kannattaa esittää, sillä vammaisten seksuaalisuutta kohtaan vallitsee myös kielteisiä käsityksiä. Asennetasolla käsityksiin vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta ja vammaisista sukupuoliolentoina liittyy stereotyyppistä ja myyttistä ainesta, joka vääristää yksilöiden välisiä eroja. (Eriksson 2015, 154.)

Sigmund Freudin psykoanalyttinen teoria on vaikuttanut perustavanlaatuisesti siihen, miten ihmistieteissä ymmärretään seksuaalisuus ja seksuaalisen halun subjektiviteetti tai toimijuus. Freudin seksuaalisen subjektiviteetin teoriassa fantasialla on keskeinen rooli; fantasia tarjoaa ja mahdollistaa sosiaalisen merkitysmailman, jonka avulla yksilö kykenee kohdistamaan seksuaaliviettinsä sosiaalisesti hyväksytyihin muotoihin. Tavat, joilla seksuaalisista haluista ja kokemuksista kerrotaan, ovat osa kollektiivista, alkuperältään fantasmaattista tarinavarantoa, jonka kautta seksuaalisuudesta on kulttuurissa mahdollista puhua. Samalla nämä kertomukset muokkaavat ja ylläpitävät käsityksiä seksuaalisuudesta, jotka edelleen antavat aineksia seksuaalisen subjektiviteetin ilmentämiselle. (Eriksson 2015, 154–155.)

Eriksson analysoi kirjoituskilpailuun lähetettyjä tekstejä, joissa vammaiset kuvaavat seksuaalisuuttaan ja joissa kuvataan vammaisten seksuaalisuutta. Ensimmäinen näistä on ei-vammaisen miehen kirjoittama, toinen MS-tautia sairastavan miehen kirjoittama, ja kolmas on kirjoitettu CP-vamman omaavista naisesta ja miehestä kolmannessa persoonassa. Eriksson toteaa, että näissä tarinoissa normaalin ja poikkeavuuden luokitukset asettuvat erilaisiin konteksteihin ja näiden kautta merkityksellistetään eri asioita. Näiden tarinoiden kautta tarjoutuu mahdollisuus kuvata luokitusten ja kategorioiden liikkuvuutta ja käsitysten kaksinaisuutta, joka kulttuurissamme vallitsee vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta. Ne tarjoavat aineksia tarkastella sekä vammaisen ihmisen omaa sekä vammaisen ihmisen kanssa koettua seksuaalista kokemusta; näkökulmat vammaisuudesta vaihtelevat omakohtaisista kokemuksista eräänlaiseen tulkittuun kokemukseen vammaisuudesta, ja antavat mahdollisuuden

tarkastella seksuaalisuutta vammaisuuden ja ei-vammaisuuden sekä sukupuolijärjestyksen kannalta. Tarkoituksena on pyrkiä selvittämään, miten sukupuolen ja vammaisuuden kautta määritetty normaliteetti ja poikkeavuus järjestävät vammaisten seksuaalisuutta koskevia puhetapoja ja diskursseja. Näissä kolmessa tarinassa seksuaalisuuden kokemuksia tekevät merkityksellisiksi erilaiset kerrontatavat, joissa tehdään näkyviksi sekä sukupuolta että vammaisuutta. Tutkimuksen metodologinen lähtökohta on, että kertomusten seksuaalista subjektiviteettiä muodostavat esittämisen ja kerronnan tavat rakentavat käsitystä sukupuolesta, seksuaalisuudesta sekä sukupuolisesta halusta. Eriksson analysoi omaelämäkerrallisia tekstejä ottamalla huomioon tämän prosessuaalisen ja intersektionaalisen tavan todellisuuden rakentumisessa. Näistä lähtökohdista käsin tulee mahdolliseksi kuvata sitä, miten vammaisen ihmisen seksuaalisuus ymmärretään ja mitä käsityksiä siitä vallitsee kulttuurissamme. (Eriksson 2015, 157–161.)

Ensimmäisessä tarinassa, Kääpiönaisen kiihko syli, ei-vammaiseksi asemoituva mies kertoo rohkeasti seksuaalisista kokemuksistaan kehitysvammaiseksi luonnehditun naisen kanssa. Analyysissa Eriksson kiinnittää huomionsa niihin sosiaalisiin asemiin ja kerronnan välineisiin, joiden kautta vammaisen nainen tehdään tarinassa erityiseksi tai poikkeukselliseksi kuriositeetiksi luontevan seksuaalisen käyttäytymisensä vuoksi. Vammaisen puolipäiväkirja –kirjoituksen analyysissa Eriksson kiinnittää huomiota liikuntavammaisen miehen diskursiivisiin keinoihin korostaa ruumiillista, seksuaalisuutta rajoittavaa ja avioliiton onnellisuuteen vaikuttavaa poikkeavuuttaan. Kolmannen tarinan, Operaatio ääretön onni (satu alakuloa poteville aikuisille), kohdalla Eriksson tarkastelee diskursseja, joissa CP-vammaisten ihmisten keskinäinen seksuaalisuhde ja avioliitto esitetään normaalina huolimatta joistakin fyysisistä vaikeuksista toteuttaa suhdetta. Tarinoissa toimijoiden seksuaalista subjektiviteettiä asemoidaan erilaisista sosiaalisista positioista ja valtasuhteista käsin. Kaikissa tarinoissa seksuaalisuus nähdään merkityksellisenä elämäniloa ja onnellisuutta tuottavana asiana, mutta vammaisuus ja siitä johtuva oletettu poikkeavuus muokkaa seksuaalista subjektiviteettiä. Kerronnassa tämä ilmenee diskursseina ja puhetapoina, joissa vamman merkitystä tai kehollista poikkeavuutta korostetaan seksuaalisuhteeseen vaikuttavana tai vahvasti läsnä olevana ulottuvuutena. (Eriksson 2015, 161–162.)

4.4. The death story of David Hope

Tutkija Michele Moore (2004) kirjoittaa suhteestaan ja keskusteluistaan nuorena humalaisessa sukellusonnettomuudessa selkäydinvamman saaneen ja neliraajahalvaantuneen Davidin kanssa aikana ennen tämän itsemurhaa. Tuossa vaiheessa David oli elänyt vammansa kanssa yhdeksän vuotta. Mooren oli otettu yhteyttä Davidin jatkuvien itsemurhapuheiden ja masennuksen sekä heidän kaukaisen sukulaisuussuhteensa vuoksi. Moore toteaa, että jos hän olisi kohdannut Davidin täysin ulkopuolisena tutkijana, David tuskin olisi alkanut avautumaan hänelle. David totesi, ettei luottanut kehenkään, ei myöskään Mooreen. Paikalle mennessään Moorella ei ollut tutkimuspäämäärää, ja elämäkertatutkimukseen liittyvien metodologisten ratkaisujen löytäminen jälkikäteen oli raskasta ja vaikeaa. (Moore 2004.)

Davidin elämässä näkyi useita sosiaalisen mallin mukaisia epäkohtia, jotka rajoittivat usein täysin tarpeettomasti Davidin itsenäistä toimintaa, päätöksentekoa ja elämää esimerkiksi institutionalistamisen ja vanhempien holhouksen kautta. Medikaalisen mallin mukaiset diskurssit hallitsivat hänen elämäänsä, ja sosiaaliset rajoitteet jäivät päätöksenteossa täysin sivuosaan. David totesi, ettei hänen masennuksensa johdu itse vammasta, vaan siitä vammaisuudesta ja vammauttamisesta, jonka erilaiset esteet aiheuttivat. Hänen mukaansa asia, joka hänen hajoamisensa aiheutti, ei ollut murtunut niska. (Moore 2004.)

David ei saanut apua sietämättömään silmäsärkyynsä, hän vältteli kivuliasta ja pelottavaa matkaa uuden selkätuen sovittamiseen vakavista makuuhaavoista huolimatta (kun selkätuen olisi voinut kuljettaa tämän luokse altistamatta häntä stressaavalle kuljetukselle) ja toivoi turhaan apua tulostimensa korjaamiseen, mikä olisi mahdollistanut kirjoittamisen. Vanhempiansa pois ollessa David makasi vanhuksille tarkoitettussa hoitokodissa lähinnä tuijottaen kattoon. David myös toivoi parempaa suhdetta äitiinsä. (Moore 2004.)

Davidin haaveileman itsenäisyyden tielle asettuivat eri tahot, myös hänen vanhempansa. Myös Moore joutui kohtaamaan epäluuloisuutta ja vihamielisyyttä Davidin vanhempien puolelta. David pohti itsemurhan tekotapaa, mutta kaikki vaihtoehdot olisivat vaatineet ulkopuolisen apua. Ainoaksi vaihtoehdoksi jäi itsensä näännyttäminen nälkään. (Moore 2004.)

Moore käyttää grounded theory –menetelmää tässä kanssakäymisessä syntyneiden aineistojen analyysiin. Aineistoon liittyy rajoituksia; usein David ei antanut tehdä muistiinpanoja tai nauhoittaa keskusteluja, ja silloin kun antoi, välillä kuiskasi. Moore löytää lopulta kolme päätulosta: eri tahojen fiksaatio vamman ja vammaisuuden väliseen kausaalisuhteeseen, vammauttavat vastatoimet suhteessa Davidin alistaviin diskursseihin kohdistamaan resilienssiin, sekä siihen vaikutukseen, joka syntyi palveluiden pakottavasta tavasta toimia. Moore toteaa, että mikäli huomiota olisi siirretty sosiaalisiin esteisiin, olisi Davidin elämän lopputulema voinut olla hyvin erilainen. (Moore 2004.)

5. Tutkimuksen tavoitteet, tutkimuskysymykset ja aineisto

Tutkimuksen tavoitteena on löytää aineistosta kumpuavat fenomenografiset kuvauksen kategoriat ja niistä syntyvät tulosavaruudet ja tehdä näiden pohjalta tulkintoja. Koska tutkimus on aineistolähtöistä, muodostuvat lopulliset tulokset aineistona käytettävistä omaelämäkertoista. Tutkimuskysymykset liittyvät muun muassa elämänkaareen; miten kirjoittajat kuvaavat lapsuuttaan, aikuisuuttaan ja vanhuuttaan, mutta toisaalta myös esimerkiksi ihmissuhteitaan, ajatuksiaan ja tunteitaan, ja mitä merkityksiä näihin liittyy.

Aineisto, *Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä 2008*, koostuu kahdestakymmenestä omaelämäkerrasta, joita yhdistää se, että kaikilla niiden kirjoittajilla on CP-vamma.

Aineisto on kerätty kirjoituspyynnöllä. Tietoarkiston kuvauksen mukaan kirjoittajia pyydettiin kirjoittamaan tositarinoita elämästään, jonka avulla voitaisiin lisätä ymmärrystä siitä, mitä CP-vammaisena aikuisena eläminen Suomessa on. Ohjeistuksessa neuvottiin kirjoittamaan vapaamuotoisesti elämänselämisen vaiheista, elämäntapahtumista sekä merkittävistä käännekohdista menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa. Lisäksi kirjoittajia pyydettiin kertomaan siitä, kuinka he ovat kokeneet elämänsä ja kuinka arki sujuu sekä mitkä asiat ja ketkä ihmiset ovat eniten vaikuttaneet oman elämän muotoutumiseen. Kirjoittajista 18 kirjoitti tarinansa itse, kahdessa tarinassa tutkija on avustanut toimimalla kirjuriina ja tutkittavat ovat hyväksyneet tarinansa muodon. (Tietoarkisto.)

Tässä tutkimuksessa käytetyn aineiston muodostavat seuraavat tekstit:

Anitan elämän raitamatto (Maija Summanen)

CP-vammaisena maailmalla – Sisulla ja sydämellä läpi vaikka harmaan kiven (Jukka Riippa eli Karjalan priha)

Elämäni 55 vuotta (Elämäni 55 vuotta)

Elämäni historia (Pirjo Ahlgren)

Elämäni tarina (Heidi Huttunen)

Elämänskoulut käynyt ja niistä oppinut (Elämän nälkä)

Elämää omillaan (Sisukas ämmä)

Jokainen löytää oman paikkansa (Hannu Konttinen)

Kahdessa maailmassa (Elina Raitio)

Kaken tarina (Kauko Könönen)

Keskoskaapista Vapaudenpatsaan huipulle (Kristiina Ylijoki)

Lapsirääpäleestä ATK-suunnittelijaksi (Antti Sillanpää)

Olenhan saanut elämässäni aikaan! (Mika Nieminen)

Sisukkuudella elämässä eteenpäin (Tarja Lamminen)

Sivustakatsojan elämä (Elämän taiteilija)

Taisto Lampin omaelämäkerta: monien muistojen tarina (Taisto Lampi)

Tavoitteena työelämässä pysyminen (Jukka Lappalainen)

Puprin tarina (Pupri)

Toivo Koposen vaiheita Helsingissä ja syntymäkunnassa (Toivo Koponen)

Kirjoittajista yksitoista on naisia ja kahdeksan miehiä. Mainittujen syntymävuosien perusteella kirjoittajat sijoittuvat välille 1937–1984. Alkuperäisestä aineistosta on jätetty pois yksi kirjoitus, *Arjen komiikkaa erään viikon varrelta* (Yks savolainen), koska se ei tyyllilajillisesti vastaa elämäkertaa, vaan on ennemminkin humoristinen kuvaus erään viikon tapahtumista. Käytetty aineisto käsittää 32 393 sanaa, 593 kappaletta, 232 525 merkkiä (ilman välilyöntejä) ja 83 sivua.

6. Elämäkertatutkimus

(Oma-)elämäkerta, autobiografia, käsitetään yleensä minämuotoiseksi kronologiseksi proosakertomukseksi, jossa kirjoittaja kertoo elämästään kirjoitushetkestä käsin painottaen omaa henkilökohtaista kehitystään. Autobiografian määrittely on suhteellisen uusi asia, ja omaelämäkertatutkimus on suurilta osin peräisin toisen maailmansodan jälkeiseltä ajalta. (Makkonen 1993, 10.)

Omaelämäkerran perustava kysymys on, kuka minä olen, ja miten minusta on tullut sellainen kuin olen. Kirjoitustilanteessa on läsnä kaksi hahmoa, kertoja ja kerronnan kohde, joka puolestaan on sarja kuvia; ”minä” eri-ikäisenä, eri elämänvaiheissa ja erilaisissa tilanteissa. Autobiografian hallitseva muoto on ensimmäisessä persoonassa kirjoittaminen eli minäkerronta. Omaelämäkerran konventioihin kuuluu, ettei kertoja voi mennä muiden ihmisten ajatuksiin tai kuvata asioita, joita ei ole itse kokenut tai muista kokeneensa, poikkeuksena oma syntymä, jota kukaan ei voi muistaa. (Makkonen 1993, 15–16.)

Omaelämäkerran kirjoittaja on elämänsä suhteen kaikkitietävä kertoja. Mennyttä kuvatessaan tämä tietää mitä on tulossa ja mitä käännteitä tapahtumat saavat. Kertoja voi ennakoida, viitata tulevaan ja siirtyä muistelusta takaisin kirjoitushetkeen. Kronologisen esittämisen periaatteen sisäistänyt kirjoittaja pyrkii kertomaan tarinansa alusta loppuun ja seuraamaan elämänsä syy- ja seuraussuhteita monella rintamalla. (Makkonen 1993, 19.) Ajatus siitä, että ihmisen elämä on lineaarinen ja siten jaoteltavissa toisistaan erottuviksi jaksoiksi on eurooppalaisessa ajattelussa varsin vanha, ja se on hieman samantyyppinen ilmiö kuin historian kaavamainen ymmärtäminen kronologisesti toisiaan seuraavien tapahtumien jatkumoksi, jota voi edelleen pilkkoa jostakin alkaviksi ja johonkin loppuviksi vuosilukujaksoiksi. (Järvinen 1993, 112.)

Autobiografiaa luetaan totena päinvastoin kuin novellia tai romaania. Lukija olettaa kirjoittajan kertovan omasta elämästään mahdollisimman totuudenmukaisesti tietäen, että totuus omasta elämästä on suhteellinen ja subjektiivinen asia. Tämä kertojan kertoman totena ottaminen perustuu elämäkerralliseen sopimukseen siitä, ettei kertoja käytä fiktiivisiä aineksia. Kertoja voi olla epäluotettava ja lukija voi huomata kaunisteluryityksiä, merkitseviä aukkoja ja vaitioita, jotka eivät kuitenkaan tee kertomusta sepitteeksi. (Makkonen 1993, 19–22.)

Elämästä kirjoitetaan usein kielikuvoin, totunnaisin metaforin. Kielikuvat ovat ikaikaisia ja ne kumpuavat yhteisestä varastosta. Ilman metaforia elämää olisi vaikeaa hahmottaa. Elämä kankaana on vanha metafora, ja kangas kuvaa myös tekstiä; tarinaa ja kertomusta kudotaan, punotaan tai sommitellaan. Myös elämä matkana on ikivanha kielikuva. (Makkonen 1993, 28–29.)

