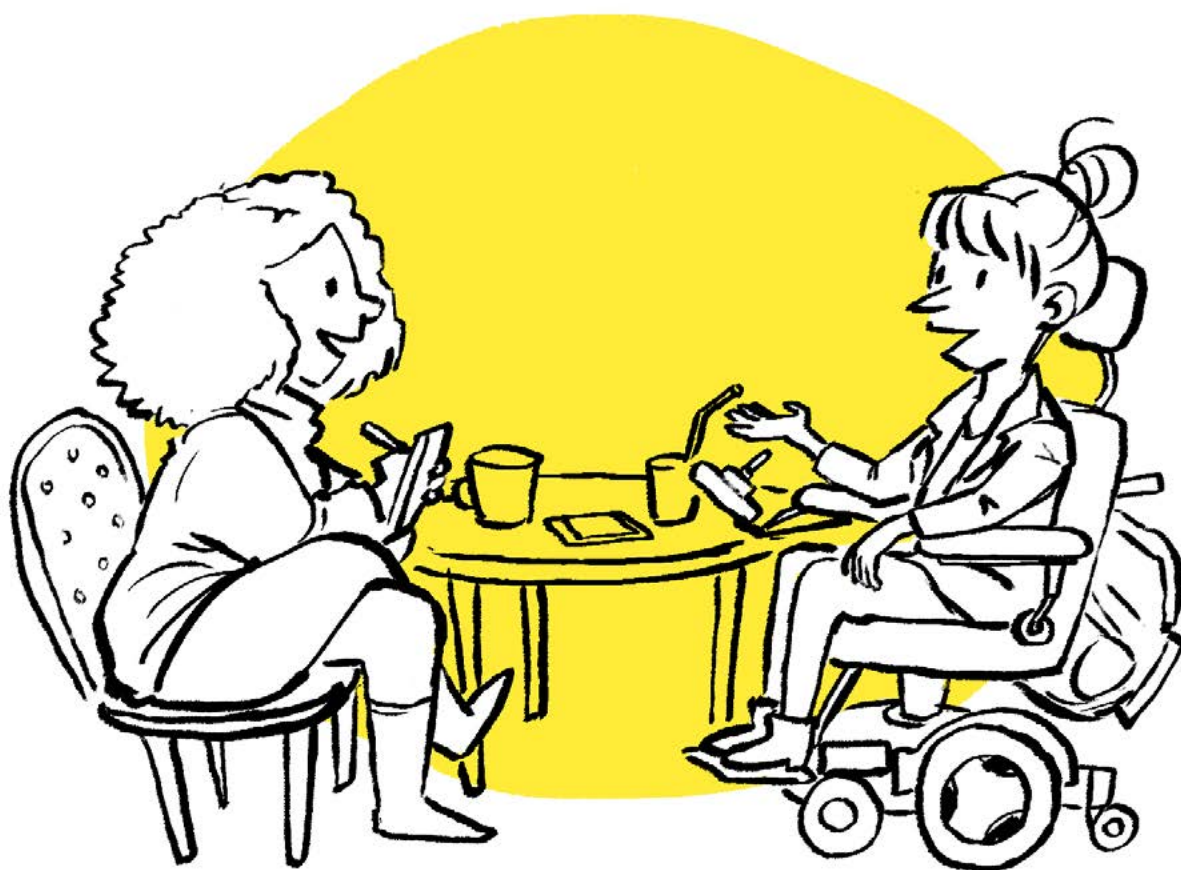


VAMMAISUUS JA JOURNALISMI - OPAS TOIMITTAJILLE



Sisältö

Alkusanat	3
Käytännön asioita	4
Miten vammaisuudesta saa puhua?.....	4
Miten puhua vammaisesta ihmisestä?.....	5
Representaatio.....	5
Moninaiset käsitteet.....	5
Kohderyhmä.....	5
Sanastoa:.....	9
Sudenkuoppia	11
Ennakkoluulot.....	11
Puolesta puhuminen.....	11
Ihmisen pelkistäminen vammaksi.....	11
Vammaisen ihmisen välineellistäminen.....	11
Inspiraatioporno.....	12
Mitä vammaisuus on?	13
Lääketieteellinen malli.....	14
Sosiaalinen malli.....	14
Ihmisoikeusmalli.....	15
Identiteetti.....	16
Oman kokemuksen tärkeys.....	16
Salaisesti vammaiset.....	16
Lakeja on satoja.....	16
Vammaisten ihmisten määrä.....	17
Vammaisten ihmisten läheiset.....	17
Vammaisuus ja sairaus.....	18
Mitä vammaisuus ei ole?.....	18
Oikeuksien toteutuminen Suomessa	19
YK:n vammaissopimus.....	19
Syrjintään totutaan.....	19
Vammaisten asema suomalaisessa yhteiskunnassa.....	20
Esteettömyys ja saavutettavuus.....	20
Termit muuttuvat.....	21
Vammaisjärjestöt	22
Historiallisia mokia ja uudenoppimista	25

Alkusanat

Vammaisuudesta kertominen on monille toimittajille vaikeaa, ainakin päätellen siitä että meille vammaisaktivisteille ja järjestöille tulee jatkuvasti kysymyksiä: miten tästä voi kirjoittaa, mitä sanoja pitää ja saa käyttää? Miten kohdata vammainen ihminen, miten haastatella häntä?

Tämän oppaan tarkoitus on tarjota näkökulmia vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä kertomiseen tiedotusvälineissä. Mitään absoluuttisia totuuksia asiasta ei ole olemassa. Ennen kaikkea suosittelemme kunnioittamaan ihmisen oikeutta määrittää itsensä sekä seuraamaan vammaisuudesta käytävää keskustelua. Oppaasta löytyy lista tahoista, joihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä.

Oppaan alkuosa tarjoaa käytännöllisiä vinkkejä vammaisuudesta puhumiseen ja vammaisen ihmisen kohtaamiseen. Sen jälkeen esitellään vammaisuuden määritelmiä sekä tarkastellaan vammaisten oikeuksien toteutumista.

Opas on tehty ensisijaisesti suomalaiseen kontekstiin. Lopun yhteystiedoista löytyy myös kansainvälisten vammaisalan toimijoiden yhteystietoja.

Vammaisuus voi pelottaa ja hämmentää. Siihen liittyy paljon ennakkoluuloja. Vammaiset ihmiset kohtaavat jatkuvasti syrjintää. Media voi vahvistaa pelkoja ja ennakkoluuloja tai murtaa niitä.

