

# Näkökulmia vammaisuuuteen

Toimittaneet  
Tiina Oikarinen ja Hannaleena Pölkki

*Hilma*  
vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus

Artikkelikokoelma on tehty osana Vammaisfoorumi ry:n alaisuudessa toimivan Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilman toimintaa. Tukikeskus Hilma toimii Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Artikkelin kirjoittajien mielipiteet ovat heidän omiaan eivätkä välttämättä edusta Vammaisfoorumi ry:n, Tukikeskus Hilman tai Raha-automaattiyhdistyksen näkemystä.

# Näkökulmia vammaisuuuteen

Toimittaneet  
Tiina Oikarinen ja Hannaleena Pölkki

Tukikeskus Hilma  
Vammaisfoorumi ry

Julkaisija:  
Vammaisten maahanmuuttajien Tukikeskus Hilma  
Vammaisfoorumi ry  
[www.tukikeskushilma.fi](http://www.tukikeskushilma.fi)

Bookwell Oy, Jyväskylä  
ISBN 978-952-67731-0-0 (nid.)  
ISBN 978-952-67731-1-7 (PDF)



Ulkoasu ja taitto: Milla Saarikko

# Lukijalle

**MAAILMASSA** arvioidaan olevan yli miljardi vammaista ihmistä. Luku tuntuu suurelta, mutta silti vammaiset ihmiset muodostavat vähemmistön, jota suurimmassa osassa maailmaa pidetään toisen luokan kansalaisryhmänä.

**VAMMAISET** ihmiset ovatkin alkaneet järjestäytyä, he haluavat äänensä kuuluviin. Tähän on vain yksi tie – yhteistyö ja voimien yhdistäminen. Artikkelikokoelma *Näkökulmia vammaisuuteen* on yksi yhteistyön tuloksista. Artikkelikokoelman on toimittanut Vammaisfoorumi ry:n maahanmuuttajien Tukikeskus Hilma. Artikkelikokoelman tarkoituksena on avata uusia näkökulmia vammaisuuteen ja valottaa erityisesti vähemmistön vähemmistön, vammaisten maahanmuuttajien asemaa.

**VAMMAISFOORUMI** itsessään on 28 suomalaisen vammaisjärjestön yhteistyöelin, joka työskentelee pienillä voimavaroilla, yhteistyön hengessä yli 300 000 suomalaisen vammaisen ihmisen aseman parantamiseksi. Vammaiset maahanmuuttajat ovat osa tätä joukkoa, vähemmistön vähemmistö, jotka ovat monelta osin vielä haavoittuvampia kuin muut vammaiset ihmiset. Ei haavoiteta heitä enää lisää.

**KIITÄN** lämpimästi kaikkia kirjan kirjoittajia sekä Tukikeskus Hilman koordinaattoria Hannaleena Pölkkiä ja hänen sijaistaan Tiina Oikarista arvokkaasta työstänne artikkelikokoelmaa varten.

Helsingissä 14.3.2012

*Merja Heikkonen*  
puheenjohtaja  
Vammaisfoorumi ry

# Sisällys

<b>Johdanto</b> .....	7
<b>LUKU 1 Min berättelse</b> .....	9
MIDIYA ZAHIR HATAM	
<b>LUKU 2 Liikuntavammaisena Venäjällä ja Suomessa</b> .....	18
NANA LOKTEVA	
<b>LUKU 3 Pakolaisena Suomessa</b> <b>- traumat kotoutumisen esteenä?</b> .....	21
TAPIO HALLA	
<b>LUKU 4 Näkökulmia kuulonäkövammaisten ja</b> <b>kuurosokeiden maahanmuuttaneiden suomen opetukseen</b> .....	34
HELI VIITA-LOUHIO	
<b>LUKU 5 YK:n vammaisyleissopimuksesta</b> <b>ja kokemuksia sen neuvottelemisesta</b> .....	41
PIRKKO MAHLAMÄKI	
<b>LUKU 6 Maailma on kaikkien!</b> .....	46
MARIANNE LEIMIO	
<b>LUKU 7 Keskiaasialaisesta vammaiskäsityksestä</b> .....	55
AMU URHONEN	
<b>LUKU 8 Vammaisuus somalikulttuurissa</b> .....	60
MULKI MÖLSÄ	
<b>LUKU 9 Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa</b> .....	65
ANTTI TEITTINEN	
<b>LUKU 10 Kuuro - vammainen?</b> .....	75
ARTTU LIIKAMAA	
<b>LUKU 11 Vammaistutkimusta vammattomuudesta?</b> .....	84
ELINA VAAHTERA	
<b>KIRJOITTAJAT</b> .....	92

# Johdanto

**K**ansainvälisen liikkuvuuden seurauksena suomalainen yhteiskunta on muuttunut yhä monimuotoisemmaksi. Suomeen muualta muuttaneiden joukossa on myös eri tavoin vammaisia ihmisiä, ja Tukikeskus Hilmaan tulee aika ajoin tiedusteluita erilaisten kulttuurien vammaiskäsityksistä. Useimmiten kysyjänä on vammaisia maahanmuuttajia asiakastyössä kohtaava kunnan tai järjestön työntekijä, ja kysymys liittyy heidän asiakkaansa etniseen taustaan: mitä kulttuurissa X ajatellaan vammaisuudesta?

Nämä tiedustelut ovat olleet tämän kirjan alkusysäys. Kirjamme ei kuitenkaan esittele järjestelmällisesti erilaisten kulttuurien vammaiskäsityksiä tai pyri antamaan tyhjentäviä vastauksia siitä, mitä kukakin vammaisuudesta ajattelee. Jokainen meistä on omien ajatustensa asiantuntija, ja kysymällä toisen ajatuksiin tutustuu parhaiten. Stereotyyppiset etniseen taustaan, ikään, sukupuolen tai seksuaalisuuden ilmaisuun, yhteiskuntaluokkaan, vammaan, vammattomuuteen tai muuhun ominaisuuteen liittyvät oletukset vahvistavat olemassa olevia valtasuhteita, lisäävät syrjintää ja vaikeuttavat vuorovaikutusta. On myös muistettava, että Suomeen muualta muuttaneet ihmiset ovat saattaneet lähteä juurikin kotimaansa kulttuuria pakoon.

Tyhjentävien vastausten sijaan *Näkökulmia vammaisuuteen* kokoaa yhteen 11 erilaista puheenvuoroa.

Kirjan avaavat kunnallispolitiikko **Midiya Zahir Hatamin** (luku 1) ja yrittäjä **Nana Loktevan** (luku 2) artikkelit, joissa he kuvaavat elämäänsä liikuntavammaisina ihmisinä Suomessa ja aikaisemmissa kotimaissaan. Zahir Hatam kertoo vammautumisestaan Irakin sodassa sekä elämästään pakolaisleirillä ja Suomessa. Lokteva kirjoittaa pyörätuolinkäyttäjän elämästä Venäjällä ja Suomessa. Artikkelit haastavat pohtimaan ainakin sitä, kuinka hyödyllistä on tarkastella toisen ihmisen elämää ”maahanmuuttajalinssin” läpi. Auttaako se näkemään jotain uutta, vai sulkeeko se jotain pois?

Seuraavissa luvuissa näkökulmia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden Suomeen muualta muuttaneiden ihmisten tilanteeseen avaavat heidän kanssaan työtä tekevät ihmiset. **Tapio Halla** (luku 3) kertoo kokemuksistaan traumatisoituneiden, pakolaisina ja turvapaikanhakijoina Suomeen tulleiden ihmisten psykiatrina. Pitkä turvapaikkaprosessi, pelko kääntymisestä ja kielteiset perheenyhdistämispäätökset aktivoivat ihmisten traumaoireita ja kasvattavat riskiä sairastua masennukseen. Vaikeista traumaoireista kärsivien ihmisten hoidossa korostuu molemmipuolisen luottamuksen tärkeys. **Heli Viita-Louhio** (luku 4) puolestaan kirjoittaa työstään moniaistivammaisten ihmisten suomen kielen opettajana; ja hän painottaa hyvän oppimisympäristön merkitystä kielen opetusta järjestettäessä.

Luvussa 5 Vammaisfoorumi ry:n pääsihteeri **Pirkko Mahlamäki** käsittelee Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) vammaisten ihmisten oikeuksia koskevaa yleissopimusta (2006) ja kertoo kokemuksiaan YK-neuvottelusta. Vammaisyleissopimuksen myötä kansainvälisoikeudellisessa ajattelussa tapahtui merkittävä käänne: vammaisia henkilöitä ei enää tarkastella hyväntekeväisyyden, lääkehoidon tai sosiaaliturvan kohteina, vaan vammaiset ihmiset määritetään oikeuksien haltijoiksi, joilla on oikeus ja vapaus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Suomessa vammaisyleissopimuksen ratifioiminen on vielä kesken – 153 maassa sopimus on jo voimassa.

Luvuissa 6-9 tarkastellaan vammaiskäsitysten kehittymistä eri kulttuureissa. Antropologi **Marianne Leimio** (luku 6) kirjoittaa antropologisesta vammaistutkimuksesta sekä vammaisten ihmisten oikeuksia vahvistamaan pyrkivän kehitysyhteistyön haasteista. Kynnys ry:n puheenjohtaja **Amu Urhosen** (luku 7) artikkeli puolestaan käsittelee keski-aasialaista vammaiskäsitystä ja alueen vammaisten naisten tekemää ihmisoikeustyötä. Luvussa 8 tutkijalääkäri **Mulki Mölsä** kertoo somalikulttuurin vammaiskäsityksestä, vammaisten asemasta Somaliassa sekä suhtautumisesta vammaisuuteen Suomen somaliyhteisöissä. Kehitysvammaliiton tutkimuspäällikkö **Antti Teittinen** (luku 9) käsittelee vammaiskäsityksen kehitystä Suomessa esittämällä tulkintoja kehitysvammaisten ihmisten kohtelun historias-

ta ja nykyisyydestä. Teittinen tarkastelee laitosmaisia ryhmäkoteja kriittisesti, ja kuvaa kuinka kehitysvammaisuus muodostuu tärkeimmäksi ihmistä määrittäväksi ominaisuudeksi – jättäen varjoonsa muun muassa sukupuolen, iän, yksilön ominaisuudet ja kokemukset.

Kirjan kaksi viimeistä lukua käsittelevät vammaisuuden ja vammattomuuden välistä suhdetta. Kuka vammauttaa ja ketä? Miten ylläpidetään ajatusta siitä, että vammattomuus on vammaisuutta parempaa? Kenen asia tämän valtasuhteen purkaminen on?

Luvussa 10 Kuurojen liiton pedagoginen neuvonantaja **Arttu Liikamaa** kirjoittaa lääketieteellisen ja sosiokulttuurisen vammaiskäsityksen eroista sekä kertoo tavoista, joilla yhteiskunta vammauttaa kuuroja ihmisiä. Lopuksi tutkija **Elina Vaahtera** (luku 11) avaa näkökulmia vammattomuuden kriittiseen tutkimukseen ja pyrkii artikkelissaan horjuttamaan vammattomien käsitystä itsestään normaaleina ihmisinä, joilla ei ole mitään tekemistä vammaisuuden kanssa.

Toivon, että artikkelit haastavat pohtimaan, rohkaisevat keskustelemaan ja auttavat löytämään keinoja ihmisten monimuotoisuutta kunnioittavan yhteiskunnan rakentamiseen.

*Tiina Oikarinen*

vt. koordinaattori

Vammaisten maahanmuuttajien

Tukikeskus Hilma



# Min berättelse

**MIDIYA ZAHIR HATAM**

**M**itt namn är Midiya Zahir Hatam, jag är 27 år och gift med Amanj. Jag är från irakiska Kurdistan. Min hemstad var Kirkuk. Min mor berättar ofta att jag var en blyg och snäll flicka. Som litet barn hade jag många vänner och vi var många syskon. Jag har 6 systrar och 4 bröder. Jag har 2 äldre systrar i Kurdistan, de är gifta och har egna familjer.

I Kirkuk bodde vi i eget hus, det var stort och fint. Jag lekte nästan hela tiden, som alla barn brukar göra. Jag lekte för det mesta ensam eftersom mina fyra äldre systrar och två bröder var äldre än mig, och de lekte bara tillsammans för de är nästan lika gamla. Jag har också två yngre bröder som oftast lekte tillsammans.

## **FLYKTEN FRÅN KIRKUK**

Det var våren 1991, en dag var flera helikoptrar i luften och de slängde ner papper, det var varningar att alla kurder i Kirkuk skulle lämna staden omedelbart. Dessa varningar var från före detta diktatorn Saddam Hussein. Alla invånare blev rädda i Kirkuk och i nästan hela Kurdistan, för några år tidigare, år 1988, gasbombade hans regim staden Halabja där 5000 människor dog och tiotusentals skadades allvarligt, han använde nervgas. Det var därför alla var rädda

för att samma sak skulle hända igen, om man inte lyssnade på deras order. Så följande dag var vi över en miljon invånare som flydde från Kirkuk.

Jag minns att det var vår och vädret var kallt och det regnade för det mesta. Stora familjer som till exempel vi kunde inte ta med oss alla nödvändiga saker, bara några kilo mjöl och lite annan torr mat och bröd. Min mamma hade tagit med sig en liten filt som hon hade min lilla syster i, hon var bara 2 månader gammal.

## **DE IRAKISKA SOLDATERNA**

Vi gick i flera dagar, tills vi stannade en dag vid gränsen mellan Irak och Iran, där de äldre tyckte att vi var säkra. De som kunde tältade. Min familj tältade vid ett stort berg, vi skulle stanna där i några dagars tills kriget troligen skulle bli lugnare eller, som vi hoppades, ta slut. Jag minns att en dag skulle vi alla barn ut ur tältet för att leka. Det var mina syskon och kusiner med några andra barn. Vi började leka i sanden, det var soligt och varm dag i mars. Jag minns att jag hade en stor sten i handen och med stenarna skulle vi bygga "hus" för att leka i sanden. Vi hade irakiska soldater nära oss, de var där för att vakta området.

Medan vi lekte såg jag längre bort till en soldat, jag såg att han hade något i handen. Det var en pistol, han bara började peka den mot oss och jag blev rädd, jag visste att det var något farligt. Efter en kort stund hörde jag någon skrika och jag blev yr och föll, jag såg bara svart. Jag hade blivit skjuten. Jag minns att jag öppnade ögonen och där var min mamma och min faster med alla andra barn runt mig. Jag svimmade, jag vet inte hur länge det tog men när jag vaknade var jag på ett sjukhus i Iran med mina föräldrar. Det enda som läkarna hade kunnat göra då var att de hade tagit ut kulan ur ryggraden.

Efter några dagar på sjukhuset undersökte läkarna mera och sade till mina föräldrar att jag inte längre kommer att kunna gå, för att kulan hade träffat en nerv i ryggraden och gjort så att jag blivit förlamad. Jag förstod ingenting av vad de pratade om, jag var bara sex och ett halvt år gammal när det hände. Min pappa hade tidigare köpt ett par rosa sandaler till mig och massor med körsbär. Jag ville ha sandalerna på och gå ut och leka, men jag förstod inte varför jag inte kunde gå mera, jag kunde bara krypa lite fram.

## **FLYKTINGLÄGREN**

Efter några dagar på sjukhuset kom vi tillbaka till flyktinglägret där vi bodde i ett tält i flera månader. På flyktinglägret var det jättejobbigt för mig, jag hade blivit förlamad och jag förstod inte det, jag minns att jag bara grät av både värk och

av att jag ville gå ut och leka med de andra barnen. Ingen förklarade för mig så att jag skulle ha förstått vad som hänt. Svårt var det också för mina föräldrar, min mamma skulle ta hand om oss alla barn och min pappa blev svårt sjuk på grund av vad läkarna hade sagt om min skada.

Efter några månaders tid tog kriget slut. Min familj och många andra familjer for tillbaka till Kurdistan, det kurdiska området. Min familj flyttade till en stadsdel som hette Bakrajo, ett område som hade varit militärområde. All byggnader var nedbombade och söndriga, mina föräldrar valde ett hus där på området fast den inte var i gott skick. Det här området blev ett flyktingläger.

## **BESÖK TILL LÄGRET**

På flyktinglägret hade myndigheterna ordnat en lågstadieskola för barnen. En varm och solig dag våren 1992, det vill säga ett år senare, var det bara jag och min mamma som var hemma. Min mamma skulle ut och baka bröd och jag skulle bli inne ensam medan hon bakade. Jag hade ingen rullstol att använda, jag satt bara på en liten madrass hela tiden. För min mamma var det inte lätt att förflytta mig. Men när hon sade att hon skulle gå ut och baka började jag bara gråta. Jag blev så rädd att vara ensam, också fast det bara var för en kort stund. Så min mamma tog mig i famnen och förde ut mig. Jag satt bredvid henne medan hon bakade bröd i lerugnen.

# ”

Efter en kort stund hörde jag någon skrika och jag blev yr och föll, jag såg bara svart. Jag hade blivit skjuten.”

Plötsligt hördes det många röster från människorna och barnen. Jag såg lite längre bort och tiotals barn kom springande ner för en backe. Bland barnen fanns några främmande människor, de var mycket ljusare än vi på flyktinglägret. En del sade att de var journalister, en del sade att de var läkare. Men det var några finländare och en annan kurdisk man som var tolk. De hade godis med sig som de delade ut till barnen som var runt dem. Jag bara såg på dem och vad de gjorde, jag ville också vara bland barnen och få godis men jag kunde inte.

Barnen och de finländska människorna kom nära oss, jag minns att en man såg på mig mycket. Han började närma sig mig och min mamma. Jag började gråta och trodde att han var läkare eller att

han skulle göra mig illa. Jag var rädd för främmande människor och läkare. Denna man kom nära mig och satt på golvet och runt oss var massor med människor. Han frågade min mamma varför jag inte steg upp och lekte som de andra barnen. Min mamma började gråta och förklarade för honom vad som hade hänt mig ett år tidigare. Denne man började också gråta och kramade mig. Jag grät också och blev rädd för honom.

Min mamma förklarade för honom att en soldat skjutit mig och att jag blivit förlamad och att jag inte har fått någon läkarvård och att jag var svårt sjuk med sittsår och den värk som jag hade. Han ställde många frågor till min mamma.

## EN SKYDDSÄNGEL

Min mamma brukar berätta att en fråga som han ställde var att ville min mamma att han skulle hjälpa oss så att jag kunde få läkarvård i Finland. Hon sade genast ja, hon hade aldrig hört talas om Finland eller om var det var. Hon trodde att det skulle ha varit ett sjukhus. Så hon tackade ja och bara grät. Han sade att han gör allt vad han kunde göra för att hjälpa mig. Denna man var min skyddsängel, han var Kalle Augustson. Han har gjort så mycket gott för mig i livet att jag aldrig kan tacka honom tillräckligt.

Efter att Kalle hade gått bort kom han inte tillbaka på en mycket lång tid. Kanske två månader senare hade han skickat en rullstol och lite presenter till mig som nuvarande Iraks president Jalal Ta-

labanis hustru Hero Ibrahim hämtade till mig till flyktinglägret. Alla människor på flyktinglägret kom till oss och var runt mig, det var så stor sak för dem att se henne där bredvid mig. Jag visste inte alls vem hon var eller vad. Jag blev bara glad att jag fick presenter och en rullstol som jag kunde sitta på.

### **ATT VARA FUNKTIONSHINDRAD PÅ FLYKTINGLÄGRET**

Jag minns mycket bra hur mina släktingar och andra människorna behandlade mig på flyktinglägret och genast efter skadan. De behandlade mig som en trasa, de tyckte att jag var ett äckligt och smutsigt barn, varför tänkte jag på mig själv? Bara för att jag inte kunde gå eller för att jag hade sittsår och var sjuk? Jag minns ännu bra att varje gång de kom och hälsade på oss så kramade de och pussade mina föräldrar och syskon och hoppade över mig. Det kändes som de inte ens kände mig eller att jag var osynlig för dem. Det sårade mig och gjorde mig ledsen.

Jag var utan rullstol i över ett år, jag bara satt på golvet på en madrass och massor med dynor runt mig så att jag kunde sitta med hjälp av dem. Jag kunde inte alls ligga, på nätterna sov jag sittande med en dyna i famnen, det gjorde ont om jag låg.

Under den tiden behandlades funktionshindrade människor på ett annat sätt, de räknades inte som människor, man kan säga att de ansågs vara bara varelser. På flyktinglägret förde min pappa

mig till skolan där han träffade läraren för att jag skulle kunna studera. Läraren svarade rakt till min pappa att hon inte har tid med ett handikappat barn och att skolan inte tar emot ett handikappat barn. Pappa blev mycket arg på henne och han förde mig hem igen. Jag grät nästan varje morgon när jag såg att mina syskon hade skolväskor och att de skulle till skolan, jag grät för att jag också ville fara med dem. Men det fick jag inte, det enda jag ville då, var att kun-

”

Jag sade till dem att ni har ingenting med det att göra, med vem, hur eller när jag gifter mig.”

na gå till skolan som alla andra barn. Medan jag var i Kurdistan och på flyktinglägret fick jag ingen uppmärksamhet av släktingar, jag hade inga vänner mera och allt kändes mycket tungt. Nu när jag tänker tillbaka på den tiden blir jag ledsen och till och med gråter ibland. Jag var ett friskt barn och mitt i allt blev jag skadad och kunde inte gå mera.

## RESAN TILL FINLAND

Det tog lite över ett år innan Kalle fick alla papper klara både i Finland och i Kurdistan så att jag kunde komma till Finland för att få läkarvård. Det var inte lätt för Kalle heller att få dessa dokument och visum till mig och min pappa att komma hit. Myndigheterna ville inte hjälpa oss. Men om jag inte hade fått komma hit skulle jag ha dött efter några månader.

Men som tur var kom Kalle Augustson tillbaka till flyktinglägret där vi bodde våren 1993. Massor med människor var runt vårt hem då igen. De var bara nyfikna över vad han gjorde där, de trodde alltid att vi skulle få massor med pengar. Kalle kom dit och genast då han såg mig började han krama mig och hälsade på hela min familj. Han berättade att han nu fått alla dokument klara och att jag kunde fara till Finland inom kort. Jag förstod inte då heller vad han menade med att jag skulle till Finland. Men varje gång jag såg Kalle där blev jag ledsen och ibland hatade jag honom, jag trodde att han skulle ta mig från min mamma.

Några månader senare var det den stora dagen, på morgonen tvättade min mamma mig och satte på mig fina kläder. Vi hade hundratals människor hos oss, släktingar och grannar var där för att säga hejdå till mig och min pappa. Dessa släktingar och grannar som en gång inte ens kom nära mig, nu var de alla där.

Några timmar senare kom en bil och en man med en videokamera som han fil-

made hela resan med. Det var de människor som Kalle hade skickat efter mig och pappa och som vi skulle till Istanbul i Turkiet med. Det var hösten 1994, en mycket varm dag. För mig var det den värsta och hemskaste dagen i mitt liv att lämna mamma och min familj. Jag bara grät och grät, jag ville inte fara. När människorna såg hur tungt det var för mig och när jag bara grät började alla gråta där. Det var som att det skulle vara en begravning på gång.

Den stunden då pappa lyfte mig in i bilen och jag kramade mamma och bara grät var den svåraste stunden i hela mitt liv. Jag trodde att jag aldrig mera får se min mamma igen. Svårare var det för henne. Men jag och min pappa var tvungna att fara då.

Resan från flyktinglägret ända till Finland var mycket lång och jobbig för mig, jag mådde inte bra och jag grät nästan hela resan. Jag hade bara pappa som kunde trösta mig. Den 13:e oktober 1994 då vi anlände till Vanda flygfält var en stor dag för oss. Där var mycket människor som väntade på oss, journalister från medierna som fotograferade mig. Jag blev chockad av att se det. Att dessa människor väntade på mig? Jag kan säga att jag då kände mig som en människa, att jag blev annorlunda behandlad än på flyktinglägret.

## DEN FÖRSTA TIDEN I FINLAND

När jag kom till Finland blev jag snart tagen till sjukhuset. Jag fördes till

Barnkliniken i Helsingfors och där vårdade de alla sittsår, senare blev höften opererad och jag fick en ny och fin rullstol som var liten och passade mig. Jag fick fysioterapi. Alla sjuksköterskor var så vänliga och snälla, jag behandlades som en prinsessa tyckte jag.

Jag blev kvar på sjukhuset cirka 2-3 månader. Det började bli psykiskt och fysiskt tungt både för mig och för pappa, ingen av oss kunde språket. För pappa var det tungt att lämna familjen och vi båda saknade dem jättemycket. Ibland kom en del kurder och hälsade på oss fast vi inte kände dem. De var så vänliga och erbjöd sin hjälp till min pappa. De tog med sig kurdisk mat till sjukhuset vilket var så snällt. Jag ville bara äta kurdisk mat. Språket, kulturen, allting var så annorlunda här. Här behandlades funktionshindrade på ett annat sätt, här fick man vård och människorna var snälla. Det fick jag inte uppleva i Kurdistan.

Efter all läkarvård på barnkliniken kom jag och pappa till Ekenäs, det var vinter och jättekallt. Jag hade inte sett snö förr och tyckte att det var väldigt speciellt. Varje dag kom det två vårdare hem till oss för att vårda mig och ge medicinerna.

## **SKOLAN BÖRJAR OCH FAMILJEN ÅTERFÖRENAS**

Medan jag var på sjukhuset kom en dag en finländsk familj och hälsade på mig, de hade tre barn som var ungefär lika

gamla som jag. Det var familjen Ljungqvist, de var så snälla och vänliga mot oss och varje gång de kom och hälsade på oss på sjukhuset hade de med sig presenter. En dag hade barnen lera med sig i olika färger, med denna lera kunde vi göra saker och via det kommunicerade vi. Familjen Ljungqvist kom också hem och hälsade på oss hemma. Mamma Bodil kontaktade våren 1995 Mikaelsskolan där också hennes ena pojke studerade, hon ordnade så att jag kunde gå i skolan där. Jag är alltid tacksam för denna skola och läraren som tog emot mig, jag fick äntligen min dröm i uppfyllelse. Jag älskade att gå i skola där, alla elever och lärare var så snälla och vänliga, under varje rast kom de till mig. Jag lärde mig svenska i denna skola, alla hjälpte mig med språket och ibland lärde jag dem kurdiska.

Jag studerade kanske lite på ett år i Mikaelsskolan. När jag lärt mig bättre svenska blev jag flyttad till en annan och mycket större skola. Jag började i årskurs 3 där. Jag har studerat och gått i alla svenska skolor i Ekenäs under hela den tid jag varit i Finland. Sommaren 1996 var det den stora dagen för mig och min pappa, i augusti kom hela min familj till Finland. Det var det bästa dagen i mitt liv, att få se mamma igen. På Vanda flygfält var vi massor med människor som väntade att de skulle anlända. När de kom var den första personen jag sökte efter min mamma. Hon hade kurdiska kläder på sig och när vi såg varandra kramade hon mig jättehårt och vi bara grät av lycka. Vi fick ett större

”

Man behandlades annorlunda vilket jag avskydde då och vilket jag avskyr ännu. Alla har samma rättigheter, alla är lika oavsett handikapp, kön, religion eller varifrån man är.”

hus i Ekenäs och där skulle vi alla bo. Det var mycket jobbigt för min familj att integrera sig i samhället, språk och kultur allt var annorlunda för dem. Mina syskon började gå på språkkurs, efter kursen varje dag skulle jag hjälpa dem med läxor och med vad saker och ting hette på svenska, och de lärde sig mycket snabbt språket och började gå i skola. Idag har mina syskon avlagt examen, några av dem är närvårdare

och jobbar på sjukhus och min lillasyster blir snart student. Hon var bara 3 år när hon kom till Finland, hon hade fötts på flyktinglägret och jag hade tagit hand om henne medan mamma gjorde hushållsarbeten.

### **FORTSATT A STUDIER**

I skolan lärde jag mig finska, engelska och kurdiska också. Jag gick ut grundskolan och senare studerade jag till merkonom. Merkonomexamen fick jag år 2007. Under studierna hade jag det mycket jobbigt. Jag var över 20 år gammal och hade varit så länge i Finland att jag mera var insatt i den finska kulturen. För mig var det helt okej att flickor har pojkkompisar och att man pratar i telefon, men det tyckte inte mina föräldrar. År 2001 var det första gången jag reste till Kurdistan med mina föräldrar, allt var annorlunda, släktingarna hade ändrat sig mycket och de var inte som förut på flyktinglägret. Jag var där kanske en månad, men jag ville bara fort komma tillbaka till Finland. Jag blev sjuk under resan och den läkarvård som jag behövde fanns inte där. Några år tidigare hade jag blivit opererad igen, den gången var det ryggraden och lite senare gick jag igenom en stor operation för urinblåsan. Idag mår jag mycket bättre tack vare dessa operationer som gjorts.

Efter jag hade avlagt examen reste jag tillbaka till Kurdistan. Jag var över en månad där. Varje gång jag var i stan eller i en park såg människorna på mig länge. De gav mig en blick som visa-

de att de tyckte synd om mig som var funktionshindrad, men jag brydde mig inte. Nu var jag starkare och jag brydde mig inte vad andra tyckte eller sade, jag var också människa som de. Av släktingar och bekanta friade en del till mig via mina föräldrar, men mina föräldrar sade alltid nej till dem utan att fråga mig vad jag tyckte eller ville. Kanske var de rädda för att mannen skulle komma till Finland men sen lämna mig för att jag var funktionshindrad. Det var inte så vanligt att funktionshindrade människor gifte sig i Kurdistan. Man behandlades annorlunda vilket jag avskydde då och vilket jag avskyr ännu. Alla har samma rättigheter, alla är lika oavsett handikapp, kön, religion eller varifrån man är.

## **INVALID I KOMMUNFULLMÄKTIGE**

Jag har i många år tyckt om politik och mänskliga rättigheter, jag vill göra förändringar på ett bra sätt. Orsaken till att jag har varit intresserad i politik går tillbaka till allt som hänt mig i Kurdistan och de krig vi har genomgått. Därför blev jag medlem i Svenska Folkpartiet i Ekenäs och senare blev jag kandidat i kommunalvet 2008. Jag var rädd att jag inte skulle få röster och inte bli invald, men under valvakan kom det fram att jag blivit invald. Det var en väldigt stor sak för mig, det första personen jag ringde till var min pappa, vi var båda så lyckliga. Sedan ringde jag Kalle Augustston och jag grät. Jag har snart suttit i fullmäktige i 4 år och i höst är det kommunalval igen och där kom-

mer jag säkert att ställa upp igen. Jag var också riksdagskandidat år 2011, där fick jag många röster men blev inte invald. Jag hade aldrig trott att dessa saker skulle hända mig. Mitt liv var så hemskt i Kurdistan och här i Finland har jag det så bra, här har jag blivit annorlunda behandlad. Det är jag tacksam för. Om jag skulle vara i Kurdistan skulle aldrig dessa saker ha hänt mig.

I december 2011 reste jag till Kurdistan igen för att göra en dokumentärfilm om den kurdiska kulturen och livet i Kurdistan, och filmen skulle visas under Ekenäs filmfestival. När filmen blev klar hade jag några veckor tid för mig själv. Jag hade tidigare känt en pojke i huvudstaden Arbil och jag blev bjuden hem till hans familj eftersom vi kände varandra från förut. Under nyåret 2011-2012 friade han till mig, jag sade att jag skulle tänka på saken. Jag visste att han var den rätta men jag ville vänta några dagar. Efter några dagar träffade jag honom igen och jag sade JA, jag vill gifta mig med dig, men ni får fria till mina föräldrar snart. Hans föräldrar kom till min faster och där friade de.