Elämäkertoja lukiessa voi hyödyntää monia eri tulokulmia ja strategioita. Smith ja Watson (2010) esittelevät kaksikymmentäneljä tällaista strategiaa. Nämä käsittävät esimerkiksi toimijuuden, vastaanottajan, auktoriteetin ja autenttisuuden tutkiskelun strategiat. Myös kirjoittajan sijoittumisen ajalliseen hetkeen ja kirjoittajan ”minän” voi ottaa tarkastelun kohteeksi, kuten myös erinäiset tekstin ja kerronnan rakenteisiin liittyvät seikat. (Smith & Watson 2010, 235–252.)

Tässä tutkimuksessa elämäkerrat muodostavat laadullisen aineiston, jota ei kuitenkaan lähestytä esimerkiksi edellä mainituin tulokulmin tai keinoin. Elämäkertatutkimus on tutkimuksen pohjalla aineiston koostuessa elämäkertoista, joita luetaan ja joihin suhtaudutaan niiden edustaman kirjallisuudenlajin mukaisesti. Myös tutkimuskysymykset kohdistuvat elämänkaaren mukaisiin tapahtumiin. Elämänkaaren käsitteellä viitataan ihmiselämään kuuluvien kehitysvaiheiden kokonaisuuteen, johon liittyy sekä biologinen, psykologinen että henkinen ulottuvuus. Ihmisen elämänkulku on tapana jakaa erinäisiin vaiheisiin, jotka voivat kuitenkin vaihdella määrällisesti ja laadullisesti määrittelyn tavoista riippuen. Yleisimmin elämänkaari jaetaan lapsuuteen, nuoruuteen, aikuisuuteen ja vanhuuteen, ja näihin liittyviin kehitystehtäviin ja – haasteisiin. Esimerkiksi murrosiässä yksilö joutuu muovaamaan identiteettiään suhteessa sukupuolivietin heräämiseen ja muihin kehon muutoksiin nähden, kun taas vanhuudessa kehitystehtävänä on heikentyneeseen terveydentilaan sopeutuminen ja kuolemaan valmistautuminen. Aikuisuuteen, ihmiselämän pisimpään vaiheeseen, katsotaan liittyvän lopullisen itsenäisyyden saavuttaminen ja elämäntilanteen vakiinnuttaminen. Elämänkaaren psykologian mukaan ihmisen kehitys jatkuu läpi elämän. (Lievegoed 1995; Vuorinen & Tuunala 2002.)

7. Fenomenografia

Tässä tutkimuksessa käytetään metodina fenomenografiaa. Se on laadullinen tutkimussuuntaus, jossa tarkastelun kohteena ovat erilaisia arkipäivän ilmiöitä koskevat käsitykset ja niiden erilaiset ymmärtämisen tavat. Fenomenografia on metodinen tutkimussuuntaus ja lähestymistapa, kun taas erotuksena fenomenologia on tieteenfilosofinen suuntaus. Fenomenografian tavoitteena on kuvailla, analysoida ja ymmärtää erilaisia käsityksiä ilmiöistä ja käsitysten keskinäisistä suhteista. Fenomenografisen lähestymistavan perustajana pidetään 1970 –luvulla Göteborgin yliopistossa eri tieteenalojen tiedonmuodostusta ja yliopisto-opiskelijoiden käsityksiä opiskelusta tutkinutta Ference Martonia (1981; 1986). Martonin mukaan on olemassa rajallinen määrä tapoja, joilla ihmiset kokevat, käsittävät ja ymmärtävät tiettyä ilmiötä. Fenomenografian tarkoituksena on löytää ja kuvata tätä käsitysten erilaisuutta. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Fenomenografiaan liittyy käsitepari ensimmäisen ja toisen asteen näkökulma. Ensimmäisen asteen näkökulma on positivistinen ja tutkimuksen kohteena on todellisuuden tutkiminen sinänsä, kun taas toisen asteen näkökulmassa korostuu todellisuuden rakentuminen sosiaalisesti ja konstruktivistisesti. Maailma ei esittäydy meille sellaisenaan, vaan sen suhteen kautta, mikä meillä on tähän maailmaan. Fenomenografiassa ei tehdä todellisuutta koskevia väittämiä, vaan kuvataan käsityksiä todellisuuden ilmiöistä. Toisen asteen näkökulma tutkimuksen kohteena tarkoittaa, että tutkimuksen kohteena ovat erilaiset tavat, joilla ihmiset kokevat ja käsittävät eri ilmiöitä. Fenomenografiassa hyväksytään, että on olemassa yhteinen todellisuus, jonka kokeminen ja käsittäminen on yksilöllistä. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Fenomenografisen tutkimuksen peruslähtökohta on pyrkimys systemaattiseen kuvaukseen yli yksilöiden, eikä käsityksistä pyritä tekemään yksilötason kuvauksia, vaan tarkoituksena on saada selville käsitysten eroja tietyssä ryhmässä. Lähtökohtana on että on mahdollista muodostaa olettamus yleisestä käsitysten joukosta tietyssä kulttuurissa, yhteisössä ja yhteiskunnassa. Vaikka käsitysten erojen syyt eivät ole mielenkiinnon kohteena, käsitysten ilmenemisyhteydet ovat tärkeitä niiden välisten erojen ymmärtämiseksi. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Fenomenografinen tutkimus on aineistolähtöistä, joten teoriaa ei käytetä luokittelurunkona eikä teoriasta johdettujen olettamusten testaamisen perustana.

Tulkinta muodostuu vuorovaikutuksessa aineiston kanssa aineiston toimiessa kategorisoinnin pohjana. Teoreettinen perehtyneisyys kuitenkin antaa valmiuksia suunnata ja toteuttaa aineiston hankintaa, vaikka varsinainen teorianmuodostus tapahtuu tutkimusprosessin aikana. Tutkijan tulee olla tietoinen omista käsityksistään ja avoin tutkittavien käsityksille. Koska empiiristä tutkimusta ohjaa erityinen tiedonintressi, on tutkijan kuitenkin mahdotonta lähestyä aineistoa ilman ennako-oletuksia. Tutkija voi tulkintansa apuna esittää aineistolle erilaisia kysymyksiä. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Fenomenografisessa tutkimuksessa hyödynnetään erilaisia kirjalliseen muotoon muokattuja aineistoja, esimerkiksi yksilö- ja ryhmähaastatteluja, dokumentteja, kirjoitelmia ja kyselyitä. Tutkimusalue määrittyy sen kohteen ja tutkimuksellisen luonteen kautta; empiirisenä tutkimuskohteena ovat käsitykset ja niiden erilaiset ymmärtämisen tavat. Käsitykset ymmärretään merkityksenantoprosesseina ja niille annetaan syvempi ja laajempi merkitys kuin mielipiteille. Ihmisen ja ympäröivän maailman suhde nähdään non-dualistisena; yksilö ja maailma ovat sisäisesti suhteessa toisiinsa. Ajatellaan siis, että ei ole olemassa kahta erillistä maailmaa, todellista ja koettua, vaan yksi maailma, joka on samanaikaisesti sekä todellinen että koettu. Käsitykset muodostuvat tietoisuudessa todellisuutta koskevien kokemusten kautta, ja niissä ilmenevät yksilölle ja yhteisölle ominaiset piirteet. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Analyysin tarkoituksena on löytää aineistosta rakenteellisia eroja, jotka selventävät käsitysten suhdetta asianomaiseen ilmiöön. Näiden erojen perusteella muodostetaan käsitteellisiä kuvauskategorioita, ja näiden kokonaisuutta kutsutaan tulosalueeksi. Kategoriat eivät edusta suoraan yksittäisen ihmisen ajattelua, vaan erilaisia ajattelutapoja yleensä. Käsitykset voivat tukea toisiaan, olla ristiriidassa tai olla vastakkaisia. Fenomenografiassa ei tehdä yksilökohtaisia tarkasteluja eikä ryhmien välisten erojen tarkastelua, vaikka erilaisia ryhmittelyitä voidaan tehdä. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Ensimmäinen vaihe analyysissä on merkitysyksiköiden etsiminen. Tulkinta kohdistuu ajatukselliseen kokonaisuuteen, eikä esimerkiksi yksittäisiin sanoihin tai lauseisiin. Käsitysten laadulliset erot ovat kiinnostuksen kohteena, ei niinkään määrällinen painottuminen. Löydetyistä merkitysyksiköistä tehdään ensimmäisen tason kategorioita, joissa ilmauksia vertaillaan toisiinsa. Tämän jälkeen muodostetaan toisen tason abstraktimpia kategorioita, joista luodaan kuvauskategoriajärjestelmä ja tulosavaruus. Käsityksistä muodostetut kategoriat ovat tutkijan rakentamia

kokonaisuuksia, jolloin niiden määrä on lopun kaiken tutkijan päätettävissä. (Huusko & Paloniemi 2006.)

Elämäkerrat eivät ole tyypillinen fenomenografisen tutkimuksen aineisto. Elämäkertoja ei yleensä lähestytä tästä tulokulmasta, ja tässä tutkimuksessa se on lähinnä suuren tekstimassan jäsentely- ja kategorisointikeino. Kategorisoinnin tuloksena elämäkerrat pirstoutuvat ja menettävät yhteytensä alkuperäiseen kirjoittajaan ja tämän kokonaiseen elämäntarinaa. Tämä ei tässä yhteydessä haittaa, koska tarkoituksena on luoda yleiskuva, ei niinkään tutkia yksittäisten kirjoittajien elämäntarinoita ja -kokemuksia. Laadulliset erot ovat fenomenografian mukaisesti kiinnostuksen kohteena, mutta myös määrälliselle painottumiselle annetaan merkitystä.

Fenomenografinen analyysi alkoi aineistoon tutustumisella ja syvälukemisella. Tämän jälkeen lähdin etenemään yksi teksti kerrallaan, yksi lause tai tekstikokonaisuus kerrallaan samalla sijoitellen näitä esiin nouseviin kategoriataulukoihin. Tarkoituksena oli saada jokainen lause tai tekstikokonaisuus sijoitettua mieluiten yhteen parhaiten sopivaan kategoriaan. Näistä tekstejä kuvailevista ja vertailevista ensimmäisen tason kategorioista ja niiden pohjalta kirjoitetuista selonteista muodostettiin toisen tason kategorioita, joiden pohjalta luotiin viisi tulosvaruutta: Lapsuus, Aikuisuus, Aktiviteetit, Ihmissuhteet ja Selviytyminen.

8. Tulokset

Tuloksissa esitellään viisi tulosavaruutta ja näiden aukikirjoitukset. Sitaattilainauksissa ei mainita tekstikappaleen kirjoittajaa, koska kiinnostuksen kohteena eivät olleet yksittäisten kirjoittajien elämäkerrat, vaan suuremmat kokonaisuudet, jolloin kirjoittajan ”henkilöllisyydellä” ei ole väliä.

8.1. Lapsuus

Lapsuuden kategorian tulokset pohjautuvat niihin teksteihin, joissa käsitellään lapsuutta syntymästä lähtien. Tähän kuuluvat myös kuvaukset perheestä ja muusta kasvuympäristöstä mukaan lukien koulun. Kuvauksen kategorioita on neljä; Syntymä, Lapsuus, Perhe ja Koulu. (kts. taulukko 1).

Taulukko 1. Tulosavaruus lapsuuden kuvauksista

A. Syntymä	B. Lapsuus	C. Perhe	D. Koulu
Vaikea syntymä Hapenpuute Ennenaikainen syntymä	Syntymän jälkeiset komplikaatiot	Vanhemmat kuntouttajina	Normaali koulu
Henkilökunnan osaamattomuus	Kotoa poissa olo	Vanhemmat tukena	Vammaisille suunnattu koulu
Kuolema ja pelko	Sairaalat ja lääkärit	Äidin kekseliäisyys ja vaivannäkö	Koulunkäynnin mukavuus
	Liikkumaan opettelu	Isän oma tragedia	Koulun vaikeus
	Leikki ja kaverit Passiivisuus Mukautettu leikki Sukulaiset Harvoin vammattomia kavereita	Vaikenemisen kulttuuri	Kiusaaminen
			Hyvät opettajat Kärsivällisiä Suvaitsevaisia Ymmärtäviäisiä Pyyteettömiä
			Huonot opettajat Vanhoillisia Suvaitsemattomia Epäreiluja Negatiivisia

CP-vammaisen henkilön syntymä on useimmiten vaikea sekä vauvan että äidin kannalta. Kuoleman uhka ja pelko leijuu tapahtumien yllä. Ennenaikainen syntymä ja hapenpuute johtavat useimmiten vammautumiseen, mutta myös varhaislapsuuden

sairastaminen, tässä tapauksessa ripuli, tuhkarokko ja sen jälkitautina tuberkuloottinen aivokalvontulehdus, on nimetty vamman syntymisen syyksi.

Synnytysosaston henkilökuntaan liitetään enemmän negatiivisia kuin positiivisia kuvauksia. Lääkärien kohdalla mainitaan kokemattomuudesta johtuva epävarmuus ja osaamattomuus. Hoitohenkilökunnan virhearviointeja mainitaan. Toisaalta henkilökunta saa osakseen ymmärrystä; lääketiede ei ollut silloin sellaista kuin nykyään. Tähän voisi mahdollisesti liittää oletuksen siitä, että jotkut katsovat, että heidän vammautumisensa olisi voitu estää nyky-lääketieteen keinoin. Positiiviset henkilökunnan kuvaukset liittyvät osaamiseen, ymmärrykseen ja toiveikkouteen.

Kun lapsivesi oli jo tullut, tämä tohtorinalku luuli jostain syystä, että keisarinleikkausta ei enää voi tehdä. Niinpä jäljelle jäi vain pihtisynnytys.

Synnyttyäni en hengittänyt enkä itkenyt; aivoni eivät saaneet happea ja niihin tuli vaurioita. Kätilö ei uskaltanut herättää yläkerrassa nukkuvaa lääkäriä ajoissa, ja jouduin happikaappiin.

Ennenaikainen syntymä teki minusta vammaisen. Aivot eivät syntymähetkellä saaneet tarpeeksi happea.

Kirjoittajat ovat usein joutuneet olemaan pitkiä aikoja pois kotoa ja näkemättä vanhempiaan, mikä on aiheuttanut koti-ikävä. Sairaalassa vietetystä ajasta mainitaan yksinäisyyttä myös suhteessa vertaiskontaktien puutteeseen ja siihen, että ympärillä on lähinnä tuntemattomia aikuisia tekemässä kokeita, testejä ja turhauttavia harjoitteita ilman, että lapsi ymmärtää niille syyn.

Jouduin kestäämään mitä ihmeellisimpiä kokeita ja tutkimuksia vieraiden ihmisten hoivissa. Voi vain kuvitella, miltä ne tuntuivat pienestä lapsesta. Lasta ei kovin paljoa kuunnella, kun tehdään kokeita, varsinkaan sellaista lasta, jonka puhe on epäselvää. Lapsi ei edes tajua, miksi sen täytyy tehdä esimerkiksi typeriä liikkeitä jumpparin kanssa tai toistaa älyttömiä tavuja puheterapeutin kanssa, vaikka puhe omissa korvissa kuulostaa ihan selvältä. Koti-ikävä vaivasi minua aika tavalla. Huusin aivan mustana siihen asti, kun äiti oli lähtenyt. Sitten jouduin alistumaan siihen, että olin jäänyt yksin vieraiden ihmisten keskelle.

Kolmevuotias ei tietenkään voinut ymmärtää sitä, että äiti jättää lapsensa johonkin laitokseen niin pitkäksi aikaa.

Suurin osa kirjoittajista on ollut jossain vaiheessa hoidettavana Lastenlinnassa. Lastenlinna on Helsingissä sijaitseva sairaala, joka oli alun perin Sophie Mannerheimin perustama turvakoti yksinäisille äideille. Mannerheimin Lastensuojeluliiton perustamisen jälkeen se siirtyi yhdistyksen hallintaan ja uudistettiin lastensairaalaksi. Sairaala vihittiin käyttöön vuonna 1921. Lastenlinna perustettiin myös Suomen ensimmäinen neuvola. Lastenlinna toimi sairaalan ohella lastenhoidon opetuslaitoksena, jossa koulutettiin sairaanhoitajia, kättilöitä ja diakonissoja, ja sen tarkoitus oli keskittyä ennaltaehkäisevään työhön, mikä edusti aikanaan uudenlaista ajattelua. Talvisodan jälkeen valmistunut Uusi Lastenlinna vihittiin käyttöön vuonna 1948. MLL myi Lastenlinnan Helsingin Lastenlinnan kuntainliitokselle vuonna 1967, ja vuonna 1997 se siirtyi osaksi Helsingin yliopistollista sairaalaa. (Lastenlinna 2019: historia). Lastenlinnasta on saatu apua, helpotusta, tietoa ja tukea usein myös silloin, kun mikään muu taho ei ole osannut auttaa.