Mitään pelättävää ei ole. Monimutkaisistakin ilmiöistä pääsee kyllä kärryille ottamalla selvää. Vammaisen ihmisen kohtaaminen on ennen kaikkea ihmisen kohtaamista – joskus hämmentävää, usein tavallista.

LYHYESTI

Suosi näitä

- Toimijuus
- Suora kontakti
- Ihmisen kohtaaminen ihmisenä
- Asiatyhteyteen sopivien asiantuntijoiden haastatteleminen
- Faktojen tarkistaminen
- Keskustelun seuraaminen
- Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
- Nykyaikaiset, neutraalit termit
- Ihmisarvo

Vältä näitä

- Diagnoosikeskeisyys, kun aiheena ei ole diagnoosi
- Puolesta puhuminen, ohi puhuminen
- Ylentämällä alentaminen
- Inspiraatioporno
- Loukkaavat tai vanhanaikaiset termit
- Toiseuttaminen
- Välineellistäminen
- Olettaminen
- Sääli

01

Käytännön asioita

Miten vammaisuudesta saa puhua?

Vammaisuus sinänsä kiinnostaa monia. Siihen liittyy monenlaisia ilmiöitä ja siitä voi kertoa monia tarinoita. Monia puolia siitä on vielä käsittelemättä julkisessa keskustelussa, joka on perinteisesti tarkastellut vammaisuutta yksipuolisesti tragediana, ikävänä poikkeamana ja diagnoosina.

Vammaisuus voi olla sivujuonne jutussa, jonka varsinainen aihe on aivan muu. Tällöin täytyy miettiä miten vammaisuuden tuo esiin ja millaisia merkityksiä sille antaa. Sitä ei tarvitse piilotella, mutta ei tietenkään tahtoen korostaakaan. Asiayhteydestä riippuen voi esimerkiksi puhua kävelemisen sijaan kelaamisesta, jos kuvaa pyörätuolia käyttävän ihmisen liikkumista.

Ei ole yhtä oikeaa tapaa puhua vammaisuudesta, kuten ei mistään muustakaan aiheesta, mutta joitakin näkökulmia on hyvä ottaa huomioon. Sen sijaan, että jättäisi kokonaan kirjoittamatta tai puhumatta vammaisuudesta siinä pelossa, että ilmaisee asioita väärin, voi kysyä asiantuntijoilta.

Joskus vammaiset ihmiset käyttävät itsestään sanoja, jotka muiden suusta olisivat kiusaamista. Vihreillä on vammaisten ihmisten järjestö nimeltään Vihreät vaivaiset ry ja Helsingin yliopistolla toimii vammaisten opiskelijoiden Rampaopiskelijat ry. Syy tällaiseen valintaan voi olla vaikkapa itseironia tai halu viestiä identiteetistä ja sorretusta asemasta. Joskus ivallinen sanavalinta saattaa kertoa huonosta itsetunnosta. Epäkorrektin kuuloisen sanavalinnan perusteluja kannattaa kysyä – se voi johtaa kiinnostavaan keskusteluun!



Miten puhua vammaisesta ihmisestä?

Hyvä yleissääntö on puhua vammaisesta ihmisestä aivan kuin kenestä tahansa muusta. Käytä vammaisesta ihmisestä hänen koko nimeään, ellei ole erityistä syytä salata se. Vielä joitakin vuosia sitten ajateltiin, että vammaisen sukunimeä ei saa mainita, koska se olisi häpeäksi hänen perheelleen. Samaa logiikkaa edustaa yhä se, että apuvälineen käyttäjää ei pysty tunnistamaan kuvasta tai että apuväline rajataan pois kuvasta.

Vammasta kertomiselle kuuluu niin paljon tilaa kuin jutun kannalta on olennaista.

Representaatio

Representaatiolla on väliä. Se, miten ja millaiset ihmiset mediassa esiintyvät, muokkaa käsityksiä ja asenteita. Näyttämällä vammaisia ihmisiä tekemässä erilaisia asioita monenlaisissa tilanteissa ja kuvissa voi normalisoida vammaisuutta. Journalistisissa valinnoissa kannattaa miettiä sitä, millaisen kuvan vammaisuudesta ja siihen liittyvistä asioista haluaa välittää. Onko pyörätuoli esimerkki liikkumisen vapaudesta vai epäonnistumisesta? Kuvapankeissa on paljon kuvia, joissa joku esittää vammaista. Usein on kohtuullisen helppo päätellä, onko kysymys pyörätuoliin istutetusta ei-vammaisesta mallista vai oikeasta pyörätuolin käyttäjästä. Suosi kuvia oikeasti vammaisista ihmisistä.

Moninaiset käsitteet

Nykyään näkee usein käytettävän ja jopa suositeltavan termiä liikunta-, kuulo- tai näkörajoitteinen. Näissä käsitteissä ongelmana on, että ne kiinnittävät huomion yksilöön, aivan kuin rajoitteet olisivat hänessä. Vammaisuus on yhteiskunnallinen ilmiö ja usein rajoitteet ovat ympäristössä – tästä lisää myöhemmin. Hyvä lähtökohta on, että vika ei ole ihmisessä. Monenlaisia kehoja ja tapoja toimia voi kuvailla neutraalisti tai myönteiseen sävyyn. Samaan sarjaan kuuluu käsite huonojalkainen: jalat ovat ihan hyvät, vaikkei niillä pysty kävelemään.

Kohderyhmä

Tavallisin asetelma on, että vähemmistöistä kirjoitetaan enemmistölle. Tämä johtaa helposti siihen, että vähemmistöön kuuluvasta ihmisestä tehdään eksoottisempi kuin hän onkaan. Muista, että vammaiset ihmiset seuraavat mediaa. Tuotat sisältöä myös vammaisille ihmisille.