## **INTE LÄNGRE EN BLYG FLICKA**

Följande dag blev det en stor förlovningsfest för mig och honom. Före imamen skulle komma började en del av släktingarna blanda sig i saken och hjärntvätta mina föräldrar att han bara ville ha mig för att komma till Finland. De ville inte att jag skulle gifta mig. Nu den här gången var jag inte



# ”

Jag är  
jättelycklig nu,  
jag har allt vad  
jag har önskat  
och drömt om.”

det lilla blyga flickan som inte vågade prata, jag fick nog. Jag sade till dem att ni har ingenting med det att göra, med vem, hur eller när jag gifter mig. Ni är ju samma människor som behandlade mig annorlunda på flyktinglägret, och om ni inte vill vara här och se när jag gifter mig kan ni gärna gå häriifrån. Jag visste att de bara var avundsjuka på mig, att jag var en känd person i Kurdistan och Finland efter alla intervjuer i tv och medierna. De ville inte att jag skulle ha det bra och kunna bilda egen familj. Efter några timmar var jag förlovad med Amanj, det blev en fin och stor förlovningsfest. Det var den bästa dagen för oss. Nu kände jag mig levande och som en vanlig kvinna och som att jag också har samma rättigheter. Jag vågade stå för mina rättigheter tack vare Finland och det finländska samhället, här kunde jag uppfylla mina drömmar.

Några veckor senare kom jag tillbaka till Finland och Amanj blev kvar i Kurdistan, det var jättesvårt att lämna honom

där. I mars 2011 for jag igen till Kurdistan och därifrån till Syrien till finska ambassaden för att vi skulle gifta oss där enligt den finska lagen. Det gjorde vi och senare kom jag till Finland igen. Min sista resa till Kurdistan var i juni 2011, jag var där över 2 månader med min man. En dag sade jag till honom att jag tror att jag är gravid Amanj. Vi for till ett sjukhus och de tog lite prover och lite senare sade läkaren grattis, du är gravid. Jag blev så glad att jag och Amanj grät av lycka. Jag har alltid velat ha ett eget barn, att en dag bli mamma. Jag trodde aldrig att det skulle hända mig, efter allt vad jag hade fått gå igenom och vad jag hade fått höra från släktingar och ibland från min familj. Att ingen vill gifta sig med en handikapp person och att jag bara drömmer. Här i Finland fick jag veta mina rättigheter, här kände jag mig som en människa, här visste jag vad livet är och här fick jag gå i skola och få den utbildning jag har idag.

Jag är jättelycklig nu, jag har allt vad jag har önskat och drömt om. Det var att jag någon dag skulle gifta mig och en dag bli mamma. Nu är jag gravid och inom några veckor blir jag mamma. Jag gråter nästan varje dag av lycka, jag tackar Gud för det som Gud gett mig, ett meningsfullt liv! Och sedan tackar jag Kalle Augustson och mina föräldrar och syskon. ●

# Liikuntavammaisena Venäjällä ja Suomessa

NANA LOKTEVA

Synnyin Georgian Batumissa, Mustanmeren rannalla vuonna 1968. Äitini oli kotoisin Mustal-tamereltä ja isäni on pietarilainen. Isä ja äiti asuivat Leningradissa. Kun äiti jäi äitiyslomalle, hän meni käymään vanhempiensa luona ja minä synnyin silloin.

Jo kahden kuukauden ikäisenä muutin isän ja äidin kanssa Leningradiin, jossa syntyi pikkusiskoni vuonna 1980. Muistikuvani alkavat 1970-luvun Leningradista ja Georgiasta, missä kävin joka kesä isoäidin luona. Siellä vammaisia ei julkisuudessa näkynyt, paitsi kuu-roja ja sokeita. Koulussa meille opetettiin, että pitäisi auttaa jos ihminen kävelee valkoisen kepin kanssa ja haluaisi mennä kadun yli. Autoin itse muutama kerran.

Lukiossani opiskeli CP-vammaisen poika ja hänellä oli monta kotiopettajaa, tai sitten meidän opettajat kävivät hänen luonaan opettamassa häntä. 1980-luvun loppupuolella näin kadulla Afganistanin sodassa vammautuneen naapurin, liikuntavammaisen miehen. Yliopistos- sa eräällä vammaisella opiskelijalla oli oma erikoisohjelma. Minun opettajani yliopistossa oli sairastanut polion ja käveli huonosti kepin kanssa. Hän oli far-

makognosian kandidaatti ja teki paljon tieteellistä työtä sekä piti luentoja meille. Hänelle valtio antoi auton – huonohan se oli mutta auto kuitenkin. Neuvostoliiton aikana valtio antoi usein autot vammaisille. 1990-luvun puolella

Siinä ovat omat muistoni neuvostoajan vammaisista ihmisistä.

Jouduin auto-onnettomuuteen vuonna 1997 ja olin sairaalassa neljä kuukautta. Silloin ystäväni ympäri maailmaa soittivat ja antoivat tukea. Sairaalaan tulvi kukkia ja herkkuja. Jotkut tutut käänisivät selkensä, mutta tilalle ilmestyi monta vanhaa ystävää, joiden kanssa yhteydenpito oli jäänyt vähiin. Sain myös kansainvälistä apua. Työnantajani oli suomalainen ja hän tuli sairaalaan kahden viikon kuluttua onnettomuudesta. Sain jatkaa työssäni ja pärjäsinkin. Minulla oli toimisto kotona, ja kun minulla oli tapaaminen työn takia, sain apua, sillä tarvitsin tukea liikkuessani kepin kanssa. Näin työskentelin heinäkuuhun 2006 asti.

Kuntoutin itseäni määrätietoisesti. Kesällä 1998 olin kuukauden kuntoutuskeskuksessa Pietarin lähellä. Kävin terveyskeskuksessa joka päivä fysio-

rapeutin luona. Sain 45 kertaa ilmaiseksi, loput maksoi vakuutus. Kesälä 1999 olin kolme viikkoa kuntoutuskeskuksessa Pihkovan lähellä. Tarvit- sin avustajaa koko ajan. Valtio maksoi hotellin, täysihoidon ja kaikki lääkäri- tutkimukset. Seuraavana vuonna kävin ensi kertaa Peurungassa kolmen viikon kuntoutusjaksolla, jonka maksoin itse. Kaikkiaan olen ollut siellä 12 kertaa. Keväällä 2004 kävin kuntoutuskeskuk- sessa Sloveniassa ja seuraavana keväänä Israelissa Kuolleen meren rannalla. Pietarissa Pulkovan lentoasemalla olen saanut kaiken tarvitsemani avun.

Kesän 2009 olin työharjoittelussa As- kolan apteekissa ja elokuussa aloi- tin opiskelun Järvenpäässä Invalidili- ion koulutuskeskuksessa. Suoritin tal- loushallinnon ammattitutkinnon ke- säkuussa 2011 ja perustin starttirahan turvin oman yrityksen nimeltä Neuvo- Mir. Yritykseni tarjoaa muun muassa vammaisille ihmisille matkapaketteja Pietariin.

## **KEHITYSTÄ JA ONGELMIA**

Kirjailija Edvard Radzinskin kirjoitta- massa Nikolai II:n elämäkerrassa olen nähnyt kuvan, jossa hän on yhdes- sä vammaisten kanssa jakamassa kun- niamerkkejä. Siitä arvelen, että Venä- jän aikaan vammaisia ei ehkä vielä pii- loteltu. Isältäni ja koulusta kuulin, että Stalinin aikaan sotavammaisia, joilla oli näkyvä vamma, lähetettiin jonnekin saariin, esimerkiksi Valamoon. Vuon- na 1986 kävin Valamossa ja siellä opas

kertoi, että sotainvalidit asuivat kyläs- sä Valamossa.

2000-luvun puolella satuin näkemään Hrustsevin ajan elokuvan, joka oli ol- lut kielletty Brezhnevin aikana, ja sii- nä kerrottiin samoin. Naapurit saat- toivat ilmiantaa sodassa vammautu- nutta omaistaan piilottelevan ihmisen. Kehenkään ei voinut luottaa. Yleensä vammaiset lapset sijoitettiin lastenko- teihin, joissa oli omat koulut.

Venäjällä on paljon eri kulttuureja ja us- kontoja, mutta itse en ole huomannut, että ne vaikuttaisivat ihmisten käsityk- seen vammaisuudesta. Perinteisesti yk- silöä, olipa hän vammainen tai vamma- ton, ei kunnioiteta Venäjällä. 1990-lu- vun alussa Iosef Brodsky sanoi, että Ve- näjällä on «КОЛОССАЛЬНОЕ НЕУВАЖЕ- НИЕ К ЛИЧНОСТИ» (suunnaton epä- kunnioitus yksilöllisyyttä kohtaan), ja Bulat Okudzhava sanoi samaan aikaan, että vielääkään ihminen ei merkitse mi- tään Venäjällä. Muutkin kirjailijat ja ru- noilijat ovat maininneet tämän seikan.

Neuvostoliiton hajottua suhtautumi- nen vammaisiin alkoi muuttua demo- kraattisempaan suuntaan, aluksi tie- tysti kaupungeissa. Maaseudulla voi vammaisen näkeminen herättää vielä- kin ihmetystä. Nyt Pietarissa saattaa nähdä vammaisia kaduilla, museoissa, puistoissa ja nähtävyyksiä ihailemassa, mutta todella vähän edelleenkin.

Hissejä ja luiskia on kuitenkin raken- nettu paljon eikä pyörätuolinkäyttäjien tarvitse jonottaa. Jos tulee ongelmia,

ihmiset voivat tarjota apua. Joissakin kaupungeissa, kuten Pietarissa vammaisille korvataan myös taksimatkat, vain 10 prosenttia pitää maksaa itse. Kun menen käymään Pietarissa, pystyn edelleen käyttämään tätä palvelua.

Pietarin lähialueelle Pushkiniin on rakennettu uusi, sveitsiläistyylinen kuntoutuskeskus, mutta sinne pääsevät vain pietarilaiset. Valtio maksaa heidän hoitonsa. Vammaiset lapset käyvät erityiskouluja, jos heillä on vanhemmat. Mutta monilla ei ole, koska vanhemmat ovat hylänneet heidät. He asuvat lastenkodeissa tai sairaaloissa. Eri vammaisryhmille on omat koulunsa, kurojen kouluissa on asuntolat. Nykypäivinä venäläiset osallistuvat myös paralympialaisiin ja menestyvät siellä. Monet vammaiset ovat löytäneet työn, ja pystyvät matkustelemaan.

Nykyisin vammainen voi saada Venäjällä monenlaista tukea rahatilanteestaan riippumatta. Hänelle tehdään kuntoutusohjelma, jossa sanotaan, mitä apua hän tarvitsee, mutta se ei välttämättä tarkoita, että ihminen saa kaiken mitä siellä kirjoitetaan. Omalääkäri kirjoittaa lähetteet. Fysioterapiaa, joka Venäjällä tarkoittaa laser-, lämpö- tai ultraäänihoitoa, voi saada 45 kertaa vuodessa, samoin hierontaa ja lääkintävoimistelua. Lääkintävoimistelija saa jollakin alueella kotiinkin. Tässä kohdin on eriarvoisuutta, kun jossakin saa ja josakin ei. Myös auton hankintaan voi saada tukea, ainakin Pietarissa. Suomessakin olen saanut monenlaista tukea. Vuoden Askolassa asuttuani

kunnan sosiaalityöntekijä tuli käymään meillä. Hänen kanssa arvioimme, että tarvitsen uuden pyörätuolin lisäksi kerran viikossa fysioterapiaa, taksin neljä kertaa viikossa Edupoliin opiskelun takia sekä vielä avustajan viisi tuntia viikossa tarpeen mukaan.

Yksittäisten ihmisten käytös voi kyllä vaihdella kovasti kummassakin maassa. Mäntsälässä sattui kerran ikävä tilanne: humalainen mies, joka sanoi olevansa natsi, tuli huutamaan minulle pyörätuolista. Tällaiseen käytökseen en ole Venäjällä törmännyt.

Toisaalta suomalaiset ovat valmiita muuttamaan mielipidettään esimerkiksi venäläisistä, kunhan tutustuvat paremmin. Jos heillä on ennen ollut joitakin ennakkoluuloja, he mielellään tarkistavat käsityksiään. Tietysti yleisesti puhutaan, että yhteiskunta Suomessa tekee paljon enemmän vammaisten ihmisten hyväksi. Sitä minä en voi edes verrata Venäjään.

Minusta tuntuu, että Suomessa vammaisen on vaikeampaa löytää työpaikkaa. Monet työnantajat eivät varmuuden vuoksi uskalla ottaa esimerkiksi pyörätuolin käyttäjää töihin: siinähan voi olla riskinsä. Mutta olin jo Pietarissa tottunut työskentelemään kotona ja siksi oma yritys tuntui luontevalta ratkaisulta työllistymiseen. Yrityksen perustaminen on täällä helppoa, mutta toiminnan käyntiin saaminen tuntuu olevan aika vaikeaa. Siihen tarvitaan verkostoa ja sellaisia yritän nyt hankkia. ●

# Pakolaisena Suomessa - traumat kotoutumisen esteenä?

**TAPIO HALLA**

**S**uomeen on parin viime vuosikymmenen aikana muuttanut ihmisryhmä, joka muistuttaa meitä omasta historiastamme. Meille on tullut uusia sotainvalideja, sotaleskiä ja sotaorpoja: ihmisiä, jotka ovat joutuneet lähtemään evakkomatkalle sodan jaloista kuten karjalaiset aikanaan. Nämä ihmiset tulevat vain eri kulttuureista eivätkä ymmärrä suomen kieltä. Myös he ovat joutuneet jättämään kotinsa ja elämänsä, jota ovat siihen saakka rakentaneet. Hyppy uuteen ja tuntemattomaan on suuri, ja uuden elämän rakentaminen haastavaa.

Olen työskennellyt traumatisoituneiden, pakolaisina ja turvapaikanhakijoina Suomeen tulleiden ihmisten psykiatrina jo kuusitoista vuotta. Työryhmääni kuuluu lisäksi terapiatyötä tekevä sosiaalityöntekijä ja fysioterapeutti. Poliklinikalla on käynyt tutkimus- ja hoitokäynneillä satoja eri potilaita kymmenistä eri maista maailman kriisialueilta. Työryhmämme on kohdannut eri kulttuureista tulevia, keskenään hyvin erilaisia ihmisiä, joilla kaikilla on oma tarinansa.

Artikkeliini olen valinnut kolme kertomusta, jotka kuvaavat traumatisoituneen maahanmuuttajan elämäntilannetta ja ongelmia Suomeen asettumisessa. Niissä on yhdisteltynä monien maahanmuuttajien tyypillisiä kokemuksia ja ne on kirjoitettu siten, etteivät alkuperäiset henkilöt ole tunnistettavissa.

## **YUSUF**

Yusuf tuli Suomeen turvapaikanhakijaksi 16-vuotiaana. Hänen isänsä oli toiminut hallintotehtävissä Afganistanissa ja joutunut vallanvaihdosten jälkeen vaikeuksiin. Noin neljä vuotta siten Yusufin isä ja hänen vanhempi veljensä kaapattiin ja surmattiin. Myöhemmin ruumiit tuotiin silvottuina kotipihalle. Tämän jälkeen myös muuta perhettä uhkailtiin, ja Yusuf joutui pakenemaan äitinsä ja kahden nuoremman sisarensa kanssa Pakistaniin.

Pakistanissa perhe voi huonosti. Äiti sairasteli, ja toimeentulo oli vaikeaa. Lapset yrittivät löytää tilapäisiä myyntitöi-

tä toimeentulon hankkimiseksi. Kun entiset vihamiehet alkoivat uhkailla perhettä ja Yusufia myös Pakistanissa, äiti keräsi kaikki perheen rahat sekä lainasi rahaa sukulaisilta ja tuttavilta ja lähetti Yusufin salakuljettajien matkassa Eurooppaan, jotta tämä pääsisi turvaan ja voisi ehkä auttaa perhettä.

Yusufin matka keskeytyi Kreikassa, josta hän ei pystynyt jatkamaan matkaa. Hän joutui asumaan kadulla ja yritti löytää jotain työtä. Välillä viranomaiset ottivat hänet kiinni ja pahoinpitelivät häntä siten, että hänen kätensä murtui. Välillä Yusuf pidätettiin ja suljettiin vankilamaisiin olosuhteisiin useaksi kuukaudeksi. Viimein hän onnistui jatkamaan matkaa ja tuli lopulta Suomeen turvapaikanhakijaksi.

Aluksi Yusuf oli helpottunut ja uskoi tilanteensa lopulta selviävän. Hänet sijoitettiin vastaanottokeskukseen, jossa asumisolosuhteet olivat vaikeat. Päivisin hän oli ahdistunut ja öisin hänen oli vaikea nukkua. Hän näki painajaisia kotimaan tapahtumista ja heräsi usein paniikissa ja hikisenä, eikä kyennyt enää nukkumaan. Hän yritti opiskella suomen kieltä, mutta keskittyminen oli vaikeaa. Hän kärsi myös usein kovista päänsärystä. Kahdeksan kuukauden kuluttua hän pääsi turvapaikkahaastatteluun.

Haastattelun jälkeen kului lähes vuosi, ja Yusuf pelkäsi koko ajan saavansa kielteisen päätöksen. Silloin hänet palautettaisiin kotimaahan tai Kreikkaan, jossa hän olisi taas hengenvaa-

rassa. Hän yritti tavoittaa puhelimitse perhettään Pakistanissa, mutta ei saanut heihin yhteyttä, ja pelkäsi, että heille on tapahtunut jotakin pahaa. Hän myös näki muiden turvapaikanhakijoiden saavan kielteisiä päätöksiä ja sen, miten poliisi vei heidät väkivalloin pois vastaanottokeskuksesta. Jotkut saivat myös oleskelulupapäätöksiä ja muuttivat pois vastaanottokeskuksesta. Yusuf oli myös lopulta onnekas. Hän sai myönteisen päätöksen hakemuksensa. Muutaman viikon odotuksen jälkeen Yusuf onnistui myös saamaan kuntapaikan ja asunnon Tampereelta ja pääsi muuttamaan sinne.

Muuton jälkeen Yusuf voi paremmin ja opiskeli ahkerasti. Hän kärsi kuitenkin yksinäisyydestä. Hänellä oli vain yksi ystävä, jonka hän tunsi ennestään turvapaikanhakuajalta. Hän sai myös uudelleen yhteyden äitiinsä puhelimitse. Tämä oli Yusufin sisarusten kanssa joutunut muuttamaan Pakistanissa toiselle paikkakunnalle. Hänellä oli todettu diabetes, eikä hänellä ollut varaa ostaa lääkkeitä ja saada hoitoa. Yusuf teki perheenyhdistämishakemuksen ja odotti siihen nopeaa vastausta. Yusufin oli vaikea oppia uutta kieltä ja hän oli iltaisin hyvin väsynyt. Hänen oli taas vaikea nukkua ja öisin hän oli pelokas ja ahdistunut. Aamuisin hänen oli vaikea lähteä kielikurssille ja toisinaan hän myöhästyi koulusta. Myös raha-asioiden hoitaminen oli vaikeaa ja välillä tuli riitaa sosiaalityöntekijän kanssa. Osan työmarkkinatuestaan Yusuf lähetti äidilleen Pakistaniin, jotta tämä pääsisi lääkäriin.

Runsaan puolen vuoden kuluttua Yusuf sai kielteisen perheenyhdistämispäätöksen Maahanmuuttovirastosta. Perusteena oli se, että Yusuf oli ehtinyt täyttää 18 vuotta ennen päätöksen tekoa. Yusuf tuli hyvin ahdistuneeksi ja jäi kotiin. Hän ei pystynyt nukkumaan öisin ja tunsikin olonsa heikoksi ja voimattomaksi. Päänsäryt lisääntyivät. Pelot ja painajaiset menneisyydestä nousivat esille. Yusufin oli vaikea liikkua kaupungilla ja hän koki ihmisten tarkkaillevan ja seuraavan itseään. Hän mietti myös itsemurhaa. Yusuf ei uskaltanut kertoa kielteisestä päätöksestä äidilleen, koska pelkäsi tämän romahtavan. Hän ei jaksanut myöskään tavata ystävänsä tai vastata tämän puheluihin.

Noin kuukauden päästä Yusuf kuitenkin palasi kouluun. Opettaja huolestui hänen tilanteestaan, sillä Yusuf vaikutti masentuneelta ja laihtuneelta. Hänet ohjattiin terveydenhoitajalle, joka ohjasi hänet lääkärin vastaanotolle. Lääkäri arvioi Yusufin kärsivän masennuksesta ja aloitti hänelle masennus- ja unilääkityksen sekä teki lähetteen psykiatrilille.

Odottaessaan aikaa psykiatrilille Yusuf yritti käydä koulua, mutta ei joka aamu pystynyt nousemaan sängystä ja lähtemään ulos. Aika järjestyi kolmen viikon päähän. Yusuf toivoi saavansa apua, mutta myös pelkäsi psykiatrin vastaanottoa. Hänen mieleensä tulivat sairaut, huutavat ja sekavat ihmiset, jotka kotimaassa usein teljettiin suljettuihin tiloihin piiloon muilta. Hän pelkäsi tulevansa myös itse

”

Turvapaikanhakijat näkevät myös muiden turvapaikanhakijoiden huolen ja pelot sekä käännyttämis-tilanteita.”

sellaiseksi. Yusuf myös pelkäsi, että joku näkisi hänen menevän psykiatrilille, jolloin hänet leimattaisiin hulluksi, eikä kukaan haluaisi olla hänen kanssaan tai ottaisi häntä vakavasti. Hän kuitenkin rohkaistui menemään psykiatrin luo. Vastaanotolla oli mukana Yusufille ennestään tuttu tulkki, jonka läsnäolo sai Yusufin tuntemaan olonsa vähän rauhallisemmaksi.

Vastaanotolla Yusuf oli aluksi pelokas ja jännittynyt, mutta rohkaistui vähitellen kertomaan elämästään ja vaikeasta tilanteestaan. Hän itkeskeli välillä ja koki sen hävettäväksi. Hän pelkäsi, että päänsäryn syynä olisi jokin vakava sairaus kuten syöpä. Lääkäri rauhoitteli häntä ja kertoi, että päänsärky on stressitilanteessa tavallista.

Yusuf kertoi psykiatrille, ettei ollut uskaltanut aloittaa määrättyjä lääkkeitä, koska pelkäsi niiden aiheuttavan riippuvuutta tai tekevän hänet hulluksi. Psykiatri kertoi hänelle lääkkeiden vaikutuksesta ja turvallisesta käytöstä. Yusuf ja psykiatri sopivat tutkimusjakosista psykiatrian poliklinikalla.

Seuraavalla käynnillä Yusuf oli vähän rauhallisempi ja kertoi nukkuneensa hiukan paremmin. Hän oli myös kyennyt lähtemään aamuisin kouluun, vaikka olikin väsynyt. Myös päänsärky oli vähentynyt. Edelleenkin hän ei juuri jaksanut lähteä kotoa ulos muualle kuin kouluun, ja kaupungilla muut ihmiset tuntuivat pelottavilta. Yusufin tilanne näytti edelleen rauhoittuvan, ja hoito näytti käynnistyvän hyvin. Seuraavalle käynnille Yusuf ei kuitenkaan tullut eikä vastannut puhelimeen. Lääkäri sai sosiaalityöntekijältä tiedon, että Yusufin työmarkkinatuki oli lakautettu, koska hän oli ollut koulusta poissa ilman sairaslomaa.

## **TURVAPAIKKAPROSESSI VIE VOIMAT**

Turvapaikanhakijat ovat Suomeen tullessaan usein toiveikkaita, koska he luulevat olevansa lopulta turvassa ja asioiden järjestyvän. Turvapaikkapäätösten pitkä odotusaika ja epävarma tilanne lisäävät kuitenkin stressiä ja huonovointisuutta. Toisinaan turvapaikkahaastattelu järjestyä vasta vuoden odotuksen jälkeen. Tämän jälkeen myös päätöksen odottaminen kestää pitkään.

Ensimmäinen päätös on usein kielteinen ja johtaa kriisitilanteeseen. Sen jälkeen on vielä yleensä valitusmahdollisuus ja edelleen pitkä, usein vuoden mittainen odottaminen. Pisimmillään turvapaikanhakuprosessi kestää useita vuosia. Turvapaikanhakijat näkevät myös muiden turvapaikanhakijoiden huolen ja pelot sekä käännöttämistilanteita. Monet heistä sairastuvat masennukseen, ja myös traumaperäisen stressihäiriön oireet aktivoituvat usein. Sekä suomalaisissa että kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että turvapaikanhakijoilla on paljon mielen-terveyshäiriöitä, jotka pahenevat odotuksen pitkittyessä. Niistä toipuminen kestää usein pitkään vielä turvapaikkaprosessin jälkeenkin.

Monilla turvapaikanhakijoilla ja pakolaisilla on menneisyydessään paljon vaikeita traumakokemuksia. He ovat asuneet sota-alueilla ja nähneet paljon väkivaltaa. Monet ovat joutuneet pahoinpitelyjen, raiskauksien ja kidutuksen uhriksi. Monien perheenjäseniä on surmattu tai kadoksissa. Myös pakomatalla monet joutuvat kokemaan väkivaltilanteita, ja vielä Suomessakin jotkut joutuvat kokemaan väkivaltaa ja uhkailua.

## **MAAHANMUUTTAJANUORET VIRANOMAISJÄRJESTELMÄN VÄLIINPUOTOAJINA**

Suomesta oleskeluluvan saaneiden nuorten pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden tilanne on usein vaikea. Joil-



lekin yksin asuminen ja raha-asioiden hoitaminen itsenäisesti voi olla vaikeaa. Velkaongelmat ovat tavallisia ja aiheuttavat lisästressiä. Monet kokevat myös välttämättömäksi avustaa kotimaassa tai pakolaisina, vaikeissa tilanteissa eläviä perheenjäseniään. Tämä puolestaan johtaa entistä tiukempaan taloudelliseen ahdinkoon.

Suomalainen viranomaisjärjestelmä on monille varsin vaikeaselkoinen. Nuorten maahanmuuttajien voi olla vaikea ymmärtää työmarkkinatuen ja toimeentulotuen säännöksiä. Näissä tilanteissa he kokevat helposti tulevaisuutta kohdelluksi epäoikeudenmukaisesti, ja tämä aiheuttaa riitoja viranomaisten kanssa. Myös sairauslomakäytäntöjen ymmärtäminen voi olla ongelmallista, ja sairauslomatodistusten hakeminen voi toisinaan olla hyvin työlästä. Tukien evääminen sairauden ja huonovointisuuden vuoksi koetaan epäoikeudenmukaiseksi. Tämä lisää katkeruutta suomalaista viranomaisjärjestelmää kohtaan.

Jos nuori maahanmuuttaja joutuu jäämään pidemmälle sairauslomalle, siitä seuraa usein ongelmia. Kotiin yksin jääminen lisää usein masennusta ja traumaoireita. Päivärytmi häiriytyy helposti: nuoret alkavat nukkua päivisin ja valvoa öisin. Myös painajaiset ja ahdistuneisuus altistavat tälle. Kotona yksin ollessa pelot helposti lisääntyvät. Pahanolon kierre lisää syrjäytymistä, ja myös opittu kielitaito ruostuu. Toisaalta syrjäytyvät maahanmuuttajanuoret ovat myös alttiita rikollisjengien hou-

kutuksille tai päihteiden käytölle. Heillä on Suomessa harvoin tukiverkostoa, joka suojaisi tällaisissa tilanteissa ja tukisi toipumista.

Vaikka opiskelut sujuisivat hyvinkin, on maahanmuuttajanuoren usein vaikea edetä suomalaisessa koulujärjestelmässä. Monien opiskelu katkeaa kielio- pintojen jälkeen, kun pitäisi siirtyä ammattiopintoihin. Kielio- petuksessa maahanmuuttajanuorten kielitaito todetaan riittäväksi, ja enempää opetusta ei tarjota. Ammattiopiskelupaikkaa ei kuitenkaan myönnetä, ja syyksi ilmoitetaan huono kielitaito. Tällöin nuori on usein myös syrjäytymisvaarassa, ja pidempään kestänyt työttömyys altistaa nopeasti mielenterveysongelmille. Säännöllistä päivittäistä mielekäs- tä toimintaa ei ole, jos koulutuspaikka tai työ puuttuu. Työpaikan saaminen on nuorille maahanmuuttajille vaikeaa, sillä monet työnantajat suhtautuvat maahanmuuttajiin edelleen epälu- loisesti.

## **PERHEIDEN VAIKEA TILANNE**

Perheenjäsenten saaminen Suomeen on tullut vuosi vuodelta vaikeammaksi. Jopa alaikäiset, vailla huoltajaa olevat sisarukset saavat kielteisiä päätöksiä. Ansiotulorajat, joihin pakolaisen pitäisi yltyä saadakseen edes puolison- sa Suomeen, ovat niin suuria, etteivät ne ole tavoitettavissa. Nekin, jotka saavat myönteisen perheenyhdistämispäätöksen, voivat olla suurissa vaikeuksissa, koska eivät pysty maksamaan per-

heenjäsenten matkoja eikä lainaa järjestystä. Suomeen pakolaisina tulleet kokevat lähisukulaisten ahdingon siedettävämmäksi eivätkä pysty keskittymään oman elämänsä rakentamiseen täällä. Jatkuva huoli ja murehtiminen johtavat usein masennuksen syvenemiseen ja toimintakyvyttömyyteen.

Tulkin käyttö on keskeistä, kun viranomaiset kohtaavat maahanmuuttajia. Edelleenkin maahanmuuttajat kertovat usein, että esimerkiksi lääkärin vastaanotolla ei ollut tulkkia, ja he eivät pystyneet kertomaan vaivoistaan eivätkä ymmärtäneet mitä lääkäri sanoi. Lapsia myös käytetään edelleen valitettavan usein tulkkeina. Tämä on lasten oman aseman ja kehityksen kannalta haitallista.

Viranomaisten tehtäviin kuuluu ammattitulkin varaaminen tulkikeskuksesta. Potilaat ja asiakkaat eivät voi itse varata tulkkia. Tulkin käyttö on paitsi potilaan oikeus myös viranomaisen oikeusturvan kannalta tärkeää. Potilaan on voitava riittävän hyvin kertoa vaivoistaan ja myös saatava ymmärrettävä tieto diagnoosista ja hoidosta.

## HASSAN

Hassan oli 45-vuotias Irakista kotoisin oleva mies, joka oli asunut Suomessa viisi vuotta. Kotimaassaan hän oli työskennellyt puuseppänä. Hän oli naimisissa ja hänellä oli neljä lasta. Hän oli ollut myös poliittisessa toiminnassa mukana, ja tämän vuoksi hänet oli pi-

”

Perheenjäsenten saaminen Suomeen on tullut vuosi vuodelta vaikeammaksi.”

dätetty ja vangittu. Hassanin vaimo ja lapset pakenivat Syyriaan, jossa he elivät kaksi vuotta pakolaisina. Myöhemmin heidät valittiin Suomeen kiintiöpakolaisiksi, ja he muuttivat Tampereelle.

Hassan joutui olemaan vankilassa runsaat kaksi vuotta. Ensimmäisinä kuukausina häntä kidutettiin päivittäin. Hänet vietiin silmät ja kädet sidottuna kidutushuoneeseen, jossa häntä solvattiin ja hakattiin eri puolille kehoa. Toisinaan häntä kidutettiin sähköllä sormiin ja sukuelimiin. Hän joutui elämään pienessä pimeässä huoneessa, jossa hän joutui kuulemaan jatkuvasti ääniä muiden vankien kidutuksesta ja pahoinpitelystä. Öisin vartijat kolistelivat hänen huoneensa ovea, jottei hän saisi nukuksi, ja toisinaan kidutus alkoi yöllä. Ruoka oli usein pilaantunutta ja sitä oli vähän. Joidenkin kuukausien jälkeen Hassan sijoitettiin toiseen van-

kilaan. Siellä kidutus ei ollut säännöllistä mutta kohtelu oli muutoin julmaa. Lopulta hänet vapautettiin.

Vapautumisen jälkeen Hassan palasi kotiinsa, jonka muut ihmiset olivat ottaneet haltuunsa. Hän yritti saada tietoa perheestään, mutta naapurit ja harvat lähistöllä asuvat sukulaiset eivät tienneet heidän tilannettaan. Myös osa sukulaisista oli joutunut pakenemaan.