Pisin Lastenlinna-jaksoni oli neljä kuukautta. Joskus jopa luulin, että Helsinki on yhtä kuin Lastenlinna. Nyt vielä aikuisenakin jo pelkkä Lastenlinna-sana saa minut värisemään inhosta.

CP-vammani laatu selvisi vasta lopullisesti Lastenlinnassa, jonne pääsin monien vaiheiden kautta. Täällä Seinäjoella lääkärit eivät muka tienneet, mikä minua vaivaa. Äitini ja isäni kokivat helpotuksena sen, että saivat vihdoin asianmukaista tietoa tilanteestani ja kuntoutus pääsi alkamaan. Elämänohjeeksi lääkäri oli antanut, että koskaan ei saa menettää toivoa kehityksen suhteen.

Arkkiatri ja Lastenlinnan ylilääkäri Arvo Ylppö ja vaimonsa Lea Ylppö edustavat kirjoituksissa korkeinta osaamista. Ylppö oli lastentautiopin professori, jonka persoona ja esimerkki vaikuttivat merkittävästi koko Suomen kansaan. Ylppö on suomalaisen neuvolajärjestelmän isä. Kansainvälisesti Ylppö tunnetaan keskostutkimuksestaan. (Arvo Ylppö).

I ilman arkkiatri Ylppön ja hänen Lea-vaimonsa asiantuntevaa apua en istuisi nyt tässä kertomassa, millaisia kuvioita minun elämäni Räsymattoon on Luojan kangaspuissa pujoteltu.

Minulle hankittiin Ylpön aloitteesta kolmipyörä, joka näytteli merkittävää roolia liikuntakykyäni kehittämisessä yhdessä päivittäisen liikuntavoimistelun kanssa. Yhteenkuuluvuuttani vekkulimaiseen tohtorisetaani lisäsi se, että meillä oli sama syntymäpäivä. Yhteinen harrastuskin meillä oli, kortinpeluu. Ylppö piti kortin pelaamista hyödyllisenä aivotointojeni kehittymisen kannalta. Syntisen korttipakan kanssa olenkin ollut lähes päivittäin tekemisissä pienestä asti.

Kotoa saatu tuki näyttäytyy vanhempien, etenkin äidin, kärsivällisyytenä, periksiantamattomuutena ja vaivannäköinä. Kuntoutukseen osallistuminen ja kekseliäisyys kehitystä ja oppimista tukevien toimintojen suhteen sekä yhteinen onnistumisista iloitseminen näkyy monissa teksteissä. Pyrkimys integraatioon ja kuntoutumiseen vammasta vaikenemisen ja sen ohittamisen sijaan saa kiitosta. Kotoa saadun tuen ja huolenpidon puute näyttäytyy kovana kurina etenkin isän puolelta. Tunne-elämän kärsiminen, väkivalta ja pelko ovat läsnä. Pahimmillaan vamma ei ole saanut näkyä millään tavalla, eikä sitä ole otettu huomioon lapsen kohdistettujen vaatimusten suhteen.

Aineellisesti elämäni ei poikennut mitenkään sen ajan lasten ja nuorten elämästä, mutta tunne-elämä kärsi haaksirikon jo varhain. Sen ajan ihmiset oppivat elämäntavan, jossa tunteet säilöttiin kylmään kellariin. Jos itketti, piti mennä katsojilta piiloon.

Onneksi synnyin aikana, jolloin tästä vammasta oli jo sellainen käsitys, että kyllä sen kanssa voi elää. Minua ei piiloteltu ja luokiteltu toivottomaksi tapaukseksi. Sen sijaan minua haluttiin kuntouttaa ja integroida yhteiskuntaan.

Äideistä kerrotaan huomattavasti enemmän neutraaleja ja positiivisia kuin negatiivisia asioita. Negatiivisissa äitikuvauksissa äiti epäilee, kontrolloi ja on epäkannustava. Nämä kuvaukset ovat naisilta. Kukaan miehistä ei mainitse äidistään mitään negatiivista.

Aiemmin mainittu äitien työskentely ja toisinaan luova vaivannäkö lapsen parhaaksi on tärkeä osa hyvää äiti-lapsi -suhdetta. Usea mainitsee siitä, miten äiti on ymmärtänyt lapsen mahdollisuuden ja tarpeen käydä koulua ja kouluttautua ja taistella sen puolesta, vaikka tämä olisi haluttu vapauttaa oppivelvollisuudesta tai jostain muusta syystä koulunkäyntiä olisi rajattu. Äitien kerrotaan auttaneen myös aikuisia lapsiaan

esimerkiksi työnhaussa ja sairaanhoidollisissa asioissa. Äiti nähdään muiden asenteissa nimenomaan äitinä aikuiselle lapselleen; eräs kuvaa, miten sairaalassa hänelle, aikuiselle naiselle, ei kerrottu mitään muuta, kuin että äiti tulee jossain vaiheessa paikalle.

Äiti kantoi minut ensimmäisenä kouluvuotenani kouluun selässään. Siihen aikaan ei ollut vielä kuntoutusta, vaan äiti jumppasi minua keittiön pöydällä.

Ollessani pieni äiti keksi, että rupean kirjoittamaan mummolle ja papalle kirjeitä, ja hauskojahan niistä tuli. Niissä oli virheitä, esimerkiksi kirjaimia puuttui, mutta vähitellen opin laittamaan kirjaimia oikeaan järjestykseen. Kirjoitin tädeille, mummoille ja muillekin. Viimeiseksi pyysin veljeä tai äitiä tarkastamaan ne ja laittamaan sanat oikein. Niin sanavarastoni karttui. Äiti keksi myös liimata kiiltokuvia vihkoon. Siitä tuli satuvihko, johon minun piti kirjoittaa tarinoita. Minä olin kaikessa niin hidas. Äiti teki paljon töitä, että sai minut innostumaan.

Isän kuvaukset ovat lähinnä neutraaleja ja negatiivisia. Isä on positiivisissa kuvauksissa auttanut taitojensa mukaan esimerkiksi apuvälineitä valmistamalla, osallistumalla kuntoutukseen ja auttamalla ja kannustamalla itsenäisyyteen. Negatiiviset kuvaukset liittyvät isän omaan tragediaan suhteessa vammaiseen lapseen sekä isän väkivaltaisuuteen, ankaruuteen, ilkeyteen, epäilyyn ja lannistamiseen. Isien kuvaillaan myös vetäytyneen pois vaikeiden aikojen edessä, usein jättäen lapsensa yksin vastuuseen esimerkiksi kodinhoidosta tai toisen vanhemman sairastumisen yhteydessä.

Työ oli isän keino unohtaa vammaisen tytär ja myöhemmin vakavasti sairastunut vaimo. Isälle minun vammaisuuteni ja äidin sairastuminen olivat tuskan paikka.

Varsinkin isälleni se, että en ollut kuin muut lapset, oli kova pala. Minun poikkeavuudestani ei kotona puhuttu koskaan, eikä se saanut vanhempien mielestä näkyä millään lailla. -- Isäni oli ankara, ja mikäli en jostain selvinnyt, sain selkääni. Se laittoi jotenkin selviytymään. Pelkäsin isääni.

Isän kuoleman mainitsee kaksi. Toisen poismeno on ollut kirjoittajalle kova isku, toinen on tehnyt itsemurhan. Sen sijaan äidin sairauksista ja kuolemasta kerrotaan enemmän;

sairauden eteneminen, muiden reaktiot ja omat tunteet. Pari mainitsee kokeneensa olonsa helpottuneeksi äidin kuoleman jälkeen tämän päästessä pois kivuistaan ja ”turvaan”.

Perheeseen kohdistunut hoivatyö mainitaan naisten kirjoituksissa; pikkusisaruksista ja muista lapsista huolehtiminen, vanhemman hoivaaminen sairauden yhteydessä ja myös vanhuudessa sekä kodista huolehtiminen. Suhteet sisaruksiin mainitaan useimmiten neutraalissa tai positiivisessa valossa. Myös maininnat muusta suvusta ovat lähinnä positiivis-neutraaleja. Isovanhemmat ovat tukeneet ja kannustaneet, suku on osallistunut onnistumisten juhlintaan ja sisarusten lapset antavat mahdollisuuden kokea äidillisiä tunteita. Negatiivinen kuvaus liittyy kiusaavaan ja lannistavaan tätiin.

Vanhemmista yksikkönä kerrotaan paljon positiivisia asioita. Vanhemmat ovat pitäneet lapsen puolia koulutukseen liittyvissä asioissa ja pyrkineet aktiivisesti etsimään ja järjestämään erilaisia aktiviteetteja, kuten leirejä tai matkoja. Vanhemmat ovat myös huolehtineet kalliiden hoitojen ja apuvälineiden kustantamisesta, kuten myös luonnollisesti yleisestä eläuksesta ja tuesta. Puhumattomuuden ja vaikenemisen kulttuuri esiintyy aiheiden, kuten vammaisuuden tai murrosiän, välttelemisessä. Vanhemmat mainitaan usein suurimpana esimerkkinä ja positiivisena vaikuttimena elämään.

Äitini on vaikuttanut elämääni eniten, ja tietysti isäkin on. He ovat antaneet minun tehdä sen, mitä olen halunnut tehdä, ja mennä sinne, minne olen halunnut mennä.

Liikkumaan ja toimimaan oppiminen on usein ollut taistelun takana. Tietoisuus omasta poikkeavuudesta suhteessa muihin lapsiin näkyy sen ymmärtämisessä ja hyväksymisessä, etteivät ”muut” joudu käymään fysioterapiassa tai muissa kuntoutustoimenpiteissä ja ovat päivittäisissä toiminnoissaan ketterämpiä, nopeampia ja vahvempia. Kirjoittajat kertovat omasta motivaatiostaan ja resilienssistään vaikeuksien edessä; käveleminen ja muu liikkuminen oli vaikeaa, mutta yritystä riitti, ja joskus se palkittiin. Itsen harjoittaminen, voimistaminen ja kehittäminen ovat tavoitteellista toimintaa, jolla pyritään lisäämään omaa toimintakykyä. Mahdollisuudet liikkua ja harrastaa toivotetaan tervetulleiksi ja niihin tartutaan. Moni kuvaa liikkuneensa ”omalla tavallaan” ja nostaa esille asioita, jotka ovat kompensoineet liikkumisen ja toimimisen puutteita, esimerkiksi hyvät puheenlahjat tai akateeminen kyvykkyys. Myös muunlaiset aktiviteetit, kuten musiikki, kirjoittaminen ja lukeminen, nousevat esille.

Pikkuhiljaa opin kävelemään ja jopa juoksemaankin – omalla hassulla tavallani, mutta kuitenkin. Alimmilla luokilla kukaan ei muistettavasti kiinnittänyt mitään erikoista huomiota liikkumatyyleihini, päinvastoin, jotkut jopa kannustivatkin veljellisesti tarvittaessa. Polkupyörä oli mielestäni mielenkiintoinen kulkuväline. Opettelin ajamaan naisten pyörällä. Opiskelu kesti kolme päivää. Laastaria ja sideharsoa kului ja kului. Apteekista haettiin täydennystä ja jodia. Mutta opinpas, vaikka isänikin epäili, ettei siitä mitään tule!

Kävelemään opin kolmevuotiaana postin pääkonttorissa. Se oli kaikille riemuvoitto! Sitä taitoa sitten esittelin tutuille ja tuntemattomille. Kävelyssäni oli kaikki CP-vammaiselle tyypilliset piirteet; sipsuttelin päkiöillä polvet yhdessä ja heiluin puolelta toiselle kuin heinä mies. Kova vauhti korvasi huonon tasapainon. Kaatuilin niin, että polvet, kämmenet ja kyynärpäät olivat aina asfaltti-ihottumassa. Se ei menoa haitannut, kompuroin eteenpäin, minne vain ikinä halusinkin.

Vuosien kuluessa opin, että hitauden, huonon tasapainon ja kömpelyyden aiheuttajalla oli nimikin: CP-vamma. Koin, että vamma oli oikeastaan vain yksi ominaisuuteni, eikä edes kovin merkittävä sellainen. Joissakin asioissa en vain pärjännyt kovin hyvin, kuten vaikka pallopeleissä tai muussa urheilussa, ja joihinkin asioihin en pystynyt lainkaan.

CP-vammaisen lapsen elämä on täynnä lääkäri- ja sairaalakäyntejä. Käyntien syitä ovat olleet kontrollikäynnit, erilaiset leikkaukset, allergiat, puheviat, kuulovammat, epilepsia, psykologiset ongelmat sekä muut sairastelut. Kuntoutus ja terapia ovat läsnä jatkuvasti, ja koulussa useilla on korvattu liikuntatunnit käymällä jumpassa.

Kuten niin usein agraariyhteisöissä, myös lapset osallistuivat työntekoon. Ruumiillinen työ nähdään ainakin jälkikäteen hyvänä asiana sen voimistaessa kehoa. Myös hoivatyötä on tehty nuorempia sisarusia hoitaessa.

Siihen aikaan lasten piti osallistua maalaistalon töihin. Kyllähän se silloin suututti, kun olisi ollut paljon mukavampaa mennä vaikkapa uimaan kauniina hellepäivänä kuin olla kitkemässä porkkanamaata. Nyt noitakin

asioita osaa arvostaa ihan uudella tavalla, sillä lapsuudenaikainen työnteko antoi hyvän peruskunnon: lihakset voimistuivat ja tasapainonhallinta kehittyi.

Meillä ei ollut kotona televisiota, sillä isäni ei sellaista hyväksynyt. Niinpä vapaa-aikana olimme paljon ulkona ja teimme porukalla omakotitalon töitä. -- Isän mielestä olisi pitänyt aina vain tehdä töitä.

Leikkiminen on useimmiten ollut enemmän tai vähemmän passiivista muiden seuraamista. Leikkikaverien kanssa on kuitenkin kehitetty ja omaksuttu leikkiin sopiva rooli, esimerkiksi hyppynarun pyörittäjä tai sotaleikeissä vanki. Leikkikaverit ovat kuitenkin usein olleet perhepiiristä sisaruksia ja serkkuja ja harva kuvaa omanneensa vammattomia kavereita. Murrosikää kuvataan vaikeaksi ajaksi itsetunnon kannalta.

Minua vedettiin metsikköön puulaatikossa -- Siellä me lapset leikimme kesäisin ”pum-sotaa”. Koska minä en päässyt liikkeelle, olin tavallisesti vanki.

Lapsuudenkodissa asuessani en tuntenut tarvetta tavata muita vammaisia, koska ajattelin, että minulla on enemmän yhteistä vammattomien kuin vammaisten ikätoverieni kanssa. En opiskellut erityisluokalla tai -koulussa, joten totuin viettämään sekä koulu- että vapaa-aikani vammattomien seurassa.

Kanssani leikkiminen on ollut sitä, että minä olen katsonut muiden leikkiä, ja sitä mukaa kun käsien motorinen kehitys alkoi edetä, pystyin itsekin tekemään jotain. Tykkäsin leikkiä nukeilla, barbeilla ja kangaskirjoilla.

Suuri osa kertoo käyneensä koulua varsin normaalisti ja myös suoriutuneensa hyvin, jos ei kaikesta, niin kuitenkin jostain. Jotkut ovat menestyneet jopa erinomaisesti useissa oppiaineissa äidinkielestä matematiikkaan, mutta käsityö, liikunta ja kielet nousevat esille vaikeuksien aiheuttajina. Monilla liikunta on korvattu fysioterapialla tai muulla vaihtoehtoistoiminnalla. Oikeanlaisen todistuksen saamisen eteen on täytynyt nähdä vaivaa esimerkiksi tilanteessa, jossa jostakin aineesta ei ole annettu arvosanaa tai ei ole ollut täyttä selvyyttä älykkyyden osalta siitä, voiko kansakoulutodistuksen myöntää apukoulutodistuksen sijasta.

Toiset ovat käyneet koulunsa erityiskoulussa, erityisluokassa, apukoulussa, Lastenlinnassa tai vammaisille tarkoitetuissa asuntoloissa tai sisäoppilaitoksissa. Ruskeasuon sisäoppilaitos, aiemmin Raajarikkojen koulusäätiö, mainitaan pariin otteeseen. Yksi tuo esille sen aiemman ”ilkeänkuuloisen” nimen. Ruskeasuon koulu on valtion omistama, Opetushallituksen alainen liikuntavammaisten oppimis-, palvelu- ja kehittämiskeskus. Vuonna 1889 perustettu Raajarikkoisten Auttamisyhdistys lakkautettiin vuonna 1948 ja tilalle perustettiin Raajarikkojen koulusäätiö. Säätiön koulu muutti Ruskeasuolle vuonna 1952, ja vuonna 1971 sen nimi ajanmukaistettiin Lapsi-invalidien koulusäätiöksi. Ruskeasuon koulu siirtyi valtiolle vuonna 1986, ja vuonna 1987 säätiö muutti nimensä Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiöksi (VAMLAS). (Ruskeasuon koulu).