Kun haastattelet vammaista ihmistä

- Sovi haastattelu esteettömään paikkaan. Ei portaiden päähän, ei irtoluiskan varaan. Muista tarkistaa, onko tilassa esteetön wc. Hyviä paikkoja on haastateltavan oma koti, mutta myös ostoskeskusten kahvilat käyvät. Jos et ole varma paikan esteettömyydestä, tiedustele haastateltavalta, missä hän tapaisi mieluiten.
- Jos haastateltava käyttää avustajaa, voit olettaa, että avustaja poistuu paikalta haastattelun ajaksi, jos haastateltava ei tarvitse häntä.
- Toisaalta muista, että sinun ei tarvitse olla avustaja. Avun liian innokas tuputtaminen voi olla mikroaggressio. Haastateltava saa kieltäytyä avun tarjoamisesta. Luontevan kohtelias voit toki olla.
- Jos haastattelet vammaista nuorta, älä anna vanhemman olla paikalla. Vanhemman näkökulma on aina erilainen kuin nuoren. Vie nuori omaan tilaan, jos vanhempi ei ymmärrä poistua.
- Kysy rohkeasti. Ihmisellä on oikeus päättää, vastaako hän kysymyksen. Kysyminen ei ole paha asia. Kysymisen sävy ratkaisee paljon.
- Jos kyseessä on syvästi kehitysvammainen ihminen, sinun on ehkä turvaututtava vammaisen ihmisen kanssa aikaansa viettävän ihmisen tukeen kommunikoinnissa. Ole herkkä sille sävyille, miten hän puhuu vammaisesta ihmisestä ja onko juuri hän oikea ihminen tulkitsemaan tätä henkilöä.



- Hanki vammasta tietoa etukäteen, mutta ole silti avoin tilanteelle ja yksilölle, kaikki ei ole sitä, mitä kirjoissa kerrotaan. Samakin vamma ilmenee eri ihmisillä eri tavoin. Parhaita asiantuntijoita ovat vammaiset ihmiset itse.
- Jos kyseessä on puhevammainen, varaa aikaa haastatteluun runsaasti, älä tulkitse, älä puhu päälle, kerro jos et ymmärrä, kysy rohkeasti uudestaan. Hanki puhetulkki.
- Jos kyseessä on kuuro tai kuulovammainen ihminen, käytä tarpeen mukaan viittomakielen tulkkia tai kirjoitustulkkia.
- Jos kyseessä on sokea tai näkövammainen, kysy häneltä rohkeasti, tarvitseeko hän apua. (Haastattelupaikalta autoon menemisessä?) Älä jätä ihmistä pulaan, oven pieleen.
- Kun lähetät haastattelun tarkistettavaksi ruudunlukijaa käyttävälle haasteltavalle, varmista että tiedostomuoto on apuvälineellä saavutettava. Saavutettavia tiedostomuotoja ovat muun muassa .txt, .doc ja .rtf.
- Jos haastateltava ei osaa lukea, lue juttu hänelle ääneen tai pyydä jotakuta toista läheistä ihmistä lukemaan se.
- Muista, että haastattelutilanne saattaa olla ihan uusi ja kokonaan hämmentävä. Älä tee etukäteisoletuksia, ole avoin tilanteelle.
- Muista että ryhmätilanteessa vallitsee aina hegemonia, esimerkiksi hoitohenkilökunnan ääni on aina erilainen kuin vaikka hoidettavan. Jos teet juttua laitoksessa asuvasta vammaisesta ihmisestä, päähaastateltava on tämä vammainen ihminen, ei hänen hoitajansa tai asumisyksikön henkilökunta.

- Kun haastattelet mielenterveyskuntoutujaa, anna hänelle aikaa. Kunnioita myös outoja assosiaatioita.
- Kun haastattelet esimerkiksi kuurosokeaa, ota etukäteen selvälle, mitä kommunikointitapaa juuri hän käyttää. Tarvitseeko hän avustajaa tai viittomakielen tulkkia? Valitse rauhallinen ympäristö ja hyvin valaistu paikka. Puhu selkeästi ja tarkasti.
- Tunnista motiivisi, eli ajatteletko esimerkiksi kehitysvammaista haastateltaessa, ettei hän kuitenkaan ymmärtäisi. Pidä rima korkealla ja pyri samaan kuin muitakin ihmisiä haastatellessa. Älä silti liioittele, vammaiset ihmiset eivät tarvitse silkkihansikkaita.
- Myös vammaiset ihmiset kasvavat tässä yhteiskunnassa ja sisäistävät yhteiskunnan arvomaailman. Tunnista vammaisen ihmisen harjoittama itsensä vähättely.

Sanasto:

Vammainen on neutraali kattotermi, jonka perään voi lisätä asiayhteydestä riippuen esimerkiksi sanan henkilö, ihminen, nainen, mies tai lapsi. Yksilöstä puhuttaessa voidaan käyttää tarkempaa sanaa.

Liikuntavammainen viittaa fyysisen toimintakyvyn poikkeamiseen normista.

Pyörätuolin käyttäjä on henkilö, joka käyttää pyörätuolia liikkumiseen. Tätä muotoilua voi soveltaa myös muihin apuvälineisin, vaikkapa kuulolaitteeseen tai ruudunlukijaan.

Sokea ei näe ollenkaan tai näkee vain hyvin vähän.

Näkövammainen näkee rajatusti.

Kuuro ei kuule lainkaan.

Kuulovammainen ei kuule normin mukaisesti.

Viittomakielinen kommunikoi viittomakielellä. Viittomakielinen ei ole synonyymi kuurolle tai kuulovammaiselle, koska on myös kuuroja jotka eivät viito ja kuulevia joiden äidinkieli on viittomakieli. Monesti käytetään tarkempaa termiä viittomakielinen kuuro.

Kuurosokea on sekä kuuro että sokea.

Kuulo-näkövammainen kuulee ja näkee normia heikommin.

Amputoitu henkilö on jostain syystä menettänyt jonkun raajan.

Kehitysvammainen on henkilö, jonka älykkyydosamäärä on alempi kuin kaksi keskihajonnan mittaa väestön älykkyyssjakautuman keskiarvosta.

Monivammainen on viittaa yleensä kehitysvammaiseen, joka on lisäksi jollain muulla tavalla vammaisen.

Puhevammainen on kuuleva, joka ei kommunikoi puhumalla.

Lyhytkasvuinen on normista poikkeavan lyhyt. Raja on häilyvä, mutta tyypillisesti aikuinen määritellään lyhytkasvuiseksi, jos hänen pituutensa on alle 140–150 cm.

Esteettömyys ja saavutettavuus tarkoittavat, että ympäristöt, tilaisuudet ja palvelut ovat kaikenlaisten ihmisten käytettävissä. Suomessa nämä käsitteet on erotettu, mutta esimerkiksi englannin accessibility kattaa molemmat.

Vammaisjärjestö voi tarkoittaa vammaisten ihmisten omaa järjestöä tai vammaisille ihmisille palveluja tarjoavaa järjestöä.

Avustaja auttaa päivittäisissä toiminnoissa. Päätösvalta avustajan tehtävistä ja niiden suorittamistavasta on aina vammaisella henkilöllä.