Hassan yritti elättää itseään tilapäistöillä. Jatkovien selkäkipujen vuoksi työnteko oli kuitenkin vaikeaa. Myös nukkuminen oli vaikeaa, ja Hassan tunsi itsensä jatkuvasti väsyneeksi. Kerättyään tarpeeksi rahaa matkaa varten hän matkusti Syyriaan etsimään perhettä. Siellä hän sai kuulla, että perhe oli muuttanut Suomeen. Lopulta hän onnistui saamaan perheensä yhteystiedot ja pystyi puhumaan heidän kanssaan puhelimesta. Tämän jälkeen alkoivat useita kuukausia kestäneet järjestelyt Hassanin oleskeluluvan ja matkan järjestämiseksi Suomeen.

Kun Hassan lopulta saapui Suomeen, kaikki perheenjäsenet olivat aluksi hyvin iloisia siitä, että koko perhe oli taas koossa. Hassan pääsi kolmen kuukauden odottamisen jälkeen kielikurssille. Suomen kielen oppiminen oli vaikeaa, mutta Hassan oppi sanoja vähitellen. Selkäkivun ja keskittymisvaikeuksien vuoksi tunneilla olo oli ajoittain tuskallista. Hassanista myös tuntui, etteivät uudet sanat pysy kunnolla muistissa. Hän joutui turvautumaan lasten apuun täyttäessään erilaisia kaavakkeita vi-

ranomaisille ja asioidessaan näiden luona. Tämä tuntui hänestä hävettävältä, mutta muutakaan keinoa ei ollut. Myös Hassanin vaimo oli jo oppinut suomen kieltä kohtalaisen hyvin.

Hassan kävi selkäkipujensa vuoksi usein lääkärissä. Osa lääkäriajoista meni hukkaan, koska tulkkia ei ollut paikalla eivätkä lääkäri ja Hassan kyenneet kommunikoidaan keskenään. Välillä jotkut lääkärit käyttäytyivät myös työkeästi, ja Hassan koki heidät vihamielisiksi. Hassanin selässä todettiin kulumamuutoksia, eikä leikkaushoito ollut mahdollinen. Hassan sai kipulääkkeitä, jotka helpottivat jonkin verran pahimpia kipuja.

Hassan jatkoi kielikurssilla puolentoista vuoden ajan. Hän oppi kieltä jonkin verran, mutta ei ollut tyytyväinen oppimaansa. Välillä hän oli työharjoittelussa pitseriassa. Siellä hän selviytyi kohtalaisesti, mutta joutui välillä lepäämään selkäkipujensa vuoksi. Kielikurssien jälkeen Hassan jäi työttömäksi, ja yrityksistä huolimatta hänelle ei järjestynyt ammattikoulutuspaikkaa. Oli myös epäselvää, millainen ammatti hänelle selkäkipujen vuoksi sopisi.

Työttömyys jatkui useita kuukausia, ja Hassanin mieliala laski. Hän oli jatkuvasti väsynyt ja hermostunut. Öisin hän näki painajaisia kidutuksista. Hän menetti usein malttinsa perheenjäsenten kanssa ja huusi heille. Jälkeenpäin hän katui oma käytöstään ja pyysi anteeksi. Selkäkipujen vuoksi Hassan jäi usein lähes koko päiväksi sänkyyn. Hän

ei halunnut tavata ystäviäänkään, koska heidänkin seurassaan hän hermostui nopeasti. Myös työttömyys tuntui häpeälliseltä. Vanhimman, 16-vuotiaan pojan kanssa tuli riitaa kotiintuloajoista, ja Hassan pelkäsi pojan ajautuvan huonoon seuraan.

Kun Hassan kertoi työvoimatoimistossa selkävaivoistaan ja epäili omaa työkykyään, hänet ohjattiin yksityiselle kuntoutustutkimuskeskukselle ja työmarkkinatuki lakkautettiin. Tutkimukset kestivät useita kuukausia. Hassan tapasi muun muassa ortopedin, sosiaalityöntekijän, psykologin ja psykiatrin. Psykiatri arvioi Hassanin kärsivän masennuksesta ja traumaperäisestä stressihäiriöstä ja suositteli tätä psykiatriselle avohoitopoliklinikalle. Hän myös suositteli sairasloman kirjoittamista ja aloitti Hassanille mielialalääkityksen.

Hassan oli jäänyt välillä täysin vaille tuloja, ja hän oli yrittänyt saada aikaa sosiaalitoimistoon. Tämä ei kuitenkaan onnistunut ja hän oli myös tästä hyvin hermostunut. Kahden kuukauden jälkeen Hassanille tehtiin lähete psykiatrisen poliklinikalle, ja ortopedi kirjoitti hänelle sairasloman kuukaudeksi. Hassanian suositeltiin psykiatrisen poliklinikalle työkyvyn arviointia varten.

Pääsy psykiatrisen poliklinikalle kesti pitkään. Lähete oli tehty alkukesästä, jolloin poliklinikan henkilöstötilanne oli huono eikä sijaisia ollut. Aika psykiatrilta tuli alkusyksyyn, koska Hassanin hoidon tarve ei ollut kiireellinen.

Kun Hassan tuli psykiatrin vastaanotolle, hän oli hyvin hermostunut ja kiireä. Sairasloma oli loppunut, eikä hänellä ollut taaskaan mitään toimeentuloa. Koko perheen taloustilanne oli vaikea ja ihmissuhteet kireät. Hassan mietti muuttamista kotoa pois jonnekin muualle, koska koki olevansa vain taakaksi perheelleen ja aiheuttavansa näille ongelmia. Hän pelkäsi myös olevansa lyödä poikaansa, koska tämä ei piitannut säännöistä ja käyttäytyi uhmakkaasti.

Vastaanotolla hän ei pystynyt istumaan pitkään tuolilla kovien selkäkipujen vuoksi. Hassan kärsi muistihäiriöistä ja unohti esimerkiksi usein avaimensa kotiin tai ostamansa tavarat kauppaan. Lapset pilkkasivat häntä tästä. Hassan koki elämäntilanteensa hyvin synkäksi ja ajatteli epäonnistuneensa elämässään lopullisesti. Hän nukkui hyvin vähän ja pinnallisesti ja näki jatkuvia painajaisunia. Välillä häntä pelotti nukkua, koska painajaiset alkaisivat taas. Myös seksielämä oli lukossa ja vaimon kanssa tuli usein riitoja.

Hassanin kanssa sovittiin tutkimusjaksosta poliklinikalla. Jatkossa hoitoon mukaan pyrittäisiin saamaan myös poliklinikan fysioterapeutti, jolla oli kokemusta kidutustrauhojen hoidosta. Lääkäri otti yhteyttä sosiaalitoimistoon ja pyysi sosiaalityöntekijää varamaan Hassanille ajan ja tulkin mukaan käynnille, tämä luvattiin järjestää. Tämä helpotti jonkin verran Hassanin oloa, hän koki että ehkä hänen asioihinsa suhtauduttaisiin vakavasti.

Hassan kertoi, ettei ollut voinut käyttää hänelle määrättyä mielialalääkettä. Se oli aiheuttanut pyörryttävää oloa ja lisännyt väsymystä, ja Hassan oli lopettanut sen käytön otettuaan sitä kolmena päivänä. Hän sanoi pelkäävän-

”

Traumaperäinen stressihäiriö on kidutetuilla ja muilla vaikeasti traumatisoituneilla yleinen.”

sä muutoinkin lääkkeitä eikä halunnut niitä käyttää. Sovittiin, että tässä vaiheessa muutakaan lääkitystä ei vielä aloitettaisi, ja asiaan voitaisiin palata myöhemmin paremman ajan kanssa. Lääkäri kertoi lyhyesti Hassanille millaisia vaikutuksia kidutuksella yleensä on ja millainen traumaperäinen stressihäiriö on. Seuraava aika poliklinikkale varattiin kuukauden päähän.

## **KIDUTUSTRAUMAT JA KIPU**

Kidutustausta on hyvin yleinen monilla pakolaisina Eurooppaan tulleilla maa-

hanmuuttajilla. Traumaperäinen stressihäiriö (PTSD= post traumatic stress disorder) on kidutetuilla ja muilla vaikeasti traumatisoituneilla yleinen. Sen oireina on traumaattisen muiston pakonomainen toistuminen yhä uudelleen valveilla ja unissa. Trauma ikään kuin tapahtuu yhä uudelleen nykyhetkessä eikä siirry muistojen joukkoon. Tällöin henkilö on jatkuvassa ylivireys-tilassa.

Erilaiset arkipäiväisetkin asiat ja tapahtumat voivat aiheuttaa voimakkaan stressireaktion elimistössä, ja ihmisen autonominen hermosto on ylivirittynyt. Elämästä tulee hyvin raskasta ja kuormittunutta, ja on vaikea oppia uusia asioita, kun pitää olla jatkuvasti valppaana ympäristön uhkien suhteen. Myös nukkuminen on vaikeaa, kun ei voi rentoutua. Erityisesti yöllä ja pimeässä trauma-muistot valtaavat mielen ja kehon.

Usein häiriöön liittyy voimakkaita lihasjännityksiä ja kipuja. Kidutetuilla kipuja on usein myös fyysisistä kidutustraumoista. Vammat ja muistot sekoittuvat toisiinsa ja ylläpitävät kipuja. Kipuja voi tuntua eri puolilla elimistöä kuten selässä, vatsassa, rintakehän alueella ja raajoissa. Päänsärky, niska- ja hartiavaivat ovat tavallisia jatkuvan lihasjännityksen vuoksi. Myös seksuaalielämän vaikeudet ja impotenssi ovat tavallisia. PTSD-oireet ovat tavallisia myös muilla vaikeita traumoja kokeneilla pakolaisilla. Kun elämä sujuu paremmin oireet voivat olla lähes pois, mutta kriisi- ja stressitilanteissa ne nousevat uudelleen esiin.

## TRAUMAOIREIDEN HOITO

Vaikeasti traumatisoituneiden pakolaisten hoidossa molemminpuolisen luottamuksen rakentuminen on keskeisen tärkeää. Siihen tarvitaan paljon aikaa. Kidutusta ja muita julmuuksia kokevat ihmiset ovat usein menettäneet luottamuksensa muihin ihmisiin ja erityisesti viranomaisiin. Kotimaassa usein juuri viranomaiset ovat olleet kiduttajina tai ainakin hyväksyneet kidutuksen ja vainon.

Hoitohenkilön on oltava aidosti kiinnostunut potilaasta ja hänen tilanteestaan. Usein tarvitaan myös käytännön avustamista ja neuvoja. Jos potilaan vuokra on maksamatta ja häätö uhkaa, on turha puhua muista asioista tai menneisyyden kokemuksista. Suomen kieltä taitamattomilla maahanmuuttajilla tällaiset arkipäivän stressitilanteet ovat hyvin tavallisia ja kuormittavia. Maahanmuuttajille, ja monille suomalaisillekin, suomalainen viranomaisjärjestelmä on hyvin byrokraattinen ja sekava. Jos esimerkiksi sosiaalitoimessa asioidaan ainoastaan kirjallisten kaavakkeiden kautta, monet suomen kieltä ja kulttuuria osaamattomat maahanmuuttaja-asiakkaat joutuvat väistämättä vaikeuksiin. Samalla katkeruus viranomaisia kohtaan lisääntyy ja asioiden hoitaminen vaikeutuu entisestään.

Traumatisoituneet pakolaiset hyötyvät usein hoidossa traumaoireiden vakauttamisharjoituksista. Erilaisten hengitys- ja kehoarjoitusten avulla voidaan helpottaa potilaiden ylivoireyttä ja ah-

# ”

Eri kulttuureista ei tarvitse tietää kaikkea: potilaat itse ovat kulttuurinsa parhaita asiantuntijoita.”

distuneisuutta ja palauttaa heidät nykyhetkeen. Fysioterapiaa voidaan käyttää psykoterapian ohella tehokkaasti. Kidutetut voivat kokea myös kosketamisen ja fyysisen läheisyyden uhkaavaksi ja tämä on syytä selvittää etukäteen. Myös esimerkiksi TNS-hoito, joka on sähköinen kivun hoitomenetelmä, voi palauttaa traumaoireet ja paniikin, jos potilas on joutunut sähkökidutuksen uhriksi. Myös somaattisissa tutkimuksissa tulisi kysyä potilaiden mahdollisesta kidutustaustasta. Esimerkiksi ahtaassa tilassa vankina olleelle potilaalle magneettikuvaus voi olla ylivoimainen. Usein vakauttamisharjoitusten avulla potilaan toimintatasoa voidaan jo olennaisesti kohentaa. Myös perheen aktiivinen mukana olo hoidossa on usein hyödyllistä.

Suomessa toimii kaksi Kidutettujen kuntoutuskeskusta Helsingissä ja Ou-

lussa. Niihin voi lähettää potilaita eri puolilta Suomea tutkimus- ja hoitajaksoille. Kaikkien hoitoa tarvitsevien kidutettujen hoitoon Suomessa heidän resurssinsa eivät kuitenkaan riitä, vaan sitä pitäisi olla tarjolla myös muissa psykiatrisissa hoitopisteissä.

## **PAKOLAISTEN PSYKIATRISEN HOIDON ONGELMIA**

Monet pakolaisina Suomeen tulleet kokevat psykiatrian ja psykiatrisen hoidon pelottavaksi. Maissa, josta pakolaiset tulevat, ei yleensä ole toimivaa psykiatrista hoitojärjestelmää. Esimerkiksi Afganistanissa on vain muutamia psykiatreja, vaikka 30-miljoonaisella kansalla on pitkäaikaisten sotien jäljiltä paljon psykiatrisia sairauksia. Monilla on kauhukuvia psykiatrisista häiriöistä, ja tämä aiheuttaa pelkoja ja vääriä käsityksiä myös psykiatrista hoitoa kohtaan. Potilaat tarvitsevat ymmärrettävää tietoa psykiatriasta, psyykkisistä sairauksista ja niiden hoidosta. Tietoa pitää myös antaa useaan otteeseen hoidon kuluessa. Potilaat eivät usein uskalla kertoa, etteivät ole uskaltaneet aloittaa heille määrättyä lääkitystä, vaan se voi tulla esille vasta kuu-kausien kuluttua.

Suomalaisessa psykiatrisessa hoitojärjestelmässä traumatisoituneet maahanmuuttajat ovat uusi potilasryhmä. Lääkärit ovat saaneet vähän koulutusta ja valmiuksia tämän potilasryhmän kohtaamiseen. Usein hoitohenkilökunnalla on maahanmuuttajia koh-

taan myös kulttuurisia ja muita kielteisiä asenteita, jotka vaikeuttavat hoitoa.

Traumatisoituneet ihmiset ovat myös hyvin herkkiä reagoimaan kielteiseen tunneilmapiiriin. Maahanmuuttajia kohtaavat perusterveydenhuollon terveydenhoitajat ja lääkärit kertovat myös toistuvasti siitä, miten psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa eri puolilla Suomea todetaan, ettei heillä ole riittävää osaamista traumatisoituneiden maahanmuuttajien hoitoon, ja potilaat jäävät vaille hoitoa. Tämä puolestaan johtaa häiriöiden kroonistumiseen ja pitkäaikaiseen, usein pysyvään työkyvyttömyyteen.

Monet työkyvyttömät maahanmuuttajat ovat myös lasten vanhempia. Kun he syrjäytyvät suomalaisesta yhteiskunnasta, myös heidän lastensa tulevaisuus on vaarassa. Traumatisoituneiden maahanmuuttajien psykiatrisen hoidon kunnollinen järjestäminen olisi siis sekä taloudellisesti että inhimillisesti tärkeää ja järkevää.

Psykiatrisen ja muun lääketieteellisen hoidon keinot ovat kuitenkin rajallisia, kun pyritään edistämään maahanmuuttajien kotoutumista. Erityisesti työttömyys ja sopivien toimintamahdollisuuksien puute aiheuttaa psyykkistä stressiä ja lisää sairastavuutta.

Maahanmuuttajat ja pakolaiset ovat hyvin heterogeeninen ihmisryhmä. Luku- ja kirjoitustaidottomille maahanmuuttajille pitäisi olla riittävästi eriytyntä ja toiminnallisesti suun-

tautunutta kieliopetusta, joka vastaisi heidän tarpeitansa. Toisaalta korkeastikin koulutetut maahanmuuttajat jäävät usein työttömiksi tai joutuvat työskentelemään kykyjään vastaamattomissa työtehtävissä. Osa työkykyisille maahanmuuttajille ei löydy heille sopivaa työtä tai kuntoutusta, vaikka se olisi yhteiskunnallisesti ja taloudellisesti järkevää ja lisäisi maahanmuuttajien hyvinvointia. Myös kielteiset asenteet työelämässä lisäävät ongelmia. Monet maahanmuuttajat puolestaan kokevat epäelliseksi yhteiskunnan kustannuksella elämisen.

## ADELE

Adele oli 35-vuotias Afganistanista kotoisin oleva nainen, joka oli tullut Suomeen puoli vuotta ennen hoitoon tuloa. Hän oli elänyt perheensä kanssa Afganistanin maaseudulla. Hän ei ollut voinut käydä koulua ja oli luku- ja kirjoitustaidoton. Hänen miehensä oli siepattu ja kadoksissa. Adele joutui kolmen pienen lapsensa kanssa pakenemaan naapurimaahan. Siellä hän eli jonkin aikaa vaikeissa oloissa kunnes tuli lopulta kiintiöpakolaisena Suomeen.

Ensimmäiset viikot Suomessa sujuivat kohtalaisesti, ja Adele järjesteli muuttoa uuteen asuntoon, sekä tavaroita ja kalustusta sinne. Hänelle suositeltiin kielikurssia, kaksi pienintä lasta voisivat mennä päiväkotiin ja vanhin lapsista kouluun. Kaikki tuntui hyvin vaike-

alta, mutta ohjaajat sosiaalitoimistossa auttoivat.

Adele aloitti kielikurssin, joka oli tarkoitettu luku- ja kirjoitustaidottomille, ja oli aluksi hyvin innokas oppimaan. Vähitellen kuitenkin opiskelu ja lapsista huolehtiminen alkoi tuntua hyvin kuormittavalta. Taustalla kalvoi vielä jatkuva huoli siitä, mitä hänen miehelehen oli tapahtunut.

Adele nukkui huonosti ja hänellä alkoi esiintyä rintakipu- ja hengenahdistuskohtauksia. Sydän tykytti, kädet puutuivat, huimasi ja oli vaikea nousta pystyyn. Hän pelkäsi sydänkohtausta ja pelko lisäsi ahdistusta. Lopulta kohtaukset olivat niin voimakkaita, että Adele joutui pyytämään lapsia menemään naapuriin soittamaan ambulanssin. Sairaalassa kohtaus meni vähitellen ohi, ja sydän todettiin terveeksi. Hän sai rauhoittavaa lääkettä ja hänet lähetettiin kotiin.

Kohtaukset jatkuivat kotona edelleen hiukan lievempinä. Adele hakeutui omalle lääkärille, joka lähetti hänet psykiatrian poliklinikalle. Siellä hän tapasi aluksi sosiaalityöntekijän, jolle kertoi vaikeasta elämäntilanteestaan ja huolistaan. Hän pelkäsi edelleen sydän-sairautta.

Sosiaalityöntekijä kertoi hänelle painiikkioireista ja neuvoi hänelle kehon vakauttamiskeinoja sekä tapoja rauhoittaa hengitystä. Sovittiin tutkimusjaksosta, seuraavalle käynnille myös lääkäri tulisi arvioimaan lääkityksen



tarvetta. Myöhemmin pidettäisiin hoitoneuvottelu, jossa suunniteltaisiin hoitoa yksityiskohtaisemmin.

## LOPUKSI

Psykiatrinen työ maahanmuuttajien parissa ei vaadi työntekijältä erityistaitoja. Myöskään eri kulttuureista ei tarvitse tietää kaikkea: potilaat itse ovat kulttuurinsa parhaita asiantuntijoita. Lääkärin- tai muun hoitotyöntekijän perusammattitaito ja kokemus riittävät.

Tärkeintä on, että maahanmuuttajat tulisivat viranomaispalveluissa aidosti kohdatuiksi ja kuulluiksi. Suurimpana ongelmana tämän saavuttamisessa on kielteiset asenteet. Ennakkoluuloja on sekä suomalaisilla maahanmuuttajia kohtaan että maahanmuuttajilla suomalaisia kohtaan.

Jos traumatisoituneet maahanmuuttajat syrjäytyvät suomalaisesta yhteiskunnasta, sekä inhimillinen että taloudellinen lasku on suuri. Kaikille traumatisoituneille ja oireileville maahanmuuttajille tulisi olla riittävästi hoitomahdollisuuksia. Samoin heillä pitäisi olla mahdollisuus omien voimavarojensa mukaiseen kieli- ja ammattikoulutukseen. Lisäksi tarvittaisiin toimivat väylät työelämään. Näiden vaikutus ulottuu myös tulevien sukupolvien hyvinvointiin ja koko suomalaisen yhteiskuntaan. ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA:

- Boon, Steele & Van Der Hart 2011. Trauma-peräisen dissosiaatiohäiriön vakauttaminen. Traumaterapiakeskus.
- Bäärnhielm, Scarpinati Rosso & Patti 2010. Kulttuuri ja psykiatrinen diagnostiikka: käsitelmä kulttuuriseen haastatteluun psykiatriassa. Kustannus Oy Duodecim. <http://www.tampere.fi/terveyspalvelut/mielen-terveys/maahanmuuttajat.html>
- Halla 2007. Psykkisesti sairas maahanmuuttaja. Duodecim 4/2007, s. 469-475.
- Pakaslahti & Huttunen (toim.) 2010. Kulttuurit ja lääketiede. Kustannus Oy Duodecim.
- Rauta 2005. Selvitys maahanmuuttajien mielenterveyspalvelujen tarpeesta ja saatavuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:3.
- Sainola-Rodriguez 2009. Transnationaalinen osaaminen – uusi terveydenhuoltohenkilöstön osaamisvaatimus. Väitöskirja, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Kuopion yliopisto. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1302-8/urn\\_isbn\\_978-951-27-1302-8.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1302-8/urn_isbn_978-951-27-1302-8.pdf)

# Näkökulmia kuulonäkövammaisten ja kuurosokeiden maahanmuuttaneiden suomen opetukseen

HELI VIITA-LOUHIO

Suomeen pysyvästi muualta muuttaneiden joukossa on myös eri-ikäisiä moniaistivammaisia ihmisiä, joista osa on kuulonäkövammaisia ja osa kuurosokeita ihmisiä. Heidän määränsä on pieni suhteessa muihin maahanmuuttajaryhmiin, mutta jokainen heistä tarvitsee erityistä tukea voidakseen liittyä mahdollisimman hyvin suomalaiseen yhteiskuntaan.

Yhteiskuntaan liitytään parhaiten kielten välityksellä. Siten kaikkien maahanmuuttajien olisi tärkeää opiskella vähintään tyydyttävät taidot jostakin maamme virallisista kielistä. Näin linjataan myös vuonna 2011 voimaan tulleen Suomen kansalaisuuslain kielitaitoedellytyksissä.

Kuulonäkövammaisen olisi hyvä oppia ainakin kirjoitettua suomea, ja kuurosokean olisi tärkeää oppia kirjoitetun suomen lisäksi myös suomalaista viittomakieltä ja sen käteen viitottua variaatiota, niin sanottua taktiilia viittomakieltä – kansalaisuuslain kielitaitoedellytyksissä mainitaan myös suomalainen viittomakieli. Ainoastaan maan kieli-

en avulla moniaistivammaisenkin maahanmuuttaja voi päästä mukaan itselleen luontevaan kulttuuriseen ryhmään ja saada tarvitessaan sieltä vertaistukea.

## **KUULONÄKÖVAMMAISEN JA KUUROSOKEAN IHMISEN OSALLISTUMINEN YHTEISKUNTAAN**

Suomessa käytetään rinnakkain termejä ”kuulonäkövammaisen” ja ”kuurosokea”. Kuulonäkövammaisiksi kutsuvat itseään ne henkilöt, joilla sekä kuulo että näkö ovat heikentyneet vaikea-asteisiksi, mutta jotka kuitenkin hyötyvät monissa tilanteissa kuulon ja näön apuvälineistä. Kuurosokeiksi kutsuvat itseään puolestaan ne, joilla molemmat kaukoaistit ovat heikentyneet jo siinä määrin, etteivät kuulon ja näön apuvälineet enää auta heitä useimmissa tilanteissa. Moniaistivammaisen ihmisen tilanne on pärjäämisen suhteen kuitenkin aina yksilöllinen, ja hänen tilanteensa saattaa aika ajoin vaihdella paljonkin.

Kaukoaistien toiminnalliset puutokset vaikuttavat vakavimmin henkilön

itsenäiseen toimintaan etenkin vuorovaikutuksessa, tiedonsaannissa, lähiympäristön hahmottamisessa ja liikumisessa. Siten ne vaikuttavat myös kaikkeen sosiaalisesti ja yhteiskunnallisesti normaalina pidettävään osallistumiseen ja opiskeluun. Lääketieteellisten aistivikojen vaikea-asteisuusmääritelmien rinnalle onkin laadittu Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä, jossa kuurosokeuden aiheuttamat toiminnalliset haitat huomioidaan selkeämmin (ks. Suomen Kuurosokeat ry).

Riippumatta siitä, onko maahanmuuttaja vammainen tai vammaton, lienee heistä monille yhteistä tulkin käytön tarve ainakin maahanmuuton alkuvaiheessa. Mutta kuurosokeista kaikki, myös Suomessa syntyneet, tarvitsevat viittomakielen tulkkia läpi elämänsä huolimatta siitä, hallitsevatko he kirjoitettua suomea vai eivät. Tulkkausta vaativia tilanteita ovat muun muassa arjen asioinnit, tapaamiset muiden kanssa ja opiskelu ryhmässä. Tulkin avulla kuurosokea opiskelija pääsee osallistumaan oppimisympäristönsä vuorovaikutukseen tasa-arvoisemmin ja saa sen olemukselta sekä tapahtumista sitä tietoa, jota kuulevat ja näkevät läsnäolijat saavat silmillään ja korvillaan.

### **VAMMAISIDENTITEETTI VAIKUTTAA HAKEUTUMISESSA RYHMIIN**

Termien ”kuulonäkövammaisen” ja ”kuurosokea” käytössä on usein kysy-

mys myös henkilön omasta identiteetistä eli siitä, kookeeko olevansa kuulonäkövammaisen tai kuurosokea – vai ko pelkästään kuuro tai pelkästään näkövammaisen.

Muualta Suomeen muuttanut moniaistivammaisen henkilö on kenties jo lähtömaassaan kohdannut tämän identiteetti-kysymyksen, mutta osalle heistä asia on vieras. Ne maahanmuuttaneet moniaistivammaiset ihmiset, joiden kanssa olen työskennellyt, ovat samaistuneet mieluummin kuurosokeisiin ja kuulonäkövammaisiin suomalaisiin. Heistä jokainen on asunut Suomessa jo useamman vuoden, jona aikana käsitys omasta viiteryhmästä on voinut myös vahvistua.

Maassamme toimii monia eri aistivammaisten ryhmiä, esimerkiksi Suomen Kuurosokeat ry, Kuurojen Liitto ry ja Näkövammaisten Keskusliitto ry. Niihin kaikkiin voi halutessaan päästä mukaan melko helposti ja kiinnittyä suomalaisen yhteiskuntaan myös järjestöjen avulla (ks. esim. Baabhel, Kuurojen video 3/ 2011). Maahanmuuttajataustaiset jäsenet ja asiakkaat lienevät kuitenkin suhteellisen uusi alaryhmä kaikissa näissä järjestöissä. Esimerkiksi Suomen Kuurosokeat ry:n palvelujen piirissä oli vuonna 2011 kaikkiaan noin 850 asiakasta. Kollegoilta saamani tiedon mukaan maahanmuuttajataustaisia heistä oli kuitenkin vain alle kymmenen. Määrä on siis häviävän pieni, mutta arvelen kuitenkin, että heidän joukkonsa saattaa tulevaisuudessa kasvaa.

## **KIELI-IDENTITEETTI OHJAALEE LIITTYMISESSÄ KIELIRYHMIIN**

Henkilön oma kieli-identiteetti vaikuttaa paljon siihen, mihin ryhmään hän uudessa kotimaassaan haluaa lopulta liittyä. Kuurona syntyneet ihmiset ovat saattaneet kuulua jo lähtömaassaan viittomakieliseen vähemmistöön. Siten heille vaikuttaa olevan luontevaa liittyä Suomessakin maamme viittomakielisten piiriin ja opiskella aluksi kommunikatiiviset taidot suomalaisessa viittomakielessä. Kuulonäkövammaisille ihmisille näyttäisi puolestaan olevan ensisijaista päästä puhuttua kieltä käyttävien ryhmiin ja alkaa opiskella suomea.

Syntymäkuuron tai varhaislapsuutensa aikana kuuroutuneen maahanmuuttajan ensimmäinen kieli on yleensä hänen lähtökotimaansa viittomakieli. Näin on etenkin silloin, kun hän on päässyt jo lapsuudessaan mukaan viittomakielisten piiriin. Tällöin lähtökotimaan viittomakieli on hänelle äidinkielen asemassa. Näin on siinäkin tapauksessa, että hänen vanhempansa ja sisaruksensa ovat kuulevia eivätkä ole lainkaan viittoneet hänelle, vaan ovat käyttäneet kotona puhuttua kieltä.

Ssaatavilla olevan tiedon mukaan kuitenkin suurimmalla osalla kuuroista on kuulevat vanhemmat.

Perustan nämä käsitykset paitsi tapamieni maahanmuuttaneiden kuurojen ja kuurosokeiden haastatteluihin myös pro gradu -tutkimukseeni (Viita 2005), johon sain tutkimusaineistoni suomalaisilta kuuroilta ja kuurosokeilta ai-

kuisilta sekä nuorilta. Haastateltavieni vastauksista ja kertomuksista ilmeni, että useimmat Suomessakin syntyneet kuurot ovat olleet varhaislapsuudessaan erikielisiä kuin heidän perheensä kuulevat, muut jäsenet. Tämä johtuu siitä, että yleensä muut perheenjäsenet opiskelevat viittomakieltä itselleen aivan uutena vieraana kielenä ja vasta silloin, kun heidän kuuro nuorin perheenjäsenensä jo omaksuu viittomakieltä kotiopetuksessa ja ehkä myös päiväkodissa. Ennen kuin muut perheessä hallitsevat viittomakieltä kommunikatiivisesti, saattaa kuuro lapsi käyttää sitä jo äidinkielen tapaan sujuvasti. (Ks. Viita 2008, 2007a ja b.)

Käsitykseni mukaan toisesta maasta saapuvan viittomakielisen on verrattain helppoa liittyä suomalaisten kuurojen ja/tai kuurosokeiden ryhmään ja oppia heidän joukossaan myös suomalaista viittomakieltä nopeasti. Tämä johtuu siitä, että maailman eri viittomakielet ovat rakenteeltaan melko samankaltaisia, vaikka viittomisto, eli viittomakielen sanasto, poikkeaa toisistaan. Taustalla vaikuttaa lisäksi kuurosokean kieli-identiteetti: viittomakieli on hänelle ensisijaisempi kuin puhuttu kieli.

Maahanmuuttajataustaisen kuulonäkövammaisen ihmisen tilanne on monin tavoin samantapainen kuin kuurosokean. Kuulonäkövammaisen voi kuitenkin käyttää kommunikaatiossaan, tiedonsaannissaan ja opiskelussaan jonkin verran kuuloaan ja ehkä myös näköään, mikäli hänellä on käytössään

# ”

Maailman eri viittomakielet ovat rakenteeltaan melko samankaltaisia, vaikka viittomisto, eli viittomakielen sanasto, poikkeakin toisistaan.”

hyvin toimivat kuulon ja näön apuvälineet. Ne kuulonäkövammaiset ihmiset, joita olen opettanut, ovat kokeneet ensisijaisen tärkeäksi oppia maamme enemmistökieltä, suomea, kirjoitettuna. Heidän äidinkieltensä on joku lähtökotimaassa puhuttu kieli, ja kotimaan viittomakieli ei ole ollut heille tuttu. Kuitenkin heistäkin lähes kaikki ovat kokeneet myös suomalaisen viittomakielen opiskelun melko tärkeäksi juuri viittomakielisten ryhmään liittymisessä ja oman viiteryhmänsä löytämisessä.