Erityisluokalta ja -opetuksesta poissiirtyminen mainitaan toisaalta pelottavana, toisaalta positiivisena kokemuksena opiskelun muututtua paremmin lapselle sopivaksi. Eräs kuvaa tapahtumaa yhtenä merkittävimmistä tekijöistä loppuelämänsä kannalta, toinen asiana, joka mahdollisti vammaisuuden ”unohtamisen”.

Toisen luokan lopulla keskusteltiin ensimmäistä kertaa koulun vaihdosta. Opettajalla oli idea, että kävisin laulukokeessa ja siirtyisin sitten musiikkiluokalle toiseen kouluun. Koelauluaika varattiin kahteen kertaan, mutta en suostunut sinne lähtemään. Olin varma, että saisin sittenkin jäädä vanhaan kouluun ja siihen pieneen, turvalliseen kahdeksan oppilaan luokkaan.

Suunnitelma musiikkiluokasta kaatui nokkeluuteeni. Opettaja ja äiti olivat tehneet päätöksen, etten missään tapauksessa jatkaisi erityiskoulussa – eihän minulla ollut tarvetta erityisopetukseen. Liikuntavammaisuus oli minun kohdallani väärä peruste erityiskoulusijoitukseen, olinhan osoittanut taidoillani, että saattaisin pärjätä tavallisessa opetuksessa.

Koulunkäynnin positiiviset kuvaukset liittyvät normaaliin tai hyvään osaamiseen, helppouteen, keveyteen ja motivaatioon. Oma asema oppilasryhmässä ja yhteenkuuluvuuden tunne muiden oppilaiden kanssa nousee esille. Negatiiviset kuvaukset liittyvät oppimisvaikeuksiin, erilaisuuden kokemukseen ja tilanteisiin, jossa muussa elämässä tapahtuneet raskaat asiat ovat vaikeuttaneet koulunkäyntiä.

Koulunkäynti tuntui helpolta heti alkuunsa. Ekaluokkalaisena luin jo sujuvasti toisen luokan kirjoja ja laskin matematiikan kirjan alusta loppuun muutamassa kuukaudessa. Olin innostunut koulunkäynnistä.

Minun piti oppia lukemaan ja laskemaan, kuten muidenkin, ja sitä varten vanhempani joutuivat taistelemaan kunnan kanssa. Opin heikommin kuin muut ja kävin ensimmäistä luokkaa kaksi vuotta. Tarvitsin toisen vuoden erilaisuuteni vuoksi.

Ensimmäinen vuosi koulussa meni paljolti kuulokojeen käytön ja yleensä kommunikoinnin opettelussa. Luokan pulpetit olivat pienessä U-kirjaimen muotoisessa piirissä ja opettaja oli keskellämme. Näin me oppilaat pystyimme hieman seuraamaan toistemme kommunikointia.

Opettajiin liitetään paljon positiivisia kuvauksia. Ne liittyvät ymmärrykseen, kannustavuuteen, ennakkoluulottomuuteen ja myös vaativuuteen. Negatiiviset kuvaukset taas liittyvät ankaruuteen, joustamattomuuteen, ymmärtämättömyyteen, vanhoillisuuteen ja ennakkoluuloihin asenteissa sekä osaamattomuuteen vammaisen oppilaan kanssa toimimisen suhteen. Myös tunteet epäoikeudenmukaisuudesta mainitaan esimerkiksi arvosanojen jaon kohdalla ja jättämällä puuttumatta kiusaamiseen. Opettajalla on huomattava rooli koulunkäynnin sujumisessa ja koulussa viihtymisessä; yksi kuvaa siirtymistään uuden, negatiivisen opettajan ryhmään ”synkkien pilvien nousemisena koulutien ylle”.

Opettajani oli hieman ankara ja pelottavakin, mutta hän osasi vetää hyvin luokkansa päämäärään asti. Opettaja laittoi meidät usein lukemaan päivän sanomalehteä kesken koulupäivän. Silloin koko luokka istui kiltisti lehden ääressä.

Monet kannustukset ruokkivat nälkääni yrittää vaikeuksistani huolimatta eteenpäin. Koulun opettajien ymmärtäväiset ja positiiviset asenteet siloittivat merkittävästi koulutietäni.

Koulutielleni nousivat mustat pilvet. Uusi kansakoulunopettajani oli melko iäkäs, ja hänen negatiivinen asenteensa ja vanhoillinen ajatusmaailmansa olivat kaukana minusta. Äitini vei minut aamulla pulpettiini koulun toiseen kerrokseen. Istuin siinä koko koulupäivän kuin tatti paikallaan. En päässyt ulos välitunnille enkä edes vessaan koko koulupäivänä. Minulla oli omat

eväät mukana, koska en päässyt syömään ruokalaan muun luokan mukana.

Koulunkäynti sujui hyvin, mutta koulunvaihdon jälkeen alkoivat jonkin sortin vaikeudet. Joillakin opettajilla oli ennakkoluuloja vammaisen pärjäämisestä ja tarpeista käydä koulua. Tämä vaikutti heti koulumenestykseeni, toki muitakin syitä varmasti oli.

Koulumatkat on kuljettu yleensä linja-autolla tai taksin, vanhemman, kaverin tai opettajan kyydillä. Yksi kertoo äitinsä kantaneen hänet kouluun, toinen mainitsee pyöräilleensä kouluun syksyisin ja keväisin.

Koulukaverien kerrotaan auttaneen ja tukeneen liikkumisessa koulupäivän aikana. Hyvien ystävyys-suhteiden kerrotaan kestäneen aikuisikään asti, ja luokan kanssa on tultu hyvin toimeen. Kiusaamisesta, rankastakin, on paljon mainintoja. Kiusaamista selitetään omalla erilaisuudella ja muiden lasten ja opettajien kärsivällisyyden ja ymmärryksen puutteella.

Luokkani sijaitsi koulun toisessa kerroksessa, joten liikuntavammani oli rasite. Pari koulukaveriani auttoi minut aina ulos välitunnille ja takaisin luokkaan. Koulun ruokailuun osallistuin poikien käsikynkässä liikkuen.

Aluksi luokkakaverit koettivat selvittää, millainen hyypiö olen. Se oli tietysti ymmärrettävää, sillä moni kohtasi vammaisen silloin ensimmäistä kertaa. Minulle se oli rankkaa aikaa, mutta ei sitä tainnut kestää kuin syyslukukauden ajan. Kiusaajista tuli sen jälkeen kavereita, ja koulukin alkoi kulkea paremmin.

Seitsemännellä luokalla olin tulossa sisälle välitunnilta. Kävelin portaita kolmanteen kerrokseen pitäen kaiteesta lujasti kiinni. Silloin kuulin selkäni takaa sanat, joita en unohda koskaan. Perässäni kulkeva poika sanoi: ”Mee nyt siitä Puujalka-Jack”. Olin tyrmistynyt ja loukattu. Kukaan ei ollut koskaan sanonut minulle mitään vastaavaa. En ollut ajatellut olevani niin erilainen, että siitä pitäisi tuolla tavalla huomauttaa. Se oli ainoa kokemukseni koulukiusaamisesta.

Huomionarvoista on, miten tarkasti ja yksityiskohtaisesti suurin osa kirjoittaa lapsuuden kouluajoistaan; voisi olettaa, ettei tämä aika elämässä saisi yhtä paljon huomiota

osakseen vammattoman ja terveen tai muuten ”normaalin” ihmisen elämäkerran kohdalla.

8.2. Aikuisuus

Aikuisuuden kategorian tulokset pohjaavat kuvauksiin kouluttautumisesta, työelämästä, rahasta ja taloudesta sekä aikuisesta itsenäisyydestä. Kuvauksen kategorioita on neljä; Koulutus, Työelämä, Raha ja talous sekä Itsenäisyys. (kts. Taulukko 2)

Taulukko 2. Tulosavaruus aikuisuuden kuvauksista

A. Koulutus	B. Työelämä	C. Raha ja talous	D. Itsenäisyys
Vammaisille suunnattu koulutus Opistot ja oppilaitokset Lukio Kielten vaikeus Matematiikan vaikeus Yleiset oppimisvaikeudet Yliopisto Opiskelun esteellisyys Vammaisten kiintiö Valmistuminen	Vaikea ja hedelmätön työnhaku Työnantajien asenteet Vammakeskeisyys Työkyvyn alenema Osa-aikainen ja pätkätyö Hyvät työtoverit Yhdenvertaisuus Ystävyys Lämpimät välit Huonot työtoverit Ulkokuuliseksi jättäminen Tasavertaisuuden puute Epäily Mustamaalaaminen Hyvät pomot Kannustavuus Joustavuus Tukeminen Huonot pomot Kovuus Ehdottomuus Kiusaaminen Mitätöinti	Rahan niukkuus ja köyhyys Vammaisuudesta aiheutuvat kulut Etuudet Eläke Toimeentulotuki Sairauspäiväraha Hakemisen vaikeus Verotus	Auto Itsenäinen asuminen Apuvälineet Taloudellinen riippumattomuus

Kuten lapsuuden koulun kohdalla, myös aikuisena on opiskelua usein jatkettu vammaisille tarkoitetuissa koulutusohjelmissa, oppilaitoksissa ja erityiskouluissa. Moni on opiskellut myös erinäisissä kansanopistoissa, joissa on syvennetty ja kerrattu peruskoulun oppimäärää ja harjoiteltu esimerkiksi kodinhoito- ja kädentaitoja, sekä yleisesti elämäntaitoja. Lehtimäen erityiskansanopisto mainitaan useaan otteeseen. Se

on Etelä-Pohjanmaalla Lehtimäellä sijaitseva, kehitys- ja vaikeavammaisille tarkoitettu kansanopisto, joka on perustettu vuonna 1971. ⁷

-- menin Lehtimäen opistoon yleissivistystä saamaan ja Järvenpään Invalidien ammattikouluun laukunompelijan opintolinjalle. Kädentaidot kehittyivät, mutta varsinaista ammattia koulutuksen pohjalta ei tullut.

Moni kertoo opiskelleensa kauppaoppilaitoksessa ja myös valmistuneensa sieltä. Osa on ilmeisesti opiskellut ns. normaalissa kauppaoppilaitoksessa, mutta myös vammaisille suunnatut ja näiden erityistarpeet huomioonottavat oppilaitokset mainitaan. Koulutyön hektisyys ja etenkin suuri käsin kirjoittamisen määrä nousevat esille vaikeuksien aiheuttajina myös kauppaoppilaitoksessa. Muita ammattiin valmistavia koulutuksia ovat olleet talouskoulu, sosiaali-alan koulutus, teknillinen oppilaitos ja oppisopimuksella opiskelu. Yksi on opiskellut ulkomailla valokuvausalaa.

Ylioppilaskirjoitusten jälkeen menin kauppaopistoon toiselle paikkakunnalle. Se oli vammaisille tarkoitettu oppilaitos, jossa otettiin kaikessa huomioon opiskelijoiden vammasta johtuvat erityistarpeet. Siellä oli eri tavalla vammaisia ihmisiä, minkä vuoksi oma käsitykseni vammaisuudesta laajeni.

Kahdeksankymmentäluvun alku meni kauppakoulussa laskentalinjalla Järvenpäässä. Opiskelu oli jo aika vaativaa, ja siihen piti perehtyä. -- Olen suorittanut kaksi ammattitutkintoa ja vuosien mittaa osallistunut monelle ATK-kurssille. Vuonna 1998 muutin merkantin paperit merkonomiin papereiksi.

Lukion osalta muutama mainitsee käyneensä lukion ja kirjoittaneensa ylioppilaaksi asiaa sen suuremmin avaamatta. Kielet näyttäytyvät suurimpana vaikeuksien aiheuttajana; useista yrityksistä huolimatta ne eivät ole menneet läpi, tai niiden läpäiseminen on vaatinut huomattavaa panostusta sekä opiskelijalta että opettajilta. Kuulovammaisuuden todetaan antavan huonot eväät lukiotasoiseen kielten opiskeluun sen vaikeuttaessa tai tehdessä mahdottomaksi vieraiden kielten huuliluvun. Kova ponnistelu on kuitenkin usein johtanut haluttuun tulokseen, ylioppilasstatukseen.

Peruskoulun jälkeen aloitin lukion, mutta hyvin pian totesin olevani väärällä tiellä. Enemmän käytännön oppijana halusin pois lukiosta, opiskelemaan ammattia. Lukio-opinnoissa koin erittäin hankalaksi kielten

ja matematiikan opiskelun. En pysynyt kärryillä asioissa, opettelin ulkoa kaavoja ja selvisin tuurilla kokeista. En ymmärtänyt oppimaani ja ajattelin, että ehkä olenkin liian tyhmä ylioppilaaksi.

Kävin aina välillä kokeilemassa ylioppilaskirjoituksia, yritin suorittaa molempia kieliä yhtä aikaa, eivätkä kirjoitukset menneet läpi. Mietin, minne voisinkin mennä lukemaan näitä kieliä, koska kerran olin päättänyt, että jonain päivänä painan valkolakin päähäni. Seinäjoen iltalukio osoittautui hyväksi ratkaisuksi, ja koin olevani oikeassa paikassa oikeaan aikaan. -- Talven luin ruotsia ja keväällä 1991 sain sitten vihdoinkin viettää ylioppilasjuhlia. Niitä juhliittiin kolme päivää ja kolme yötä.

Siirryin pitkän matematiikan linjalle tavoitteena saada ylioppilaslakki. Lukiossa kuulovammaisen eväät kielten opiskeluun ovat melko heikot. Englanti ja ruotsi pakollisina aineina alkoivat tuottaa selvästi vaikeuksia. Nukuin aina kielitunnit, koska en pystynyt lukemaan vieraita kieliä huulilta. Jouduin panostamaan kotona pakollisten kielten opiskeluun entistä enemmän.

Osa on hakenut ja päässyt yliopistoon, ja kaksi kertoo valmistuneensa; toinen luonnontieteiden kandidaatiksi ja toinen kieltenopettajaksi. Muita opiskeltuja aloja ja opintokokonaisuuksia ovat olleet meteorologia, saksa, pohjoismaiset kielet, opettajan pedagogiset opinnot, tietojen käsittely, kansantaloustiede, sosiologia, taloustiede, tilastotiede, valtio-oppi ja historia. Kielet nousevat jälleen esille esteenä opiskelemaan pääsemiselle, kuten myös kirjoittamisen hitaus. Suuret luentosalit tekevät huulioluvun mahdottomaksi näin hankaloittaen opiskelua. Eräs mainitsee peruuttaneensa proseminaariosallistumisensa turhaan lääkkeenvaihdon vuoksi ja näin menettäneensä itselleen tarpeellisen vertaistuen. Myös paikasta toiseen siirtyminen nousee esille; usein opiskelupaikkojen välillä kulkemisen pitäisi olla nopeaa ja siitä voisi selviytyäkin auton kanssa, mutta huonot parkkimahdollisuudet ja opiskelupaikkojen hajasijoitus vaikeuttavat tätä siirtymää. Vammaisuuden huomioimisen osalta mainitaan pääsykokeissa sallitun käyttää kirjoituskonetta sekä mahdollisuuden päästä sisään vammaisten kiintiössä. Myös vammaisten opiskelijoiden Kynnys ry:hyn ja muihin toimikuntiin on liitytty, sekä saatu vertaistukea muilta vammaisilta opiskelijoilta.

Kuulovammaisena opiskelijana jouduin sopeutumaan suuriin luentosaleihin, joissa en enää pystynyt seuraamaan luennoitsijoiden huulia juuri ollenkaan.

Hain Jyväskylän yliopistoon varsinaiseksi oppilaaksi, kun sain tarvittavan määrän opintoviikkoja kasaan, mutta juuri sinä vuonna oli tullut käytäntöön, että suoritettuna piti olla myös muutama opintoviikko suomen, englannin ja ruotsin kielestä. Minulla ei ollut. Ajattelin suorittaa ne ja hakea sen jälkeen uudestaan yliopistoon opiskelemaan erityispedagogiikkaa, mutta motivaation puute iski.

Sain opintoni päätökseen ja valmistuin luonnontieteiden kandidaatiksi keväällä 1980. Ylemmälle tutkinnolle en nähnyt tarvetta, enkä halunnut lähteä kolmekymppisenä uurastamaan edelleen muutamaksi vuodeksi, mikä jälkeinpäin ajatellen oli viisas päätös.