Vaikeavammainen. Nykyisessä lainsäädännössä ja oikeuskäytännössä käytetään jonkin verran sanaa vaikeavammainen. Tavoitteena on erottaa esimerkiksi paljon apua tarvitseva vähemmän apua tarvitsevasta. Käytännössä vaikeavammainen määritellään eri laeissa eri tavoin, joten käsite soveltuu huonosti yleistekstiin.

Ei

invalidi

Rampa

Raajarikko

Vaivainen

Jälkeenjäänyt

Vajaaälyinen

Kehari

Kääpio

(kuuro)mykkä

Huonojalkainen

Potilas (ellei kysymys ole oikeasti hoitosuhteesta esimerkiksi lääkärin potilaasta, vaikka nykyään heitäkin taidetaan sanoa terveydenhuollon asiakkaiksi)

Pyörätuoliin sidottu

Rullatuolipotilas

Vaikeasti kävelevä

Liikuntakyvytön

Rullatuoli

Hoitaja

02

Sudenkuoppia

Haluamme varoittaa tietyistä yleisistä sudenkuopista, joihin journalisti voi pudota, vaikka aiheet olisivat hyvät.

Ennakkoluulot

Jokaisella on ennakkoluuloja, mutta niiden perusteella ei kannata tehdä journalismia. Tunnista ja kyseenalaista omat ennakkoluulosi, tarkista faktat.

Puolesta puhuminen

Vammaisen ihmisen, etenkin lapsen tai nuoren, läheiset saattavat haluta puhua hänen puolestaan. On kuitenkin hyvin todennäköistä, että vammaisen ihmisen oma käsitys asioista on aivan erilainen kuin läheisten. Selvitä itsellesi ja yleisölle, kenen näkökulmasta juttu kertoo.

Ihmisen pelkistäminen vammaksi

Etenkin vammaisuudessa kertovissa jutuissa saattaa unohtua, että kukaan ei ole vain vammainen. Pahimmassa tapauksessa diagnoosiin perehtynyt toimittaja tekee oletuksia ihmisen toimintakyvystä tai elämästä lukemansa perusteella. Jokaisella ihmisellä on monia rooleja, ominaisuuksia, kiinnostuksen kohteita, unelmia ja niin edelleen. Vammaisen ihmisen elämään mahtuu paljon asioita, jotka eivät liity vammaisuuteen.

Vammaisen ihmisen välineellistäminen

Vammaisen ihmisen olemassaololla on samanlainen itseisarvo kuin kaikkien ihmisten olemassaololla. Sitä ei tarvitse oikeuttaa ajatuksella, että vammainen tuo yhteisölle hyötyä, kiitollisuutta tai iloa. Vammaisen ihmisen tehtävä ei ole valistaa muita ihmisiä vammaisuudesta.

Inspiraatioporno

Vammaisen ihmisen tehtävä ei ole olla inspiraationa muille. Inspiraatioporno tarkoittaa, että esitetään vammaisen ihmisen tavallisetkin tekemiset inspiraationa ei-vammaisille ihmisille syyllistävään sävyyn: "Jos vammainen pystyy tähän, sinunkin pitää." Inspiraatioporno toistaa (tahattomasti) stereotypiaa vammaisesta ihmisestä kyvyttömänä ja heikkona, koska se perustuu oletukseen siitä, mihin vammaisen oletetaan pystyvän. Inspiraatioporno saattaa vähätellä yhteiskunnallisia esteitä väittämällä, että kaikki on kiinni vain asenteesta. Portaat eivät muutu hissiksi sillä, että pyörätuolinkäyttäjä ajattelee myönteisesti.

Inspiraatiopornoa voidaan korostaa myös kuvajournalismilla, jos esimerkiksi esitetään vammaisen henkilö vain passiivisena, kuvassa oleva malli on selkeästi vammaton tai pelkkä apuvälineen kuva edustaa henkilöä.



03

Mitä vammaisuus on?

Nykyisin vammaisuus käsitetään ihmisen ja yhteiskunnan suhteena. [YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus](#) määrittelee sen näin: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa."

Vammaisuuden määrittely vaihtelee asiayhteydestä riippuen. Eri aikoina se on määritelty eri tavalla – silloinkin kun sana vammaisuus ei vielä ollut keksittykään. Vammaisuuden määrittelystä keskustellaan jatkuvasti. Sosiaaliturvajärjestelmä määrittelee ihmisen vammaiseksi diagnoosin ja avuntarpeen perusteella. Eri maissa vammaisuus määritellään hieman eri tavoilla.

Vammainen on kattotermi, jonka alle mahtuu monenlaista. Ryhmittelyjä voidaan tehdä eri perusteilla. Yleisimpiä ja kansantajuisimpia ryhmittelyitä on vammaisuuden jaottelu liikunta-, aisti-, kommunikaatio- ja kehitysvammaisuuteen. Lääketieteellisessä tarkastelussa korostuvat diagnoosit, sosiaalihuoltoon laskettavissa vammaispalveluissa toimintakyky.

Lain soveltamisen kannalta merkittävää voi olla tapa jolla ihminen on vammautunut tai ikä ja työmarkkina-asema vammautumisen sattuessa. Hotellia varatessa ei ole syytä määritellä diagnoosia vaan omat tarpeet. Se käy esimerkiksi kertomalla, että käyttää pyörätuolia, jolloin hotelli osaa varata esteettömän huoneen. **Juttua tehdessä kannattaa miettiä, mikä on olennaista ja riittävää sen kannalta mitä halutaan kertoa.**



Läketieteellinen malli

Pitkään vammaisuutta määrittivät diagnoosit. Puhe vammaisuudesta oli lääketieteellistä – ja se on sitä valitettavan usein vieläkin. Läketieteellisessä mallissa keskitytään vammaisen yksilön lääketieteellisen statuksen vikoihin. Käytännössä tämä tarkoittaa kuvauksia siitä, miten vammaisen ihminen poikkeaa normista. Yksilön viallisuuden perustuva malli tuottaa ajattelua, jossa koko vammaisen ihminen nähdään viallisena palvelujen kohteena. Tässä mallissa vammaispolitiikan tavoitteena on vammaisen ihmisen parantaminen ja sopeuttaminen, siis muokkaaminen mahdollisimman normien mukaiseksi. Ylin auktoriteetti on lääkäri. Tällöin keskiössä ovat mm. erilaiset lääketieteelliset hoidot.