Toisistaan eriäviin käsityksiin kielten tärkeysjärjestyksestä on joidenkin koh-

dalla vaikuttanut taustalla sekin, miten heidän muu perheensä on suhtautunut kielikysymykseen. Kuulevat perheenjäsenet ovat halunneet luonnollisestikin oppia maan virallisen enemmistökielen liittyäkseen uuden kotimaansa sosiaaliseen elämään, päästäkseen sen tiedonsaannin piiriin sekä saadakseen työtä.

## **MONIAISTIVAMMAISEN IHMISEN HYVÄ OPPIMISYMPÄRISTÖ**

Suomen kielen opetus toisena kielenä (S2) kuulonäkövammaisille ja kuurosokeille ihmisille on pedagogisesti monella tapaa samanlaista kuin kuuleville ja näkevillekin oppilaille, joille myös olen opettanut suomea toisena kielenä. Moniaistivammaisen ihmisen hyvältä oppimisympäristöltä vaaditaan kuitenkin erityisiä järjestelyjä. Tarkoiton oppimisympäristöllä laajasti kaikkea oppimistapahtumassa mukana olevaa ja siihen vaikuttavaa: fyysistä, sosiaalista, kognitiivista ja psykologista ympäristöä sekä näiden keskinäistä vuorovaikutusta (ks. esim. Ahvenainen ym. 2001, 193–211).

Kuurosokeiden Toimintakeskuksessa suomen kielen opetus nivoutuu osaksi vaikeavammaisten ihmisten kuntoutustyötä, jossa jokainen työntekijä kohtaa kuntoutujan kokonaisvaltaisesti psykososiaalisena yksilönä. Tämä tarkoittaa käytännössä muun muassa sitä, että suomea opiskeleva voi saada lähijaksoillaan Toimintakeskuksessa muutakin opetusta sekä kuntoutusta halu-

amissaan aiheissa kuurosokeiden käyt-  
tämällä kielillä ja kommunikaatiomene-  
telmillä.

Aiheita voivat olla esimerkiksi viit-  
tomakielen opetus, pistekirjoituksen  
opetus, käsillä hahmottamisen ohja-  
us, näönkäytön ja liikkumistaidon oh-  
jaus, itsenäisen elämän taitojen ohja-  
us, tietokoneen käytön koulutus, fy-  
sioterapia, psykoterapeuttiset keskus-  
telut sekä vertaistuki. Kuntoutuksessa  
toimitaan useissa tilanteissa pedagogi-  
sin menetelmin, ja toisaalta opetukses-  
sa lähestymistapa on myös kuntoutuk-  
sellinen.

Kuurosokeiden Toimintakeskuksen  
kaikki tilat on rakennettu siten, että  
niissä on huomioitu moniaistivam-  
maisten ihmisten tarpeet: esteetön  
liikkuminen, näkövammaiselle soveltu-  
vat valaistus ja värien kontrastit, opti-  
maalinen akustiikka kuulovammaiselle  
ja induktiivinen kuuntelumahdollisuus  
kuulokojeen käyttäjille. Tietokoneisiin  
on liitetty niiden käytön mahdollista-  
vat apuvälineet: näytön suurennusoh-  
jelma, puhesynteesisohjelma ja pisten-  
näyttö.

Opetus ja ohjaus toteutetaan joko yksilöllisesti tai pienryhmissä, joissa on tavallisesti enintään viisi oppijaa tai kuntoutujaa. Kaikissa tilanteissa heidän kanssaan kommunikoidaan kunkin yksilöllisillä tavoilla, esimerkiksi viitotaan kädestä käteen ja/tai kirjoitetaan puhuttu keskustelu luettavaksi tietokoneen ruudulta tai pistenäytöltä. Ryhmätilanteisiin järjestetään jokaisel-

le tarvitsevalle viittomakielen tulkki tai kirjoitustulkki.

”

Kuurosokea  
maahanmuuttaja  
on eräällä tavalla  
samantapaisessa  
kielellisessä  
tilanteessa kuin  
ne suomalaiset  
kuurot, jotka ovat  
syntyneet ennen  
1970-lukua.”

Kuurosokea maahanmuuttaja on eräällä tavalla samantapaisessa kielellisessä tilanteessa kuin ne suomalaiset kuurot, jotka ovat syntyneet ennen 1970-lukua. He hallitsevat viitotun ensikielensä hyvin, mutta kirjoitetun toisen kielensä hallinnassa saattaa olla oleellisia puutteita. Selitys tähän löytyy yleensä kuurojen opetushistoriasta. Suomessa, kuten muissakin länsimaissa, kuurojen opetukseen on liit-

tynyt viittomakielen käytön täysi kielitämäinen. Tällöin opetuksessa käytettiin pelkkää puhemenetelmää eli oralistista opetusta, jonka seurauksena kuurot lapset jäivät paitsi heille soveltuvaa oppimisympäristöä (ks. Salmi & Laakso, 2005). Niinpä osalla oralismin ajan kokeneista on yhä edelleen heikot suomen kielen taidot sekä puutteelliset tiedot kielten opiskelussa tarvittavista metakäsitteistä.

## **KOKEMUKSIA S2-OPETUKSESTA MONIAISTIVAMMAISILLE AIKUISILLE**

Maahanmuuttajataustaisen moniaistivammaisen ihmisen suomen kielen opetukseen on mielestäni jo alussa syytä sisällyttää kielten opiskelussa tarvittavia metakäsitteitä, kuten tärkeimmät sanaluokat ja lauseenjäsenet sekä virkkeen perusrakenteet.

Sanaston opettaminen on hyvä aloittaa paitsi arkielämän keskeisistä sanastosta myös yhteiskunnallisista käsitteistä ja niiden nimistä. Maahanmuuttajilla ei ole ehkä vielä tietoa uuden kotimaansa yhteiskunnallisista käytännöistä ja järjestelmistä kuten joukkoliikenteen käytänteistä, opiskelusta, työnsaannista tai Kelan ja järjestöjen toiminnasta. Kuitenkin esimerkiksi omaan työhön liittyvä suomenkielinen ammattisanasto on ollut muutamalle oppilaalleni jopa tutumpaa kuin työn ulkopuolisen elämän tavallisetkaan aihepiirit. Nämä oppilaat ovatkin olleet jo mukana Suomen työelämässä.

Kirjoitetun suomen opiskelu on sujunut niiltä oppilailtani vaivattomammin, jotka ovat hallinneet suomalais-ta viittomakieltä jo auttavasti. Tällöin olen voinut käyttää suomalaista viittomakieltä tai niin sanottua viitottua puhetta (joka on kontaktimuoto eli kieliyhdistelmä suomen kielen kanssa) opetuskielenä ja päässyt vertailemaan viittomakielen rakenteita suomen kielen rakenteisiin.

Vieraiden kielten opetuksessahan on tunnettua, että tutun kielen ja uuden kielen rakenteiden vertailu auttaa kielinoppijaa ymmärtämään itselleen aivan uuden kielen perusolemusta paremmin. Tämä on hyvin tärkeää etenkin silloin, kun on kyse modaaliteeteiltään, eli maailman olioita ja tapahtumia kielentäviltä keinoiltaan, niin erilaisista kielistä kuin viitottu tai puhuttu ja kirjoitettu kieli. Toisaalta kaikki maahanmuuttajataustaiset oppilaani ovat oppineet jo lähtömaassaan jotakin puhuttua kieltä kirjallisena. Muutama on osannut myös kirjoitettua englantia siten, että olemme voineet verrata sen rakenteita suomen kieleen.

On ilmeistä, että moniaistivammainen ihminen voisi hyötyä suomen kielen opetuksen ohessa myös pistekirjoituksen opetuksesta, sillä hänen aistivamansa saattavat edetä niin, etteivät edes näön- ja kuulon apuvälineet auta enää. Pistekirjoituksen ja suomen kielen opiskelu toimivatkin mitä luonnollisimmin rinnakkain toinen toisensa oppimista tukien varsinkin, jos opettaa oppilaalle lisäksi itseopiskelun taitoja. Kuitenkaan

S2-oppilaani eivät ole olleet luku- ja kirjoitustaidottomia, sillä kaikki ovat saaneet peruskoulutuksensa jo lähtökoti- maassaan. Tapaamani maahanmuuttajataustaiset moniaistivammaiset ihmiset ovat olleet monella tapaa valveutuneita ja hyvin motivoituneita opiskelun vaatimaan työskentelyyn. ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA

Ahvenainen & Ikonen & Koro 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Helsinki: WSOY.

Baabhel 5. osa. Kuurojen video 3/ 2011. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.

Salmi & Laakso 2005. Maahan lämpimään. Suomen viittomakielisten historia. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.

Suomen kansalaisuuslaki.

Viita

- 2005. Viittomakielisuomi – kontaktikieltä. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto, Kieli- ja käännöstieteen laitos, suomen kielen jaos.
- 2007a: Äidinkieli ja ensikieli. Tuntosarvi 11/2007, s. 13–15. Helsinki: Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenlehti.
- 2007b: Viittomakielisten suomi kontaktikielenä. Ääniin perustuvat kielet viittomakielisten kuurojen ja kuurosokeiden toisina kielinä. Uutislehti nro 2/07, s. 11–15. Dronninglund, Tanska, Pohjoismainen Kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus. [www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)
- 2008. Viittomakielisuomi. Puhe ja kieli 28. vuosikerta, s. 41–52. Puheen ja kielen tutkimuksen yhdistys. [www.puhejakieli.fi](http://www.puhejakieli.fi).

Kuurojen Liitto ry: [www.kl-deaf.fi](http://www.kl-deaf.fi)

Näkövammaisten Keskusliitto ry:  
[www.nkl.fi/fi/etusivu](http://www.nkl.fi/fi/etusivu)

Suomen Kuurosokeat ry:  
[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)



# YK:n vammaisyleissopimuksesta ja kokemuksia sen neuvottelemisesta

**PIRKKO MAHLAMÄKI**

**Y**hdistyneiden Kansakuntien (YK) yleiskokous hyväksyi New Yorkissa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (jatkossa YK:n vammaisyleissopimus) ja sen yksilövalitusta koskevan valinnaisen pöytäkirjan 13.12.2006. Sopimus astui voimaan 3.5.2008, kun 20 jäsenvaltiota oli ratifioinut sen.

Sopimuksen on vuoden 2012 alussa allekirjoittanut 153 ja ratifioinut 110 YK:n jäsenmaata. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2007, mutta sopimuksen ratifiointi on edelleen kesken. YK:n vammaisyleissopimus on todella tärkeä edistysaskel vammaisten ihmisten oikeuksien tunnustamisessa. Sopimus täydentää aiempia YK:n ihmisoikeussopimuksia ja vahvistaa niiden toteutumista vammaisten henkilöiden osalta. Sopimus kieltää syrjinnän vammaisuuden perusteella ja mahdollistaa positiivisen erityiskohtelun tasa-arvon saavuttamiseksi.

## **ASENTEET MUUTTUVAT**

Vammaisyleissopimuksen myötä asenteet ja lähestymistapa vammaisia ihmisiä kohtaan muuttuu kansainvälisessä

lainsäädännössä. On toivottavaa, että tämä asennemuutos näkyy myös kansallisen lainsäädännön soveltamisessa ympäri maailmaa.

Vammaisyleissopimuksessa vammaiset henkilöt eivät enää ole hyväntekeväisyyden, lääkehoidon tai sosiaaliturvan kohteita. He ovat oikeuksien haltijoita, subjekteja, jotka voivat vaatia oikeuksiaan ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä vapaasti ja tietoon perustuvan suostumuksen nojalla, oman yhteiskuntansa aktiivisia jäseniä.

Yleissopimuksella tunnustetaan vammaisten henkilöiden luovuttamaton ihmisarvo. Sopimuksella vahvistetaan, että kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuuluvat kaikille vammaisille henkilöille ja todetaan, että heidän on voitava nauttia niistä.

On merkittävää, että sopimuksen yleisten periaatteiden luettelossa ensimmäisenä ovat henkilöiden synnynnäinen arvo, yksilöllisen itsemääräämisoikeus, vapaus tehdä omat valintansa ja riippumattomuuden kunnioittaminen. Periaatteina mainitaan myös yhdenvertaisuus, täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteis-

kuntaan, erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa, mahdollisuuksien yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus. Sopimus tunnustaa myös miesten ja naisten välisen tasa-arvon sekä kunnioittaa vammaisten lasten kehittyviä kykyjä ja heidän oikeutta säilyttää oma identiteettinsä.

### **YHTEISKUNNALLINEN VAMMAISKÄSITYS AVAA YMMÄRRYSTÄ IHMISOIKEUKSILLE**

Vammaisena naisena ja ihmisoikeusaktivistina olen erityisen iloinen siitä, että kansainvälisesti on herätty huomaamaan se yksinkertainen tosiasia, että vammaiset ihmiset ovat yhdenvertaisia muiden kanssa: osa ihmiskunnan suurta perhettä. Vammaiset ihmiset ovat liian pitkään olleet näkymättömiä kansalaisia: viallisia, korjauksen tarpeessa olevia. Heihin on kautta historian kohdistettu lääketieteellisiä ja muita korjaavia toimenpiteitä. Vammaisuudesta yksilön ominaisuutena on vihdoin siirretty katse ympäröivään yhteisöön ja alettu tarkastella tapoja, joilla se vammauttaa.

Yhteiskunta vammauttaa ihmisiä, kun se jättää huomiotta esteiden poistamisen. Osa osallistumisen esteistä on konkreettisia: portaikko ilman luiskaa tai tieto vain nähtävässä tai kuultavassa muodossa. Osa taas on asenteellisia: ennakkoluuloja ja yksinkertaisesti usein vain tietämättömyyttä siitä, mi-

ten erilaiset vammat voivat vaikeuttaa ihmisen osallistumista yhteiskuntaan.

Tultuani mukaan vammaisjärjestötyöhön opin tarkastelemaan vammaisuutta uudesta näkökulmasta. Ymmärsin, että vammaisuus ei aiheudukaan yksinomaan minussa yksilönä olleesta viasta ja vammasta. Kyse olikin yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen häiriöstä. Ensisijaisesti vammaisuus aiheutuu ympäröivän yhteiskunnan kyvyttömyydestä ottaa huomioon toimintarajoitteisten ihmisten erilaisuutta.

Tällainen yhteiskunnallinen vammaiskäsitys poikkeaa perinteisestä lääketieteellisestä vammaiskäsityksestä. Yksilön elämässä ilmenevät ongelmat paikallistetaan yksilön ulkopuolelle, yhteiskuntaan. Ongelmien taustalla tämän näkökulman mukaan on se, ettei valtio eikä yhteiskunta ole riittävästi vastannut erilaisiin tarpeisiin, joita vammaisuus aiheuttaa.

Keskeinen yhteiskunnallinen muutoshaaste ei tällöin ole vammaisten ihmisten ”korjaaminen”, vaan osallisuuden edistäminen ja osallistumisen esteiden purkaminen. Tavoitteena on luoda yhtäläiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnan eri alueilla. Se velvoittaa kaikkia osapuolia toimimaan suunnitelmallisesti yhdenvertaisen osallistumisen ja tasa-arvon tavoitteiden saavuttamiseksi.

Vammaisten henkilöiden näkeminen itsenäisinä, oikeudellisina subjekteina mahdollistaa puolestaan vammaisten

# ”

Tultuani  
mukaan  
vammais-  
järjestöyöhön  
opin tarkas-  
telemaan  
vammaisuutta  
uudesta  
näkökulmasta.”

henkilöiden oikeuksien turvaamisen. Vammaisia henkilöitä ei siis tarkastella enää ongelmina vaan huomio kiinnitetään siihen, miten vammaisille ihmisille turvataan kaikki samat ihmisoikeudet, jotka muillekin ihmisille on turvattu. Kyse on siis ihmisoikeuksista.

## **SOPIMUSNEUVOTTELUISSA VAMMAISENA NAISENA**

YK:n vammaisyleissopimus on hieno saavutus, mutta neuvottelut erilaisista kulttuureista, valta-asemista ja taustoista tulevien ihmisten kesken eivät olleet aina helppoja. Muun muassa sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyvät

asiat herättivät neuvotteluissa paljon keskustelua.

Vammaisia henkilöitä kohdellaan usein niin kuin meillä ei olisi sukupuolta tai seksuaalisia haluja lainkaan. Tämän tuloksena esimerkiksi vammaiset naiset joutuvat kokemaan moninkertaista syrjintää, etenkin niissä yhteiskunnissa, missä naisen asema määrittyy yksinomaan äidin roolin kautta. Jos sinusta ei ole vaimoksi ja äidiksi, jäät yhteisön ulkopuolelle.

Seksuaalisuuden tai sukupuolen moninaisuuden ilmaisu on myös herkkä asia, useissa valtioissa rikoksenakin pidettyä. Sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen aseman herkkyys koskettaa myös näihin vähemmistöihin kuuluvia eri tavoin vammaisia henkilöitä. Vähemmistön sisäisen vähemmistön äänen saaminen kuuluville ja huomatuksi vaatii aivan erityistä ponnistelua.

Eräs helteisen kuuma elokuun iltapäivä New Yorkissa järjestetyistä sopimusneuvotteluista on painunut elävästi mieleeni:

Ikkunaton neuvotteluhuone oli tukahduttava. Pyörätuolia käyttävänä neuvonantajana istuin takarivissä, siihen pääsi helpoiten. Oli alkamassa keskustelu siitä, pitäisikö tekstiluonnokseen lisätä erillinen artikla koskien vammaisia naisia. Se oli jätetty pois, ja nyt Etelä-Korea esitti uutta artiklaa, jonka tarkoitus oli erikseen sisällyttää sopimukseen vammaisille naisille kuuluvia oikeuksia.

Olin kuullut hankkeesta vammaisjärjestöjen yhteenliittymän kautta ja odotin, millaista keskustelu olisi. Vastustusta voisi olla odotettavissa, mutta olin toiveikas. YK:n CEDAW- sopimus, joka kieltää naisiin kohdistuvan syrjinnän, oli kuitenkin suhteellisen laajalti hyväksytty.

Keskustelussa tuli esille erityisesti se, että naisten huomioiminen erityisenä ryhmänä vammaisten henkilöiden joukossa toisi ongelmia ja voisi vesittää jo vakiintuneita tasa-arvosäännöksiä. Toiset korostivat, että enemmistö kaikista vammaisista maailmassa on naisia, eikä kyse täten ole vähemmistöstä. Toiset halusivat puolestaan korostaa sukupuolisokeaa näkökulmaa: kaikki oikeudet kuuluvat kaikille riippumatta biologisesta tai sosiaalisesta sukupuolesta.

Huomioitaisiinko naisten erityistarpeet vai ei, jäi avoimeksi. Keskustelun loppuessa siltä päivältä koetin pitää yllä positiivista mielialaa: emme ehkä sittenkään jäisi näkyvämmiksi.

En vielä silloin tiennyt, että 23. artiklan viattomalta vaikuttava otsikko ”Oikeus kotiin ja perhe-elämän suojaan”, piti sisällään vaarallista naisenergiää. Se oli näet liian yksityiskohtainen ja aiheutti ”liian paljon ongelmia”, kuten Vatikaanin edustaja totesi. Kyseinen artikla sisälsi vaatimuksen siitä, että vammaisilta henkilöiltä ei voitaisi kieltää yhtäläistä mahdollisuutta kokea vanhemmuutta ja omaa seksuaalisuuttaan, tai solmia seksuaalisia ja muita intiimejä suhteita.

Tällaista viittausta ei ole missään muussa sopimuksessa. Miksi?

Siksi, että miltään muulta ryhmältä kuin vammaisilta henkilöiltä ei ole järjestelmällisesti kielletty mahdollisuutta solmia seksuaalisia suhteita.

Seksuaalisuus on ihmisenä olemisen perustavanlaatuisin elementti ja siksi sen takaaminen on hyvin olennainen osa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon toteuttamista. Neuvotteluissa sinkkutytön sydämeni hypähti ja tiukan neutraali ilmeeni oli muotoutua hymyntapaiseen. Hienoa jos tämä yksinkertainen totuus tunnustettaisiin laajemmin.

Jäsenmaista monet toivat vahvasti esille vastakkaista kantaa: mitään oikeutta seksuaalisuuteen ei ole olemassakaan. Kansallisiin lakeihin, kulttuuriin tai tapoihin ei saisi kansainvälisesti puuttua. Varsinkaan ei saisi tällä tavoin yllyttää ihmisiä, avioliiton ulkopuolella tapahtuvan seksin harrastamiseen, joka on monissa valtioissa laitonta. Ymmärsin tuolloin, että kaltaiseni naimaton nainen olisi näissä olosuhteissa, omassa yhteisössään ulkopuolinen: ei vain seksi ja seksuaalisuuteen liittyvät asiat, vaan kaikki tieto niistä olisi minulta poissuljettu.

Aivan neuvottelujen loppuvaiheeseen asti oli epävarmaa, saataisiinko seksuaali- ja lisääntymisterveyden palveluja koskevat maininnat osaksi terveystä käsittelevää artiklaa 25 sekä kodin ja perheen kunnioittamista koskevaa ar-

tiklaa 23. Lopullisissa neuvotteluissa viittaukset saatiin onneksi säilymään osana kokonaisuutta.

YK-neuvotteluissa koin hyvin konkreettisesti sen, miten identiteetti asetetaan kyseenalaiseksi. Minun oli asuttava itsen ja omien tietojen, arvojen ulkopuolelle, oli asetettava toiseen asemaan, ja omaksuttava toiset arvot ja elämäntilanne. Vain siten oli mahdollista ymmärtää, miksi täysin vastakkaisia kantoja voidaan esittää. Silmä keskustelun tulee jatkua, vaikeistakin asioista.

## **TULEVAISUUDEN KUVA**

Muistikuvat New Yorkista saivat pohdintaan myös sitä, millaisen tulevaisuuden kuvan haluaisin piirtää.

Kuvassani on eri tavoin vammaisia ihmisiä, jotka ovat vahvoja ja saavat voimaa siitä, että heidät hyväksytään yhteisössään myös omaa sukupuoltaan ja seksuaalisuuttaan ilmentävinä ihmisinä. He ovat oman tietoisensa valintansa mukaisesti miehiä, naisia, transsukupuolisia; heteroja, homoja, biseksuaaleja; sinkkuja, parisuhteessa, avo-, avio tai muunkaltaisessa – mitä ikinä haluavat ja miten ikinä itsensä määrittelevät.

Joillain heistä on jälkikasvua, joko itse tehtyä tai muuten omaksi tullutta, jotkut ovat tyytyväisiä rooliinsa tätinä, setänä tai muuten vaan lapsen tai nuoren vara-aikuisena. Mukana on nuoria, vanhoja, isoja ja pieniä ihmisiä. Kaikki

ovat saaneet kehittyä rauhassa omaksi itsekseen. Kenellekään seksiasiat eivät ole täysin vieraita: kaikilla on oman hyvinvoinnin kannalta tärkein tieto hallussaan. Tieto ei pelota, vaan se antaa voimia ihmisenä kasvamiseen. ●

## **LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA**

Kempainen 2011. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Raportteja 50/2011. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31d-bd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>

Yhdistyneet Kansakunnat 2006. YK:n vammaisyleissopimus, Convention on the Rights of Persons with disabilities. <http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>

# Maailma on kaikkien!

## Antropologisia näkökulmia vammaisuuteen

MARIANNE LEIMIO

**K**aikissa yhteiskunnissa on tiedon lisäksi uskomuksia liittyen terveyteen ja sairauteen. Esimerkiksi monissa kristillisiä valloituksia edeltäneissä kulttuureissa kuten Suomessa vammaisuutta on selitetty erilaisilla mystisillä uskomuksilla. Lääketieteellisen tiedon lisääntyminen on hävittänyt Suomesta nämä uskomukset, mutta monissa globaalin etelän kulttuureissa erilaisilla mytologisista kumpuavilla uskomuksilla voi edelleen olla vahva asema.

Vammaisuutta koskevat uskomukset ovat jaettuina kulttuurisia kokemuksia. Se, miten vammaisuus ymmärretään, on aina kulttuurisesti rakentunut ilmiö. Tutkimuksen avulla voidaan päästä ilmiötä ylläpitävien myyttien ja uskomusten taakse ja löytää sosiaalisia reuna-alueita ja tabuja, jotka rajoittavat ihmisen täyttä osallistumista yhteiskunnalliseen elämään.

Kun lähdetään seuraamaan rajoitusten viitoittamaa tietä, tullaan usein huomaamaan, että kulttuureissa on tiettyjä vallitsevia käsityksiä, joita ylläpitää poliittisesti voimakkain, valtaapitävä taho, jolla ei ole halua muutokseen

vammaisten aseman parantamiseksi (Talle 1995). Tarkastelen artikkelissani erilaisia yhteiskunnallisia tapoja suhtautua vammaisuuteen. Olen koulutukseltani kulttuuriantropologi ja olen työskennellyt hankekoordinaattorina suomalaisessa vammaisjärjestöjen kehitysyhteistyöyhdistys FIDIDA ry:ssä. Kehitysyhteistyössä korostuu kulttuurien tuntemisen tärkeys. Toimittaessa vieraisissa kulttuureissa on tärkeää ymmärtää näennäisyyden taakse sinne, missä todelliset keskustelut käydään. Siksi hankkeissamme tutkimmekin eri kulttuurien vammaiskäsityksiä.

Aloitin artikkelini avaamalla antropologiassa esitettyjä teorioita vammaisuudesta. Tämän jälkeen tuon esiin erilaisia kulttuurisia käsityksiä liittyen vammaisuuteen ja vammautumiseen. Lopuksi pohdin, miten vammaisten ihmisten asemaa voidaan parantaa.

### ANTROPOLOGISIA NÄKÖKULMIA VAMMAISUUDEN TUTKIMISEEN

Kun antropologiassa on tutkittu vammaisuutta teoreettisella tasolla, ovat esiin nousseet sellaiset ilmiöt kuin toi-

seus, stigma, valtasuhteet, syrjintä, avuttomuus, holhoavuus, vammautumisen syy ja vamman eliminointi (Kasnitz, Fellow & Shuttleworth 2001).

Yksi näkökulma vammaisuuteen on käsitellä vammaista ihmistä kulttuurisena Toisena. Termiä käytetään antropologiassa kuvaamaan tutkimuskohteen, eli toisen kulttuurin edustajan vierautta suhteessa itseän. Toisen ihmisen ajattelun erilaisuus tulee esille kun sitä verrataan omaan ajatteluun.

Matti Taajamo (2003) tarkastelee vammaisuutta etnisyyden ja toiseuden käsitteen kautta. Etninen identiteetti alkaa muodostua jo ennen syntymää, sillä arvot, normit ja kieli ovat olemassa kulttuurissa ennen kuin lapsi edes syntyy. Jokainen ihminen kuuluu johonkin etniseen ryhmään, ”mutta jos me emme olisi kontaktissa toisten etnisten ryhmien kanssa, me emme olisi tietoisia myöskään omasta etnisyydestämme” (Taajamo 2003, 5). Toisen erilaisuus saa meidät ymmärtämään, mitä me itse olemme suhteessa toiseen, sillä toisen kautta me joudumme tiedostamaan erilaisia asioita itsessämme ja kulttuurissamme.

Toiset ihmiset ovat siis alitajuntamme peilejä. Ihmissuhteiden kautta jokainen voi määritellä sen, mitä milläkin hetkellä haluaa olla. Toisten ihmisten kautta tulevat esiin myös ennakkoluulot, jotka ovat syvällä kulttuurissa sekä ihmismielissä. Stereotyyppit muodostuvat mielikuvista ja oletuksista, joita ihmisillä on toisista ihmisistä, ja joiden

avulla koetetaan hahmottaa ja järjestää maailmaa ymmärrettävään ja ennustettavaan muotoon.

Kuvittelemme kuitenkin helposti tietävämme toisesta paljon pelkästään sen perusteella mihin uskontokuntaan hän kuuluu, mitä hän tekee työkseen, mistä hän on kotoisin, miltä hän näyttää tai miten hän liikkuu. Usein ennakkoluulot muuttuvat vasta sitten, kun ihminen saa henkilökohtaisen kosketuksen stereotyyppien edustajaan.

Toiseus-teoriaa on kuitenkin kritisoitu siitä, että toista ei voi koskaan läpi-kohtaisin tuntea eikä tästä voi siis totuudenmukaisesti kirjoittaa. Teoria avaa kuitenkin mielenkiintoisen näkökulman. Vaikka näennäisesti tutkitaan toista ihmistä, niin tutkimustulos on aina tulkintaa ja tulkinta paljastaa tutkijan asenteen tutkittavaa kohtaan. Tämä asenne edustaa usein valtakulttuurin asenteita vierasta, tässä tapauksessa vammaista ihmistä, kohtaan. On äärettömän tärkeää tiedostaa omat, etenkin stereotyyppiset asenteet, koska vain tiedostamisen kautta näitä asenteita voidaan muuttaa.

Toinen mielenkiintoinen tapa käsitellä vammaisuutta on nähdä se symbolisena liminaalitulana. Termi on johdettu latinankielisestä sanasta ”limen” eli kynnys, joka on kahden huoneen välillä. Liminaalisuus viittaa eräänlaiseen välitulaa, jossa ihmiset kokevat olevansa vaihtaessaan sosiaalista statustaan toiseen. Joissakin kulttuureissa esimerkiksi miehuusrituaaleissa

nuoret miehet laitetaan asumaan erityiseen taloon joksikin aikaa juuri ennen h-hetkeä. Liminaalitulissa oleminen valmistaa nuoret miehuusrituaalin huipennukseen: hetkeen, jolloin pojista tulee miehiä. Laajemmassa merkityksessä termi tarkoittaa myös ”yhteiskunnan normaaliluokituksen ulkopuolista henkilöä” (Kulttuuriantropologian englanti-suomi oppisanasto 1998).

Vammaisuuden kontekstissa tämä tarkoittaa sitä, että vammaiset ihmiset ovat yhteiskunnan reuna-alueilla tai välitulissa. He eivät ole terveitä mutta eivät sairaitakaan. He ovat siirtymien keskellä: ”eivät enää siellä, mutta eivät vielä täälläkään” (Willet & Deegan 2001). Vammaisuus ei voi palata vammaisuutta edeltävään tilaan eikä parantua eli siirtymä vammaisuuden jälkeiseen tilaan.

Antropologiset teoriat kertovat kuitenkin aina enemmän tulkitsijastaan kuin tutkimuskohteesta. Liminaalitulinta asettaa vammaiset ihmiset eräänlaiseen välitilaan, mikä voi olla erittäin loukkaavaa vammaisen ihmisen näkökulmasta katsottuna. Liminaaliteorian kautta pystyy kuitenkin avaamaan kulttuurisia ajatusmalleja. Vammaisuuden ajattelu liminaaliteorian kautta antaa työkalan vammaisten ihmisten aseman muuttamiseen.

## **YHTEISKUNNAN ARVOMAAILMA PEILINÄ VAMMAISUUDELLE**

Suhtautuminen vammaisuuteen kertoo yhteiskunnan arvomaailmasta ja arvo-

järjestyksestä. Kulttuurinen konstruktio vammaisuudesta rakentuu sen kautta, miten vammaisia julkisuudessa kohdellaan ja miten vammaisuudesta puhutaan ja kirjoitetaan (Whyte 1995, 268). Mielikuvaa, jossa vammaiset ihmiset edustavat symbolista heikkoutta, veltoutta ja epäonnea (Murphy 1995, 141) pidetään yllä lehtien, television, internetin, terveydenhuollon, koulutuksen, teatterin, musiikin, taiteen ja lähestulkoon kaiken yhteiskunnallisen toiminnan välityksellä.

Tällaisia käsityksiä pitävät yllä yleensä itse vammattomat ihmiset. Heillä ei usein ole minkäänlaista kosketusta vammaisuuteen, mutta heidän äänensä tulee kuuluviin esimerkiksi median kautta. Vammaisjärjestöt ovat usein ainoita toimijoita, jotka haastavat nämä mielikuvat.

Myös lääketieteellinen vammaiskäsitys on kulttuurinen konstruktio. Sen mukaan vammaisuus on sairaus, joka voidaan parantaa. On tärkeää kuitenkin ymmärtää, että vammaisuus ja sairaus ovat kaksi eri asiaa. Vammaisuus ei ole lähtökohtaisesti sairaus, vaan vammalla tarkoitetaan toimintakyvyn rajoitetta ja osallistumisen estettä.