Asuminen on järjestetty koulun puolesta, palvelutalossa tai opiskelija-asuntolassa kämppäkaverin kanssa tai yksin. Yksi mainitsee pystyneensä asumaan vanhempiensa luona eli kotona, mikä on helpottanut opiskelua. Muutama mainitsee osallistuneensa opiskelijarientoihin kuten penkinpainajaisiin tai baarissa ajan viettämiseen ja alkoholin käyttämiseen. Yksi kertoo oppineensa kantapään kautta, ettei alkoholin käyttäminen ja sillä ”läträäminen” normaalin ihmisen tavoin ole sen seurauksien arvoista, vaikka sitä pystyykin harrastamaan tasaveroisesti muiden kanssa.

Minulla oli opiston asuntolassa kämppäkaveri, joka oli kauhean pikkutarkka joka asiassa. Opistossa oli sellainen tapa, että joka aamu annettiin numero siisteydestä, esimerkiksi sängyn petaamisesta. Kaveri sai aina kympin ja minä aina nelosen. -- Tällä kahden kuukauden kurssilla käytin viiniä useita pulloja ja ajattelin viedä ne tyhjät pullot kotiin äidille mehupulloiksi. Keräsin niitä komeroon. Loppuaikoina kun eräänä päivänä tulin kämpälle, kaveri sanoi, että hän oli siivonnut ja vienyt kaikki pullot roskikseen. En voinut suuttuakaan siitä. Sitten kurssin päättäjäsissä hän kysyi opettajilta, eikö täällä ollut alkoholin käyttökielto. Opettajat sanoivat siihen, että oli. Kaveri kysyi, miksi Lampi joi niin paljon alkoholia. Opettajat vastasivat siihen, että hän oli muutenkin vähän erikoistapaus.

Kaksi kertoo käyneensä autokoulun. Tälle annetaan paljon arvoa ja se on ylpeyden aihe.

Vedin hetken henkeä ja sain päähäni lähteä suorittamaan ajokorttia. Kävin ensin Helsingissä työterveyslaitoksella suorittamassa soveltuvuuskokeen, jossa tutkittiin valmiuksia ajaa autoa. Siihen aikaan samainen testi tehtiin kaikille liikennelaitoksen bussikuskeille. Selvisin kokeesta läpi, olin keskitasoa parempi bussikuski!

Suoritin myös ajokortin. Olen kärsinyt koko ikäni kirjoittamisen hitaudesta, mutta ajokortin kirjallisessa kokeessa suoritin kokeeni nopeasti ja olin ymmälläni, kun olin valmis ensimmäisten joukossa. Pyörittelin papereita ja kävin kysymykset moneen kertaan läpi enkä uskaltanut lähteä pois kuin viimeisten joukossa.

Asenteiden kuvauksissa esiintyy sairauden ja vammaisuuden toisiinsa sekoittaminen ja toisiinsa vertaaminen; rehtori tulkitsee henkilön olevan sairas ja nostaa sen rinnalle aiemman leukemiatapauksen. Nainen korjaa rehtoria; hän ei ole sairas vaan vammainen. Opettajien suhtautumisen mainitaan olleen epäkannustavaa, mutta näitä ymmärretään; opettajat ovat hämmentyneitä näiden oman opetuskaavan rikkovan vammaisen opiskelijan erityistarpeiden edessä. Yhteiskunnan instituutioiden, kuten Kelan ja TE-toimiston, nihkeys jatko-opintojen tukemisessa tulee esille; miksi kouluttaa sen enempää, kun ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia työllistyä.

Minua vastaanottamassa oli koulun rouva vararehtori. Hän mittaili minua päästä varpasiin ja totesi: ”Ei tänne kyllä sairaita oteta”. Samaa hengenvetoon hän kertoi esimerkin opiskelijasta, jolla oli leukemia. Opiskelija oli kuollut juuri, kun hänen piti aloittaa opinnot. Olin melko tyrmistynyt kuulemastani ja jälkeinpäin olen ihmetellyt, mistä sain siinä tilanteessa sanat suuhuni. Tokaisin vararehtorille, että en ole sairas vaan vammainen enkä ole kuolemassa ainakaan tähän vammaan.

Opettajien suhtautuminen ei ollut kovinkaan kannustavaa, ja jotkut heistä käyttäytyivät kuin minua ei olisi ollut siinä luokassa. Onhan se toisaalta ymmärrettävää, koska opettajat helposti vetävät samaa opetuskaavaa vuodesta toiseen. Ei ole ihme, että heitä hämmentää, kun heidän pitää nähdä vaivaa poikkeavan oppilaan vuoksi, joka on vieläpä vammainen.

Moni kertoo työn hakemisen ja saamisen vaikeuksista. Toisaalta työnsaantia hankaloittaa itse vamma, toisaalta työnantajien ja työvoimaviranomaisten asenteet ja toiminta. Vamman päälle tulevat myös ikääntymisestä johtuvat ongelmat, jotka edelleen vaikeuttavat työn saamista. Suojatyöpaikat, harjoittelut ja palkkatuettu työ muodostavat suuren osan tarjotuista paikoista. Osa-aikatyötä kuvataan kuitenkin positiivisesti ja sitä olisi oltu valmiita tekemään jopa palkatta, kunhan vain olisi töitä ja jotain, minkä vuoksi poistua kotoa. Työnantajat saavat jonkin verran ymmärrystä; vammaisen palkkaaminen on suurempi riski kuin vammattoman.

Sitten alkoikin työn hakeminen. Se ei ollut helppoa. Laittelin hakemuksia ja kävin työnvälitystoimistossa kaupungissa asti, mutta minulle ei tarjottu minkäänlaista työtä eivätkä omat hakemukseniakaan tuottaneet toivottua tulosta.

Minulla oli tuttava, joka kävi juttelemassa vammaisten kanssa ja auttamassa heitä. Ehdotin hänelle, että voisimme yhdessä hankkia minulle työpaikan, sillä työtuvassa en voinut olla tyytyväinen itseeni. Hän kyseli kunnasta paikkoja, mutta siellä sanottiin, että vammaiset eivät pysty tekemään mitään.

Kolmen opiskeluvuoden jälkeen asuin edelleen palvelutalossa. Minun oli kuitenkin vaikea saada töitä vaikeavammaisena henkilönä, varsinkin, koska minulla ei ollut edes työkokemusta. Päivät tuntuivat joskus pitkiltä.

Työurani on pääasiassa muodostunut tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Työuran pirstaleisuus on johtanut siihen, ettei minulle ole syntynyt ammatti-identiteettiä enkä ole pystynyt syventämään ammattitaitoani. Valmistumisestani asti olen hakenut töitä. Minulla ei ole ollut yhtään vakituista tai toistaiseksi voimassa olevaa työsuhdetta.

Vaikeuksien edessä omanarvontunto voi olla koetuksella, mutta ylpeyttäkin löytyy; ei ole haluttu hyödyntää vanhempien verkostoja tai hyväksyä koulutusta vastaamatonta työtä. Kaksi kertoo työtarjouksista; toinen olisi päässyt hoitamaan tutun pariskunnan lapsia ja käsivälitteiseen puhelinkeskukseen. Jälkimmäinen jäi hyväksymättä äidin kannustamattomuuden edessä, mikä harmittaa kirjoittajaa edelleen. Yksi kuvaa pitkää ja

mutkikasta kouluttautumistaan ulkomailla ja tutustumistaan erinäisiin ihmisiin, mikä on lopulta johtanut valokuvausalan työtarjouksiin.

Toinen työtarjous tuli, kun pääsin kauppakoulusta. Silloin oli vielä käsivälitteinen puhelinkeskus toiminnassa, ja keskuksenhoitaja tuli kysymään minua sinne. Äitini sanoi, että en pärjäisi siellä, ja niinpä en mennyt. Se on kyllä harmittanut kovasti koko ikäni.

Useat niistä, jotka ovat työskennelleet ”normaalisti” kuvaavat työelämää erittäinkin positiivisesti. Kiitosta saa työnantajan ja työtovereiden syrjimättömyys ja ennakkoluulottomuus sekä ammattiosaamisen arvostus, joka menee vammaisuuden edelle. Työtä kutsutaan jopa unelmien täyttymykseksi ja joksikin, joka on kuin itselle tehty. Moni kertoo viihtyneensä työssään hyvin.

Huoli työttömyydestä ei ehtinyt kauaa vaivata, kun sain jo puhelun opistolta, josta itse juuri valmistuin. Paikka ”linjanjohtajattarena” oli unelmien täyttymys! Astuin taas uudenlaisiin kenkiin.

Työni Kajaanin Autourheilijoilla oli kuin minulle tehty, sillä olen aina ollut kiinnostunut autourheilusta. Sain aika pitkälti määrätä itse työtahtini. Työjaksooni mahtui vielä kaksi autokilpailua, joiden ympärillä riitti töitä.

Sen sijaan työn raskaus näyttäytyy syrjimisenä, työpaikkakiusaamisena ja ennakkoluuloina. Yksi nostaa työpaikkansa kohdalla esille sen, että usein CP-vammaisia pidetään myös älyllisesti kehitysvammaisina, minkä kirjoittaja kokee loukkaavana ja toteaa, ettei halua työskennellä sellaisessa paikassa. Hoitoalalla työskennellyt nainen kokee tehneensä aina vähäpätöisiä töitä ja siten, että työsuhdetta on ketjutettu niin, ettei erittäin kaivattuja lomia ole kertynyt. Hän kokee, että tämä johtuu ennakkoluuloista; kun joku vähän ontuu, epäilykset heräävät ja kysytään, mitä liitännäisasiota tähän mahtaa liittyä, mikä muu on pielessä.

Olen saanut tehdä vain vähäpätöisiä töitä, eikä minua ei ole esimerkiksi vakinaistettu. Suurin syy tähän on ilmeisesti ihmisten ennakkoluulot. Kun huomataan, että ihminen hieman ontuu, ennakkoluulot heräävät. Mitähän muita liitännäisvammoja ihmisellä on, he miettivät. Entä jos hän jääkin pitkälle sairauslomalle? Kuka sitten hänen työnsä tekee? En ole vielä

eläissäni ollut pitkällä sairauslomalla, joten ihmisten asenteissa olisi korjaamisen varaa.

Tunsin itseni lähes ”puolikuolleeksi”. En saanut töistä vapaata, vaikka lomaa oli jäljellä. Olin ollut niin sanotun työpaikkakiusaamisen kohteena jo usean vuoden ajan.

Positiiviset kuvaukset työkavereista liittyvät tasa-vertaisuuden ja hyväksytyksi ja pidetyksi tulemisen tunteisiin.

Tunsin itseni yhdenvertaiseksi työkavereitteni kanssa. Sain hyviä ystäviä työtovereista, muutamien kanssa pidämme yhteyksiä vieläkin.

Työkaverit järjestivät minulle todella ihanat yllätysläksiäiset, jotka minä tulen muistamaan elämäni loppuun asti. Silloin ymmärsin, että minusta oli pidetty ja mitä menetin! Nyt kohta 20 vuotta myöhemmin ystäväni, silloinen työkaverini kertoi, että vieläkin toisinaan kuulee juttuja minusta.

Lähimpinä työkavereinani minulla oli pari loistavaa naisihmistä, joiden kanssa sain tehdä yhteistyötä nauttien suurimman osan työurastani koko sieluni pohjasta.

Negatiivisissa kuvauksissa korostuvat ulkopuolisuuden tunne, työtovereiden epäilykset ja niihin vastaamisen vaikeus, syrjintä ja tarve salata vammansa. Eräs pohtii, että on helppo hyväksyä vammaisen opiskelija tai asiakas, mutta jos vammaisesta tuleekin kollega tai jopa esimies, on hyväksynnän saaminen vaikeampaa.

Tuntui kuitenkin todella erikoiselta kuulua opettajakaartiin siellä. Ensimmäistä kertaa työelämässä en kokenut tasavertaisuutta ja tasa-arvoa, vaan tunsin painetta suoriutumisestani. Tiesin osaavani asiani, mutta silti olo tuntui vajaalta. Työtä piti ikään kuin tehdä ”satakymmenen lasissa” ja todistella olevansa riittävän hyvä tähän työhön. Käytävillä riitti epäilijöitä, eikä vammaisuuteni suinkaan ollut työtovereille helppo pala niellä.

Työkavereiden kanssa ollessa jännitin uusia tilanteita aina ja varsinkin tilanteita, joissa joutui yksin suoriutumaan muiden edessä ja joissa piti fyysisesti tehdä jotain. Erityisesti tasapainoa vaativat jutut olivat minulle hankalia. En kertonut työkavereille spastisuudestani enkä myöskään siitä,

että en kuule toisella korvallani tai en näe toisella silmälläni. Tuntui kuin isäni olisi tukkinut suuni; en saa puhua tai sitten käy huonosti.

Hyvien esimiesten kohdalla esiintyy välittämistä ja joustavuutta.

Kerrankin asioiden selvittyä pomoni sanoi pannen kätensä olkapäälleni: "Tout de problems coviéndra à son temps". Kaikki ongelmat selviävät aikanaan. Ai kuinka se lämmitti.

Negatiivisiin esimieskuvauksiin liittyvät kiivaus, kovuus, ehdottomuus, joustamattomuus sekä tahallinen kiusaaminen, vähättely ja nolaaminen.

Kerroin jatkavani vielä työelämässä puolipäivätyössä. Ehdin juuri sanoa lauseeni loppuun, kun esimieheni jo kivahti minulle, että minun pitää sitten olla joka päivä töissä! Tämä tilanne jo hyvin kuvaa esimieheni kiivasta, kovaa ja ehdotonta luonnetta.

Nuoruudessaani työskentelin asiakaspalvelutehtävissä paikassa, jossa tätini oli esimiehenä. Hän kiusasi minua alituisen ja mitätöi ammattitaitoani. Hän sanoi, että minusta ei olisi tullut mitään, mikäli hän ei olisi ottanut minua töihin. -- Äitiyslomani aikana firma siirtyi tietokoneaikaan. Kaikki työkaverini olivat harjoitelleet tietokoneiden kanssa jo melkein vuoden, kun minä vasta opettelin asiaa. Tätini tuli minulle asiakkaaksi. Kuinka ollakaan, tein virheen. Tädin kommentti oli: "Et sinä osaa, vähän niin kuin arvelinkin". Oli nöyryyttävä kokemus tulla mollatuksi koko henkilökunnan nähden.

Pari kertoo olleensa sairauslomalla. Mahdollisuus jatkaa ainakin osa-aikatyössä toivotetaan lämpimästi tervetulleeksi. Kaksi kertoo irtisanomisestaan; toinen on johtunut irtisanotuksi useiden muiden kanssa taloudellisista ja tuotannollisista syistä, toinen kuvaa irtisanomistaan laittomaksi. Irtisanoutuminen on johtunut työn sietämättömyydestä ja työnantajien epäreiluisiksi koetuista päätöksistä. Työura on usein loppunut oman työkunnan ja voinnin heikkenemiseen, minkä jälkeen on siirrytty eläkkeelle. Moni kuvaa työttömyyttä ja sen raskautta taloudellisten huolien mutta myös henkisen hyvinvoinnin kannalta. Työttömyysajalla suoritettavat kurssit voidaan nähdä kuntoutuksena, vaikkei se olekaan niiden tarkoitus. Työssä käynnille ja työlle annetaan useita merkityksiä. Se tuo rytmiä päivään, taloudellisen turvan ja tarjoaa sosiaalisia

kontakteja sekä normalisoi henkilön suhteessa yhteiskunnan odotuksiin ja ihmisille antamaan arvoon. Työ nähdään myös itseisarvoisena asiana.

Olin pitkällä sairauslomalla ja vielä lisää tuli. Elimme loppuvuotta 2002, ja olin juuri käynyt työkykyarvioinnissa. Sain tuolloin vuoden lisää sairauslomaa, mutta lääkärinlausunnossa luki, että vuoden kuluttua on mahdollista palata asteittain takaisin työelämään – ainakin osapäiväisesti. Tunsin suurta iloa ja muistan, kuinka se antoi voimia jatkaa eteenpäin.

Työssäkäynnillä on monenlaista merkitystä. Se antaa rytmiä päivään, tuo tietysti taloudellista turvaa ja hyvinvointia. Työssä ollessaan ihminen on hyväksytty suomalaisessa yhteiskunnassa. Kaikkein suurin ja kauaskantoisin työllä oleva merkitys on sosiaalista ja psyykkistä laatua varsinkin, jos työpaikka on mieleinen ja työyhteisön ilmapiiri sekä suhteet työpaikalla ovat kunnossa. Minä itse koen, että joutuessani jäämään pois töistä, ensin pitkälle sairauslomalle ja sen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle, tipahdin totaalisesti kaikesta mitä tapahtuu. Ne kahvitauot ja juttuhetket työkavereiden kanssa ovat äärettömän tärkeitä. Samoin ovat kaikki muutkin ihmiskontaktit, jotka työn ohella ja työssä tapaa! Tietysti tärkeää on myös itse työ.