Diagnoosi on arkaluontoista tietoa. Sen paljastamisella voi olla merkittäviä vaikutuksia. Samakin diagnoosi voi ilmetä eri tavoin eri ihmisillä. Sitä ei ole pakko kertoa, jos ei halua. Osalle diagnoosi on merkittävä identiteettiä rakentava tekijä, joka halutaan tuoda esiin. **Juttua tehdessä on syytä pitää huolta, ettei ihminen huku diagnoosin taakse eikä diagnoosilla selitetä asioita, joita se ei selitä.**



Sosiaalinen malli

1960- ja 70-luvuilla syntyi vammaisuuden sosiaalinen malli. Sen juuret ovat laajemmassa kansalaisoikeuskustelussa, taistelusta syrjintää vastaan yhdenvertaisuuden puolesta. Vammaisuuden sosiaalinen malli lähtee ajatuksesta, että yhteiskunta tekee ihmisestä vammaisen pitämällä yllä erilaisia esteitä. **Vammaisille ihmisille kuuluu yhdenvertainen mahdollisuus osallistua.**

Laajemmasta vähemmistöjen oikeuksien liikkeestä tuli vammaisliikkeelle slogan: *Nothing about us without us*, suomeksi *ei mitään meistä ilman meitä*. Päätökset vammaisten ihmisten elämästä kuuluvat vammaisille

ihmisille itselleen. Keskeistä on muuttaa yhteiskuntaa niin, että se soveltuu vammaisille ihmisille, siis aivan päinvastoin kuin lääketieteellisessä mallissa, jossa pyritään muuttamaan vammaista ihmistä normien mukaiseksi. Sosiaalisessa mallissa diagnoosin rooli on vähäinen. Tässä mallissa vammaispolitiikan keskiössä ovat yhdenvertaisuus ja syrjinnän kitkeminen.

Sosiaalista mallia on arvosteltu siitä, että se ohittaa yksilön ominaisuudet, joita ei voi poistaa esimerkiksi esteettömyydellä. Sosiaalista mallia on keskustelun ansiosta päivitetty niin, että yhteiskunta pitää sisällään myös yksilölliset mukautukset ja palvelut, jotka tekevät vammaisena elämisestä yhdenvertaista muiden ihmisten kanssa. Tällaisia palveluita ovat mm. henkilökohtainen apu, esteettömyys ja tulkkipalvelut.



Ihmisoikeusmalli

Uusin vammaisuuden malli on vammaisten oikeuksiin perustuva malli. Se pohjautuu pitkälti sosiaaliseen malliin: ytimessä on yhteiskunnallinen toiminta, vammaisten yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys. Nimensä mukaisesti ihmisoikeusmalli rakentuu oikeuksille, jotka kuuluvat jokaiselle ihmiselle. Olennaista ei ole se, onko ihminen todettu virallisesti vammaiseksi tai miten vammaisuus määritellään, vaan se, toteutuvatko hänen oikeutensa. Malli edellyttää yhteiskunnallista keskustelua, koska kaikkien ihmisoikeussopimusten soveltaminen vaatii määrittelyä ja tulkintaa.

Joidenkin arvioiden mukaan ihmisoikeusmalli vaatii vammaisilta ihmisiltä kohtuuttomia: on tunnettava omat oikeutensa ja vaadittava niiden toteutumista. Tässä lienee kysymys väärinkäsityksestä. Ihmisoikeusmallin idea on, että oikeuksien toteutuminen on julkisen vallan, ei yksilön vastuulla.

Identiteetti

Yksilön toimintakykyyn ja yhteiskunnan kaikkinaisen esteettömyyden ja saavutettavuuden lisäksi vammaisuus on identiteetti ja kokemus. Ihmisoikeuspainotuksen myötä identiteetistä on tullut yhä keskeisempi tekijä vammaisuuden määrittelyssä. Diagnoosi ei automaattisesti tuo vammaisen ihmisen identiteettiä. Voi pohtia, miksi esimerkiksi pyörätuolia käyttävä ihminen ei halua identifioitua vammaiseksi – onko kyse vammaisuuteen liitetyistä yleisistä oletuksista, onko vammaisen rooli jotenkin kapea – mutta **jokaisen omaa identiteettiä on syytä kunnioittaa.**

Oman kokemuksen tärkeys

Vammaisten ihmisten kokemukset vammaisuudesta ovat erilaisia. Vammaisuus voi olla ylpeyden aihe, suru, yhdentekevä osa itseä tai mitä tahansa muuta. Ihmisen mieli on monimutkainen, joten yhdellä asialla voi olla yksilölle monia merkityksiä. **Yksittäisten ihmisten kokemuksista saa kertoa, mutta niitä ei voi yleistää kaikkien vammaisten kokemuksiksi.** Vammaisen ihmisen elämässä on muitakin kokemuksia, tapahtumia ja niihin liittyviä tunteita, jotka eivät liity mitenkään vammaisuuteen.

Salaisesti vammaiset

Vammaisuus ei aina näy ulospäin, mutta voi silti vaikuttaa elämään. On näkymättömästi vammaisia ihmisiä, jotka haluavat pitää vammaisuutensa salassa. Ihmisen valintaa pitää aina kunnioittaa.

Lakeja on satoja

Vammaisuus mainitaan yli sadassa suomalaisessa laissa. Perustuslaissa vammaisuus on mainittu kiellettynä syrjintäperusteena. Lainsäädännön sisälläkin vammaisuuden määritelmä vaihtelee, mikä johtuu lakien sääntämisajankohdista ja erilaisista tarkoituksista. Lain määritelmällä on suuri merkitys yksilölle, koska se määrittää hänen asemansa. Esimerkiksi lain määäämiä palveluita saa vain, jos täyttää lain asettamat kriteerit.



Vammaisten ihmisten määrä

On arvioitu, että noin 15 prosenttia maailman ihmisistä on jollain tavalla vammaisia. Osuus vaihtelee alueittain. Esimerkiksi sodat ja sairaudet lisäävät vammaisten määrää. On arvioitu, että 80 prosenttia maailman vammaisista asuu kehitysmaissa. Kaikissa maissa vammaiset ihmiset kuuluvat tilastollisesti köyhimpiin ja syrjityimpiin.

Suomessa arviot vammaisten osuudesta vaihtelevat alle kymmenestä prosentista lähes kolmannekseen väestöstä. Joka tapauksessa kysymys on merkittävästä väestön osasta. Vammaisia ihmisiä on kaikissa ikäluokissa, kaikissa sukupuolissa, kaikkialla maailmassa, kaikilla paikkakunnilla. Vammaisuus voi näkyä ihmisestä tai olla näkymätöntä. Kukaan ei ole pelkästään vammainen, vaan ihmisellä on aina monia ominaisuuksia, rooleja ja identiteettejä.