Vammaisuudella on siis loppujen lopuksi hyvin vähän tekemistä fyysisen, psyykkisen tai aistillisen vamman kanssa. Vammaisuus on aina kulttuurinen, sosiaalisesti tuotettu ilmiö, joka kertoo siitä, mitä yhteiskunnassa hyväksytään ja mitä ei: mikä yhteiskunnassa on arvostettua, mikä ei.



# ”

Usein ennakkoluulot muuttuvat vasta sitten, kun ihminen saa henkilökohtaisen kosketuksen stereotypian edustajaan.”

Antropologi Robert Murphy (1995) kuvaa onnettomuuden jälkeistä elämäänsä ja sitä, kuinka hän pyörätuolissa istuessaan koki selkeän statuksen muutoksen työpaikallaan. Kollegat eivät enää katsoneet häntä silmiin eivätkä tervehtineet entiseen tapaan iloisesti. Kohtaamiset ohitettiin ja hänen vammansa tehtiin näkymättömäksi, koska ihmiset eivät tienneet miten suhtautua muuttuneeseen tilanteeseen.

Muutoksen vammaisten parempaan asemaan yhteiskunnassa voi tuoda vain sellainen sosiaalinen muutos, joka asettaa vammaiset ihmiset näkyville, heidän äänensä kuuluville ja antaa heille nykyistä korkeamman statuksen tavallisina ihmisinä, joilla on samat ihmisoikeudet ja velvollisuudet, kuin

muillakin ihmisillä. Vain tällä tavalla käsitys vammaisista heikkoina, epäonistuneina ihmisinä voidaan hävittää yhteiskunnasta lopullisesti pois.

On tärkeää siis kiinnittää huomiota siihen, millaista diskurssia vammaisuudesta tuotetaan: miten vammaisuutta tuodaan esille, miten siitä kirjoitetaan ja puhutaan. Vain näin ihmisten vammaisuuteen liittyvät asenteet ja mielikuvat saadaan hiljalleen muuttumaan. Myös vammaisilla on suuri vastuu: esiintyäkö passiivisena tarvitsijana vai aktiivisena toimijana?

## **NOITUUS JA TABUT SOSIAALISENA KONTROLLINA**

Antropologiassa vammautumista ja siihen johtaneita uskomuksia on tarkasteltu suhteessa uskontoihin ja uskomusjärjestelmiin. Tulkintaan liittyvät läheisesti myös sosiaalisen elämän arvot ja päämäärät. Siihen, miten vammaisuus nähdään monissa globaalien etelän kulttuureissa, liittyy käsitys kosmologisesta tai sosiaalisesta epäjärjestyksestä. Tämä tarkoittaa sitä, että uskomusten mukaan vamman on voinut aiheuttaa joko noita, esivanhemmat tai Jumala. (Devlieger 2000, 160.) Vammautumista ei siis välttämättä nähdä yksilön, vaan yhteisön ongelmana.

Tutkimani vammautumiseen liittyvä antropologinen tutkimusaineisto sijoittuu pääasiassa Saharan eteläpuoliseen Afrikkaan, jonka alueen kulttuureihin kuuluu oleellisena osana animis-

tinen, eli sielu-uskoon pohjautuva käsitys maailmankaikkeudesta. Tämän uskon mukaan kaikella olevalla, myös eläimillä ja kasveilla, on sielu.

Animistiseen maailmankuvaan kuuluu myös kristillisestä perinteestä nimityksensä saanut noituus. Noituus on kulttuurinen systeemi, johon kuuluu vahvasti syyllisen etsiminen. Epäonnen tapahtuessa syyllisen löytäminen ja nimeäminen on tärkeää. Tämä tuottaa ihmisille helpotuksen tunteen ja toimii sosiaalisen kontrollin järjestelmänä (Devlieger 2000,160).

Noituus tarkoittaa sitä, että joku ihminen käyttää ylimaallisia keinoja vahingoittaakseen toista ihmistä. Noituutta harjoittavat ihmiset keittävät yrttejä, manaavat ja lähettävät henkimaailman olioita tekemään kiusaa tai jopa tappamaan ihmisiä siellä, missä esiintyy negatiivisia tunteita, riitaa ja epävarmuutta. Uskomusten mukaan parantajat eli shamaanit voivat poistaa kirouksia. Kiroukset pitää kuitenkin ensin löytää ja todeta, jotta shamaanit pääsevät lähettämään hyvät henget korjaamaan ihmisten keskinäisiä tai luonnon ja ihmisten välille syntyneitä epätasapainotiloja tai sairauksia. Parantuminen tapahtuu uhrausten avulla. (Leimio 2006.)

Keskiajalla esimerkiksi Euroopassa vammaisuutta selitettiin paholaisen aikaansaannoksena, ellei jopa itse paholaisen ilmentymänä vammaisen kehossa. Nämä pahat voimat manattiin pois erityisillä kristillisillä rituaaleilla. Noin

sata vuotta myöhemmin, 1600-luvulla ei enää uskottu paholaisen vaikutukseen, mutta esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen vamman aiheuttajiksi tuomittiin vammaisen lapsen vanhempien teot. (Raji & Hollins 2000,208.)

Ida Nicolaisen (1995,43) kirjoittaa puolestaan noituusselityksestä sosiaalisen kontrollin välineenä Borneosaa. Nuoripari sai CP-vammaisen lapsen, joka ei pystynyt nostamaan päätään ylös. Lapsen isän päälle langetettiin syytös vamman aiheuttamisesta, sillä hän oli vaimon raskauden aikana tappanut kilpikonna leikkaamalla sen pään irti. Tämän kerrottiin vaikuttaneen lapsen vamman muodostumiseen, sillä mies nähdään kyseisessä kulttuurissa lapsen luojana ja nainen lapsen ravitsijana. Syytös ajoi nuoremparin eroon. Kaikki yhteisössä kuitenkin tiesivät, että noituussyytös langetettiin isän sosiaalisen taustan takia. Vaimon perhe ei ollut tyytyväinen vävynsä taustaan, varakkuuteen eikä käyttäytymiseen.

Nicolaisen kirjoittaa myös muista raskauteen liittyvistä uskomuksista, joita ovat muun muassa vaatimus sukupuoliyhteydestä pidättäytymiseen sekä raskauden aikaiset ruokakiellot. Borneolaisen Punan Bah -kansan uskomuksen mukaan seksuaalitabun rikkominen saattaa johtaa lapsen sokeutumiseen – kansankielellä ilmaistuna ”miehen miekka läpäisee silmät”.

Syyllisyyteen vaikuttaa aina kuitenkin julkinen mielipide. Syytöstä noituu-

desta ei tapahdu, jos yhteisön päätännävaltaa käyttävät henkilöt niin päättävät. Julkinen mielipide liittyy läheisesti perheiden sosiaaliseen kilpailuun statuksesta, kuten aiempi esimerkki noutuussyytöksestä osoittaa. Mikäli perheessä on kaikki hyvin ja sillä on korkea sosiaalinen status, ei lapsen vammalle edes etsitä syyllistä. (Nicolaisen 1995.)

### **YHTEISÖLLISTEN KULTTUURIEN ARVOISTA**

Sosiaalisuus on tärkeä asia monissa globaalin etelän kulttuureissa, ja avioliitolla on suuri rooli ihmisten statuksen määrittäjänä. Se, miten persoona nähdään, on läheisesti yhteydessä sosiaaliseen identiteettiin ja velvollisuuksiin perhettä kohtaan. Esimerkiksi Masaiden kulttuurissa todellinen vammainen on hän, joka ei ole saanut jälkikasvua ja on tämän vuoksi karkotettu yhteisöstä. Perheen perustaminen on heidän arvomaailmassaan korkealla. (Ingstad 1995,190.)

Myös botswanalainen Tswana-kulttuuri arvottaa kollektiivisuuden yksilöllisyyden ohitse. Tswanalainen yhteiskunta on hierarkkinen ja hierarkia perustuu sukulaisuuteen ja rikkauteen. Yksilön anti yhteisölleen on yksi tärkeimmistä arvoista. Vammaisenkin tuottaa perheelle enemmän lisäarvoa ja saa elää osana yhteisöä, mikäli hän pystyy antamaan oman työpanoksensa perheen ja yhteisön hyväksi. (Ingstad 1995,190.)

Vammaisten ihmisten kohtelu monissa globaalin etelän maissa on sidoksissa perheen sosio-ekonomiseen statukseen. Matala status ja huono mairne levittäytyvät myös vammaisen lapsen ylle. Vammaisuutta koskeva tietämättömyys tai osaamattomuus voi kostautua vammaisen lapsen heitteille jättönä.

Vanhempien suhtautuminen vammaiseen lapseen on pitkälti sidoksissa elämäkokemuksiin ja odotuksiin tulevaisuudesta. Koulutus on usein avain eteenpäin pääsemiseen.

### **YKSILÖN ASEMA YHTEISÖLLISYYTTÄ KUNNIOITTAVASSA KULTTUURISSA**

Tasa-arvo ja yksilön oikeudet ovat olleet voimakas väline globaalissa pohjoisessa ajettaessa vammaisten ihmisten etuja. Globaalissa etelässä yksilön oikeuksia painottavat artiklat ovat jääneet vähemmälle huomiolle.

Yksilökeskeisissä kulttuureissa arvotetaan yksilöllisyyttä: ihmiset ovat kukin itse vastuussa itsestään niin henkisesti, sosiaalisesti kuin materiaalisestikin. Yhteisöllisissä kulttuureissa yksilö puolestaan määritellään aina ensin suhteessa yhteisöön, joka huolehtii yksilöstä. (Ingstad 1995,190)

Vahvasti yhteisölliseen kulttuuriin kuuluu myös se, että yksilö asettaa ryhmän edun ja päämäärät omiensa edelle. Näiden päämäärien välille ei edes tehdä

# ”

Miten puhua yksilön ja vammaisen oikeuksia painottavista artikloista yhteisöllisyyttä korostavissa kulttuureissa?”

eroa. Yksilö samaistuu ryhmäänsä niin voimakkaasti, että hän ei voi elää ilman sitä. Hänen käyttäytymistään ohjaa sosiaalinen rooli ja siihen liittyvät odotukset ja velvollisuudet. Yhteisöllisessä kulttuurissa yksilöllisyys ja yksilön mielipide eivät ole tärkeitä, sillä lapselta asti kasvetaan kuuntelemaan ja kunnioittamaan ryhmän mielipidettä ja mukautumaan siihen. (Vartiainen-Ora 2007.)

Kuten arvata saattaa, yksilöllisten ja yhteisöllisten kulttuurien välisessä kommunikaatiossa voi olla monenlaisia haasteita. Monet globaalien etelän valtiot ovat allekirjoittaneet vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan YK:n vammaisyleissopimuksen, mutta haas-

teena on sen toteuttaminen. Miten puhua yksilön ja vammaisen ihmisen oikeuksia painottavista artikloista yhteisöllisyyttä korostavissa kulttuureissa?

Ihmisoikeusnäkökulmasta katsottuna esimerkiksi monet uskonnot eivät ole ihmisoikeuksia rikkovia, mutta pyhistä kirjoista tehdyt tulkinnat, joihin haitalliset perinteet usein pohjautuvat, usein ovat. Yksilöjen oikeuksia korostavissa kulttuureissa ihmisoikeusrikkomus on tuomittava teko. On kuitenkin hyvä tiedostaa, että kollektiivisten kulttuurien edustajat näkevät oman kulttuurinsa perinteet aivan yhtä oikeutettuina.

## **LIMINAALITILASTA KESKUKSEEN**

Artikkelini alussa esitin, että vammaisten ihmisten symbolinen liminaalitila on teoreettinen viitekehys, joka antaa työkalun muuttaa vammaisten ihmisten aseman muuttamiseen.

Liminaalitilaa on kuvattu kolmiosaisella prosessilla: ensin yksilö menettää edellisen identiteettinsä, jonka jälkeen hän astuu liminaalitilaan. Tällöin aiempi status ei enää kuulu hänelle ja yksilö on symbolisesti ulkopuolinen ilman selvästi määriteltyä statusta. Hän on siis yhteiskunnan reunalla, kunnes hän on valmis sulautumaan lopulta johonkin toiseen identiteettiin ja ryhmään ja samalla astumaan yhteiskunnan reunaluualueelta kohti keskustaa. Jos tätä uudelleen sulautumista, eli uuden roolin ottamista ei tapahdu, yksilö jää pysyvään liminaalitilaan, yhteiskunnalli-

seen marginaaliin odottamaan. (Willet & Deegan 2001.)

Willetin ja Deeganin (2001) mukaan nyky-yhteiskunta, jota he kutsuvat hypermoderniksi yhteiskunnaksi, ei pysty sisällyttämään uudelleen vammaisia ihmisiä yhteiskuntaan ja siten päästämään heitä pois yhteiskunnallisilta reuna-alueilta. Marginaalissa oleva ihminen saa ulkopuolisen statuksen menettäen lopulta yhteyden jokapäiväiseen elämäänsä. Tämän seurauksena yksilöstä tulee paitsi rakenteellisesti, myös fyysisesti näkymätön. Willetin ja Deeganin (2001) mukaan marginaalista pääsee pois palkallisen työn avulla, sillä se on hypermodernissa yhteiskunnassa kaikista arvostetuin sosiaalinen status.

## **ESTEETTÖMYYDESTÄ SAAVUTETTAVUUTEEN**

Esteettömyyden käsite on kehittynyt viime aikoina. Vielä 1990-luvulla esteettömyys tarkoitti fyysistä esteettömyyttä: hissejä, luiskia ja invavessoja. Vähän myöhemmin mukaan keskusteluun tuli tiedonvälitys eli se, onko esimerkiksi internet-sivut näkövammaisten ihmisten tavoitettavissa, ja onko sivut kirjoitettu myös selkokielellä. Lopulta kuitenkin ymmärrettiin, että esteettömyydellä tarkoitetaan kokonaisvaltaista yksilön tarpeiden huomioon ottamista. (Urhonen 2011,61–62.)

Parhaiten saavutettavuus taataan, kun ympäristöstä poistetaan mahdollisimman monet liikkumisen, näkemisen, kuulemisen ja ymmärtämisen esteet.

Toimittaessa kehitysyhteistyötehtävissä globaalissa etelässä korostuu se, että kulttuuri valtarakenteinen ja uskomuksineen pitää tuntea. Yhteisöllisessä kulttuurissa työskentellessä on mietittävä, millä tavoin yksilölliset oikeudet on paras tuoda esiin, jotta vammaisten ihmisten oikeuksia voitaisiin parhaiten edistää. Aivan ensimmäiseksi on löydettävä vammaiset ihmiset, jotka usein eivät ole edes syntymärekisterissä, vaan piilossa kammarien peränurkissa. Vammaisuuteen liittyvä häpeä on murrettava ja väärät käsitykset vammaisuuden synnystä on oiottava.

Maa ilma on kaikkien! ●

## **LÄHTEET JA LISÄTIETOA**

- Ingstad 1995. Public Discourses on Rehabilitation From Norway to Botswana. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Devlieger 1995. Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in an African Society. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Devlieger 2000. The logic of killing disabled children: infanticide, Songye cosmology, and the colonizer. Teoksessa Hubert (toim.): Madness, Disability and Social Exclusion. Routledge.
- Kasnitz, Fellow & Shuttleworth 2001. Introduction: Anthropology in Disability Studies. Disability Studies Quarterly, 21/3. Society for Disability Studies.
- Kulttuuriantropologian englant-suomi opisanasto 1998.
- Last 2000. Social exclusion in northern Nigeria. Teoksessa Hubert (toim.): Madness, Disability and Social Exclusion. Routledge.

- Leimio 2006. 2000-luvun synkretismi Perun Amazoniassa: šamaani-istunnon ja aya-huascarituaalin erot ja samankaltaisuudet. Pro gradu –tutkielma. Sosiaali- ja kulttuuriantropologian laitos, Helsingin yliopisto.
- Murphy 1995. Encounters: The Body Silent in America. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Nicolaisen 1995. Persons and Nonpersons: Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Raji & Hollins 2000. Exclusion from funerary rituals and mourning: implications for social and individual identity. Teoksessa Hubert (toim.): Madness, Disability and Social Exclusion. Routledge.
- Taajamo 2003. Erilaisuuden toisenlainen hahmotelma. Pro gradu –tutkielma. Erityispedagogiikan laitos, Jyväskylän yliopisto.
- Talle 1995. A Child Is a Child: Disability and Equality among the Kenya Maasai. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Urhonen, Amu 2011. Kompastuksia. Into Kustannus.
- Vartiainen-Ora 2007. Erilaisuus sallittu. Perehdymme monimuotoisuuteen – käsikirja ja työhön perehdyttäjälle ja työyhteisölle. Petmo-hanke, Tummavuoren kirjapaino DARK.
- Whyte 1995. Disability between Discourse and Experience. Teoksessa Ingstad & Whyte (toim.): Disability and Culture. University of California Press.
- Willet & Deegan 2001. Liminality & Disability: Rites of Passage in Hypermodern Society. Disability Studies Quarterly, 21/3. Society for Disability Studies.

# Keskiaasialaisesta vammaiskäsityksestä

AMU URHONEN

**E**nsimmäinen matkani keskiaasialaiseen Kazakstaniin vuonna 2004 alkoi pelottavasti. Lentokentällä minua olivat vastassa valkottakkinen sairaanhoitaja ja isokokoinen mies, ehkä vahtimestari. He erottivat minut muusta seurueestamme, ja veivät minut hissillä tuloaulaan.

Koko ajan nainen pommitti minua tiukoilla kysymyksillä henkilötiedoistani, vammastani ja matkan tarkoituksesta. Olin lukenut paljon tarinoita Neuvostoliitosta ja sen laitoksista, joihin kerran joutunut henkilö ei ikänä palaa ihmisten ilmoille. Ei ihme, että ajallisesti lyhyt hissimatka tuntui ikuisuudelta.

Huojennukseksi minut vietiinkin vain matkatavara-aulaan matkaseurueeni luo ja pääsin jatkamaan matkaani suunnitelmien mukaan.

Tapasin matkallani vammaisia naisia Kazakstanista, Kirgisiasta, Tadzikistanista, Turkmenistanista ja Uzbekistanista. Alkoi yhteistyö, joka jatkuu yhä. Näiden vuosien aikana olen oppinut paljon keskiaasialaisesta vammaiskäsityksestä ja nähnyt siinä orastavaa muutosta.

Tämä artikkeli kertoo näistä havainnoistani, jotka ovat kertyneet Kynnys ry:n ja keskiaasialaisten vammaisten naisten järjestöjen kehitysyhteistyöhankkeesta, jonka ensimmäinen vaihe alkoi vuonna 2004 ja joka jatkuu edelleen.

## **SUURI ALUE, SAMANLAISET ONGELMAT**

Kynnys ry:n aloittaessa hanketta Keski-Aasian vammaisten naisten järjestöjen kanssa Ulkoministeriö varoitti, että viisi maata on liikaa. Ne kattavat alueen, jonka pinta-ala on suurempi kuin Eurooppa. Niiden poliittiset olot vaihtelevat suuresti.

Hankeessamme on mukana useita kymmeniä vammaisten naisten järjestöjä eri puolilta Kazakstania, Kirgisiää, Tadzikistania, Turkmenistania ja Uzbekistania. Niiden luomassa verkostossa on yhteensä satoja vammaisia naisia ja tyttöjä. Kieltämättä alueen laajuus ja moninaisuus ovat asettaneet omat haasteensa yhteiselle toiminnalle, mutta ne eivät ole olleet este.

Itse asiassa yhteistyöverkostossa olevat järjestöt ovat sanoneet, että tämän

hankkeen ansiosta he löytäneet toisensa ja huomanneet, että voivat auttaa toisiaan. Yhteinen kieli, venäjä, on väistymässä paikallisten kielten viretessä ja englannin vallatessa alaa. Tässä vaiheessa yhteinen kieli kuitenkin helpottaa verkoston ylläpitoa.

Keski-Aasian kulttuurit eivät lopulta ole kaukana toisistaan, jos ovat koskaan olleetkaan. Kaikkien viiden maan ja niiden vammaisten naisten muistissa elää vahvasti jättiläinen, Neuvostoliitto, joka määrittää monta asiaa.

Hankkeemme tavoitteena on vammaisten naisten oikeuksien edistäminen ja tunnetuksi tekeminen. Kaikissa maissa lähtötilanne oli erittäin huono. Osa maista on edistynyt hienosti, toiset hitaammin.

Kolmena viime vuotena on keskitytty erityisesti seksuaali- ja lisääntymisterveydellisiin oikeuksiin, jotka ovat niin suuri tabu, että kaikkia niihin liittyviä sanoja ei edes ole olemassa venäjäksi. Ongelmat ovat kaikissa viidessä maassa samanlaisia: tieto ja tuki puuttuvat lähes tyystin, joten virheelliset ennakkoluulot määräävät vammaisten ihmisten elämänkulkua, eivätkä oikeudet voi toteutua.

## **MAA, JOSSA EI OLLUT VAMMAISIA**

Neuvostoliitto oli suurien ihanteiden maa. Ihmisen ihanne oli raskasta ruumiillista työtä tekevä, kaunis ja virheetön ihminen. Sekä ulkopuolisille että omille kansalaisille esiteltiin ylivoimai-

sen tieteen saavutuksia, joihin kuului vammaisuuden kaikkalainen poistaminen. Virallisesti vammaisia ihmisiä ei ollut olemassa.

Käytännössä Neuvostoliitto onnistui vammaisuuden poistamisessa yhtä huonosti kuin kaikki maat ennen sitä ja sen jälkeen. Peittääkseen virheensä Neuvostoliitto piilotti vammaisensa laitoksiin tai tappoi heidät. Eristyksissä olevia vammaisia ihmisiä kohdeltiin huonosti ja käytettiin epäinhimillisiin lääketieteellisiin kokeisiin.

Oli perheitä, jotka onnistuivat pitämään vammaisen perheenjäsenensä kotona. Se vaati äärimmäistä rohkeutta, ja usein myös piilottelua. Vammalla lapsilla ei ollut asiaa kouluun tai muutenkaan muiden joukkoon. Oman perheen parissakin elämä oli huomattavan rajoitettua.

## **NEUVOSTOLIITON PERINTÖ**

Vammaisuuden täydellinen kieltäminen on johtanut siihen, että entisten neuvostomaiden kansalaisilla ei ole sanoja, joilla puhua vammaisuudesta. Siksi vammaisiin ihmisiin on vaikea suhtautua millään tavalla, kielteisesti tai myönteisesti. Sekä oma että tapaamieni keskiaasialaisten naisten kokemus on se, että entiset neuvostokansalaiset ratkaisevat hämmennyksen monesti sivuuttamalla vammaisen ihmisen.

Keski-Aasiassa työskennellessäni olen useamman kerran joutunut kysymään



itseltäni, olenko mahdollisesti huomauttamattani lakannut olemasta, sillä minuun ei kiinnitetä huomiota, vaikka aktiivisesti hakisin sitä.

Hankkeeseemme osallistuvat vammaiset naiset eivät aina voi puhua maiden- ja vammaiskäsityksistä kovin avoimesti, koska heidän kotimaidensa hallitukset valvovat julkisuuskuvansa tarkasti. Paljastavimmat keskustelut käydään varsinaisten seminaarien jälkeen hotelli- huoneissa, ulkona tai ruokapöydässä kahden kesken. Esimerkiksi Uzbekistanissa vammaiset eivät juuri uskalla vaatia parannuksia asemaansa, koska se voitaisiin tulkita kapinointiyritykseksi.

Neuvostoliittolainen usko laitoksiin on säilynyt voimakkaana jopa vammaisten ihmisten mielissä. Edelleen ajatellaan yleisesti, että vammaiset ihmiset kannattaa keskittää johonkin paikkaan, missä heitä yritetään parantaa ja missä on paljon hoitohenkilökuntaa. Sellainen paikka saa olla kaukana muista. Onneksi on myös niitä, jotka vaativat muutosta.

Lääketieteellinen suhtautuminen vammaisiin on edelleen voimissaan, vaikka lentokentällä vammaiset ihmiset ottaa nykyään vastaan tavallinen lentokenttähenkilökunta.

Koin tämän itse puolitoista vuotta sitten majoituttuani Kazakstanissa hotelliin. Huoneeni ovelle tuli nainen, joka ilmoitti, että lääkäri ottaa vastaan huoneessa 301. Kiitin tiedosta, mutta se ei riittänyt hänelle.

”

Paljastavimmat keskustelut käydään varsinaisten seminaarien jälkeen hotelli- huoneissa, ulkona tai ruokapöydässä kahden kesken.”

“Let’s go”, hän sanoi. Selitin, etten ole tullut tapaamaan lääkäriä, vaan kokoukseen. Nainen lähti, mutta ihmetteli käytöstäni.

Ensimmäisellä Kazakstanin-matkallani lehdistötilaisuus vammaisten ihmisten oikeuksista ei kerännyt monta osallistujaa. Viiden vuoden kuluttua kiinnostuneita oli niin paljon, että sali oli ääriään myöten täynnä. Vammaiset naiset ovat omalla vaikuttamistoiminnallaan saaneet aikaan sen, että YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus otetaan tosissaan, ja vammaisliike on otettu mukaan merkittäviin yhteiskunnallisiin kehittämishankkeisiin. Vammaiskysymykset ovat tulleet näkyviksi. Tilanne ei ole yhtä hyvä kaikissa viidessä maassa, mutta Kazakstanin vammais-

ten naisten onnistuminen tuntuu kannustavan muissakin maissa toimivia.

## **JUMALAN RANKAISEMAT – TAI SIUNAAMAT**

Uskonto on merkittävä tekijä vammaiskäsitysten syntyisessä maailmassa. Keski-Aasian maissa enemmistö kansasta on muslimeja, mutta myös ortodokseja on paljon. Lisäksi löytyy lukemattomia vähemmistöuskontoja. Puhdasoppisen uskonnon rinnalla elää usein myös taikausko, joka rakentuu suulliselle perinteelle.

Uskonnolliset yhteisöt ovat Neuvostoliiton hajoamisen jälkeen saaneet luvan toimia, ja jopa päässeet Keski-Aasian maiden johtajien suosioon. Myös alueella kokonaan uudet herätysliikkeet ovat aktiivisen lähetystyön ansiosta saaneet runsaasti kannatusta. Uskonnollisuuden vahvistuminen näkyy myös vammaisten ihmisten kohtelussa.

Sekä islamilaisista että kristillisistä teksteistä löytyy runsaasti viitteitä siihen, että vammaisuus on vika, joka johdetaan pahosta teosta. Vamman laadusta ja vammautumisen ajankohdasta riippuen pahantekijä on joko vammaisen ihminen itse tai hänen vanhempansa. Siksi vammaisen ihmisen pahoinpitelyä ja hyväksikäyttöä ei lainkaan aina tuomita, vaan pidetään jopa suotavana.

Uskonnolliseen vammaiskäsitykseen liittyy monesti toivo ihme paranemisesta, jolla todistetaan jumalan tai hä-

nen profeettansa kaikkivoipaisuutta. Etenkin karismaattisissa herätysliikkeissä tällaisilla ihmeteoilla on tärkeä sija. Vammaisille ihmisille luvataan parannusta, jos he liittyvät tiettyyn kirkkoon.

Paranemisodotusten varjoon jää ajatus siitä, että vammaiset ihmiset ovat hyviä sellaisenaan. Esteettömyyttä ja muita vammaisten asemaa parantavia asioita ei edistetä, koska niitä ei katsota tarpeelliseksi. Toki on niitäkin kirkkoja, jotka auttavat köyhiä vammaisia ihmisiä tarttumaan kiinni itsenäiseen elämäänsä, esimerkiksi tarjoamalla heille apuvälineitä.

Radikaali islam on myös nostanut alueella päätään ja levinnyt Afganistanista myös muihin hankkeemme maihin, etenkin Tadzjikistaniin.

Tämä on näkynyt vammaisjärjestöissäänkin. Muutama ennen aktiivinen nuori vammaisen nainen on jäänyt pois itsenäisen elämän liikkeestä avioituttuaan islamilaisen miehen kanssa.

Syy vaimon yhteiskunnallisen toiminnan rajoittamiseen ei yllättäen olekaan häpeä hänen vammaisuudestaan, vaan päinvastoin. Vammaisen ihmisen katsotaan kantavan erityistä, jumalallista vammaisuuden lahjaa, joka voi tärväytyä kodin ulkopuolella.

Nuoret naiset vaikenevat kiitollisena oman miehen arvostuksesta. Monet verkostoomme kuuluvista järjestöistä ovat huolissaan tästä ilmiöstä, koska se

uhkaa pysäyttää vammaisten naisten aseman paranemisen.

## **VAMMAINEN ON AINA KÖYHÄ**

Hankkeemme aikana Keski-Aasiassa on tehty tutkimuksia vammaisten asemasta ja elämästä. Yksi mielenkiintoisimmista tuloksista on ollut, että vammaiset ihmiset vastaavat kieltävästi kysymykseen siitä, ovatko he köyhiä. Vasta heidän tulonsa paljastavat, että suurin osa he oikeastaan elävät köyhyysrajan alapuolella.

Kazakstanilainen projektikoordinaattorimme Lyazzat Kaltayevan mukaan vastausten ja tosiasioiden välinen ristiriita selittyy vammaiskäsityksellä. Vastaajille ei tule mieleenkään, että vammaisen ihmiset voisivat tienata saman verran kuin ei-vammaiset. Yleinen käsitys on, että vammaisen kuuluukin olla köyhä, koska hän ei kykene tekemään työtä – tai ainakin niin oletetaan. Siksi vastaajat ovat verranneet taloudellista tilannetta toisiinsa vammaisiin, eivät muihin ihmisiin.

Ansaitsemiseen ja työelämään liittyy Keski-Aasiassa, kuten kaikkialla muuallakin, runsaasti ennakkoluuloja. Viime vierailullani Kazakstanissa kuulin paikallisen työvoimaviranomaisen sanovan, että epileptikon on turha haaveilla kokon ammattista, koska se on mahdotonta. Ammatillisten oppilaitosten, ja siten työelämän, ovat ovat kiinni niiltä, jotka viranomaiset katsovat keltottomiksi, oli perusteita tai ei.

Viime aikoina monet vammaisten naisten järjestöt ovat aloittaneet omaa yritystoimintaansa. He ovat kouluttaneet vammaisia muun muassa kirjanpitoitehtäviin ja käsityöläisiksi. Pätevä yritystoiminta on saanut myös muut työnantajat kiinnittämään huomiota vammaisten kykyihin ja näin muuttanut koko vammaiskäsitystä.

## **VAIETUISTA NÄKYVIKSI**

Hankkeemme on viime vuodet korostanut seksuaali- ja lisääntymisterveydellisiä oikeuksia. Aihe on vaikea, koska sekä vammaisuus että seksuaalisuus ovat tabuja. Vammaisia ihmisiä ei lainkaan pidetä seksuaalisina tai heidän seksuaalisuuttaan pyritään hillitsemään. Monet vammaiset naiset ovat saaneet huomata, että vitamiinipillereiksi väitetyt harmittomat tabletit ovatkin ehkäisytabletteja. Myös kehitysvammaisten pakkosterilisaatioita tapahtuu yhä.

Kaiken kaikkiaan Keski-Aasia on niin laaja alue, että sinne mahtuu monenlaisia vammaiskäsityksiä. Olenkin tässä lyhyessä tekstissä käsitellyt erilaisia käsityksiä vain pinnallisesti, ja kuva jää siten erittäin suppeaksi.

Lyhyesti voidaan kuitenkin todeta, että Keski-Aasiassa vammaiskäsityksiä leimaavat viallisuus ja häpeä, joiden takia asenteet vammaisia kohtaan ovat kielteisiä. Niiden kumoaminen on hidasta, mutta välttämätöntä yhteiskunnallisen muutoksen aikaansaamiseksi. ●

# Vammaisuus somalikulttuurissa

MULKI MÖLSÄ

**K**ulttuuriset syyt määrittävät sen, miten vammaisuutta käsitellään ja kohdataan, ja miten vammainen henkilö määritellään yhteiskunnassa, yhteisössä ja perheessä. Eri kulttuureissa vammaisuuden syyt ja seuraukset vaihtelevat. Länsimaissa vallitseva käsitys on biofysinen, monissa kehitysmaissa vammaisuutta selitetään yliluonnollisilla syillä ja uskonnollisilla käsityksillä.