Yksi kertoo vammaisuudesta olleen suurtakin hyötyä työurallaan; kokemusasiantuntijuus ja vammaisen aikuisen esimerkin tarjoaminen lapsille ovat tämän toimessa vahvuuksia. Kertoja toteaa, miten on elävä esimerkki siitä, että vammaisenkin voi elää suhteellisen normaalia elämää ja tehdä suhteellisen normaaleja asioita, mikä on merkityksellistä vammaisille lapsille, jotka usein kohtaavat ainoastaan vammattomia aikuisia ja saattavat saada jopa sellaisen käsityksen, että vamma katoaisi iän myötä.

Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla. Niin hoitajana kuin liikunnanohjaajana vammaisuus on valttikortti, jota muilla ei ole käytössä. Vertaistukijana tai -liikuttajana voin sanoa tietäväni, miltä tuntuu. Kaikkea ei kirjasta opita.

Toisessa ääripäässä on vammaisuuden piilottaminen ja siitä vaikeneminen työnhakemisen ja –tekemisen yhteydessä niin pitkälle kuin mahdollista. Työnantajaa ei haluta työnhakutilanteessa ”pelästyttää” mainitsemalla CP-vammaisuudesta ainakaan

alkuun. Yksi toteaa kuitenkin, että jotta pidempiaikaisen työsuhteen kehittyminen olisi mahdollista, kannattaa vammasta kertoa jossain vaiheessa.

Elän tavallaan kahdessa eri maailmassa: vamma on osa identiteettiäni, mutta on myös tilanteita, joissa voin pitää sen piilossa ja toimia kuten vammattomat. Tämä on erityisen hyödyllistä töitä hakiessa, koska en koe, että työllistymistäni olisi mitenkään helpottanut se, että olisin hakenut töitä virallisina termeinä sanottuna ”vajaakuntoisena”. Ennen tai myöhemmin vammasta kannattaa kertoa ainakin pidempiaikaisessa työsuhteessa, mutta mielestäni työnantaja on turha säilyttää ennakkolta, koska sana ’CP-vamma’ herättää yllättävän usein negatiivisia mielikuvia, varsinkin, jos henkilöä ei ole vielä tavannut.

Kolme naista kertoo työskennelleensä koulumaailmassa opettajana, koulunkäyntiavustajana, avustajana tai ohjaajana. Toimistotyöstä kertoo useampi, lähes kaikki miehiä. Töitä on tehty sosiaalitoimistossa, lautakunnilla, ulosottoimistossa, sotilassoittokunnassa prikaatilla, insinööritoimistossa, tutkimusapulaisena ja markkinatutkimusyhtiössä sekä kirjastossa. Yksi on tehnyt toimistotyötä paperitehtaalla, toinen konttoritöitä, pakkausta ja siivousta tehtaalla. Eräs kertoo työstään vaatustehtaan piirtämössä. Kaksi miestä on työskennellyt yrityksissä, toinen voimalaitossuunnittelijana ja toinen atk-yrityksessä. Yksi on nuoruudessaan toiminut yrittäjänä tehden myyntityötä. Yksi mainitsee olleensa ulkotöissä puistotyöntekijänä ja siitä, miten ruumiillinen työ lisäsi kuntoa ja virkisti mieltä.

Kirjoittajien työelämään sijoittumisen kirjo on varsin suuri. Osa on pystynyt työskentelemään varsin normaalisti ja tekemään pitkän työuran, toisilla taas ei ole ollut asiaa edes työhaastatteluihin. Voisi olettaa, että mitä huomaamattomampi vammaisuuden aste ja mitä suvaitsevaisempi työyhteisö on, sitä hyvinvoivampi on työntekijä ja sitä positiivisempi on kokemus työelämästä.

Rahan ja talouden kategoriassa köyhyys ja rahan niukkuus ovat suhteellisen hallitsevia teemoja. Rahaa ei jää elämiseen, ja laskuista ja muista menoista on haastavaa selviytyä. Unelmat siitä, missä vaiheessa elämässään pitäisi olla, ovat kaatuneet rahan puutteeseen. Myös itse vammaisuudesta aiheutuvat kulut mainitaan esimerkiksi avustajista johtuvien kulujen kohdalla, jotka voivat nousta esteeksi, mitä tulee aktiiviseen elämäntapaan.

Elän elämänvaihetta, jossa työuran pitäisi olla huipussaan ja taloudellisesti pitäisi tulla hyvin toimeen niin, että voisi harrastaa ihan mitä kallista harrastusta tahansa: kurvilla Harrikalla ja matkustella esimerkiksi Thaimaassa. Elämä ei kuitenkaan ole minun kohdallani mennyt niin, vaan raha on kiertänyt. Tavallaan se on varsinainen taitolaji selvitä jotenkuten kaikista postiluukusta tulevista laskuista. Olen huomannut, että köyhä maksaa aina viivästyskorkoineen kalliimman kautta.

Erilaiset etuudet, kuten eläke, työkyvyttömyyseläke, toimeentulotuki ja palkkatuettu työ mainitaan, ja ne muodostavat suuren osan kirjoittajien tuloista. Myös verotuksen vaikutus nousee esille; autoveronpalautuksista on joutunut taistelemaan lain edellyttäessä auton tarpeen johtuvan toimen hoitamisesta. Myös siirtyminen eri verotusluokasta toiseen aiheuttaa tulon menetyksiä, tässä tapauksessa siirtymä työkyvyttömyyseläkkeeltä ja osa-aikapalkasta työeläkkeelle; samankokoista tuloa verotetaan eri tavalla.

Minulla ei ole muuta tulonlähdetä kuin eläke. Nyt olen saanut toimeentulotukea kahden vuoden ajan, koska avustaja kehotti sitä hakemaan. Mistä niitä kaikkia itselle kuuluvia etuuksia tietää hakea? Tarvittaisiin opas.

Toimeentulo tiukkenee, kun jään kokonaan eläkkeellä, vaikka saadut eurot pysyisivät samana, sillä minua tullaan verottamaan eri tavalla kuin nyt. Nykyisen työkyvyttömyyseläkkeeni ennakonpidätys on nolla prosenttia ja vain osa-aikapalkastani menee veroa, kun työeläkkeeni vero tulee menemään koko summasta. Samankokoista tuloa verotetaan eri tavalla.

Vain yksi mies kertoo noususuhdanteisesta palkkakehityksestään ja lainanottokyvystään. Silloin kun työtä on, on se usein palkkatuettua, osa-aikaista tai puolipäiväistä tukityötä, minkä taloudellinen ja rahallinen anti ei ole järin merkittävää. Merkittäväksi nousee tällöin itse työ ja sen sosiaalinen ja elämänsisällöllinen puoli.

Olin ensimmäisen vuoden ohjelmoijaharjoittelijan palkalla, tämän jälkeen palkkani nousi reippaasti. Muutin omaan rivitaloasuntoon ja otin mittavan asuntolainan. Pääsin kivasti eteenpäin töissä, kolmen vuoden jälkeen olin atk-suunnittelijan palkkalistoilla.

Itsenäisellä toimijuudella tarkoitetaan tässä yhteydessä kaikkia niitä kokemuksia ja asioita, jotka vahvistavat vammaisten kirjoittajien itsenäisyyttä ja autonomiaa ja mahdollistavat entistä omatoimisemman ja vapaamman, ”normaalimman” elämän.

Auto nousee itsenäisen liikkumisen mahdollistavana tekijänä voimakkaasti esiin. Auto tuo vapaudentunteen ja itsenäisen liikkumisen iloa mahdollistaen aktiivisemmän elämäntavan. Samalla tavalla toimivat muut liikkumista ja toimimista helpottavat apuvälineet, voimakkaimmin sähköpyörätuoli. Myös avustajat ja kuntoutus mahdollistavat voimien riittämisen muuhunkin kuin selviytymiseen.

Suoritin koulun pikavauhtia, ja kohta minulla oli jo oma auto alla ja mittarissa tuhansia kilometrejä. Autosta tuli äkkiä elintärkeä. Työmatkat pitenivät, ja autossa kului aikaa enemmän kuin kotona. Nautin ajamisesta ja siitä, kuinka moottoritiellä voi vetää hanaa ja kääntää stereoista vivut kaakkoon. -- Miten käy autoilun? Sanotaan, että miehille auto on usein statuskysymys ja ajokyvyn menettäminen ottaa koville. Koville se ottaa naisellakin!

Botox-piikkien ansiosta sain aikoinaan ajokortin ja kuusi vuotta ehdin nauttia autoilusta. Jaksoin ajaa noin 20–30 kilometriä yhteen menoon ja sain kokea itsenäisen liikkumisen riemua.

Oma koti, oli se sitten palvelutalossa tai muuten järjestetty, merkitsee itsenäistä, omatoimista ja valvomatonta elämää, josta halutaan pitää kiinni viimeiseen asti. Myös asunnon pitäminen mahdollisimman kotimaisena, ei laitosmaisena, nousee tärkeäksi teemaksi. ”Itselleen elämistä” kuvataan jopa elämän parhaaksi asiaksi ja ajaksi.

Hattulassa, Moijalan kurssilla sain harjoitella asumista aivan yksin. Olin onnellinen, että sain avata oven omalla avaimellani eikä minun tarvinnut kertoa kenellekään, mihin lähdin. -- Nautin elämästäni joka ilta ja joka aamu: oli oma tupa ja oma lupa. Tilasin Kotiliesi-lehden ja sen kautta leivontakirjan, jonka ohjeiden mukaan aloin leipoa pullaa. Kylli-kummin ohjeiden mukaan taas leivoin Hanna-tädin kakkuja. Se oli kivaa ja rentouttavaa. Sain itse pellit ulos uunista. Lämmin pulla tuoksui ja maistui!

30-vuotiaana muutin palvelukotiin. Vasta silloin alkoi nuoruus. Se oli hurja muutos. Vapaus lisääntyi. Sain olla siellä yksin ja aloittaa uuden

elämän. -- Palvelukodin aika oli elämässäni tärkeä välivaihe, jonka aikana sain opetella entistä itsenäisempää elämistä ja vastuunkantamista omasta elämästäni.

8.3. Aktiviteetit

Aktiviteettien kategoriaan lukeutuvat kuvaukset (vapaa-ajan) toiminnasta ja harrastuksista. Kategorioita on kolme; CP-liitto/-yhdistys, Muut liitot ja Harrastukset. (kts. Taulukko 3)

Taulukko 3. Tulosavaruus koskien aktiviteetteja

A. CP-liitto/-yhdistys	B. Muut liitot	C. Harrastukset
Vertaistuki Vertaisten kohtaaminen Ihmissuhteet Kurssit, kerhot, leirit ja muu virkistystoiminta Vapaaehtoistyö Yhdistystoiminta Työnantaja	Muunlainen vammaisuus ja vammaisuus ylipäänsä yhdistäjänä Itse perustetut yhdistykset ja hyväntekeväisyys	Fyysiset harrastukset Boccia Pyöräily Pyörätuolitanssi Curling Ratsastus Uiminen Muut Musiikki Kirjallisuus Matkustelu Leivonta

Hyvin moni kertoo kuuluneensa CP-liittoon rivijäsenenä tai on aktiivisesti käynyt kokouksissa ja toiminut johtokunnissa tai eri tehtävissä kuten sihteerinä, edustajana tai nuorisovastaavana. Ylipäänsä lähes kaikki kirjoittajista mainitsevat yhteyksistä erinäisiin vammaisliittoihin ja –järjestöihin, joista yleisimpänä CP-yhdistys. Muita mainittuja liittoja ja yhdistyksiä ovat Invalidiliitto, Kynnys ry, Kuuloliitto, ja MS-yhdistys.

Liitoissa toimiminen muodostaa suuren elämänosa-alueen kirjoittajille. Jotkut ovat tehneet kokonaisen uran vapaaehtoisissa ja muunlaisissa vastuusuhteissa näissä liitoissa. Kaksi miestä kertoo perustaneensa itse yhdistyksiä. Toinen on perustanut CP-yhdistyksen saavuttuaan vieraaseen kaupunkiin, omien sanojensa mukaan itsekkäistä syistä; tämä viitanee ihmis- ja vertaiskontaktien kaipuuseen. Toinen kertoo sisuuntuneensa koteihinsa piilotettujen vammaisten puolesta ja päätti toimia näiden hyväksi perustamalla elämänsä aikana useita yhdistyksiä; Porin Invalidiavustus ja -tuki

ry:n, Porin CP-yhdistyksen sekä Taisto Lampin rahaston, joka jakaa vammaisille avustuksia opiskeluun.

Olin ollut kaksi kertaa CP-liiton perhekursseilla ja siellä olin nähnyt itseäni paljon vaikeavammaisempia henkilöitä. Kykenin siten mielestäni tekemään todella paljon erilaisia asioita verrattuna joihinkin toisiin, joilla oli sama vamma.

Lähdin CP-yhdistyksen touhuihin mukaan. Ensin olin johtokunnan varajäsenenä, ja muutamia vuosia myöhemmin minut valittiin johtokunnan jäseneksi. Vuodet kuuluivat vapaaehtoisena CP-yhdistyksen eri toimissa.

Sitä asiaa ihmettelin, että en koskaan nähnyt muita vammaisia missään. Vasta jälkeempään sain tietää, että joissakin taloissa oli vammaisia, mutta heistä ei puhuttu mitään eikä heitä koskaan näytetty. Oli arka kohta ihmisille, että heillä oli vammaisen lapsi. Aloin vähitellen ajatella, että niiden vammaisten hyväksi oli tehtävä jotakin. Niin perustin yhdistyksen, josta annettiin avustuksia vammaisten opiskeluun.

Moni on käynyt lapsuudessaan ja nuoruudessaan hyvinkin aktiivisesti erilaisilla vammaisjärjestöjen leireillä, kerhoissa, tapahtumissa ja matkoilla. Kaksi kertoo osallistuneensa kansainvälisille leireille, joilla on ollut mukana sekä vammattomia että vammaisia osallistujia. Yksi kertoo olleensa vastuussa vaikeavammaisten kesäleirien järjestämisestä. Toinen toteaa käyneensä usein kehitysvammaisille tarkoitetuilla leireillä ikään kuin paremman puutteessa, eikä kerro nauttineensa näistä jäädessään ilman vertaistukea. Myös MS-yhdistyksen Avain-teatterin toimintaan osallistuminen mainitaan projektissa, jossa Kaupunginteatteri oli säveltänyt kappaleen ”CP-vammaisen” esitettäväksi. Nainen on mallintanut tätä ja antaa projektille suuren merkityksen elämässään.

Aloitin lukuisat yhteydenotot erilaisiin vammaisjärjestöihin. Se oli aktiivista toimimista ja vaikuttamista, joka jatkuu vielä tänäkin päivänä. Mikä parasta, järjestömaailmasta löysin itselleni tukea ja vertaisia, uusia tuttavuuksia ja ystäviä; jotakin tärkeää, mikä elämästäni oli aina puuttunut.

Olin CP-yhdistyksen toiminnassa mukana vuosia ja yhdistyksen jättäminen oli vaikeaa. Mietin, mitä sen tilalle tulisi vai tulisiko mitään.

Tein kuitenkin päätökseni: jäin pois CP-yhdistyksen tehtävistä ja menin mukaan MS-yhdistyksen Avaintheateriin.

Vammaisten liitot ja yhdistykset ovat äärimmäisen tärkeä mahdollistaja ihmis- ja vertaiskontaktien luomiselle, ystävystymiselle, itsenäistymiselle, kuntoutumiselle ja mieleenpainuvien elämäkokemusten kerryttämiselle, ja ne ovat olleet osa lähes kaikkien elämää.

Järjestötoiminnan lisäksi muita vapaa-ajan aktiviteettejä ja harrastuksia kuvaa muutama. Eräs kirjoittaja kuvaa kesämökkiä ja luonnon rauhaa rentouttaviksi tekijöiksi työelämän vastapainona, ja myös kuntouttavana tekijänä. Muutama kertoo liikuntaharrastuksistaan, jotka sisältävät hyvinkin monipuolisesti eri lajeja; boccia, curling, ratsastaminen, melonta, keilailu, uiminen, pyörätuolitanssi ja kävely. Muista harrastuksista mainitaan musiikki, kirjallisuus ja matkailu.

Fyysisen kuntoni pohjana on liikunnallisuuteni. Pyöräily, uiminen ja kuntoilu ovat olleet minulle mieluista tekemistä.

Viitisentoista vuotta sitten olin mukana pyörätuolitanssissa. Sen kuitenkin jouduin lopettamaan, koska en saanut enää paria.

Sopivan liikuntamuodon löytäminen voi olla haasteellista erinäisistä fyysisistä tai sosiaalisista esteistä johtuen. Huomionarvoista on, miten näitä kuitenkin aktiivisesti etsitään ja kokeillaan ja sopivan lajin löytyessä sitä harrastetaan ja siitä saadaan mielihyvää.