Vammaisten ihmisten läheiset

Myös vammaisen ihmisen läheisillä on oma suhteensa vammaisuuteen. Jopa täysin ulkopuolisilla ihmisillä tai tahoilla saattaa olla vaikutelmia ja näkemyksiä vammaisuudesta ja vammaisuuden merkityksistä. Ne voivat olla samanlaisia tai hyvin erilaisia kuin vammaisen ihmisen oma kokemus. **On hyvä selvittää itselleen ja yleisölle, kerrotaanko asioista vammaisen ihmisen vai läheisten näkökulmasta.**

Vammaisuus ja sairaus

Vammaisuus ja sairaus eivät ole sama asia, vaikka etenkin pitkäaikaisrauksien kohdalla rajan vetäminen voi joskus olla vaikeaa, jopa tarpeellonta. Vammainen ihminen voi olla sairas ja sairas ihminen voi olla vammainen. Tässä tullaan sosiaaliseen vammaiskäsitykseen: sairaudesta voi aiheutua pitkäaikaisesti tai pistemäisesti toimintarajoite, joka vuorovaikutuksessa ympäristöön on vammaisuutta. Nämä asiat on hyvä erottaa. Lisäksi tulee vielä identiteetti: ihminen on vammainen vain jos hän itse kokee niin.

Mitä vammaisuus ei ole?

Vammaisuus ei ole sairaus, tragedia, säälin aihe, peruste syrjinnälle, inspiraation lähde, sankaruutta, yksinäisyyttä, heikkoutta, vahvuutta, supervoima tai syy kiusata.

04 Oikeuksien toteutuminen Suomessa

YK:n vammaissopimus

Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen vuonna 2016. YK:n vammaissopimus lähtee siitä, että kaikki ihmisoikeudet kuuluvat myös vammaisille ihmisille. Se on solmittu siksi, että yleiset ihmisoikeussopimukset eivät käytännössä riittäneet vammaisten ihmisoikeuksien toteutumiseen. Sopimus korostaa vammaisten osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeutta kaikilla tasoilla.

Ihmisoikeuksien kannalta vammaisten ihmisten määrä tai osuus väestöstä on ja ei ole olennainen asia. Vammaisiin ihmisiin kohdistuvat laajat ihmisoikeusloukkaukset kertovat, että kysymys on yleisestä ilmiöstä. Samaan aikaan jokainen yksittäinen ihmisoikeusrikkomus on ongelma sinänsä, ovathan ihmisoikeudet yksilöiden oikeuksia. Rikkomusta ei tee vähäisemmäksi se, että sen kohteena on vain yksi ihminen tai pieni joukko ihmisiä. Ihmisoikeuksien loukkausta ei voi koskaan hyväksyä.

Syrjintään totutaan

[Vammaisia ihmisiä syrjitään sekä suoraan että rakenteellisesti.](#) Syrjintä on niin yleistä ja hyväksyttyä, ettei sitä aina edes havaitse. Jopa vammaiset ihmiset itse ovat tottuneet siihen, ettei joka paikkaan pääse tai kaikkiin tilaisuuksiin voi osallistua. Ulkopuolelle jääminen johtaa koulutuksen ja työn puutteeseen, elämäpiirin kapeutumiseen, köyhyyteen ja yksinäisyyteen. Äärimmillään syrjintä on hengenvaarallista: vammaisen ihminen kuolee esimerkiksi tulipalossa huomattavasti todennäköisemmin kuin ei-vammaisen.

Näin ei tarvitsisi olla, vaan yhteiskuntaa voidaan suunnitella ja rakentaa yhdenvertaiseksi. Tämä pätee niin tietojärjestelmiin, rakennettuun ympäristöön kuin palveluihin. Esteettömyys on nyt paremmalla tolalla

kuin vuosikymmeniä sitten, mutta tekemistä riittää vielä kaikkialla maailmassa. Mitä tulee hätätilanteisiin, niissä kaikki perustuu ennalta laadittuihin suunnitelmiin, joissa vammaisten tarpeet voi ja pitää huomioida.

Vammaisten asema suomalaisessa yhteiskunnassa

Vammaiset ihmiset käyvät palkkatöissä huomattavasti harvemmin kuin muu väestö. Heidän koulutus- ja tulotasonsa on huomattavasti keskimääräistä heikompi. Monet syntymästään saakka vammaiset ihmiset elävät minimitason sosiaaliturvalla koko elämänsä. Vammaiset ihmiset perustavat perheen harvemmin kuin ei-vammaiset. Etenkään vaikeasti vammaisilla ihmisillä ei usein ole tosiasiallista mahdollisuutta päättää, missä ja kenen kanssa he asuvat, koska palvelut eivät seuraa tarvijäänsä vaan päinvastoin.

Esteettömyys ja saavutettavuus

Esteettömyys on vammaisten oikeuksien keskiössä. Esteetön toimintaympäristö on yhdenvertainen. Siellä voi toimia apuvälineillä, osallistua toimintaan ja keskusteluun, saada tietoa ja käyttää palveluita. Esteettömyys tarkoittaa eri tavoin vammaisille hieman eri asioita. Pyörätuolinkäyttäjälle se on muun muassa portaattomuutta, näkövammaiselle esteettömyyteen sisältyvät myös toimintatavat, esimerkiksi selkeä kieli. Esteettömyys ei siis koskaan tule valmiiksi. YK:n vammais-sopimus velvoittaa esteettömyyteen kaikilla elämänalueilla.

Vammaisalan keskustelussa ja lainsäädännössä erotetaan nykyisin esteettömyys ja saavutettavuus. Esteettömyydellä tarkoitetaan tällöin fyysistä esteettömyyttä ja saavutettavuudella tiedon saavutettavuutta. Esteettömyyslainsäädäntö säätelee rakennetun ympäristön esteettömyyttä, saavutettavuuslainsäädäntö digipalveluja. Näistä molemmista puuttuu sanktiointi, toisin sanoen lakien rikkomisesta ei seuraa mitään.

Termit muuttuvat

Vammaisuuteen liittyvistä termeistä käydään koko ajan keskustelua kaikkialla maailmassa, myös Suomessa. Kieli ja käsitteet kehittyvät ja muuttuvat jatkuvasti. Eri alojen erikoissanasto on vammaisuudenkin kohdalla erilaista kuin arkikieli.