Tässä artikkelissa käsittelen somalikulttuurissa vammaisuuteen liitettäviä näkökulmia.

Somaliassa vammaisuutena on perinteisesti pidetty vain näkyviä liikuntaelinten vammojen aiheuttamia rajoitteita. Muut kehon, aivojen ja aistien rajoitukset, kuten sokeus, kuurous tai cp-vammaisuus ovat jääneet vähemmälle huomiolle.

## VAMMAISUUS NYKYPÄIVÄN SOMALIASSA

Somalia sijaitse Afrikan sarvessa, Itä-Afrikassa. Se on noin kaksi kertaa Suomen kokoinen, pinta-ala on 638 00 neliökilometriä. Väkiluvun on arvioi-

tu olevan vajaa kymmenen miljoonaa. Somaliassa syttyi sisällissota vuonna 1988, ja siitä lähtien ihmiset ovat läheneet kotimaastaan pakoon.

Kuten katastrofitilanteissa yleensä, myös Somalian sisällissodassa heikommassa ja haavoittuvaisemmassa asemassa olevat ihmiset, kuten vammat ihmiset, kärsivät eniten. Tästä huolimatta vammaisilla ihmisillä ei ole koskaan aiemmin ollut niin monia mahdollisuuksia opiskella ja liikkua kuin nyt. Tämä johtuu siitä, että vammat ihmiset ja heidän omaisensa ovat itse alkaneet organisoitua ja ajaa omia etujaan erilaisten kansainvälisten järjestöjen avulla. Ainakin isoissa kaupungeissa, kuten Hargeisassa ja Mogadishussa on vammaiskeskuksia ja vammaisvälineiden tuottajia.

Olen itse ollut mukana ja seurannut läheltä, kun Keski-Somaliaan on sisällissodan aikana rakennettu liikuntavammaisille ihmisille tarkoitettu vammaiskeskus, jota Suomen somalien perustama, kehitysyhteistyötä tekevä SAHED-yhdistys on avustanut. Vammaiskeskukseen tulevat ihmiset ovat vammautuneet eri syistä. Sotavammaisten lisäksi asiakkaat ovat muun muassa poli-

on sairastamisen tai auto-onnettomuuden seurauksena vammautuneita naisia ja miehiä.

Ennen sisällissotaa Somaliassa ei myöskään ollut kuurojen tai sokeiden kouluja. Nyt monet kansainväliset avustaja- ja kansalaisjärjestöt ovat perustaneet useita aistivammaisille ihmisille tarkoitettuja kouluja. Vammaisilla ihmisillä onkin aiempaa paremmat mahdollisuudet käydä koulua, saada ammatti ja sen kautta työtä.

Vammaisen ihmisen mahdollisuutta liikkumiseen ei Somaliassa kuitenkaan huomioida edes isoissa kaupungeissa. Mogadishussa ei ole mahdollista liikkua pyörätuolin kanssa, puhumattakaan vammaiskuljetukseen sopivista ajoneuvoista tai palkatuista henkilökohtaisista avustajista. Useat ympäristöt eivät ole pyörätuolille suotuisia, sillä pyörät kuluvat huonoilla teillä nopeasti. Suurimmalla osalla perheistä ei myöskään ole varaa ostaa pyörätuolia. Vammaiset raahautuvat edelleenkin maassa, ja ilman apuvälineitä liikkuminen on erittäin hankalaa ja vaarallista. Vammaisen ihmisen ei olekaan mahdollista viettää itsenäistä elämää, vaan he ovat aina riippuvaisia muista ihmisistä.

## **VAMMAISUUDEN KULTTUURISET KÄSITYKSET**

Somaliassa vammaisuus ymmärretään yleisesti Jumalan rangaistuksena, siunauksena tai opetuksena vammat-

”

Yleisesti uskotaan, että vammaispalvelut ovat Suomessa hyviä, mutta palvelujen saaminen on vaikeaa ja monimutkaista.”

tomille. Synnynnäinen vammaisuus nähdään suvun kirouksena. Vaikka perinnöllisyys näin tunnustetaan, ovat serkkujen ja lähisukulaisten avioliitot silti yleisiä, varsinkin rannikkoalueilla.

Ennen sisällissotaa osalla kaupungeissa asuvista ihmisistä oli mahdollisuus seurata raskaana olevan äidin ja sikiön kehitystä neuvolassa. Perinnöllisten sairauksien testausta ei kuitenkaan ollut tarjolla. Vaikka palveluja olisi ollut, selektiivistä aborttia olisi pidetty uskonnollisista syistä moraalittomana.

Länsimaissa asuvatkaan somalit eivät hyväksy aborttia, vaikka raskauden seurannan yhteydessä selviäisi lapsen

vammaisuus. Suomessa asuvat somalialaiset haluavat viedä raskauden loppuun, vaikka odottaisivat anenkefalia sikiötä, joka on vain muutaman tunnin elossa. Somalialaisten voi myös olla vaikea käsittää kromosomipoikkeavuuksia, kuten mongolismia.

Perinteisesti Somaliassa suku, varsinkin naispuoliset sukulaiset, ovat olleet vastuussa vammaisen ihmisen hoidosta ja huolenpidosta. Yhteiskunta ei ole osallistunut vammaisten ihmisten tukeen tai hoitoon lainkaan, ei ole ollut eläke- tai vakuutusjärjestelmiä, jotka olisivat tukeneet vammaisia ihmisiä ja heidän perheitään.

Useimmat somalit uskovat, että vammaisuudella on luonnonmukaiset syyt tai että se on perinnöllistä. Esimerkiksi sen, että pieni lapsi syö maksaa, uskotaan voivan aiheuttaa puhevaikeuksia tai puheen viivästymistä. Yleistä on myös usko noituuteen ja pahan silmän vaikutukseen, joka voi aiheuttaa taudin ja jälkiseurauksena vammaisuuden. Myös oleskelun kaatopaikalla ja sen läheisyydessä uskotaan voivan aiheuttaa taudin, joka johtaa vammaisuuteen.

Vammaisuuden uskotaan olevan Allahin siunaus tai kosto. Synnyynnäisen vammaisuuden uskotaan olevan Allahin tahto, ja siten myös siunaus. Vammaisuus saattaa merkitä myös siunausta koko yhteisölle. Toisaalta vammaisuus voi olla myös kirous vanhemmalle esimerkiksi uskottomuudesta tai rikoksesta.

## **SAIRAUDEN HOITO**

Somaliassa perinteiset parantajat käyttävät lääkeyrtejä, asettavat jäseniä paikoilleen ja antavat uskonnollisia hoitoja. Yrttejä ja hunajaa käytetään erityisesti rinta- ja vatsakipuihin. Yrttiresptejä on paljon ja monet niistä ovat perinteisen parantajan omia salaisuuksia. Niillä hoidetaan psykosomaattisia tiloja, sukupuolitauteja, hengitystietulehduksia, ruuansulatusvaivoja ja käärmeepestoksia tai muita puremia. Yleistä on myös polttohoito. Kuumentua tikkua tai naulaa käytetään esimerkiksi otsaan tai selkään.

Lapsen uskotaan voivan altistua pahan silmän vaikutukselle, jos häntä hoivataan tai kehutaan liikaa. Koraanihoitoja käytetään erilaisiin oiretiloihin. Nämä hoidot kuuluvat myös vammaisten ihmisten hoitoon. Perinteisiä hoitoja ei kuitenkaan tiedetä harjoitetavan lännen somaliyhteisöissä.

## **VAMMAISUUS SUOMEN SOMALIYHTEISÖSSÄ**

Ensimmäiset somalialaiset tulivat Suomeen vuonna 1990 ja tällä hetkellä Suomessa asuu noin 13 000 somalinkielistä ihmisiä. Väestöryhmässä on myös vammaisia ihmisiä.

Millaista on olla vammainen, sokea tai kuuro somalialainen maahanmuuttaja Suomessa? Monet vammaisten omaiset kiittävät palveluja. Suomi on mahdollisuuksien maana vammaiselle ih-

# ”

Somalit eivät hyväksy aborttia, vaikka raskauden seurannan yhteydessä selviäisi lapsen vammaisuus.”

miselle parempi paikka elää, mutta toisaalta myös elämän vaatimukset ja yksinäisyys ovat haastavampia Suomessa. Täällä kuuro voi oppia viittomakieltä tai saada korvan sisäisen implantin. Sokeiden on myös helppo liikkua kepin tai muun apuvälineen kanssa. Opaskoira somalialaistaustaisten voi olla vaikea hyväksyä, sillä somalialainen kulttuuri ja uskonto eivät helposti hyväksy koiraa vammaisen avuksi.

Suomessa asuvilla somaleilla ei ole selkeää käsitystä vammaisuudesta, hoidoista ja palveluista Suomessa, sillä täällä vammaisuus ei ole yhtä näkyvää kuin Somaliassa. Monille somaleille kehitysvammaisuus on tabu, josta ei puhuta. Siksi he eivät halua puhua aihees-

ta avoimesti varsinkaan perheen ulkopuolisten ihmisten kanssa.

Tähän liittyy myös se, että Suomessa vammaisuus ymmärretään laajemmin kuin Somaliassa. Erityisesti lasten ADHD:n, Aspergerin ja autismin kirjon oireiden ymmärtäminen vammaisuudeksi on somaleille vaikeaa. Viime vuosien aikana on julkaistu runsaasti tutkimuksia, joissa on todettu, että autismia esiintyy Yhdysvalloissa ja Ruotsissa paljon enemmän somalilasten kuin kantaväestön keskuudessa. Tämä on puhuttanut somaliväestöä, koska lännessä yleistä autismin spektrin oireyhtymää pidetään länsimaisena ilmiönä, jota ei ole ollut Somaliassa.

Tietoisuus vammaispalveluista riippuu perheen asemasta. Yleisesti uskotaan, että vammaispalvelut ovat Suomessa hyviä, mutta palvelujen saaminen on vaikeaa ja monimutkaista. Somaliassa taas yleisesti vammaisten koulutusta ei ole nähty tarpeellisena. Vammaisten ihmisten kouluttamista pidetään hyväntekeväisyytenä.

Suomessa vammaisen maahanmuuttajan sopeutuminen riippuu muun muassa saapumisistä, koulutuksesta, sosiaalisesta verkostosta ja perheestä. Somalien keskuudessa on yleinen käsitys, että Euroopassa vammaisen elämänlaatu ja kuntoutus on parempi kuin Somaliassa. Vammaisen maahanmuuttajan kuntoutukseen pääseminen on kuitenkin erittäin hankalaa, ajoittain jopa psyykkisesti raastavaa. ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOJA

African Campaign on Disability and HIV/AIDS (2008). Kampala Declaration on Disability and HIV/AIDS. [http://www.dcdcd.nl/data/1208782834413\\_Kampala%20Declaration%20on%20Disability%20and%20HIVAIDS.pdf](http://www.dcdcd.nl/data/1208782834413_Kampala%20Declaration%20on%20Disability%20and%20HIVAIDS.pdf)

Ingstad & Whyte 1995. Disability and Culture, University of California Press.

Somali Disability and Elderly Association, Disabled and Elderly Somalis in Bristol. [http://www.transparencysolutions.co.uk/downloads/TRPL\\_Disabled\\_and\\_Elderly\\_Somalis\\_in\\_Bristol.pdf](http://www.transparencysolutions.co.uk/downloads/TRPL_Disabled_and_Elderly_Somalis_in_Bristol.pdf)

Famine: First-Hand Account from a Handicap International Expatriate. [http://en.handicap-international.ca/Famine-First-Hand-Account-from-a-Handicap-International-Expatriate\\_a296.html](http://en.handicap-international.ca/Famine-First-Hand-Account-from-a-Handicap-International-Expatriate_a296.html)

Kemppainen 2011. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Raportteja 50/2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7fb5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>

World Health Organisation 2005. Disability, including Prevention, Management and Rehabilitation: Report by the Secretariat. Geneva, World Health Organization.



# Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa

Tulkintoja kehitysvammaisten henkilöiden huoltohistoriasta ja nykyisestä asemasta yhteiskunnassa.

**ANTTI TEITTINEN**

**V**ammaiskäsityksen kehityksen tarkastelu Suomessa on tutkimusteema, jota ei useinkaan ole lähestytty vammaisten henkilöiden itsensä kertomana, vaan lain-säädännön ja huollollisten toimenpiteiden sosiaalishistoriana (esim. Harjula 1996). Toisaalta toisenlaisen näkökulman avaa vammaisjärjestötoiminnan muotoutumiseen liittyvät tutkimukset, joissa sekä järjestäytyminen, yhdistystoiminta ja niissä yksittäisten ihmisten oma henkilökohtainen panos nousevat keskeisiksi asioiksi (esim. Kivirauma 2008).

Kehitysvammaiset henkilöt ovat kuitenkin sellainen vammaryhmä, jotka eivät ole pitäneet itsestään ääntä. Siksi haluan tässä artikkelissa tuoda heidän huoltohistoriansa ja nykytilanteensa kautta esiin tulkintojani kehitysvammaiskäsityksen muutoksesta Suomessa. Näkökulmassani pyrin erittelemään ihmisoikeuksia ja kansalaisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä.

## **LAITOSASUMISEN HISTORIAA**

Kehitysvammaisten henkilöiden laitossijoitukset alkoivat Suomessa 1900-luvun alkupuolella. Ensimmäiset sijoituspaikat olivat Rinnekodin ja Vaalijalan keskuslaitokset, jotka ovat perustaneet toimintansa diakoniatyöhön. Vammaisuutta pidettiin jumalan rangaistuksena, mutta moraalinen velvoite ja kasvatustoptimismi pakottivat kirkkoa ja kirkon diakoniatyötä sosiaalityön keskeisenä toimijana 1800- ja 1900-lukujen taitteessa huolehtimaan myös vammaisista (Palo & Palo 1980).

Rinnekodin toiminta alkoi Helsingissä 1927 Diakonissalaitoksella. Vaalijalan keskuslaitoksen toiminta alkoi Sortavalassa 1907, kun hoitolaitoksessa alettiin huolehtia kehitysvammaisista. (Huhta & Sillanpää 2007.) Ihmiskäsitys kehitysvammaisista perustuessaan jumalan rangaistukseen asetti heidät vähemmän inhimilliseksi olennoiksi kuin muut ihmiset. Tämä toimi ideolo-

gisena perusteluna sille, että kehitysvammaiset saatiin sulkea laitoksiin. 1930-luvulle tultaessa tylsämielisiksi luokiteltuja ihmisiä oli noin 15 000, ja erilaisissa laitosmaisissa olosuhteissa heistä asui noin 1 000–1 500 (ks. Harjula 1996, 136–145; Vesala 2003, 12).

Toisen maailmansodan jälkeen Komi-teanmietinnössä 1952:15 määriteltiin kehitysvammahuolto uudestaan. Uudistukset näkyivät vuonna 1958 säädetyssä Vajaamielislaissa 107/1958. Vajaamielislain keskeisin sisältö painotui hyvinvointivaltiollisten rakenteiden kehittämiseen, joka oli tyypillistä sodanjälkeisen jälleenrakennuksen aikaan. Yhteiskunnallisten instituutioiden asemaa vahvennettiin. Kehitysvammahuollon osalta tämä tarkoitti erityishuoltopiirien perustamista ja kehitysvammalaitosten rakentamista. Laitoshoidon määrittäminen Vajaamielislaissa kehitysvammaisille henkilöille keskeisimmäksi asumismuodoksi, koska silloin voitiin toteuttaa kokonaisuhoitollinen huolehtiminen<sup>1</sup>. Kehitysvammaisia koskeva ihmiskäsitys perustui erilaisten ja/tai vaarallisten ihmisten kasvattamiseen.

Vajaamielislaki uudistui 1977 Kehitysvammalain (988/1977). Siinä korostetaan kehitysvammaisen henkilön sopeutumista ympäröivään yhteiskuntaan. Kokonaisuhoitollinen laitosasuminen on ollut edelleen kehitysvammaisten keskeisin asumismuoto. Laissa tosin viitataan avopalveluihin, joilla tarkoitetaan esimerkiksi kehitysvammaisten erityispalveluiden järjestämistä yhdys-

kuntarakenteen tavanomaisena palveluna ilman suljettua ja eristettyä laitosta.

2000-luvun alussa on selkeästi alkanut kehitysvammahuollon rakenteellinen muutos (Niemelä & Brandt 2008; Pelto-Huikko ym. 2008). Muutosprosessin keskeisin ideologia on ollut inkluusio, jossa henkilöiden itsetiedostuksen ohella muutetaan myös ympäristöjä saavutettavammiksi. (Teittinen 2000).

## **MEDIKALISOITUNUT KÄSITYS KEHITYSVAMMAISUUDESTA**

Medikaalisen kehitysvammaisuuden määritelmän yhtenä perusteluna on ollut yhtenevä tieto terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välillä potilaista tai asiakkaista tai palvelujen käyttäjästä. Esimerkiksi sellaiset valtion laitokset, kuten Sosiaali- ja terveysministeriö, Kansaeläkelaitos sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitos nojaavat omassa toiminnassaan medikaalisen diagnoosin merkitykseen yhtenevän tiedon varmistajana.

Medikaalinen tietokäsitys on siis hegemonisessa asemassa verrattuna muihin tietokäsityksiin, kuten esimerkiksi ihmisten sosiaalisen kontekstin kautta määrittäviin asemiin yhteiskunnassa. Kehitysvammaisuuden medikaalisen määrittelyn ovat tehneet ja jatkokehittäneet pääasiassa yhdysvaltalaiset lää-

kärit ja psykologit. Määrittelyssä kaksi keskeistä organisaatiota ovat olleet American Association on Intellectual

<sup>1</sup> Kokonaisuhoitolla tarkoitetaan varsinaisen hoitamisen ohella kaikkien ihmisen elämään ja ympäristöön liittyvien seikkojen huomioimista hoitotieteellisistä lähtökohdista (Hintsala ym. 2008).

and Developmental Disabilities (jatkos-  
sa AAIDD) ja International Association  
for the Scientific Study of Intellectual  
Disabilities (jatkoksa IASSID).

”

Sikiöseulontojen  
voi tulkita  
olevan modernin  
eugeniikan  
ilmiö.”

AAIDD perustettiin vuonna 1876 ja sen lähtökohtina olivat suvun jatkamisen estämisen eli eugeniikan käytännöt, mutta käänne tässä tapahtui Natsi-Saksan eugeniikkaohjelmien tultua julki 1940-luvulla (Coulter 2008). IASSID:n perustaminen tapahtui vuonna 1964 Kööpenhaminan konferenssissa. IASSID:n historialliset juuret ovat samankaltaiset kuin AAIDD:lläkin, eli eugeniikkakysymystä voidaan pitää ajankuvalla tyypillisenä valtaideologiana, joka pohjautui tulkinnoille Charles Darwinin teoksesta Lajien synty vuodelta 1859. (Clarke 1991).

AAIDD määrittelee kehitysvammaisuuden älyllisten toimintojen, adaptiivisen käyttäytymisen, osallistumisen/vuorovaikutuksen/sosiaalisten roolien, terveyden ja kontekstin kautta mitatta-

vana toimintakykynä. Kehitysvammaisen henkilö on oikeutettu erilaisiin tukiin, joiden tarpeen viranomaisen arvioi edellä mainittujen muuttujien tuottamien mittausarvojen avulla. Kyseisiin muuttujiin sisältyy kuitenkin ongelmallisuuksia, sillä ne eivät ole keskenään yhteismitallisia. Älylliset toiminnot ja adaptiivinen käyttäytyminen ovat määrittelyn perustana ja muut muuttajat laajentavat määrittelyä vuorovaikutteisuuksella. Tilastoanalyysinä tämä tarkoittaa sitä, että muuttujien väliset lineaarisuudet eivät vastaa toisiaan. (Vrt. esim. Jokivuori & Hietala 2007, 39-55).

Nykyään tämä angloamerikkalainen määrittely on saavuttanut johtavan aseman kehitysvammahuollon perustana moderneissa yhteiskunnissa, ja kilpailuvia määrittelyjä esimerkiksi Euroopasta tai erilaisista ideologisista lähtökohdista ei ole näköpiirissä.

Kun kehitysvammaisuuden diagnosointijärjestelmää hyödynnetään laajasti palvelujen kehittämisessä ja toteutuksessa, voidaan perustellusti väittää, että medikaalista kehitysvammaisuuden määrittelyä hyödynnetään näin lääketieteellisen tiedon ulkopuolella. Lääketiede siis määrittää kehitysvammaisuutta ja siten leimaa näin nimettyjä ihmisiä, vaikka samalla hoidon ja tuen tarve ei välttämättä ole selitettävissä riittävästi kehitysvammadiagnoosista käsin. (Vrt. Hankamäki 1994, 139-142).

Toisena kiinnostavana seikkana on se, että kehitysvammaisuuden määrittel-

mää hyödynnetään palvelujärjestelmien mitoituksessa. Toimintakykymita-reilla säädellään henkilöstön tarvetta, jolloin pyrkimykset yhdenmukaistaa toimintakyvyn arviointi mittarin avulla tarkoittavat, että mitaustulokset eivät ensisijaisesti kohdennukaan kehitysvammaiseksi nimetyn henkilön autonomisuuden edistämiseen, vaan lähi-työntekijöiden tarpeeseen.

### **EUGENIIKKA YHTEISKUNNALLISENA VALLANKÄYTTÖNÄ**

Lääketieteellistä tietoa käytetään nyky-yhteiskunnan hallinnon ja julkisen palvelujärjestelmän käytäntöjen perustana. Lääketieteellisen tiedon avulla pyritään ehkäisemään ja torjumaan yhteiskunnan todellisia ja oletettuja uhkatekijöitä (ks. esim. Teittinen 2000). Tämän yhteiskunnallisen tehtävän taustalla on yli sadan vuoden ajan vaikuttanut eugeniikka, kuten AAIDD:n ja IASSID:n filosofisista perusteista voidaan havaita.

Eugeniikka siis liittyy vahvasti yhteiskuntien ylläpitoon. Se on yhteiskuntapoliittista käytäntöä, jota perustellaan esimerkiksi huonon geeniperimän epäedullisilla yhteiskunnallisilla vaikutuksilla (Mattila 1999). Eugenistista politiikkaa on perusteltu länsimaisen ihmiskäsityksen ja siihen perustuvan geeniperimän suojelemisen keinona.

Kehitysvammahuollon kansainvälisen sosiaalishistorian ohella myös suomalaisen kehitysvammahuollon sosiaalishisto-

ria on vahvasti eugeniikkaan kiinnittyvää. Siten sen kautta on paljastavimmillaan osoitettavissa eugenistisen sosiaali- ja terveystalitiikan perimmäiset lähtökohdat, joiden merkitystä ei voi sivuuttaa ja/tai vähätellä tänä päivänäkään.

Erityisesti Perttulan tylsämielisten kasvatustalituksen historia kertoo tästä suojelutyöstä 1800- ja 1900-lukujen taitteessa. Tuo ajankohta edustaa niin sanottua laitossuuntautumisen alkuvaihetta, joka sosiaali- ja terveystalitiittisena toimenpiteenä voidaan ymmärtää eugenistisessa kehityksessä. Eugenistisen kehityksen ohella asiaa on mahdollista tarkastella myös juutalais-kristillisen tradition kehityksessä, jolloin vamma ymmärretään jumalan rangais-tukseksi, mutta tylsämielisten hoitoon sisältyy kuitenkin kehitysoptimismia (ks. Teittinen 2010).

Eugenistinen kehys ja juutalais-kristil-linen kehys eivät ratkaisumalleiltaan kuitenkaan käytännössä eroa toisistaan. Myös lähtökohta on sama, eli kehitysvammaiset henkilöt ovat taakka ja heidät pitää asettaa sosiaalipoliittisten toimenpiteiden kohteiksi. Ratkaisuna oli siis se, että kehitysvammaisia henkilöitä suljettiin tätä tarkoitusta varten perustettuihin laitoksiin siksi, että heidät leimattiin rikollisiksi, köyhiksi ja heikoksi terveydeltään, jolloin heidän geeniperimänsä myös nähtiin ihmiskuntaa rappeuttavana tekijänä. (esim. Goddard 1912).

Perttulassa luovuttiin filantrooppisesta eli ihmisrakkauteen perustuvasta

hoitoajattelusta 1900-luvun ensimmäisenä vuosikymmenenä ja siirryttiin eugenistiseen ajatteluun ja sen toteutukseen. Ensimmäiset sterilisaatiot tehtiin Perttulassa hoidettaville vuonna 1912, ja ne lopetettiin vasta kun Lääkintöhallitus huomautti niiden laittomuudesta vuonna 1922. Ainakin 18 henkilöä sterilisoitiin. (Mattila 1999; Pohtila 2001). Heikossa asemassa olevien ihmisten suojeluun yhdistettiin siis näkemys, että he ovat myös kansallinen uhka.

Vaikka eugenistiset toimintatavat ja niiden taustalla oleva filosofia vaikuttaa raa'alta ja etäiseltä, myös sellaisia kehitysvammaisuuteen liittyviä yhteiskuntapoliittisia ongelmia on olemassa tänä päivänäkin, joita pyritään ratkaisemaan eugeniikalla.

Sikiöseulonnat asettavat samaan kehukseen yksilön taakan ja yhteiskunnan taakan mahdollisuuden. (Jallinoja 2002; Vehmas 2002). Sikiöseulonnan yhtenä lähtökohtana on odottavien äitien ikään perustuva valikointi, koska iäkkäämmillä äideillä on tilastollisesti todennäköisempää synnyttää geenivirheellinen lapsi kuin nuoremmilla äideillä. Sikiöseulontojen tarkoituksena yhteiskunnallisella tasolla on siis ainakin jossain määrin propagoida sen puolesta, että iäkkäämpien naisten on epätoivottua tulla raskaaksi, ja geenivirheellisiä ihmisiä yhteiskunnalla ei ole varaa hoitaa. Bioeettisenä kysymyksenä tarkastelussa ovat myös pohdinnat huonosta vanhemmuudesta sekä asiaan liittyvien ammattilaisten ammat-

tietiikasta. Lyhyesti sanottuna kyse on moraalisisista valinnoista kaikilla osapuolilla (ks. Eriksson 2009).

Sikiöseulontojen voi tulkita olevan modernin eugeniikan ilmiö. Tällöin kysymys ei ole yhteiskunnan asettamasta vaateesta tai pakosta, vaan yksilön oikeuksia ja valinnanvapautta korostavasta mahdollisuudesta eugenistisiin toimenpiteisiin.

Sikiöseulontojen kohdalla tämä logiikka onkin yleensä esitetty naisen yksilöllisiä oikeuksia korostavaksi asiaksi, joka sinänsä pitääkin paikkansa, mutta yhteiskunnan eli julkisen palvelujärjestelmän kuormittavuus, tai paremminkin tämän kuormittavuuden ennalta ehkäisy, on myös mukana sikiöseulontoja koskevassa hallinnoinnissa ja palvelukäytännöissä. Toisin sanoen moderni eugeniikka yksilöpainotteisella verhoilulla näyttäytyy myös hallinnollisten käytäntöjen rakenteellisena säätelemekanismina. (Baker 2002.)

Lääketieteellisen diagnoosin avulla siis säädellään prosesseissa hyväksyttävän tai siedettävissä olevan riskin tasoa. Tällainen riskienhallintapolitiikka palautuu sosiologisessa kirjallisuudessa Émile Durkheimin (1982) esittämään normaaliyhteiskunnan periaatteeseen, jossa erilaiset dysfunktionaaliset ilmiöt, kuten esimerkiksi rikollisuus, ovat normaaleja niin kauan, kun ne eivät muutu vallitseviksi. Riskienhallintapolitiikka on silloin keskeinen yhteiskuntapolitiikan osarakenne, koska se säätelee ja määrittää riskitasot, jolloin il-

menevistä dysfunktionaalisista ilmiöistä voi olla vielä jotain hyötyä. Uusimmissa keskusteluissa esimerkiksi pakolaiskysymyksen yhteiskuntapolitiittinen merkitys on tasapainoillut hyötyjen ja haittojen välillä (Alakontiola 2008).

## **ELÄMÄÄ RYHMÄKODISSA**

Niin lainsäädännölliset kuin käytännöllisetkin muutokset ja ohjeistukset kehitysvamma-alan palveluissa näytettyvät lopulta kuitenkin vasta palvelun käyttäjien, eli kehitysvammaisten henkilöiden, itsensä kokemuksessa ja reaktioissa palveluihin. Tätä ulottuvuutta voidaan tarkastella esimerkiksi kuvauksessa ryhmäkoti-elämästä.

Ryhmäkoti on, tai ainakin sen pitäisi olla, noin kymmenen henkilön yhdessä asumisen muoto, jossa jokaisella olisi oma huoneisto ja tarvittavat yhteisilat. Käytännön kokemukset kuitenkin selkeästi osoittavat ryhmäkotien olevan enemmän pienlaitoksia kuin kotteja (Hintsala ym. 2008).

Ryhmäkodeissa suositaan henkilökunnan työjärjestelyjen osalta kokonaisuhallinnallisia malleja, joissa kiinnitetään huomiota työn sujuvuuteen ja talousarvioissa pysymiseen. Jälkimmäinen seikka viittaa erityisesti henkilöstömitoitukseen, ja tällöin aikaisemmin mainitsemani toimintakykymitarit toimivatkin henkilöstötarpeen määrittäjinä. Käytännössä tämä tulee esiin esimerkiksi asukkaiden päivärytmien säätelyssä laitosmaisesti. Seu-

raavaksi kerron ryhmäkotien työkäytäntöihin ja asukkaisiin kohdistuvia määrittäviä tekijöitä, jotka osaltaan vahvistavat tulkintoja laitospaikkaita hallinnointitavasta (vrt. Foucault 1991; Rose 1999).

Laitospaikoissa ryhmäkodeissa kehitysvammaisuudesta on tullut keskeisin asukkaita määrittävä tekijä. Silloin määrittämissä käytetään sellaisia ilmauksia, kuten erilaisuus, avun ja hoidon tarve, poikkeavuus, rajoitetummat oikeudet ja velvollisuudet kuin muilla ihmisillä. Suhteessa kehitysvammaisuuteen alisteisessa asemassa ovat yleisemminkin henkilöitä määrittävät ominaisuudet, kuten muun muassa sukupuoli, ikä, yksilökohtaiset ominaisuudet, kokemukset. Tällöin kehitysvammaisuus määrittää asioita, joita vain huonosti tai ei ollenkaan voi määrittää sitä kautta.

Tässä tilanteessa voidaan esittää kriittinen kysymys, voivatko lääketieteelliset kehitysvammadiagnoosit selittää ihmisten todellisuutta ja ympäristöä niin, että asukkaiden laitostuminen olisi selitettävissä lääketieteellisellä diagnoosilla, eikä laitoksen toimintatavoilla (Hintsala ym. 2008). Yksi tulkinta tästä on, että yksilöiden arjen tasa- ja tasapäästäminen ryhmäkodeissa pyrkii täydellistä hallittavuutta tavoittelevaksi, totaaliseksi instituutioiksi, kun kaikki toiminta perustuu vain lääketieteellisen kehitysvammadiagnoosin perustalle. Tämä havainto tukee näkemystä totaalisien instituutioiden eetoskellisista ja käytännöllisistä ominaisuuksista,

joita Erving Goffman (1961) analysoi Asylums-teoksessaan.

Inklusio- ja kansalaisuuteen pyrkivien tavoitteiden näkökulmasta ryhmäkodissa laitostuminen voi käytännössä tarkoittaa, että asukas käsitetään ja häntä käsitellään patologisena potilaana. Toimintakyky, käyttäytyminen ja terveydentila ovat silloin keskeisimpiä tarkkailun kohteita, jolloin tarkkailtavan henkilön tiedoista muodostuu sairaskertomus, jonka kautta määrittyy hänen arkipäivänsä. Järjestelmä vaikuttaa hyvin itseään ruokkivalta ja toteuttavalta systeemiltä. Globaalistikin vammaisille henkilöille kohdenneet palvelut on rakennettu vastaavien tarkkailtavien kohteiden varaan.