Yksi niitä elämäntilanteita, joissa vammaisuus tuntuu konkreettisesti, on liikunta. Epäsymmetrinen ruumiinrakenne on useiden liikuntamuotojen kohdalla todellinen ongelma. Esimerkkinä liikuntamuodon löytämisen vaikeudesta kerron melonnasta ja keilailusta. Melonnassa eripituiset jalkani vaikeuttavat ohjauspolkimien käyttöä. Ruumiinrakenteestani johtuen on tasapainon pitäminen vaikeaa eikä mela sovellu vasempaan käteeni. Myös keilailussa epäsymmetrisyyteni tuli karusti esiin, sillä huonon heiton vuoksi kaaduinkin, ja vasemman jalan reisiluun kaula katkesi.

8.4. Ihmissuhteet

Ihmissuhteiden kategoria pohjaa kuvauksiin kirjoittajien ihmissuhteista ja suhteesta muihin ihmisiin. Kuvauksen kategorioita on neljä; Romanttiset suhteet, Avioliitto ja lapset, Ystävät sekä Yksinäisyys. (kts. Taulukko 4)

Taulukko 4. Tulosavaruus ihmissuhteiden kuvauksista

A. Romanttiset suhteet	B. Avioliitto ja lapset	C. Ystävät	D. Yksinäisyys
Seurustelu	Avioliitto	Vammaiset ystävät Jaettu vammaisuus Vertaistuki	Kuolema
Kosinta ja kihlaus	Lapset	Vammattomat ystävät Varsin harvinaisia	Ystävien puute
Seksi ja seksuaalisuus	Muiden lapset Sisarusten lapset Ystävien lapset Kummilapset Lapsipuolet	Vammaisjärjestöjen suuri merkitys	Omat asenteet
Asenteet	Asenteet	Ystäväjoukko	

Toinen osapuoli on tavattu yleensä jollakin vammaisjärjestön tai –liiton järjestämällä kurssilla tai tapahtumassa. Yksi pari on tavannut opiskelun kautta. Vammaisjärjestöjen ja –liittojen tarjoamat aktiviteetit ovat suuressa roolissa kumppanin löytämisen tai sen mahdollisuuden suhteen.

Yksi kertoo teinityttöaikansa ihastuksista ja ihailunsa kohteista eli muusikoista. Sama nainen kertoo tavanneensa Ruskeasuon koululla sveitsiläisen miehen, johon ihastui ja lopulta rakastui. Miehen suhtautumisessa naisen vammaisuuteen sekoittuu sekä vammaisuuden ja sairauden eron ymmärtämättömyyttä että uskonnollista painostusta – kun olet parantunut, voimme olla yhdessä. Nainen kertoo, ettei mies ymmärtänyt tämän elävän täysipainoista elämää vammastaan huolimatta, ja niin tämä katosi hänen elämästään. Kaksi muuta kuvaavat ensi-ihastuksiaan lapsuudessaan ja toinen kertoo menettäneensä ihastuksensa vääränlaisten ajoitusten vuoksi ja edelleen miettivänsä, olisiko tämä ollut ”se oikea”.

Tapasimme Zürichissä 24-vuotissyntymäpäivänäni. Ihastuin ja rakastuin häneen. Mies tuli pari kertaa Suomeen, ja tuolloin totuus paljastui, mitä hän oli miehiään. Hän oli syvästi uskovainen ja yritti käännättää minua. Hän sanoi, että kun minä paranen, hän voi olla kanssani.

Neljä naista ja yksi mies kertoo seurustelustaan. Mies mainitsee seurustelleensa tulevan vaimonsa kanssa. Parisuhdeaikaa keskusteluineen ja yhdessäoloineen kuvataan positiivisesti; yksi sanoo tämän olleen elämänsä parasta aikaa ja toteaa muistavansa

tämän, ensimmäisen pitkän seurustelusuhhteensa, aina. Kyseisen miehen kerrotaan olleen huomaavainen ja ottaneen esteettömyyden huomioon, mutta toisaalta vaienneen naisesta vanhemmilleen. Toinen nainen kertoo saaneensa ensisuudelmansa häneen todella rakastuneelta mieheltä, mutta kuitenkin torjuneensa tämän ollessaan haluton sitoutumaan. Seksistä ja seksuaalisuudesta mainitsee kaksi. Toisella on ollut vuosien seksisuhde vanhempaan mieheen ja toive oppia käyttämään seksuaalisuuttaan oikein. Toinen kertoo menettäneensä neitsyytensä CP-vammaiselle miehelle.

Mietin, soittaako mies vai ei. Hän soitti, ja ensimmäinen puhelu kesti kolme tuntia. Tämä oli yksi elämäni parhaista ajanjaksoista. Mies otti minut kaikissa asioissa huomioon, esimerkiksi mielti, oliko reitillämme rappusia.

Seuraava yritykseni oli itseäni parikymmentä vuotta vanhempi mies, joka yritti perehdyttää minua monta vuotta seksin kuvioihin; se oli epämääräistä sähläämistä ja hauskanpitoa.

Kaksi kertoo kihlautumisestaan ja kaksi muuta naimisiinmenostaan. Naisten kohdalla kihlattu ja aviomies ovat myös vammaisia, mies taas ei kerro tällaista vaimostaan. Sinkkuuteen suhtaudutaan positiivisena tai ainakin neutraalina asiana tai pakon sanelemana asiointilana.

*-- jo kuului toinen pyyntö, ja se sai minut tuntemaan itseni tosi hämmästyneeksi. Hän pyysi minua menemään kanssaan kihloihin. --
"Minä en milloinkaan ole ollut niin tosissani kuin nyt, haluan sinut omakseni".*

Kaksi mainitsee saaneensa lapsia. Toiselle niitä on syntynyt kolme, joskin yksi on menehtynyt kätkytkuolemaan, ja toiselle, miehelle, on syntynyt poika ja tytär. Kyseinen mies on sama, joka ei mainitse vaimonsa olleen mitenkään vammainen. Niille, jotka eivät ole saaneet omia lapsia, ovat puolison aiemmat lapset, sisarusten lapset ja kummilapset tärkeitä.

Pääsin synnytykseen mukaan. Se oli mieleenpainuva tapahtuma. Kaikki sujui hienosti. Tyttö annettiin minulle syliin, istuin keinutuolissa, ja kiikuimme siinä tytön kanssa.

*Omaa lasta meille ei ole tullut, vaikka sille on annettu mahdollisuus tulla. --
Onneksi olen viisinkertainen täti ja saan tyydyttää hoivaamisviettiäni, kun
näen veljeni lapsia. Meillä on Jarin kanssa yhteinen kummilapsi, joka on nyt
viiden kuukauden ikäinen pikku hurmuri.*

Onnellisuuden ja tyytyväisyyden kuvaukset liittyvät yhteisiin tulevaisuudensuunnitelmiin ja niiden toteuttamiseen, vakaaseen ja turvalliseen elämään sekä ymmärrykseen kumppaneiden välillä.

Neljä kertoo puolisonsa tai seurustelukumppaninsa kuolemasta. Puolison kuolema on särkenyt unelmia ja sydämiä. Muunlaiset menetykset liittyvät onnettomuuksiin ja niissä loukkaantumiseen sekä torjutuksi tai jätetyksi tulemiseen.

*Onnemme oli lyhyt ja kaunis satu. -- Kohtalo määräsi toisin, emmekä
ehtineet muuttaa yhteiseen kotiin. Seppo sairastui kuumeettomaan
keuhkokuumeeseen ja joutui ensin sairaalaan Tampereelle ja myöhemmin
Nokian terveyskeskukseen, jossa Sepon elämänvalo sammui maaliskuun
ensimmäisen päivän vastaisena yönä vuonna 1984. Kun -- seisoin Nokian
kirkkomaalla, tuntui, että olisin halunnut mennä perässä.*

*On elämässäni tietysti ollut rankkojakin tapahtumia. Eräs sellainen oli,
kun miesystäväni kuoli yllättäen. En millään osannut varautua sellaiseen
tapahtumaan, ei varmasti kukaan osaa. Toipumiseen meni pari vuotta,
mutta kyllä se asia mielessä oli sitäkin pidempään.*

Ympäristön reaktioita kuvataan epäluuloisiksi, kummeksuviksi ja tuomitseviksi. On ”katsottu kieroon” ja paheksuttu esimerkiksi naimisiinmenoja, lasten saantia ja julkisia hellyydenosoituksia. Yksi kuvaa seuraelämässään kuulevansa jatkuvasti kysymyksiä vammaansa liittyen ja ihmettelee, onko se todella ainut asia, joka hänestä halutaan tietää. Tilanteen muuttaminen leikinlaskulla on johtanut tunteeseen siitä, että ”vaillinainen saa olla kokonainen”. Vammasta ollaan oltu hämmästyneitä ja yllättyneitä sen paljastuessa. Nainen kertoo ajatelleensa, että ehkä apuvälineiden kanssa olisi ollut helpompaa; vamma olisi näkynyt ulospäin heti, eikä sitä olisi tarvinnut selitellä. Seurustelukumppanien vanhemmat ovat usein olleet varuillaan tai hyväksymättömiä, toisaalta kuvataan, miten näiden ”alkukankeudesta” ylipäästyään tilanne on voinut muuttua, ja suhteista on voinut tulla hyviä. Myös omat vanhemmat ovat voineet suuttua naimisiinmenoaikeista.

Kahden CP-vammaisen naimisiinmeno oli kauhistus siihen aikaan, ja se, että saimme lapsia, oli jotakin ennenkuulumatonta. Se varmasti järkytti joitakin ihmisiä.

Hän tai hänen vanhempansa eivät hyväksyneet vammaani, koska siinä perheessä ei oltu tehty sinunkauppoja vammaisuuden kanssa. Minulle se oli vaikea kokemus, koska minua ei ole ikinä omassa perheessäni hävetty.

Monet pohtivat vammaisuutta ihmissuhteiden ja sukupuolisuuden kohdalla. Yksi kertoo heränneensä ajattelemaan omaa negatiivista suhtautumistaan vammaisiin seurustelukumppaneina; miten hän voi kuvitella löytävänsä itselleen vammattoman miehen, kun ei itsekään suostuisi seurustelemaan vammaisen kanssa. Toinenkin kertoo haaveilleensa parisuhteesta vammattoman miehen kanssa ja uskovansa, ettei vammaisuuden tarvitse olla ainoa yhdistävä tekijä puolisoitten välillä. Naiseuden ihanne ja sen saavuttamattomuus nousevat esille; miten olla kaunis tai omata muita naiseuteen liitettyjä positiivisia piirteitä epävarmana, horjuvana ja tukikenkiä korkojen sijaan käyttävänä ihmisenä. Myös miehen asemaa pohditaan; osa voi olla helpompi silloin, kun mies vetää puoleensa hoivaavia naisia, mutta toisaalta ei voi olla ”normaalin” miehen tavoin raamikas ja komea aiemmin kuvatun ihannenaisten rinnalla. Todetaan, että vammaiselle naiselle voi olla vaikeaa tajuta edes olevansa nainen normaalin arvostuksen puutteen edessä.

Lopun kaiken hyvin harva kirjoittajista mainitsee mitään tämän rakkaus-kategorian alle kuuluvaa. Tämän voinee nähdä jonkinlaisena vahvistuksena sille, että sekä yhteiskunta että vammaiset itse näkevät vammaiset epäseksuaalisina olentoina, joilta on sekä kielletty kaikenlainen seksuaalinen toiminta että evätty pääsy ”normaaleihin” ihmissuhdepiireihin. Lähes kaikkien ihmissuhteet ovat toisen vammaisen kanssa, tässä tapauksessa lyhytkasvuisen ja CP-vammaisten. Ympäristön suhtautuminen avioliiton kaltaiseen, äärimmäisen normaaliin instituutioon, saati lapsiin, on lähtökohtaisesti hyvinkin negatiivista.

Joillakin kertojilla on ollut vilkas sosiaalinen elämä ja he viittaavat useisiin ystäviin tai ystäväpiireihin. Ystävät ovat usein tai useimmiten vammaisia, joskin myös vammattomiin ystäviin viitataan esimerkiksi työyhteisöstä löytyneiden ystävien kohdalla. Vammattomiin, ”terveisiin” ystäviin viitataan lähinnä näiden puuttumisen yhteydessä; jos vamman aste, tässä tapauksessa puhevika, ei olisi niin näkyvä,

kirjoittaja arvelisi omaavansa enemmän tällaisia ystäviä. Vammaiset ystävät tarjoavat voimaannuttavaa vertaistukea muun ystävyuden ohella.

Kun aloin tutustua muihin vammaisiin, sain kokea jotain uutta ja ihanaa. Kulkiessani vammaisten ystävieni seurassa ihmiset kyllä tuijottivat. Oma hyvä oloni kasvoi, kun ajattelin, että se kaikki tuijotus ei olekaan kokonaan minulle vaan siitä osa on noille toisille, jotka rinnallani kulkevat.

Arvelen, että jos puheeni olisi normaalia, minulla olisi luultavasti ”terveitä” ystäviä enemmän. Olen monta kertaa miettinyt, mikä elämässäni olisi toisin, jos olisin niin sanotusti terve.

Esiin nousee myös ystävien katoaminen, puute ja yksinäisyys. Kaksi naista kertoo ystävien kaikkoomisesta joko työelämän jättämisen tai vaikeuksien vaikutuksesta. Toinen kirjoittajista kertoo epätoivoisesti yksinäisyydestään ja ystävien puutteesta, joiden edessä ei pysty tekemään mitään avunpyynnöistä huolimatta. Kaksi mainitsee ystäviensä kuolleen, toisen paras ystävä oman käden kautta.

*Ystävää on hankala saada. Kukaan ei ota yhteyttä ja ala ystäväksi. --
Elämäni on muuttunut ikäväksi. En voi yksin muuttaa tätä asiaa mitenkään, vaikka kuinka haluaisin.*

8.5. Selviytyminen

Selviytymisen kategoria pohjaa kuvauksiin siitä, miten kirjoittajat selviytyvät elämässään ja mitä selviytymiskeinoja näillä on. Tulosavaruuksia on neljä; Sisu, Vaikeuksista oppiminen ja kehittyminen, Valistaminen, vaatiminen ja taistelu sekä Huumori. (kts. Taulukko 5)

Taulukko 5. Tulosavaruus koskien selviytymistä

A. Sisu	B. Vaikeuksista oppiminen ja kehittyminen	C. Valistaminen, vaatiminen ja taistelu	D. Huumori
Sisu ominaisuutena	Haasteisiin liitetty positiivisuus		Kehonkuvan humorisointi
Sisu selviytymiskeinona	Kuntoutuminen		Pilailu ”terveiden” kustannuksella
Sisu	Vammaisuus positiivisena		

välttämättömyytenä	ominaisuutena		Huumori elämäntapana Musta huumori
---------------------------	---------------	--	---

Sanakirja määrittelee sisun sitkeäksi, hellittämättömäksi tahdonvoimaksi, sinnikkyudeksi, lannistamattomuudeksi, uskallukseksi ja rohkeudeksi (Kielitoimiston sanakirja). Resilienssillä tarkoitetaan psyykkistä palautumiskykyä. Se on sitkeyttä, sinnikkyyttä ja lannistumattomuutta. (Suomen mielenterveys ry).

Usea liittyy sisukkuuden ja sitkeyden osaksi itseään, omaa luonnettaan. Sisun avulla on saavutettu voittoja vaikeuksien edessä, liittyivätpä ne sitten vaikeisiin fyysisiin suorituksiin, elämässä eteenpäin pääsemiseen tai yleiseen elämänsentteeseen. Sisua ja sisukkuutta kuvataan välttämättömyydeksi oman selviämisen kannalta. Myös pakon edessä asioista selviäminen mainitaan.

Olen sisukas ja äkäinen selviytyjä, ehkä minulla on saaristolaisten geeniperimää.

Kaipa olen saanut äidiltäni perinnöksi samaa sisua, jota hänellä, koska tässä vielä kirjoitan.

Sananparsi: ”Sisu se on kuin työn tekee, ei miehen voima eikä suurus”.

”Elämän koulun” kautta on opittu itsestä, ettei hätkähdä pienistä ja kykenee kestämaan vaikeita kokemuksia. Harjoittelu ja luovuuden käyttäminen erilaisten vaikeuksien ja esteiden edessä mainitaan. Vaikeuksia voi myös tarkastella positiivisessa valossa jälkeinpäin, jos ne ovatkin johtaneet johonkin positiiviseen, tai jos niistä huolimatta voi katsoa elettyä elämänsä myönteisessä valossa. Voimia saadaan pienistä positiivisista hetkistä sekä kannustuksesta.

On myönnettävä, että nämä käydyt elämänkoulut ovat minua opettaneet, sillä olen itsessäni huomannut, että en hätkähdä pienistä.