Vammainen on neutraali kattotermi, kuten aiemmin ilmeni. Joskus kuulee sanottavan, ettei termiä voi käyttää koska sitä käytetään haukumasanana. Niin käytetään monia muitakin sanoja kuten: *tyttö, nainen, homo*. Näissä sanoissa ei silti ole mitään vikaa. Tietyistä vammaisista ihmisistä tai yksittäisestä vammaisesta ihmisestä puhuttaessa voi vammaisen sijaan käyttää täsmällisempää ilmaisua, esimerkiksi kehitysvammainen, liikuntavammainen, sokea tai vaikka pyörätuolinkäyttäjä.

Englanninkielisessä keskustelussa kiistellään siitä, pitäisikö käyttää ilmaisua *disabled person* vai *person with disability*. Molemmille on perusteensa. Keskustelua on käyty vuosikymmeniä, mikä kuvaa sen monipolvisuutta. Tiivistäen voi todeta, että *disabled person* (tarkasti suomennettuna vammautettu ihminen) painottaa sitä, että vammainen on ikään kuin tehty vammaiseksi. Tämä liittyy yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen: yhteiskunta tekee ihmisestä vammaisen.

Person with disability (ihminen, jolla on vamma) taas lähtee ihmisen ensin -ajatukselta. Sen kannattajat ajattelevat, että vammaisuus on vain yksi ominaisuus kokonaisessa ihmisessä. Muun muassa YK:n vammaisten oikeuksien sopimus käyttää jälkimmäistä muotoa, kun taas etenkin eurooppalaisen vammaistutkimuksen piirissä ensin mainittu katsotaan paremmaksi. *Person with disability* ja sen taustalla oleva ihminen ensin -ajatus on poikinut suomalaisiinkin teksteihin kömpelön ilmaisun ”ihminen, jolla on vamma”. Sekin korostaa ihmisen ominaisuutta ja piilottaa vammaisuuden yhteiskunnallisen luonteen vielä voimakkaammin kuin sana vammainen.

Kaikki eivät halua että heitä sanotaan vammaiseksi. Se voi johtua esimerkiksi siitä, ettei yksilö koe itseään vammaiseksi sillä hetkellä tai hän liittää sanaan ikäviä miellelyhtymiä. Tätä toivetta on syytä kunnioittaa, vaikka yleisenä kattoterminä vammainen on pätevä.

05

Vammaisjärjestöt

Suomessa on paljon vammaisjärjestöjä. Niitä on kaikenkokoisia, sekä valtakunnallisia että paikallisia. Suomen kielessä ei erotella vammaisten omia järjestöjä vammaisille ihmisille suunnatuista järjestöistä, kuten englannissa, jossa on käytössä käsitteet *organization of people with disabilities* ja *organization for people with disability*. Tämä erottelu olisi hyvä saada suomeenkin, koska se tekisi näkyväksi järjestöjen erilaiset tehtävät ja osaamisen.

Vammaisille ihmisille suunnatut järjestöt (organizations for people with disabilities) tuottavat palveluita vammaisille ihmisille. Niiden johdossa elimissä voi olla vammaisia ihmisiä, mutta se ei kuulu niiden toimintaidean ytimeen.

Vammaisten ihmisten omien järjestöjen (organizations of people with disabilities) toiminnassa omakohtainen kokemus vammaisuudesta on keskiössä. Näissä järjestöissä valta on vammaisilla ihmisillä ja niissä työskentelevät vammaiset ihmiset.

Vammaisjärjestöjen toiminnassa ja asiantuntemuksessa on suuria eroja. Osa keskittyy tiukasti esimerkiksi palveluntuotantoon, osa tiedon jakamiseen, osa yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Kaikki eivät seuraa ja analysoi vammaispolitiikan liikkeitä. Joillakin järjestöillä on monenlaista toimintaa.

Enemmistö suomalaisista vammaisjärjestöistä on perustettu tietyn vammairyhmän tai diagnoosin perusteella. Ne yhdistävät tietyllä tavalla vammaisia ihmisiä ja toimivat asiantuntijoina edustamaansa vammairyhmään ja diagnoosiin liittyvissä asioissa.

Niin sanotut *cross-disability*-järjestöt ovat meillä Suomessa niin harvinaisia, että niille ei edes ole suomenkielistä sanaa. Voisi ehkä puhua kaikkien vammaisten järjestöistä tai yleisistä vammaisjärjestöistä.

Järjestöjen lisäksi on olemassa lyhytaikaisia vammaisaktivistien kollektiiveja, jotka eivät ole rekisteröityneitä yhdistyksiä. Ne voivat tehdä esimerkiksi vaikuttamistyötä ajankohtaisten kysymysten äärellä.

Vammaisjärjestöt ovat hyviä yhteistyökumppaneita journalistille. Niiden kautta voi löytää haastateltavia ja saada tietoa. **Vammaisjärjestöjen erilaisten tehtävien ja vahvuuksien takia on hyvä miettiä etukäteen mitä etsii ja mikä järjestö olisi omaan tarpeeseen sopiva.**

Suomi on järjestöjen maa, **tässä muutamia vammaisjärjestöjä**, joista osa on pääosin palvelun tuottajia ja pienempi osa vammaisten itsensä pyörittämiä.

[Aivoliitto ry](#) on keskittynyt tukemaan ihmisiä, joilla on aivoverenkiertohäiriö.

[Aivovammaliitto ry](#) on aivovammautuneiden ja heidän läheistensä etujärjestö.

[Autismiliitto ry](#) tukee autismin kirjolla olevia ihmisiä.

[FDUV rf](#) on ruotsinkielisten kehitysvammaisten ja heidän perheidensä järjestö.

[Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf](#) on ruotsinkielisten näkövammaisten ja heidän perheidensä järjestö.

[Hengityslaittepotilaat ry](#) on hengityslaitetta käyttävien yhdysside ja oikeuksien valvoja.

[Heta – Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry](#) on niiden vammaisten ihmisten liitto, jotka käyttävät henkilökohtaista avustajaa.

[Invalidiliitto ry](#) on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallisen järjestö. Invalidiliitto tuottaa myös palveluja.

[Kehitysvammaisten Tukiliitto ry](#) kehitysvammaisten vanhempien järjestö.

[Kehitysvammaliitto ry](#) tukee kehitysvammaisten ihmisten itsenäistä elämää. Lähinnä palvelun tuottaja.

[Kuuloliitto ry](#) tukee kuulovammaisten kuntoutusta ja muuta hyvinvointipalvelua.

[Kuurojen Liitto ry](#) on kuurojen oma järjestö, joka tukee kuurojen omaa toimintaa.