Rob Imrie (2004) on kritisoinut tätä valittua vammaispolitiikan suuntausta. Hänen kritiikkinsä on kohdentunut erityisesti maailman terveysjärjestön WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen luokitukseen (ICF), koska siinä tarkastellaan lääketiedepainotteisesti ja standardoidusti toimintakykyä. Luokitus ei huomioi riittävästi esimerkiksi ympäristön vaihtelun, sukupuolierojen, sosio-ekonomisen aseman, etnisyyden, kulttuuristen erojen merkitystä.

Lääketieteen dominoivan aseman ohella ryhmäkoti-elämässä ominaista on ylikorostunut turvallisuuden tavoittelu, joka rajoittaa elämää. Turvallisuuden ylikorostuneisuus näkyy siinä, että turvallisuudessa laitospaikassa käyttäytymisessä omaksuttu riskitietoisuus konk-

”

Laitosmaisissa ryhmäkodeissa kehitysvammaisuudesta on tullut keskeisin asukkaita määrittävä tekijä.”

retisoituu virheiden välttelynä, ja sitä kautta tuottaa pelkoja ja rajoittaa ihmisten osallistumista ja ylipäättänsä toimintaa. Laitosmainen toimintatapa näkyy myös siinä, että erilaiset pakkokeinot, kuten liikkumisen rajoittaminen, henkilökohtaisten tavaroiden takavarikointi (esim. puhelin ja raha) ja jääkaapin lukitseminen tehdään turvallisuusuhkiin vedoten, joiden sinänsä ei voi perustella olevan tukitoimia.

Eteva kuntayhtymän sidosryhmälehdessä 1/2012 lääkäri Markku Lorentz jatkaa tätä keskustelua todeten, että "...suljetussa ympäristössä ja rajaavassa kulttuurissa tämä problematiikka on näkymätöntä ja menettelytavat helposti vääristyvät. Syntyy helposti virhenäkemyksiä, että ongelma hoitui, vaik-

ka hoituminen on näennäistä, piiloon siivoamista. Laitoshoito rakennettiin hyvässä tarkoituksessa, mutta lopulta huomattiin, että sillä on todellisuuden luonnetta rajaava ominaisuus”.

Michel Foucault'n (esim. 1991) hallintamentaliteetin käsitteessä kuitenkin juuri tiivistyy ajatus hallinnoinnista niin, että hallinnoinnin keinot ja menettelytavat oikeuttavat vallankäytön yksilöitä kohtaan, jotta esimerkiksi turvallisuusjärjestelmä pysyisi koossa ja kykenisi tarvittaessa toimimaan. Tämän tulkinnan mukaista on, että asukkailla on käytössään rajoitetusti tai ei lainkaan keinoja tai toimintamahdollisuuksia, joiden avulla he voisivat valittaa oikeuksiensa rikkomisesta tai sellaisesta kohtelusta, minkä he kokevat itseensä kohdistuvaksi vallankäytöksi. Laitosmainen eristäminen (Goffman 1961) siis jatkuu ja tämä havainto osoittaa konkreettisesti laitosmaisten hoitokäytäntöjen siirtymisen alueelle, jossa sairaanhoidolliset keinot eivät sovellu edes sovellettuina asumispalvelujen käytännön järjestämiseen.

Kuitenkin voidaan todeta, että kehitysvammaisten asuminen on mahdollista järjestää huomattavasti yksilöllisemmin (ks. esim. Niemelä & Brandt 2008), mutta liian harvoin palveluntarjoajat ovat osanneet tai halunneet toimia asukkaiden toiveet ja tarpeet yhdistäen. Vasta 2000-luvun alkupuolella on systemaattisemmin lähdetty suunnittelemaan ja toteuttamaan kehitysvammaisille tarkoitettuja yksilöllisiä asumispalveluja. Poliitiikan muutos lai-

tosasumisen purkamisesta ei ole ollut kuitenkaan yksimielistä ja sitä on avoimesti vastustettu.

Kuitenkin uuden politiikan suuntaa ajavat vastuuministeriöt ja Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus ARA. Myös useat kunnat ja erityishuoltopiirit ovat uuden politiikan mukaisesti alkaneet kehittää kehitysvammaisten asumispalveluja. Päinvastaisiakin esimerkkejä tosin on olemassa. Joka tapauksessa tässä kehityksessä ryhmäkodit edustavat välimuotoa siirryttäessä laitosasumisesta yksilölliseen asumiseen.

## **JOHTOPÄÄTÖKSIÄ**

Kehitysvamma-alan kokonaisjärjestelmä on 1900-luvun alkupuolelta lähtien muodostunut erittäin vahvaksi instituutioksi. On perusteltua nimetä tämä järjestelmä instituutioksi, koska kehitysvammaisten huolto toimii toisaalta hyvinvointijärjestelmän sisällä melko itsenäisesti ja toisaalta siihen näyttää sisältyvän vain tälle alalle tyypillisiä toimintataipumuksia ja valtarakenteita.

Ne kertovat siitä, että organisoituneen instituution muutos tapahtuu mieluummin sisältäpäin oletettujen uhkien kautta eikä ulkoa ohjaten. Instituutioituneen aseman perustana toimii lääketiede, jonka rinnalle on tuotu vähitellen tuotu ihmisoikeudellisia näkökohtia.

Lääketieteellisen lähestymistavan määräävä asema korostaa diagnoosia ja eti-



ologiaa eli syiden ja seurausten selvittämistä, jolloin kehitysvammaisuus selittyy patologiana eli pysyvänä sairautena. Se on siten myös ehdoton este oppimiselle ja kehittymiselle. Eman sipatorisen tutkimusintressin traditiossa painottuu kuitenkin kehitysvammaisuuden patologisuuteen kohdistuva kritiikki. Silloin keskeistä yksilöpainotteisten vikojen, puutteellisuksien ja kyvyttömyksien sijaan on tarkastella vammaisuuden ja erilaisuuden suhteellisuutta ja muuttuvuutta yksilön ja yhteiskunnallisen rakenteen välisenä suhteena esimerkiksi koulussa, työelämässä ja laajemmin ymmärrettynä kansalaisuuden määrittymisessä modernissa yhteiskunnassa.

Jos vammaisuuden määrittäminen jäsentyy kielteisenä piirteenä yhteiskunnallisissa käytännöissä, viittaa se vahvasti vammaisuuden taakkaan yhteiskunnalle ja yksilöille. Tavallaan vammaiset henkilöt muodostavat näin passiivisen uhan yhteiskunnalliselle vaikaludelle. Silloin kysymys on vammaisuuden yhteiskunnallis-kulttuuristen raja-aitojen asettamisesta, joka näkyy esimerkiksi julkisen palvelujärjestelmän käytännöissä ja lainsäädännössä (ks. Teittinen 2008). ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA

- Alakontiola 2008. Pakolaisuus ja poliittinen mielikuvitus. Pakolaisuuden retorinen figuuri eduskunnassa. Valtio-opin pro gradu-tutkielma, Jyväskylän yliopisto.
- Baker 2002. The Hunt for Disability: The New Eugenics and the Normalization of School Children. *Teachers College Record* 104, 663-703.
- Clarke 1991. A brief history of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSID). *Journal of Intellectual Deficiency Research* 35, 1-12.
- Coulter 2008. The value of history. [http://aamr.iserver.net/About\\_AAIDD/letters/DCoultersltr.pdf](http://aamr.iserver.net/About_AAIDD/letters/DCoultersltr.pdf)
- Darwin 2009. Lajien synty. (On the Origin of Species, 1859.) Tampere: Vastapaino.
- Durkheim 1982. Sosiologian metodisäännöt. Helsinki: Tammi.
- Eriksson 2009. FASD – diagnoosin merkitykset raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle altistuneiden lasten ja nuorten palveluprosesseissa. *Janus* 17 (2), 139 - 146.
- Eteva kuntayhtymän sidosryhmälehti 1/2012
- Foucault 1991. Governmentality. Teoksessa Burchell, G., Gordon, C. & Miller, P. (eds.) *The Foucault Effect. Studies in Governmentality with Two Lectures by and an Interview with Michel Foucault.* London: Harvester, 87-104.
- Goddard 1912. *The Kallikak Family: A Study in the Heredity of Feeble-Mindedness,* New York: Macmillan.
- Goffman 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates.* New York: Doubleday.
- Hankamäki 1994. Minän rakentuminen ihmistieteissä. Filosofisia tutkimuksia Tampereen yliopistosta. Vol. 54.
- Harjula 1996. Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Helsinki: SHS.

- Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Hirvilammi & Laatu (toim.) Toinen vääryyskirja: lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Huhta & Sillanpää 2007. Vaalijala. 100 vuotta arvoja ja kokemusta. Vaalijalan kuntahtymä.
- Imrie 2004. Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health? *Sociology of Health and Illness* 26 (3), 287-305.
- Jallinoja 2002. Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices. Helsinki: Publications of the National Public Health Institute A2/2002.
- Jokivuori & Hietala 2007. Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. Porvoo: WSOY.
- Kehitysvammalaki 988/1977.
- Kivirauma (toim.) 2008. Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Komiteanmietintö 1952:15. Vajaamielisten lasten huollon ja työkasvatuksen järjestämiseksi asetetun komitean mietintö n:o 1, 1952.
- Mattila 1999. Kansamme parhaaksi. Rotuhygienia Suomessa vuoteen 1935 asti. Jyväskylä: SHS.
- Niemelä & Brandt 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2007:73.
- Palo & Palo 1980. Sisar Aino. Porvoo: WSOY.
- Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008. ”Saattaen muutettava”: kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2008: 29.
- Pohtila 2001. Liian huono kansalaiseksi? Kansalaisihanne sterilisaatioasiakirjoissa v. 1935-1949. Suomen historian pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Rose 1999. *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*. London: Free Association Books.
- Teittinen
- 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65.
  - 2008. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.). Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 126-148.
  - 2010. Sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 27.
- Vajaamielislaki 107/1958.
- Vehmas 2002. Deviance, difference and human variety. The moral significance of disability in modern bioethics. *Ann. Univ. Turkuensis B* 250.
- Vesala 2003. Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

# Kuuro - vammainen?

## Kuurot kielellis-kulttuurisina yksilöinä ja yhteiskunnan vammauttavat esteet

ARTTU LIIKAMAA<sup>1</sup>

**V**ammaisuudesta tulee helposti ensisijaisesti mieleen jokin fyysinen, henkinen tai älyllinen vamma. Kuurous eroaa muista vammoista siinä, että kaikki muut eri vammaisryhmät puhuvat ”samaa kieltä”: puhuttua kieltä. Kuuroudella on värikäs ja rikas lisämausteensa: kielellis-kulttuurinen aspekti eli viittomakieli ja kuurojen kulttuuri. Voiko kuuroja pitää vammaisryhmänä, kun kuurot pitävät itseään kieli- ja kulttuuriryhmänä?

Tässä artikkelissa tarkastelen kahta lähestymistapaa kuurouteen: kuuroutta fyysisenä vammana (lääketieteellinen näkökulma) ja toisaalta kuuroja kielellis-kulttuurisina yksilöinä (sosiokulttuurinen näkökulma). Tuon laajemmin esille vähemmän tunnettua sosiokulttuurista mallia sekä sitä, miten yhteiskunta vammauttaa kuuroja jokapäiväisessä elämässä. Lopuksi pohdin miten viittomakielet ja kuurojen kulttuuri voivat rikastuttaa yhteiskuntaa.

### LÄÄKETIETEELLINEN VAI SOSIOKULTTUURINEN NÄKÖKULMA?

Kuulevalle valtaväestölle sanasta *kuuro* tulee ensin mieleen se, ettei henkilö kuule. Kuulon puute estää kuulemasta äänimaailman ihmeellisyyksiä, kuten puron solinaa, tuulen huminaa, korvia huumaavaa musiikkia tai keskustelukumppanin äänensävyä. On myös muita miellelyhtymiä kuuroudesta kuten se, ettei kuuro henkilö muka voisi opiskella, matkustaa tai hoitaa papin tai professorin virkaa (Malm ja Östman 2000, 11). Kuuroudella on siis negatiivinen miellelyhtymä. Valtaväestön muodostamaan yhteiskuntaan onkin juurtunut lääketieteellinen malli kuuroudesta, jossa kuurous merkitsee sairautta, vammaa tai kuulon puutetta (Jokinen 2000, 89). Mielenkiintoista on havaita puutenäkökulman rajautuvan vahvasti kymmenen neliösentin kokoiseen alueeseen, korvaan, ja sen aiheuttamiin esteisiin.

---

<sup>1</sup> Haluan kiittää Kuurojen Maailmanliiton (WFD) kunniapuheenjohtajaa Liisa Kauppista mieltä avartavista keskusteluista YK:n vammaisyleissopimuksesta kuurojen näkökulmasta. Kiitän myös viittomakielen tutkijoita Karin Hoyeria ja Leena Savolaista arvokkaista kommentteista artikkelin työstövaiheen aikana.

Lääketieteellinen malli vaikuttaa loogiselta. Näkökulman tarkoituksena on parantaa kuuloa mahdollisimman paljon, eli ”tehdä kuuroista kuulevia”. Malli ei kuitenkaan huomioi ollenkaan kuurojen kielellis-kulttuurisuutta. Tämän kuulon puutteeseen perustuvan näkökulman on luonut kuuleva enemmistö, joilla ei ole omakohtaista kokemusta kuuroudesta, eikä siten tietoutta kuurojen yhteisön ainutlaatuisesta ominaisuudesta. Jokaisella on oikeus määritellä itse itsensä. Ulkoapäin tulevat määritelmät voivat olla sortavia ja alistavia, vaikka alkuperäisenä tarkoituksena olisikin tehdä hyvää. Tässä ta-

pauksessa kuurot kokevat loukkaavana sen ettei heitä huomioida kokonaisvaltaisina ihmisinä, yksilöinä, joilla on oma kieli ja omaperäinen kulttuuri.

Kuuroutta voidaan tarkastella myös sosiokulttuurisesta näkökulmasta, jolloin huomio kiinnittyy kuurojen kielellis-kulttuurisuuteen ja yhdenvertaisiin ihmisoikeuksiin. Kuurojen Liiton toiminnanjohtaja Markku Jokisen (2000, 89-100) mukaan sosiokulttuurinen malli tuo laajuutta ja kokonaisvaltaisuutta, sillä näkökulmaan sisältyy monia eri tieteenaloja, kuten esimerkiksi sosiologia (kuurojen yhteisö), antropolo-

#### Lääketieteellinen malli

<p>Kuurous Kuulovammainen</p> <p><b>Fokus:</b> Kuulon puute</p> <p><b>Tavoite:</b> Parantaa kuuloa / Mahdollistaa kuuleminen</p> <p><b>Vammaiskäsitys:</b> Fyysinen vamma</p>
---

#### Sosiokulttuurinen malli

<p>Kuuro Viittomakielinen</p> <p><b>Fokus:</b> Viittomakieli ja kuurojen kulttuuri</p> <p><b>Tavoite:</b> Yhdenvertaiset ihmisoikeudet</p> <p><b>Vammaiskäsitys:</b> Yhteiskunnan esteet vammauttavat</p>
---

**Kuva 1. Yksinkertaistettu lääketieteellisen ja sosiokulttuurisen näkökulmien vertailu.**

gia (kuurot etnisenä ryhmänä), sosiolingvistiikka ja kielisosiologia (kuurot kielellisenä ryhmänä) sekä myös kulttuuriantropologia (kuurojen kulttuuri). Sosiokulttuurinen näkökulma tarkastelee yksilöä kokonaisvaltaisena ihmisenä kunnioittaen yksilön synnynnäisiä oikeuksia ja olemassa oloa koko ihmiskunnassa.

## **YHTEISKUNTA VAMMAUTTAA KUUROJA**

Myös YK:n vammaisyleissopimuksessa (2006) vammaisuutta lähestytään sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Sopimuksen mukaan vammaisuus on kehittyvä käsite, ja vammaisuus on seurausta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden ja asenteista sekä ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, jotka estävät vammaisten henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Toisin sanoen kuurot vammautuvat ympäristön luomista esteistä, eivät niinkään itse synnynnäisestä fyysisestä vammasta. YK:n vammaisyleissopimuksessa (artikla 30, kohta 4) korostetaan ihmisen oikeutta kielellis-kulttuuriseen identiteettiin ja nostetaan esille erityisesti viittomakielet ja kuurojen kulttuuri.

Kuurot kohtaavat monenlaisia esteitä ympäristössään. Kuurojen Maailmanliiton (WFD) arvioiden mukaan maailmassa on noin 70 miljoonaa kuuroa, joista 80 prosenttia elää kehitysmais-

sa. Kuurojen kohtaamat esteet voivat siis vaihdella ääri laidasta toiseen maailmalla. Viittomakielen tunnustaminen maan omassa lainsäädännössä on ensimmäinen askel kuurojen olemassaolon tunnustamiseksi ja kuurojen kielellis-kulttuuristen arvojen kunnioittamiseksi. Kuitenkaan laillinen status ei ole aina yhteydessä kuurojen arkipäiväisiin kokemuksiin. Esimerkiksi vuonna 1995 viittomakieli tunnustettiin Suomen perustuslaissa (17. § 3. mom.): *”Viittomakieltä käyttävien oikeudet ... turvataan lailla.”* Suomi on tällä saralla edelläkävijöitä maailmalla, sillä hyvin monessa maassa viittomakielen merkitystä ja asemaa ei tiedosteta eikä tunnusteta. Suomalaisessa yhteiskunnassa on tunnustuksesta huolimatta vielä monia epäkohtia, jotka vammauttavat kuuroja.

YK:n vammaisyleissopimuksen (artikla 21) mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus sanan- ja mielipiteenvapauteen mukaan lukien vapaus etsiä, vastaanottaa ja levittää tietoa ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikissa eri viestinnän muodoissa. Tämä tarkoittaa, että kuuroilla pitää olla mahdollisuus ilmaista itseään omalla äidinkielellään, ja että viittomakielistä informaatiota on oltava saatavilla kaikissa viestintäkanavissa. Osa kuuroista on vahvasti kaksikielisiä, mutta on kuitenkin myös kuuroja, jotka eivät hallitse kirjoitettua kieltä heikon koulutusjärjestelmän takia.

Tiedonsaannin ei silti pidä riippua siitä, osaako kuuro suomea tai ruot-

sia. Viittomakielisiä uutisia esitetään Suomessa päivittäin viiden minuutin verran suomalaisella viittomakielellä, muttei ollenkaan suomenruotsalaisella viittomakielellä, vaikka laki siihen velvoittaa. Internetissä vain murto-osa virallisista tiedotteista on käännetty viittomakielelle. Viittomakielisten tiedonsaanti on hyvin vähäistä verrattuna valtaväestön informaatiotulvaan (Suomen viittomakielten kieliopoliittinen ohjelma 2010, 57-60). Viittottujen tiedotteiden vähyyden lisäksi kaikkia televisio-ohjelmia ei tekstitetä, vaikka nykuteknologia mahdollistaa siihen. Kuuroille ohjelman katsominen ilman tekstitystä on kuuleville sama kuin katsoisi tv-ohjelmaa äänettömällä. Kun kuuro ei saa informaatiota yhteiskunnalta yhdenvertaisesti, hän vammautuu.

Tiedonsaannin lisäksi ilmaisunvapaus omalla äidinkielellään on tärkeää. Valtaväestö ei osaa viittomakieltä ja viittomakieltä taitamaton henkilö tarvitsee viittomakielen tulkkeja ymmärtääkseen kuuron henkilön kanssa käymää keskustelua. Yleisesti ajatellaan, että viittomakielen tulkit ovat kuuroja varten, mutta se toimii toisinkin päin.

YK:n vammaisyleissopimuksen (artikla 9, kohta 2e) mukaan kuuroille on tarjottava ammattitaitoisia viittomakielen tulkkeja. Kaikilla maailman kuuroilla ei ole mahdollisuutta käyttää tulkkeja. Esimerkiksi Albaniassa, jossa työkentelen kehitysyhteistyöhankkeessa, ammattitaitoiset viittomakielen tulkit voidaan laskea yhden käden sormin, ja

kuuroja on tuhatkertaisesti enemmän. Sen lisäksi, ettei yhteiskunta kouluta tulkkeja tarpeeksi se ei myöskään korvaa tulkkauspalveluiden käyttämisestä syntyviä kuluja. Kuuroilla ei usein olekaan varaa käyttää tulkkeja. Näin ollen yhteiskunta vammauttaa kuuroja, sillä se ei takaa heille yhdenvertaista mahdollisuutta ilmaista itseänsä omalla äidinkielellään.

Koulutus varmistaa yksilön mahdollisuuden osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja erityisesti se tukee yksilön ilmaisuvapautta. Kuurojen Maailmanliitto WFD arvioi, että 90 prosenttia maailman kuuroista lapsista ja aikuisista ei ole koskaan saanut minikäänlaista koulutusta. Lopun kymmenen prosentin koulutus on vaihtelevaa, sillä koulutuksen laatuun vaikuttavat huomattavasti opetusmenetelmät (Haualand & Allen 2009, 10, 28-35).

WFD on myös arvioinut, että vain alle kaksi prosenttia kaikista maailman kuuroista saa koulutusta viittomakielellä. Esimerkiksi Kosovossa kartoitustutkimus kuurojen elämästä tuo esille koulutuksen heikon laadun (2010, 18-29). Peräti 90 prosenttia kuuroista pitää opettajiensa viittomakielen taitoa erittäin heikkona ja kuuroista yli 60 prosenttia ei osaa lukea. Yleissivistystä on hankala saada, jos kommunikointi opettajan kanssa on olematonta oralistisen, eli puheeseen perustuvan, opetusmetodin takia. Koulutuksen puute tai sen heikko taso vammauttaa kuuroja, koska kuurot eivät saa yleistiedon lisäksi tietoa

omasta kielestään ja kulttuuristaan ja oikeuksistaan.

Koulutus vaikuttaa myös oman identiteetin ja kuurotietoisuuden kehittymiseen. Yli 90 prosenttia kuuroista syntyy vieraskieliseen ja –kulttuuriseen, eli kuulevaan, perheeseen. Kuuleva lapsi saa kieli- ja kulttuuriperintönsä suoraan omilta vanhemmiltaan ja elinympäristöstään. Kuuroista tämän kokee vain murto-osa vastasyntyneistä lapsista. Kuurotietoisuudella on merkittävä rooli kuurojen lasten kielellisen ja kulttuurisen identiteetin luomisessa. Kuulevat vanhemmat, joilla on kuuro lapsi, tarvitsevat tietoa kuurojen kulttuurista ja mahdollisuuden opiskella viittomakieltä (Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010: 33-34).

Kuuro lapsi omaksuu viittomakielen ja kuurojen kulttuurin parhaiten viittomakielisessä ympäristössä, jossa on myös muita kuuroja ja kuurotietoisia aikuisia roolimalleina. Kuurojen identiteettiä pohtinut kasvatustieteiden maisteri Sami Salon (2008, 109-118) mukaan siten tapahtuu luonnollinen kuuron voimaantuminen, jonka myötä hän osaa olla ylpeä omasta ainutlaatuisuudestaan. Tällaista ajattelutapaa on kuvattu englanniksi termillä ”*Deaf pride*”. Esimerkiksi Suomessa koulumaailmalla on ollut merkittävä rooli kuurojen yhteisössä, sillä se on toiminut viittomakielen ja kuurojen kulttuurin kehtona.

YK:n vammaisyleissopimus (artikla 24, kohta 3c) korostaa kuurojen ja

kuurosokeiden lasten oikeutta saada tasokasta ja laadukasta koulutusta omassa kielellis-kulttuurisessa ympäristössään. Ilman tätä kuuro lapsi vammautuu moninkertaisesti. Jotta kuuro voisi toimia yhteiskunnassa yhdenvertaisena kansalaisena, kuuro tarvitsee tietoa itsensä kaltaisista, siitä millaista on elää kuurona.

### **NEGATIIVISUUDESTA POSITIIVISUUTEEN – ”DEAF GAIN”**

YK:n kasvatus-, tiede- ja kulttuurijärjestö UNESCO:n julistus kulttuurien moninaisuudesta (2001) määrittelee kulttuurisen moninaisuuden ihmiskunnan yhteiseksi perinnöksi, ja yhtä välttämättömäksi ihmiskunnalle kuin luonnon moninaisuus on luonnolle. Ihmiskunnan ja luonnon moninaisuus on rikkaus, ja on myös hyvä pohtia miten ihmiskunta voi hyötyä viittomakielistä ja kuurojen kulttuurista. Ihmisoikeussopimukset, poliittiset julistukset ja niihin kytkeytyvä maakohtainen lainsäädäntö ovat kuurojen olemassaolon peruspilareita. On kuitenkin myös tärkeää tuoda esille niitä kognitiivisia, kulttuurisia ja luovia ulottuvuuksia, joita kuurojen yhteisö voi tarjota valtaväestölle (Bauman & Murray 2000). Onkin aika siirtyä negatiivisesta puutenäkökulmasta positiiviseen ajattelutapaan, jolla on nimityksensä ”*Deaf gain*”. *Deaf gain* on nimitys kaikelle positiiviselle, mitä kuurous on tuonut elämään.

Kuurot ovat kognitiivisesti hyvin lahjakkaita. Heillä on vahvat visuaalis-

spatiaaliset kyvyt, sillä viittomakieli rakentuu näiden elementtien varaan. Kuurot käyttävät jatkuvasti näköaistiin jokapäiväisessä elämässä ja havaitsevat täten ympäristöstä myös herkemmin visuaalisia asioita. Tutkimuksissa, joissa mitataan muun muassa mielikuvien tuottamisen nopeutta, kasvojen tunnistamiskykyä, spatiaalista kognitiota ja perifeeristä tunnistamiskykyä näkökentässä, on havaittu positiivista yhteyttä viittomakielen käytön ja visuaalis-spatiaalisten kykyjen välillä (Bauman & Murray 2000, 217). Näitä havaintoja voitaisiin hyödyntää esimerkiksi visuaalisessa oppimisessa, ja visuaalis-spatiaalisesti orientoituneet kuurot voisivat kehittää tätä alaa. Tämä edellyttää kuitenkin sitä, että kuurojen opetuksen painopiste muutettaisiin puutenäkökulmaa korostavasta erityisopetuksesta kieli- ja kulttuurilähtöiseen opetukseen. Tällainen visuaalispainotteinen, kaksikielinen oppimisympäristö voisi houkuttaa vanhempia laittamaan myös kuulevat lapset kaksikieliseen kouluun, jossa toisena kielenä olisi viittomakieli.

Luovuuden saralla kuurojen visuaalisia vahvuuksia voitaisiin hyödyntää enemmän myös video- ja valokuvauksessa. Kuurot ovat taitavia vangitsemaan tilanteen tunnelmallisuuden käyttämällä lähikuvia tai kuvia, joista ilmenee siinä hetkessä vallitseva ilmapiiri ihmisten ilmeistä ja kehonkielistä. Kokeneet ammatti-valokuvaajat ovatkin alkaneet tehdä yhteistyötä kuurojen valokuvaajien kanssa, kun ovat huomanneet heidän tuovan uusia ulottuvuuksia valokuvaukseen.

Videokuvauksista tuon esille suomalaisen kuuron rap-artistin Signmarikin uusimman levyn *Breaking the rules* -musiikkivideot. Levyn kaikki musiikkivideot ovat ohjanneet kuulevat ammattilaiset, paitsi kappaleen *The letter*, jonka on ohjannut ei-ammattilainen kuuro. Kyseistä musiikkivideota on palkittu ja keuhuttu ympäri maailmaa sen vangitsevasta ja koskettavasta tunnelmallisuudesta sekä sen nerokkaista leikkauksista ja kuvakulmista. Viittomakielen visuaalis-spatiaalinen ominaisuus mahdollistaa myös visuaalisesti rikkaan metaforisen ilmauksen viittomakielisessä runoudessa ja esimerkiksi Neljä Ruusua -yhtyeen musiikkivideossa Valuva taivas voi havaita viittomakielen ainutlaatuisen ulottuvuuden taiteellisessa ilmaisussa.

Myös niin kutsuttu *Baby signs* -ilmiö on levinnyt Suomeenkin. Kuuleville vauvoille viitotaan viittomia, jotka on lainattu suomalaisesta viittomakielestä. Viittomien käytön on todettu auttavan lasten kielen kehittymistä ja vaikuttavan positiivisesti myös puhutun kielen sanaston kehittymiseen. Tätä mielenkiintoista ilmiötä voisi jatkaa vauvan kasvaessa aina aikuisuuteen asti. Täten kuuleville ihmisille voisi kehittyä myös sellaiset vahvat visuaalis-spatiaaliset kognitiiviset taidot, jollaiset kuuroilla on luonnostaan.

Kulttuurisesti kuurojen yhteisö on kollektiivinen, ja kuurojen yhteisöllä on transnationaalinen identiteetti. Kuurot kokevat samuutta muihin



kuuroihin globaalisti kansalaisuuteen, uskontoon tai politiikkaan katsomatta, sillä etusijalla on sosiaalinen kanssakäyminen saman kielellis-kulttuurisen yhteisön jäsenen kanssa (Salo 2008, 112). Tämä ilmiö tapahtuu transnationaalisesti ei kansainvälisesti, sillä kansainvälinen-käsite pitää sisällään sen, että omat taustat ovat tärkeitä rooleja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kuuroista myös sanotaan, etteivät kuurot ole koskaan sotineet toisiaan vastaan. Kuurojen kulttuuriin piirteisiin kuuluu myös muun muassa silmäkontaktien käyttö keskusteluissa sekä halaaminen tavattaessa ja lähtiessä. Nämä ominaisuudet tuovat lämpimän ja inhimillisen kollektiivisen kokemuksen jokapäiväiseen arkielämään. Ihmisläheisyydestä ja kollektiivisuudesta saa positiivista energiaa etenkin individualistisissa yhteiskunnissa.

*Deaf gain* -ajattelutapa tuo siis esille monenlaisia asioita, joita kuulevat voisivat hyödyntää oppimalla viittomakieltä. Edellä mainittujen hyötyjen lisäksi viittomakielellä voidaan esimerkiksi kommunikoida sujuvasti veden alla, paksun lasiseinän läpi, pitkän etäisyyden päässä tai kovassa äänimielisessä. Nykyteknologia on vahvasti suuntautunut digitaaliseen muotoon, joka on hyvin visuaalinen, ja sillä saralla visuaalisesti orientoituneilla kuuroilla on paljon annettavaa. Viittomakielestä ja kuurojen kulttuurista voidaan ammentaa monenlaisia kognitiivisia, kulttuurisia ja luovia elementtejä koko ihmiskunnan iloksi.

## **ASENTEET RATKAISEVAT**

Olen esitellyt edellä vammaisuuden määrittelyn ristiriitaisuuden lääketieteellisen ja sosiokulttuurisen näkökulmien välillä. Olennaista ei siis ole keskittyä fyysiseen vammaan vaan kielellis-kulttuurisuutta painottavaan näkökulmaan, jossa kuuro nähdään kokonaisvaltaisena ihmisenä. Kuuroja vammauttavat monenlaiset esteet, mutta virheelliset asenteet vammauttavat kuuroja eniten. Vaikka kuurojen oikeudet mainittaisiin lainsäädännöissä ja yhteiskunnanrakenteissa, ei se kuitenkaan takaa oikeuksien toteutumista käytännössä. Oikeuksien toteutumiseen oteutumiseen vaikuttavat huomattavasti yksittäisten ihmisten asenteet.

Kuurojen lasten vanhempien, päättävien virkamiesten tai yksityisten ja julkisten palveluntuottajien asenteet vaikuttavat kuurojen jokapäiväiseen elämään. Negatiiviset tai vääränlaiset asenteet vammauttavat kuuroja eniten, sillä ympäristön asenteet heijastuvat suoraan myös kuurojen yhteisöön. Niin kauan kun kuurojen lasten annetaan ymmärtää, että he ovat puutteellisia, se tulee vaikeuttamaan heidän elämänsä yhteiskunnassa eikä kuuroista voi tulla yhdenvertaisia ja kokonaisvaltaisia ihmisiä.