Puolia pidetään kirjoituksissa vaatimalla, valistamalla, selittämällä ja taistelemalla. Kaksi miestä kertoo suoraan vaatineensa eri tahoilta palvelua, toinen junassa konduktööriltä ollessaan myöhästymässä jatkoyhteydestään ja toinen kuvaa pitäneensä viranomaiselle ”puhuttelun” ja näin saavuttaneensa haluamansa. Yksi nainen kertoo tilanteesta, jossa uuden opinahjon rehtori on viitannut tähän ”sairaana” ja yhdistänyt

tämän ”sairauden” aiemmin leukemiaan kuolleeseen opiskelijaan. Nainen kuvaa, ettei ymmärrä, mistä löysi tyrmistyneensä sanat suuhunsa, mutta kertoo valistaneensa rehtoria tästä erosta. Toinen mainitsee itsensä selittämisen ympäröiville ihmisille näiden ihmetellessä toimintaansa; miksi nuori ihminen istuu invalidipaikalla ja haluaa poistua linja-auton etuovesta, miksi hän tarvitsee porraskaiteita portaissa kulkiessaan. Sosiaali- ja terveystieteiden sekä Työvoimatoimiston kanssa on taisteltu ja tehty töitä omien puoliensa pitämiseksi.

Erinäisiä kertoja olen bussiin noustuani ja pysäkillä pois jäädessäni saanut selitellä kuljettajalle, miksi minä nuori ihminen istun vanhuksille tarkoitettuun penkkiin ja haluan välttämättä poistua lähinnä olevasta etuovesta. Enemmän kuin kerran tai kaksi olen pyytänyt ihmisiä siirtymään pois porraskaiteiden vierestä niin, että saisin tukea liikkeessäni portaita ylös tai alas. Aiheuttaa tuijotusta, kun nuori ihminen tekee näin.

Sain kielteisen päätöksen hakemukseeni. Tunsin kokeneeni vääryyttä ja menin itse poliisilaitokselle pyytäen tavata kielteisen päätöksen tehneen viranomaisen. Pidin puhuttelun viranomaiselle ja perustelin todellisia tarpeitani saada P-pysäköintilupa. Lopulta sain myönteisen päätöksen tähänkin asiaan.

Kohdattuihin haasteisiin ja vaikeuksiin voidaan suhtautua myös positiivisesti. Tähän liittyy fyysisten voimien lisääntymisen ja kuntoutuksen aspekti, mutta myös itse vammaisuuteen ja itseen vammaisena liitetään myönteisiä merkityksiä. Portaiden kiipeäminen hissittömälle työpaikalle saa kiitosta sen myönteisestä vaikutuksesta vammautuneen luuston virheasentoihin. Lapsuuden maalaisyhteisössä maalaistalon töihin osallistuminen, suututtavaa vaikka olikin, antoi hyvän peruskunnon. Yhdelle raskaat laitosjaksot ovat merkinneet itsenäisyyden ja sinnikkyuden kehittymistä, sekä tässä tapauksessa oppimista pukeutumaan itse.

Hissiiä ei ollut. Se oli oikeastaan hyvä, koska alaraajojen vammautuneen luuston virheasentoille teki ”terää” portaiden kiipeäminen.

Yksi kertoo alkaneensa löytää vammaisuudesta hyviä puolia; kokemusmaailma olisi ilman sitä köyhempi, ja hän luultavasti olisi turhamaisempi. Nainen kokee vammaisuudesta olevan suurta hyötyä työssään ja sen olevan ”valttikortti” ammatillisesti tämän pystyessä tarjoamaan vertaistukea ja kokemusasiatuntijuutta.

Työssä vammaisten lasten parissa hän kokee toimivansa elävänä esimerkkinä ensinnäkin siitä, että myös vammainen voi elää itsenäistä elämää opiskellen, töitä tehden, liikuntaa harrastaen ja niin edelleen, mutta myös siitä, että vammainen lapsi kasvaa vammaiseksi aikuiseksi. Nainen toteaa, että moni CP-vammaisen lapsi luulee vammansa vähenevän tai kokonaan poistuvan aikuisuuden myötä.

Aloin löytää omasta vammaisuudestani hyviä puolia. Olisin monta kokemusta köyhempi ja luultavasti turhaisempi ilman vammaisuuttani. Moni ihminen olisi jäänyt kohtaamatta ja hyvä ystävä löytämättä, jos en olisi vammainen. Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla.

Huumorilla on osansa selviytymisessä ja resilienssissä. Musta ja kuiva huumori auttavat kestäämään vaikeita tapahtumia ja huumorilla asioihin suhtautumisen kuvataan helpottavan monien asioiden ja tilanteiden kohtaamista. Yksi kertoo kutsuvansa käsiänsä ”räpylöiksi”, mikä viittaa myös kehonkuvan humorisointiin.

Kerran teimme porukalla pilaa ja sanoimme tuijottajille: ”Tää tarttuu”. Pääät kääntyivät aika nopeasti pois meistä. Voi sitä hihityksen määrää.

Keskustelin vanhusten kanssa ja kuuntelin heidän tarinoitaan työn lomassa. Kutsuin itseäni ”vessapsykologiksi”. Se oli antoisaa puolin ja toisin. Niin pesin vessoja yhdeksän vuotta. Pitää vain huumorilla elää. Huumorinkukka se ihanin on.

Huumori – välillä tosi musta – on se, jolla olen päässyt asioissa eteenpäin.

9. Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut hahmottaa ja nostaa esille asioita, joita CP-vammaiset henkilöt käsittelevät omaelämäkerroissaan. Tulokset ovat aiemman tutkimuksen mukaisia tai eivät ainakaan ole ristiriidassa sen kanssa.

Metodina on käytetty fenomenografiaa, joka poikkeaa yleisemmistä elämäkertatutkimuksessa käytetyistä tutkimustavoista, kuten diskurssianalyysistä. Halusin toteuttaa tutkimuksen teemoittelun ja kategorisoinnin keinoin, jolloin fenomenografia valikoitui tutkimusmetodiksi, vaikkei aineiston laatu vastaakaan yleisemmin fenomenografiassa käytettyjä aineistoja, kuten mielipidekirjoituksia tai haastatteluja. Fenomenografian tarkoituksena on nostaa päivänvaloon ihmisten erilaisia käsityksiä kulloinkin tutkittavasta ilmiöstä, ja tässä tutkimuksessa nämä käsitykset ovat kirjoittajien käsityksiä omasta elämästään.

Metodi oli varsin työläs, etenkin huomioon ottaen tekstimassan laajuuden, ja se vaati hyvin monia uudelleenkategorisointeja, tiivistyksiä ja muita toimenpiteitä. Tuloksena pirstaleisesta aineistosta nousi kuitenkin esiin erinäisten elämänkaaren mukaisten elämänvaiheiden ja kokemusten kuvauksia, mutta myös kuvauksia tunteista, ajatuksista, itsestä ja itsen suhteesta maailmaan ja muihin.

Monessa yhteydessä esiin tullut ajatus ”kahdesta maailmasta” tai rajankäynnistä vammaisuuden ja vammattomuuden välillä muodostaa kuvan, jossa vammaiset elävät ikään kuin omassa ulottuvuudessaan, kuplassaan, josta välillä saattaa siirtyä ”toiseen maailmaan”; joskus pidemmäksi aikaa, joskus ei koskaan.

Katsoisin myös, että niin kutsuttu kolmas tila on elämäkerroissa läsnä. Kolmannella tilalla tarkoitetaan kahden eri kontekstin rajapinnoille muodostuvaa, molemmat kontekstit sisältävää tilaa, ja se on suhteisuuden teoreettinen viitekehys. Kolmannen tilan käsite juontaa juurensa Homi K. Bhabhan (1994; 1996) näkemyksiin maahanmuuttajien hybridimäisestä tilasta uuden ja vanhan kulttuurin välissä, segregaaation ja integraation ristipaineessa. Laajimmillaan kolmas tila kuvastaa sitä, että eri tavoin rakentuneet tiedolliset ja diskursiiviset varannot voivat sosiaalisesta ja kulttuurisesta kontekstista riippuen olla joko itseilmaisun mahdollistajia tai rajoittajia. Sellaisena ne ovat myös merkityksellisiä identiteetin muodostumiselle. (Mertala 2015, 41.) Vammaisten kohdalla kolmas tila näyttäytyy itselleni normaaliuden ja

epännormaaliuden, integraation ja segregaatoin sekä autonomian ja holhouksenalaisuuden ristipaineena.

Ajattelisin, että yhteis- ja ihmiskunnan ollessa hierarkkinen järjestelmä, jonkun on pakko olla sen pohjalla; vammaisten ja etenkin vammaisten naisten. Tästä tulokulmasta katson, ettei vammaisten asema suuressa, ainakaan globaalissa mittakaavassa välttämättä tai luultavasti tule kovinkaan paljon muuttumaan tulevaisuudessakaan ainakaan merkittävästi positiivisemmaksi. Huonommaksi se voi tietysti aina mennä. Vammaiset kenties tarvitsisivat uuden emansipoivan kansanliikkeen tässä ajassa, jossa ihmisoikeudet, yksilön oikeudet, naisten oikeudet ja marginaaliryhmien oikeudet ovat voimakkaasti esillä niin poliittisessa kuin julkisessakin keskustelussa, ja suvaitsevaisuus on ”päivän sana”.

Entäpä mistä sitten ei kirjoitettu? Ehkä hieman yllättäen kukaan ei kuvannut suhdettaan esimerkiksi Jumalaan / jumaliin, Jeesukseen tai omaan uskonnollisuuteensa tai sen puutteeseen. Ainoat viittaukset esimerkiksi ”Luoja kangaspuihin” ovat fraasinomaisia tai kielikuvallisia. Myös tietoinen kuuluminen kirkkoon tai seurakunnan toimintoihin osallistuminen loistavat poissaolollaan. Syystä tai toisesta kirkko ja seurakunnat eivät tämän aineiston valossa tavoita tai kiinnosta (CP-)vammaisia, eikä uskonnolla näyttäisi olevan sen erityisempää sijaa, jos sijaa ollenkaan, ainakaan näiden vammaisten elämässä. Uskontoon liittyvien teemojen olisi voinut kuvitella nousevan esiin esimerkiksi selviytymiskeinojen yhteydessä. Myös politiikka ja poliittisuus ovat vaiettuja asioita.

Pohtiessani omaa positiotani voin todeta, että tutkimuksen tekeminen oli itselleni monessa suhteessa avartavaa ja yllättävänkin henkilökohtaista. Olen onnekas siinä suhteessa, etteivät vammaani näy ulospäin, eikä niitä voisi mitenkään arvata. Tähän kiitollisuus sitten loppuukin. Pystyn kuitenkin aggressiivisesta taudinkuvastani huolimatta elämään suhteellisen normaalia ja hyvinvoivaa elämää tehokkaan lääkityksen ja yliopistosairaalan laadukkaan ja kokonaisvaltaisen hoidon ansiosta, unohtamatta tietenkään hyvinvointivaltion turvaverkostoja ja lähipiiriäni. Tässä tulee esille vammaisuuden kontekstuaalisuus; tilanteeni voisi olla hyvin erilainen jossain muualla päin Suomea, saati maailmaa.

Vammaisten ihmisten elämän helpottamiseksi ja onnellisuuden lisäämiseksi näiden tulee saada käyttää ja harjoittaa autonomiaansa niin paljon kuin vain suinkin mahdollista, ja tätä varten on mahdollistettava erilaisten apuvälineiden,

asumisjärjestelyjen, avustajien sekä hoitajien saatavuus ja saavutettavuus.

Vammaisjärjestöillä on valtava rooli, mitä tulee ihmissuhteiden muodostumiseen ja hyvään elämänlaatuun, ja tästä syystä vammaisjärjestöjen resursseista tulee huolehtia. Yksilötasolla jokainen voi miettiä suhdettaan vammaisuuteen ja vammaisiin ihmisiin, ottaa asioista selvää, ja vammaisen ihmisen kohdatessaan kohdella tätä vähintäänkin asiallisesti, mutta myös myötätuntoisesti, ei säälien, ja siten, kuten kanssaihmiä ylipäänsä tulisi kohdella. Vammaisten elämänsä varrella kohtaamat, useimmiten varsin arkipäiväiset hyvät teot ja ihmisten positiiviset asenteet voivat olla voimakkaana muistissa vielä vuosien tai vuosikymmentenkin jälkeen.

Lähteet

Arvo Ylppö

<https://www.ylppo.fi> (viitattu 6.8.2019)

Eriksson, S. 2015. Poikkeavan ja normaalin performanssi – vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 154–198.

Huusko, M. & Paloniemi, S. 2006. Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. Kasvatus 37 (2), 162 - 173.

Invaliidihuoltolaki 1946/908.

Järvinen, I.R. 1993. Lapsuuden rajalla. Teoksessa U. Piela, (toim.) Aikanaisia. Kirjoituksia naisten omaelämäkerroista. Tampere: Tammer-Paino Oy, 111–124.

Järvinen, S. 2012. Järjenjuoksuja. Elämää CP-vamman kanssa. Helsinki: Books on Demand GmbH.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

Kielitoimiston sanakirja

<https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> (viitattu 7.9.2019)

Kivirauma, J. 2015. Vammaisuus ja koulutus sukupolvikokemuksena. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930- luvulta 2000-luvulle. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 101–153.

Kivirauma, J. (toim.) 2015. Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain voimaannpanosta 1977/520.

Lastenlinna 2019: historia

<https://www.mll.fi/tietoa-mllsta/historia/lastenlinnan-historia/> (viitattu 6.8.2019)

Lehtimäen opisto

https://fi.wikipedia.org/wiki/Lehtim%C3%A4en_erityiskansanopisto (viitattu 13.8.2019)

Lievegoed, B. 1995. Yksilön elämänkaari. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino.

Makkonen, A. 1993. Lukijani, lähdetkö mukaani? Teoksessa U. Piela (toim.)
Aikanaisia. Kirjoituksia naisten omaelämäkerroista. Tampere: SKS, 9–34.

Marton, F. 1981. Phenomenography. Describing conceptions of the world around us.
Amsterdam: Elsevier Scientific Publishing Company.

Marton, F. 1988. Phenomenography. A research approach to investigating different
understandings of reality. Teoksessa Robert R. Sherman & Rodman B. Webb (toim.)
Qualitative research in education.

Mertala, P. 2015. Kolmas tila suhteisuuden näyttämönä – mediaviitteet ja läheisten
nimet yhteisöllisyyden osoittajina esiopetusikäisten lasten luovassa kirjoittamisessa.
Media & viestintä 38 (2015).

Moore, M. 2004. The death story of David Hope. Teoksessa D. Goodley, R. Lawthom,
P. Clough & M. Moore. 2004. Researching life stories. Method, theory and analyses in
a biographical age. Lontoo: RoutledgeFalmer, 26–39, 63–66, 73–74, 77–78, 88–89, 94–
95, 105–107, 119–121, 135–141, 156–158, 171–173, 181–183, 191–193.

Määttä, P. 1981. Vammaiset – suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.

Nurmi, T., Rekiaro, I. & Rekiaro, P. 2009. Gummeruksen suuri sivistyssanakirja.
Jyväskylä: Gummerus.

Ruskeasuon koulu

<https://www.senaatti.fi/senergia-tilat/ruskeasuon-koulukiinteistot/> (viitattu 11.8.2019)

<https://vamlas.fi/vamlasin-historia/> (viitattu 11.8.2019)

Shakespeare, T. 2006. Disability rights and wrongs. Oxon: Routledge.

Silvennoinen, H. & Pihlaja, P. (toim.) 2012. Rajankäyntejä. Tutkimuksia normaaliuden,
erilaisuuden ja poikkeavuuden tulkinnoista ja määrittelyistä: juhlaKirja Joel Kivirauman
täyttäessä 60 vuotta. Turku: Turun kasvatustieteiden laitos.

Smith, S. & Watson, J. 2001. Reading autobiography. A guide for interpreting life narratives. Minnesota: University of Minnesota Press.

Suomen mielenterveys ry

<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/mit%C3%A4-resilienssi>

(viitattu 7.9.2019)

Thomas, C. 1999. Female forms. Experiencing and understanding disability. Buckingham: Open University Press.

UPIAS 1974. Policy statement. Lontoo: UPIAS.

Vajaamielislaki 1958/107.

Vammaispalvelulaki 01.01.1988/3080.

Vehkakoski, T. 2015. Katkeruus, toivo ja kiitollisuus vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisissa tarinoissa. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 199–223.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vuorinen R. & Tuunala E. 2002. Psykologian perusteet. Kehittyvä ihminen. Helsinki: Otava.

WHO 1980. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Geneve: World Health Organization.

WHO 2001. International classification of functioning, disability and health. Geneve: World Health Organization.

Aineiston elektroniset lähteet

[Airaksinen, Tiina (Invalidiliitto ry): Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä 2008 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2011-01-11). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD2594>]

Tietoarkisto

https://services.fsd.uta.fi/catalogue/FSD2594?tab=description&study_language=fi