[Kynnys ry](#) vammaisten ihmisten ihmisoikeusjärjestö. Vammaisten itsensä pyörittämä järjestö.

[Lihastautiliitto ry](#) tukee lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen elämään.

[Me itse](#) on kehitysvammaisten ihmisten valtakunnallinen kansalaisjärjestö.

[Mielenterveyden Keskusliitto ry](#) on kaikkien mielenterveysongelmia kokeneiden ihmisten oma järjestö.

[Neuroliitto ry](#) on MS-tautia ja harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä oma järjestö.

[Näkövammaisten liitto ry](#) on näkövammaisten ihmisten etu- asiantuntija- ja palvelujärjestö.

[Selkäydinvammaiset Akson ry](#) on selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä yhdistys.

[Suomen CP-liitto ry](#) on CP-vammaisten ihmisten järjestö.

[Suomen Polioliitto ry](#) järjestää lähinnä kuntoutus- ja vertaistukitoimintaa.

[Suomen kuurosokeat](#) valvoo kuurosokeiden ja vaikeasti kuulonäkövammaisten oikeuksia.

[Suomen Reumaliitto ry](#) on reumaa sairastavien etu- ja kuntoutusjärjestö.



06 Historiallisia mokia ja uudenoppimista

Heini Saraste

1990-luvun alussa tapasin ensimmäistä kertaa vammaisvaikuttaja **Kalle Könkkölän** työpaikallani valtakunnallisessa vammaisneuvostossa. Hän oli tuolloin jo monta oikeustaistelua voittanut ja maailmanlaajuisessa vammaisliikkeessä merkittävä persoona. Hän oli myös Suomessa julkis. Kalle lienee eniten maailmaa kiertänyt pyörätuolin ja hengityskoneen käyttäjä.

Ensimmäisessä tapaamisessamme aloin ihmetellä hänen matkustamistaan. Kysyin siis pokkana, matkustatko ehkä koneen ruumassa. Oli Kallen suurpiirteisyyden ansiota, että tuon aloituskesustelun jälkeen yhteistyömme ylipäätään pääsi alkamaan.

Kirjoitimme yhdessä Kallen elämäkerran, järjestimme kymmeniä tapahtumia ja näyttelyitä, tein satoja vammaisuutta käsitteleviä juttuja ja myös kirjoja. Ylipäätään koko elämäni ja kirjoittamiseni liittyi tavalla tai toisella vammaisuuteen. Liki kolmenkymmenen vuoden tiivis päivittäinen yhteistyö päättyi Kallen äkilliseen kuolemaan vuonna 2018. Silloin vielä oli suunnitelmissa lähtö Etiopiaan ja Libanonin pakolaisleirille ja

jutut sieltä. Kallen kuoleman jälkeen kuvasanakirja *Voihan vammainen* käännettiin ruotsiksi.

Kömmähdyksiä sattuu. Kaikille. Eli parempi töpätä kuin pelätä ja alkaa vältellä. Vammaisuutta usein ympäröivä hienotunteisuuden verho tekee aiheita käsittelevistä jutuista helposti etäisiä. Tai salaa tunnettu sääli verhoutuu jonkinlaiseen palvonnan sumuun.

Yksi este kohtaamiselle on nähdä toinen toisena, toisenlaisena, perimmältä kantokyvyltään ja kestävytyltään vahvempana tai heikompana. *Minä en kestäisi tuota, mutta vammaiset kestävä, heidät on luotu kestävään.* Tai: *voi sinua raukkaa, sinun rinnallasi minä tunnen olevani sentään aika hyvinvoiva.*

Joskus ihmisen voi vallata myös vammaisuuden outouden tuoma kauhu. Muistan miten minulle kävi niin aivan nuorena, kun toimin avustajana CP-vammaisten kurssilla Lehtimäellä. Kun vammaiset kurssilaiset rantautuivat isoon voimistelusaliiin, tunsin sulaa kauhua. Liian monta vammaista samassa tilassa!

Tämä nuori nainen jutuntekijänä olisi varmaan ollut aivan erilainen kuin minä 1000 kokemusta takanani. Toimittajan kokemusmaailma vaikuttaa siihen, millaisen jutun hän tekee. Ja elämänkokemukset lisäävät samaistumispiintoja. Toisaalta myös nuoren toimittajan ennakkoluottomuus voi olla hyvä valtti. Tärkeintä on kuitenkin ennakkoluuloton mieli.

Vähän aikaa sitten menimme sokean ystäväni kanssa Tallinnaan ja jouduin myöntämään, että sokeudesta en tiedä yhtään mitään. Melko epäonnistuneen matkan jälkeen ystäväni totesi, että aina voi yrittää ymmärtää, mutta koskaan ei voi tietää. Lause jäi elämään tajuntaanl.

Toimittajana joudun tekemään tulkintoja ja samaistumaan. Etsin samaistumispiintaa, sellaista, mihin lähes kuka tahansa voisi tarttua. Jossainhan ihmisen elämän on kosketettava, muuten juttu ei puhuttele. Olen henkilöjuttujen tekijä ja aikakauslehti-ihminen, eli jutun on vedotava, mutta silti kunnioitettava ihmistä, joka on päähenkilö.

Jos toimittaja ei pääse outouden ylitse, jutusta voi tulla tirkistelevä, pahimmillaan inspiraatiopornoa, jossa lukija saa tyydyttää omaa paremmuuden ja selviämisen tunnettaan ja egoaan. Joskus voi piiloutua myös liiallisen kliinisyyden taakse. Numeroita voi aina kohdella tylästi, niitä voi laskea yhteen ja vähentää eivätkä ne koskaan muutu tuskaksi, kivuksi tai iloksi.

Miksi toimittajat eivät sitten uskalla töpätä? Mielestäni se johtuu erillään elämisestä. Siksi vastustan erillään elämistä, erityiskouluja, laitoksia, asuntoloita. Siksi on ehdottoman hyvä saada vammaisia opettajia, pappeja, toimittajia, vammaisia tiedottajia, poliitikkoja, pankkiireita. Mitä pienempi juonne vammaisuus jutussa on, sitä paremmassa tilassa on yhteiskunta. Luulisin.



Haluamme kiittää Tukilinja-säätiötä apurahasta ja
Kynnys ry:tä tuesta.

Oppaan laatinut työryhmä: Amu Urhonen, Heini Saraste, Sanni Purhonen
Ulkoasu ja kuvitukset: Väinö Heinonen
Sivun 25 kuva on aiemmin julkaistu lehdessä Tukilinja 3 / 2021