Esimerkiksi opetussuunnitelmaa helpotetaan kuuroille ”sopivaksi” ja opetuksen rivien välissä muistutetaan kuurojen ”rajallisuudestaan” elämässään. Heikon itsetunnon myötä kuuroista tu-

lee passiivisia ja he alkavat ajatella klas-  
sisesti, että ”kyllä kuuleva osaa ja tietää  
paremmin”. Näin riistetään kuurojen  
oikeutta elää omannäköistä täyteen ih-  
misarvoon perustuvaa elämää. Kuurot  
vammutuvat moninkertaisesti ja pa-  
himmillaan heistä tulee yhteiskunnan  
väliinputoajia.

Yhteiskunnan tulisikin muuttaa ajatte-  
lutapaansa negatiivisesta puutenäkö-  
kulmasta positiiviseen *Deaf gainin* nä-  
kökulmaan: antaa kuurojen voimaan-  
tua luonnostaan ja olla ylpeitä itses-  
tään. Kuurotietoisuus toimii siemene-  
nä kuurojen kielellis-kulttuuriseen ku-  
koistukseen. Kukoistuksen myötä koko  
ihmiskunta voi nauttia viittomakiel-  
ten ja kuurojen kulttuurin tuomista  
rikkauksista ja uusista ulottuvuuksis-  
ta monella eri tasolla. Tarjolla on val-  
tava määrä käyttämätöntä potentiaa-  
lia koko ihmiskunnalle. Jokainen yksilö  
ihmiskunnassa voisi rikastua muut-  
tumalla hieman ”kuuron” kaltaiseksi  
ihmiseksi.

On paikallaan vielä pohtia koko vam-  
maiskäsityksen olemassa oloa kuurojen  
näkökulmasta. On tosiasia, että yhteis-  
kunta on rakennettu vuosisatoja valta-  
väestön ehdoilla ja rakenteet ovat sen  
mukaisia. Yhdenvertaisuutta ja mo-  
ninaisuutta on hankalaa sovittaa val-  
miiksi olevaan yhteiskunnan jäyhiin  
ja vanhanaikaisiin rakenteisiin. Koko  
vammaiskäsitys voidaanakin kyseen-  
alaistaa, sillä määrittely tehdään ulko-  
apäin ilman yksilön omaa näkökulmaa.  
Jos yksilö ei mahdu yhteiskunnan luo-  
maan muottiin sellaisenaan, hän vam-

mutuu. Yhdenvertaisessa ja moninai-  
sessa ympäristössä ei kuitenkaan rajoi-  
teta yksilön luonnollista olemassa oloa.  
Toisin sanoen kuurot vammautuvat yh-  
teiskunnan rajallisuuden vuoksi. Näin  
ollen on paikallaan kysyä kuka loppu-  
jen lopuksi on vammaisen – yksilö vai  
itse yhteiskunta asenteinen? ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA:

- Bauman, H-Dirksen & Murray 2010. *Deaf Studies in the 21st Century: Deaf Gain and the Future of Human Diversity*. Teoksessa Marschark & Spencer (toim.): *The Oxford handbook of Deaf Studies, language and Education*. Vol 2. Oxford: Oxford University Press.
- Grosjean 2001. *The Right of the Deaf Child to Grow up Bilingual*. *Sign Language Studies* 2001 1(2).
- Harlan 1999. *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. San Diego: DawnSignPress.
- Hauland & Allen 2009. *Deaf People and Human Rights*. World Federation of the Deaf. <http://www.wfdeaf.org/wp-content/uploads/2011/06/Deaf-People-and-Human-Rights-Report.pdf> Jokinen 2000. *Kuurojen oma maailma – kuurous kielenä ja kulttuurina*. Teoksessa Malm (toim.): *Viittomakieliset Suomessa*. Helsinki: Finn Lectura.
- Kaleva 31.7.2011. *Ystäviä yli kielirajojen*.
- Kosovar Association of the Deaf 2010. *Report of the Status of Deaf People in the Republic of Kosovo*. <http://www.finlandkosovo.org/Public/default.aspx?contentid=197139&nodeid=42593&contentlan=2&culture=en-US>
- Kuurojen Maailmanliitto, World Federation of the Deaf  
<http://www.wfdeaf.org>
- Laki Yleisradio Oy:stä annetun lain muuttamisesta 635/2005 7. § 4.

Malm & Östman 2000. Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa Malm (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura.

Salo 2008. Tapaustutkimus kuuron omasta identiteetistä sekä voimaantumisen. Teoksessa Keski-Levijoki (toim.): Opettajankoulutus yhteisön luovana voimana – näkökulmia suomalaisesta viittomakielisestä ja viittomakielisten koulutuksesta. Viittomakielisen luokanopettajakoulutuksen 10-vuotisjuhlakirja.

Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010. Kuurojen Liitto ry ja Kotimaisien kielten tutkimuskeskus.  
[http://www.kl-deaf.fi/fi-FI/Viittomakielipoliittinen\\_ohjelma](http://www.kl-deaf.fi/fi-FI/Viittomakielipoliittinen_ohjelma)

Suomen perustuslaki (731/1999)

UNESCO Universal Declaration on Cultural Diversity  
[http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=13179&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Yhdistyneet Kansakunnat 2006. YK:n vammaisyleissopimus, Convention on the Rights of Persons with disabilities. <http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>

# Vammaistutkimusta vammattomuudesta?

ELINA VAAHTERA

**Y**hteiskunnallisen vammaistutkimuksen kohteena ovat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset käytännöt, jotka ylläpitävät vammattomuutta perimmäisenä ihmisyytenä ja merkkinä täydestä elämästä. Tämä eriarvoistamisen prosessi, joka ylläpitää vammattomuutta itsestään selvänä ihmisyyden mittarina, tuntuu selvimmin vammaisten ihmisten elämässä. Osa vammaistutkijoista nimittää tätä toimintaa, joka eri tavoin ensisijaisesti vammattomuutta, *ableismiksi*.

*Ableismi* antaa ymmärtää kaikille vammaisille, että vammattomuus on vammaisuutta parempaa, ja tästä syystä jokaisen vammaisen kuuluisi toivoa olevansa vammaton. *Ableismi* analyyttisenä käsitteenä, jonka avulla voidaan tarkastella vammaisten kohtaamaa syrjintää, muistuttaa muita samantyyppisiä ismejä: rasismilla, joka on käsitteenä vakiintunut suomenkieleen selvemmin kuin *ableismi*, kuvataan paitsi ideologiaa myös arkisia ja yhteiskunnallisia käytäntöjä, joilla ylläpidetään etnisten ryhmien hierarkioita.

Vammaistutkimus, jossa vammaisten yhteiskunnallista asemaa tarkastellaan *ableismin* käsitteen kautta, on ehkä hie-

man yllättävästi ottanut tarkastelun kohteekseen myös vammattomuuden. Tässä artikkelissa kysyn, miten *ableismin* käsite toimii kriittisenä työkaluna ensisijaisena esiintyvän ja usein nimeämättömäksi jäävän vammattomuuden tarkastelussa. Tässä työssä luen kriittistä valkoisuuden tutkimusta yhdessä yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen kanssa ja kysyn, miten vammattomuutta voisi analysoida kriittisesti.

## VALKOISUUS NIMETTYNÄ ROTUNA ANTI-RASISTISESSA PROJEKTISSA

1990-luvun alussa yhdysvaltalainen rasismitutkija Ruth Frankenberg esitti, että rotu kulttuurisena ja yhteiskunnallisena kategoriana vaikuttaa myös valkoisiin. Frankenberg (2004 [1993]) oli haastatellut valkoisia yhdysvaltalaisia naisia siitä, miten etnisten ryhmien hierarkiat, jotka ilmenevät rasismina, näkyvät heidän elämässään. Osa Frankenbergin haastattelemistakin naisista toimi aktiivisesti rasismia vastaan. Kuitenkin tämä toiminta kumpusi myötätunnosta sorrettua ryhmää kohtaan, eikä rasismia nähty olevan läheisesti ja kiinteästi osa omaa elämää. Valkoisuus kulttuurisena kategoriana vaikuttikin

olevan hankalasti nimettävää ja analyttisesti tarkasteltavaa. Eräs Frankenbergin (2004 [1993], 197) haasteltava kuitenkin onnistui kuvaamaan omaa valkoisuuttaan seuraavasti: ”Valkoisuus tarkoittaa sitä, että on jonkinlainen etulyöntiasema tai etuoikeuksia, niinkin yksinkertaisia kuin vaikka etuoikeus nimeämättömyyteen.”

Kriittinen valkoisuuden tutkimus, jota Frankenbergin tutkimus on ollut muovaamassa, pyrkii muuttamaan kolonialistista käsitystä valkoisuudesta ”tyhjänä” paikkana ja avaamaan sellaisia kehkeytymisprosesseja, joissa valkoisuus näyttäytyy paikkana, josta voi puhua näennäisen paikattomasti. Kriittinen valkoisuuden tutkimus painottaa, että puhuttaessa rodusta ja etnisyydestä viitataan myös valkoisuuteen.

Valkoisuuden analysointi tarkoittaa valkoisuuden sisäisten erojen ja hierarkioiden esiintuomista. Valkoisuutta ei siten nähdä yhtenäisenä ja selväräjaisena kategoriana, vaan kiinnitetään huomiota moniin alituisiin neuvotteluihin valkoisuuden rajoista. Frankenberg tarkastelee Yhdysvaltoihin sijoittuvassa tutkimuksessaan esimerkiksi sellaisia käytäntöjä, joilla valkoisiksi itsensä mieltämiä italiana-amerikkalaisia suljettiin ulos ”oikean” amerikkalaisuuden piiristä.

Siinä missä vammattomuuden ensisijaisen aseman kokevat kouriintuntuvammin vammaiset, rasismien näkevät selvimmin ne, jotka ulossuljetaan etuoikeutetun valkoisuuden piiristä. Ra-

”

Ableismi antaa ymmärtää kaikille vammaisille, että vammattomuus on vammaisuutta parempaa, ja tästä syystä jokaisen vammaisen kuuluisi toivoa olevansa vammaton.”

sismi on usein hienovaraista ja myös tahatonta. Valkoisten voi olla vaikeaa huomata etuoikeutettua asemaansa, koska he eivät joudu myymälöissä vartijoiden ja myyjien epäilysten ja tarkkailujen kohteiksi nimenomaan valkoisuutensa takia eivätkä joudu rajoittamaan liikkumistaan rasistisen väkivallan pelon vuoksi. Valkoisuuden etuoikeudet tuntuvat liittyvän usein juuri

siihen, että valkoiset voivat olla ikään kuin ”havaitsemattomia”. Mutta kuinka sitten etnisten ryhmien hierarkiat tuntuvat valkoisten elämässä?

Frankenbergin (2004 [1993]) haastattelemien valkoisten naisten elämässä etnisten ryhmien hierarkiat tuntuivat monin tavoin: Monet näistä naisista asuivat alueilla, joilla oli lähes ainoastaan valkoisia, monet eivät tunteneet muita kuin valkoisia ja päätyivät naimisiin toisten valkoisten kanssa. Ne naiset, joilla oli suhteita ei-valkoisten kanssa, kokivat joutuvansa stigmatoiduiksi. Toisin sanoen rasismi vaikuttaa siihen, miten valkoiset voivat elää ja keitä he voivat tuntea itselleen läheisiksi.

### **ABLEISMIN ANALYSOINTI KRIITTISEN VALKOISUUDEN TUTKIMUKSEN KAUTTA**

Useimmat Frankenbergin haastattelemissa naisista vastustivat rasismia ja monet heistä toimivat aktiivisesti antirasistisissa liikkeissä. Tästä huolimatta rasismi vaikutti heihin monin tavoin. Nyt kysyn, miten kriittinen valkoisuuden tutkimus voisi auttaa huomaamaan niitä monia tapoja, joilla ableismi muokkaa vammattomien elämää.

Ennen kuin siirryn eteenpäin, on paikallaan pysähtyä pohtimaan vammattomuuden etuoikeutettua asemaa. Vammattomilla on yleensä ollut oikeus puhua vammaisuudesta näennäisen arvovapaasti. Lääketieteen auk-

toriteetit, jotka ovat useimmiten itse vammattomia, ovat asettaneet kriteereitä oikealle ruumiille. Vammaisuuden oikeutusta ja vammaisten yhdenvertaisuutta tullaan usein pohtineeksi vammattomien näkökulmasta: Onko vammaton valmis synnyttämään vammaisen lapsen? Nostaako esteettömyyden asuntojen rakentaminen asumiskustannuksia?

Tästä syystä ymmärrän, että artikkelini, jossa kysyn, miten ableismi muokkaa vammattomien elämää, voi tuntua vain toistavan vammattomien etuoikeutta puhua vammaisuudesta. Kuitenkin juuri vammattomuuden asettaminen kriittisen tarkastelun kohteeksi muuttaa oleellisesti hegemonisia kysymyksenasetteluja vammaisuudesta ja vammattomuudesta. Ableismin analysointi tarkoittaa kaikkiin ruumiisiin kohdistuvien kyvykkyyksideaalien tarkastelua. Tällöin ei tutkita ainoastaan vammaisuutta kulttuurisena kategoriana, vaan tarkastellaan laajemmin yhteiskunnallisia ja kulttuurisia kamppailuja hyväksyttävän ruumiillisuuden rajoista.

Hyödyllinen tulokulma ableismin analysointiin voisi olla normaaliuden käsite toisaalta näennäisen kuvailevana ja toisaalta arvottavana. Ranskalaisen tieteenfilosofi Georges Canguilhem (1978 [1966]) mukaan normaaliuden käsite kuvasi belgialaisen 1800-luvulla eläneen tilastotieteilijä Lambert Adolphe Queteletin käytössä sitä, mikä nähtiin oikeana ja terveenä. Queteletille normaaliujakauman keskus kuvasi jumalallista tahtoa. Normaalin käsitteel-

lä onkin toisaalta kuvattu yleistä ja toisaalta sitä, mitä on pidetty hyvänä ja oikeana. Silloin kun normaaliutta käytetään perusteluna jollekin toiminnalle, ollaan aina tekemisissä politiikan kanssa. Normaaliuden määritelmät muuttuvat yhteiskunnallisissa kamppailuissa ja aina riittää niitä ihmisiä, joita voidaan rajata ulos normaaliuden piiristä. Normaali pitää määritelmällisesti sisällään ajatuksen siitä, että on olemassa normaaliuden ulkopuoli, epänormaali. Kyvykkyyksideaalit, jotka asettavat kulloinkin normaalina pidettävät asiat tavoitteiden kohteiksi, tulevat aina olemaan riippuvaisia epänormaalien joukosta. Ahtaat normaaliusvaatimukset eivät kata lähes ketään meistä, mutta silti ne kutsuvat kaikkia meitä – usein kovimmin niitä, jotka ovat lähimpänä ideaaleja.

Kriittinen valkoisuuden tutkimus pyrkii purkamaan valkoisuutta yhtenäisenä kategoriana ja tarkastelemaan ulossulkuja ja neuvotteluja valkoisuuden rajoista. Tämän näkökulman mukaan valkoisuus ei tarkoita samoja asioita kaikkialla. Esimerkiksi irlantilaisilla, italialaisilla, juutalaisilla, venäläisillä, virolaisilla ja suomalaisilla on ollut kaikilla monia hyvin erilaisia positioita rasistisissa ajattelutavoissa ja käytännöissä. Tästä ajatuksesta inspiroituneena voikin kysyä, onko vammattomuuskaan yhtenäinen kategoria. Jakaivatko kaikki vammattomat jotain keskenään? Millä tavoin vammattomuuden rajoista käydään neuvotteluja? Keitä suljetaan ulos oikeanlaisen vammattomuuden piiristä?

”

Jakavatko  
kaikki  
vammattomat  
jotain keskenään?  
Millä tavoin  
vammattomuuden  
rajoista käydään  
neuvotteluja?  
Keitä suljetaan  
ulos oikeanlaisen  
vammattomuuden  
piiristä?”

Määrittelin ableismin tämän artikkelin alussa ymmärrykseksi siitä, että vammattomuus on itsestään selvästi parempaa kuin vammaisuus ja tästä syystä jokaisen vammaisen oletetaan haluan vammattomaksi. Tätä määritelmää aion nyt tarkastella suhteessa vammattomuuden moninaisuuteen. Ableismi kuvaa vammaistutkija Fiona Kumari Campbellin (2009) mukaan uskoa kyvykkyyden ja kyvykkyyshanteiden ylläpitämisten prosesseja. Näiden kyvyk-

kyysihanteiden kautta hallitaan Campbellin mukaan kaikkia ruumiita. Koska vammattomat eivät ole kyvykkyyssuskosta sen riippumattomampia kuin vammaisetkaan, voisi olla tarpeellista tarkastella ableismin kohdistumista vammattomiin.

Vammattomiin ableismi voi kohdistua usein ääneenlausumattomina mutta itsestään selvyyden omaisina vaatimuksina siitä, että kaikki sellainen ruumiillisuus, joka voidaan assosoida kyvyttömyyteen, taidottomuuteen tai epäonnistumiseen, on ehdottomasti välttävää. Jokaisen vammattoman oletetaan kehittävän sellaisia kykyjä, joita pidetään normaaleina. Kyvykkyyden nähdään myös ilmaisevan kehittymistä ihmisenä.

Esimerkiksi työhaastatteluisissa ihmisen pätevyyttä voidaan mitata sillä, kuinka vähän hän jännittää ja kuinka luontevasti ja pakottoman oloisesti hän ilmaisee itseään. Kriittiset lihavuustutkijat ovat jo pitkään olleet sitä mieltä, että nyky-yhteiskunnassa hoikka ja jäntevä ruumis ilmentää sitä, että ihminen voi hallita ja muokata itseään ja elämänsä (Bordo 1995, Kyrölä & Harjunen 2007).

Samalla lihavuus tullaan käsittäneeksi laiskuutena, holtittomuutena ja hallitsemattomuutena. Saadakseen luokanopettajan tutkinnon suoritettua opiskelijan on Suomessa osattava uida siitäkin huolimatta, että luokanopettaja ei yleensä ohjaa uintitunteja. Uhkaisiko uimataidoton opettaja jakoa aiku-

seen ja lapsen? Väistyisikö hierarkia opettajan ja oppilaan välillä, jos opettaja osoittaisi kyvyttömyyttä arkisena ja itsestään selvänä nähtyyn taitoon?

Vammaistutkija Tobin Siebers (2008) nimeää yhdeksi vammattomuuden kulttuuriseksi merkitykseksi sen, että

”

Myös vammattomuus voi olla kriittinen positio, jos ollaan valmiita muuttamaan kyvykkyyssihanteita.”

vammaton ruumis voidaan ikään kuin trennata tekemään mitä vain. Minusta tämän Siebersin esittämän määritelmän kautta voidaan analysoida sekä vammaisiin että vammattomiin kohdistuvaa ableismia. Vammattomiin kohdistuva ableismi antaa ymmärtää jokaiselle vammattomalle, että tämän tulisi olla vielä kyvykkäämpi.



Sen lisäksi että vammattomien oletetaan hankkivan normaaleina pidettäviä kykyjä, joiden nähdään takaavan ”hyvän elämän”, vammattomat voivat valita kehittävänsä myös sellaisia taitoja, joita liitetään vammaisuuteen. Vammaton ruumis voidaan siis todella treenata tekemään ”mitä vain”. Monet vammattomat ovatkin käyneet kokeilemassa pyörätuolilla liikkumista ja heillä voi olla kiinnostusta opiskella viittomakieltä. Kuitenkaan tällainen toiminta ei välttämättä mitenkään muuta vallitsevia kyvykkysidealeja. Se saattaa jopa vahvistaa vammattomien säälintunteita vammaisia kohtaan kun pyörätuolin käytössä kokemattomat saavat pienen aavistuksen esteellisestä ympäristöstä.

Building Radical, Accessible Communities Everywhere -nimisen blogin kirjoittaja (14.2.2012 ”Inspiration Porn”) kuvaa osuvasti vammattomuuteen sisältyvää oletusta ainaisesta kykyjen kehittämisestä: ”Tiedätkö, mihin olen kyllästynyt? Sellaisiin kuviin, joissa vammaiset ihmiset harrastavat jotain sattumanvaraista, ja tämä esitetään vammattomille inspiraationa. Kuvat esimerkiksi lapsista iloisesti juoksestelemassa sääriproteesin kanssa, taiteilijoista maalaamassa varpaillaan, vanhuksesta hiihtämässä, jne. koristetaan näyttävästi teksteillä kuten ’Mikä on sinun verukkeesi?’, ’Sinulla on vain tekosyitä?’ tai ’Jos \_\_\_\_ voi tehdä sen, miksi sinä emmit?’.

Tällaiset kuvat on kohdistettu ei-vammaisille, ja niiden tarkoitus on saada

ei-vammaiset ryhdistäytymään ja ryhtymään toimeen ilman verukkeita. Samalla tällaiset kuvat antavat ymmärtää niille vammaisille, jotka eivät pelkällä tahdonvoimalla kykene näihin asioihin, että he ovat arvottomia. Tällaiset tunteisiin vetoavat kuvat ovat osa sellaista koneistoa, jolla ableismi toimii. Ne nostavat esiin poikkeukselliset vammaiset tukeutuen vallitsevien kyvykkyyksidealien mukaisiin käsityksiin ansioista ja saavutuksista. Pohjimmiltaan ne vahvistavat vammattomien säälintunteita ’rampoja’ kohtaan.”

### **VAMMATTOMAT MUKANA VALLITSEVIEN KYVYKKYYSIHANTEIDEN MUUTTAMISESSA**

Lukiessani ableismin käsitettä kriittisen valkoisuuden tutkimuksen kautta on tullut selväksi, että ableismissa ei ole kyse vain vammattomien suosinnasta vammaisten kustannuksella. Ableismi ei suosi vammattomia, vaan lähes kuvitteellista normaalien joukkoa.

Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vammattomat eivät vahvistaisi ableismia omalla toiminnallaan. Tarkastellessaan valkoisten naisten suhdetta rasismiin Frankenberg painotti, että kaikilla valkoisilla naisilla ei ole mielenkiintoa muuttaa vallitsevia etnisten ryhmien hierarkioita ja olla mukana anti-rasistisessa työssä. Osa valkoisista naisista haluaa hyötyä nykyisistä etnisten ryhmien välisistä hierarkkisista valta-asetelmista.

Samalla tavalla ei voida olettaa, että kaikki vammattomat haluaisivat omalla toiminnallaan kyseenalaistaa vallitsevia kyvykkyyshanteita. Kuitenkin ne vammattomat, jotka toimivat vammaisliikkeissä, tekevät vammaistutkimusta, työskentelevät vammaisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi tai tuntevat jäävänsä normaaliuden rajojen ulkopuolelle, voivat olla mukana vallitsevien kyvykkyyshanteiden muuttamisessa.

Frankenbergin mukaan itsensä nimeäminen valkoiseksi nimenomaan anti-rasistisessa kontekstissa muuttaa valkoisuuden kulttuurista merkitystä. Koska valkoisuus tulee valitettavan usein nimetyksi vain osana rasistista toimintaa (esimerkiksi diskursseissa ”white powerista”), valkoiseksi itsensä nimeäminen pyrkimyksenä muuttaa vallitsevia etnisten ryhmien hierarkioita, toimii rasismia vastaan.

Myös vammattomuus voi olla kriittinen positio, jos ollaan valmiita muuttamaan kyvykkyyshanteita. Vammattomat vammaistutkijat voisivat nimeätä itsensä vammattomiksi ilman, että tämä nimeäminen tehdään ”helpottuneesti”. Vammattomat vammaistutkijat voisivat tarkastella kriittisesti vammattomuuden kategoriaa ja kysyä, miten he itse ovat osallistuneet kyvykkyyssideaalien ylläpitämiseen ja toisaalta miten he ovat haastaneet näennäisen yhtenäistä vammattomuuden kategoriaa. Kulttuurissamme on tapana pitää vammattomuutta ominaisuutena, josta tulisi olla kiitollinen ja johon tulisi olla

tyytyväinen. Helpottuneisuus omasta vammattomuudestaan peittää kuitenkin alleen kyvykkyyden ideaalien monet nyanssit ja monien päällekkäisten, risteävien ja jopa toisiaan vastaan toimivien ableismin muotojen toiminnan. Kyvykkyyshanteita on aina useita ja ne kohdistuvat eri ihmisiin eri tavoin.

Kriittinen vammattomuuden tutkimus voisi kysyä valkoisuuden tutkimuksesta inspiroituneena, mikä motivoi vammattomia, jotka tekevät vammaistutkimusta tai muuten toimivat vammaisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi. Yhdysvaltalainen vammaistutkija ja -aktivisti Carrie Sandahl (2003) on varoittanut vammaispolitiikkaa turvautumasta myötätunnon herättämiseen, koska myötätunto on vain pienen välimatkan päässä säälistä eikä tasa-arvoinen suhde ole mahdollinen, jos toiset säälivät toisia. Myötätunto motivoivana tunteena tekee hankalaksi vammaisen – vammaton -hierarkian purkamisen.

Koska kyvykkyyshanteet kohdistuvat sekä vammaisiin että vammattomiin, tarvitaan vammaistutkimuksellista analyysia myös vammattomuudesta. Tässä artikkelissa olen avannut näkymiä vammattomuuden kriittiseen tutkimukseen pyrkimyksenäni pysyvästi horjuttaa vammattomien käsitystä itsestään normaaleina ihmisinä, joilla ei ole mitään tekemistä vammaisuuden kanssa. ●

## LÄHTEITÄ JA LISÄTIETOA:

- Bordo 1993. *Unbearable Weight. Feminism, Western Culture, and the Body*. Berkeley: University of California Press.
- Building Radical, Accessible Communities Everywhere 14.2.2012. Inspiration Porn, <http://buildingradicalaccessiblecommunities.blogspot.com/?zx=13dcca97a424cd52>.
- Campbell 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Canguilhem 1978 [1966]. *On the Normal and the Pathological*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.
- Foucault 2000 [1975]. *Tarkkailla ja rangaista*. Helsinki: Otava.
- Frankenberg 2004 [1993]. *White Women, Race Matters. The Social Construction of Whiteness*. New York: Routledge.
- Kafer 2003. *Compulsory Bodies. Reflections on Heterosexuality and Able-bodiedness*. *Journal of Women's History* 15(3).
- Kyrölä & Harjunen 2007. *Koolla on väliä! Lihavuus, ruumisnormit ja sukupuoli*. Helsinki: Like.
- Linton 2006. *Reassigning Meaning. Teoksessa Davis (toim.): The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Meskus 2009. *Elämän tiede*. Tampere: Vastapaino.
- Puuronen 2011. *Rasistinen Suomi*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rastas 2007. *Rasismi lasten ja nuorten arjessa. Transnationaalit juuret ja monikulttuuristuva Suomi*. Tampere: Tampere University Press.
- Sandahl 2003. *Queering the Crip or Crippling the Queer?* *GLQ: A Journal of Lesbian & Gay Studies* 9(1-2).
- Siebers 2008. *Disability Theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

# Kirjoittajat

**Tapio Halla** (LL) on psykiatrian erikoislääkäri, psykoterapeutti ja perheterapeutti. Hän työskentelee Tampereen kaupungin Mielenterveys- ja päihdepalveluissa, jossa on toiminut Psykiatrian poliklinikka maahanmuuttajille vuodesta 1996. Poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan pakolaistaustaisia aikuisia maahanmuuttajia. Halla on myös Suomen psykiatriyhdistyksen transkulttuurisen jaoksen varapuheenjohtaja ja Pohjoismaisen kulttuurisen psykiatrian ja psykologian verkoston perustajajäsen. Hän on kouluttanut maahanmuuttajien hoidosta ja psykiatrisista häiriöistä ympäri Suomea.

**Marianne Leimio** (VTM) on kulttuuriantropologi. Hän on tutkinut uskontoa ja henkiparannusrituaaleja Perun Amazonilla ja työskennellyt hankkekoordinaattorina Vammaisjärjestöjen kehitysyhteistyöyhdistys FIDIDA ry:ssä. FIDIDA ry toteuttaa kuuden suomalaisen vammaisjärjestön yhteistyönä Vammaiskumppanuusohjelmaa.

**Arttu Liikamaa** on viittomakielinen kuuro. Hän on Jyväskylän yliopiston Viittomakielen keskuksen kasvattaja. Liikamaa työskentelee pedagogisena neuvonantajana Suomen Kuurojen Liiton kehitysyhteistyöhankkeissa Kosovon ja Albanian Kuurojen Liitton parissa.

**Nana Lokteva** on proviisori ja merkonomi. Hän on työskennellyt lukuisissa lääkeyrityksissä. Vuonna 2011 Lokteva perusti matkailualan yrityksen Neuvo-Mirin, joka edistää vammaisten ihmisten matkustusmahdollisuuksia järjestämällä matkapalveluita Pietariin.

**Pirkko Mahlamäki** on työskennellyt Vammaisfoorumin pääsihteerinä vuodesta 2000. Hän on toiminut vammaisjärjestöissä Suomessa ja Euroopassa vammaisten ihmisoikeuskysymysten ja Eurooppa-yhteyksien parissa. Mahlamäki oli mukana YK:n vammaisyleissopimuksen neuvotteluissa Suomen delegaation jäsenenä.

**Mulki Mölsä** (LL) on toiminut pitkään yleislääkärinä Helsingin terveyskeskuksessa sekä tutkijana Tampereen rokotustutkimuslaitoksella. Nykyään hän työskentelee Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella tutkijalääkärinä. Mölsä on kirjoittanut lukuisia artikkeleita muun muassa tyttöjen ympärileikkauksesta ja toiminut asian tuntijana somalialaisten terveyteen liittyvistä asioista vuodesta 1989 lähtien. Hän tekee väitöskirjatutkimusta ikääntyvien Suomen somalien mielen terveydestä. Väitöskirjan työnimi on *Mental health among ageing Somali immigrants in Finland: meaning, prevalence and determinants of mental health problems.*

**Antti Teittinen** työskentelee tutkimuspäällikkönä Kehitysvammaliitossa. Hänen tutkimusintressejään ovat vammaisuuden ilmiön aikalaisanalyysi sekä aihepiirin rakennekriittinen ja yhteiskuntateoreettinen tutkimus. Hän on kiinnostunut myös nuorisotutkimuksesta, arkkitehtuurin yhteiskunnallisista merkityksistä ja valtatutkimuksesta. Teittinen on Suomen Vammaistutkimuksen Seuran hallituksen jäsen ja ANED-verkoston (Academic Network of European Disability Experts) Suomen edustaja.

**Amu Urhonen** on Kynnys ry:n puheenjohtaja ja teologian kandidaatti.

**Elina Vaahtera** (FM) valmistelee väitöskirjaansa Helsingin yliopistossa käyttäytymistieteellisessä tiedekunnassa kulttuurisen ja feministisen kasvatustutkimuksen ryhmässä.

**Heli Viita-Louhio** on filosofian maisteri. Hän työskentelee suomen kielen ja pistekirjoituksen opettajana Kuurosokeiden Toimintakeskuksessa Tampereella.

**Midiya Zahir Hatam** on merkonomi ja kunnanvaltuutettu. Hän on ohjannut Kurdistania käsittelevän lyhytelokuvan.





## NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN

Mitä tarkoittaa *Deaf gain*? Miten vammaiskäsitys on kehittynyt Keski-Aasiassa, Somaliassa ja Suomessa? Miten ylläpidetään ajatusta siitä, että vammattomuus on vammaisuutta parempaa?

Artikkelikokoelma *Näkökulmia vammaisuuteen* kokoaa yhteen kokemuksia, aktivismia sekä tutkimusta. Kirjan 11 artikkelia kertovat vammaisten ihmisten syrjinnän todellisuudesta – ja tarjoavat uusia näkökulmia syrjinnän vastaiseen työhön.

Kriittiset puheenvuorot rohkaisevat keskustelemaan ja etsimään keinoja ihmisten moninaisuutta kunnioittavan yhteiskunnan rakentamiseen. Julkaisuun ovat kirjoittaneet useat alan asiantuntijat ja sen ovat toimittaneet Hannaleena Pölkki ja Tiina Oikarinen.

**VAMMAISFOORUMI**  
Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni

