

JOKAINENHAN HALUAA TERVEEN LAPSEN

Sikiön ja lapsen vammaisuus äideille suunnatuissa aikakauslehdissä

Marjut Ojala

Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma

Kevät 2000

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

Jyväskylän yliopisto

Erityispedagogiikan laitos

Marjut Ojala

### **Jokainenhan haluaa terveen lapsen**

Sikiön ja lapsen vammaisuus äideille suunnatuissa aikakauslehdissä

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin laadullisen tutkimuksen keinoin kahden suomalaisen aikakauslehden, Kaks`Plus ja Vauva -lehden, vammaisuudesta välittämää kuvaa. Tarkoituksena oli selvittää, millaisena ominaisuutena sikiön tai lapsen vammaisuus esitetään odottaville- ja pienten lasten äideille suunnattujen lehtien artikkeleissa.

Tutkimusaineistona käytettiin dokumenttiaineistoa, joka koostui 90:stä sikiön tai lapsen vammaisuutta käsittelevästä artikkelista. Artikkelien näkökulma vaihteli toimittajan käyttämän tietolähteen perusteella. Artikkeleita varten toimittajat olivat haastatelleet joko lääketieteen, opetuksen tai kuntoutuksen ammattilaisia tai lasten vanhempia. Tutkimusmenetelmä perustui aineistolähtöiseen analyysiin ja analyysimenetelminä olivat rikas kuvailu ja sisällönanalyysi.

Tutkimuksen perusteella Kaks`Plus ja Vauva-lehdestä välittyvä kuva vammaisuudesta oli monipuolinen ja ristiriitainen. Suurimmat yksittäiset aiheet, joiden yhteydessä vammaisuutta käsiteltiin, olivat sikiötutkimukset ja vammaisten lasten perheiden haastattelut. Sikiötutkimuksissa vammaisuus esiintyi ominaisuutena, jonka ymmärrettiin tekevän sikiöstä vanhemmilleen ei-toivotun. Toisaalta artikkeleissa joissa vanhemmat kertoivat lapsistaan, vammaisuus ei tehnyt lapsesta vanhemmilleen vähemmän arvokasta. Perheen vammaisen lapsi, vammaisuuden vanhemmissa herättämät tunteet ja lapsen vammaisuudesta perheelle aiheutuvat seuraukset olivat artikkelien keskeisiä teemoja. Vammaisuus ymmärrettiin lasta ja perhettä kohdanneeksi yksilölliseksi tragediaksi.

Avainsanat: **Vammaisuus, perhe, aikakauslehdet**

# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	4
erityispedagogiikan	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Vammaisuus kulttuurin marginaaleissa	8
2.2 Aikakauslehdet ja joukkoviestintä	12
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
3.1 Tutkimusaineiston kerääminen ja rajaus sekä tutkimustehtävien muotoutuminen	17
3.2 Analyysiprosessini ja tutkimusraportin eteneminen	21
3.3 Tutkimuksen luotettavuus	23
4 LÖYDÖT	25
4.1 Vammainen sikiö lääketieteen näkökulmasta	29
4.1.1 Luonnon oma virhe	29
4.1.2 Kun raskaus jää seulaan	30
4.2.3 Yhteenveto sikiön vammaisuudesta lääketieteen näkökulmasta	37
4.2 Vammainen sikiö vanhempien näkökulmasta	38
4.2.1 Kolme viikkoa tulisilla hiilillä	38
4.2.2 Suhde syntymättömään lapseen on erilainen	40
4.2.3 Yhteenveto sikiön vammaisuudesta vanhempien näkökulmasta	43
4.3 Vammainen lapsi lääketieteen näkökulmasta	43
4.3.1 Pienet selviytyjät	44
4.3.2 FAS-lapsen tuhottu elämä	45
4.3.3 Nelisormipoimu, sydänvika ja kohonnut leukemiariski	48
4.3.4 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta lääketieteen näkökulmasta	49
4.4 Vammainen lapsi kuntoutuksen näkökulmasta	50
4.4.1 Pieni sademies tarvitsee kuntoutusta	50
4.4.2 Särkynyt unelma tai liikkeelle vammasta huolimatta	52
4.4.3 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta kuntoutuksen näkökulmasta	55
4.5 Vammainen lapsi vanhempien näkökulmasta	56
4.5.1 Laura on kuin aurinko	57
4.5.2 Lauri rakas, vamma raskas	64
4.5.3 Taija ei tajua, että me olemme hänen vanhempansa	70
4.5.4 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta vanhempien näkökulmasta	72
5 LÖYTÖJEN TARKASTELU	73
5.1 Vammaisen yksilön ja hänen perheensä representaatiot äitienlehdissä	74
5.1.1 Vammaisuuden kehykset äitienlehdissä	74
5.1.2 Vammaisuuden kieli äitienlehdissä	77
5.1.3 Vammaisten yksilöiden ja näiden perheiden stereotypiat äitienlehdissä	78
5.2. Stereotyyppisten vammaisuuden representaatioiden selittäminen	86
5.2.1 Sosiaalisen sarron teoria	87
5.2.2 Toiseuden teoria	89
5.2.3 Poikkeavuuden ja kaksiselitteisyyden teoria	91
5.2.4 Kulttuurin psykologisoitumisen teoria	95
6 POHDINTA	99
LÄHTEET:	104
LIITE 1: TUTKIMUSAINEISTOON KUULUVAT TEKSTIT	111

## 1 JOHDANTO

Yhteiskunnan ulkopuolisten - syrjäytyneiden ja syrjäytettyjen - ihmisryhmien elämäntaloiden tutkimuksesta on käytetty käsitettä marginaalihistoria (Peltola & Markkola 1996). Ulkopuolisuus ja poikkeavuus ovat historiallisesti muuttuvia ilmiöitä, samoin yhteiskunnan käytännöt sallia ja käsitellä poikkeavuutta. Aikojen kuluessa yhteiskunnan kannalta ei-toivottuja ovat olleet oman toimintansa perusteella esimerkiksi rikolliset, kauppiat, pankkiirit ja viihdetaiteilijat. Ilman omaa valintaansa yhteiskunnan ulkopuolelle ovat joutuneet sairaat, köyhät ja vammaiset. Nämä yhteiskunnan reuna-alueet ovat 1970 -luvulta alkaen kiinnostaneet historiantutkijoita. Marginaalisessa asemassa olevilla henkilöillä on usein ollut kiinnostavia tarinoita kerrottavanaan ja myös oikeus saada ne kuuluisiksi. Lisäksi poikkeavuutta tutkimalla selviää myös se, mikä kulloisessakin yhteiskunnassa on katsottu ei- poikkeavaksi, normaaliksi. (Markkola 1996, 7-18.) Perinteisesti vammaisia ihmisiä on kohdeltu säälin ja pelon objekteina - yksilöinä, jotka ovat kyvyttömiä eivätkä enempää toivottuja kuin halukkaitakaan osallistumaan ja hyödyttämään järjestynyttä yhteisöä (Funk 1984, 9).

Vammaiset ovat ihmisryhmä, jonka osana on ollut päätyä yhteiskunnan marginaaliin myös siinä historiassa, jota maailmassa joka päivä kirjoitetaan. Vaikka sanoma- ja aikakauslehtien mielletään kuvaavan nykyaikaa, on tämän päivän tuore sanomalehtiutinen jo huomenna paitsi kalakauppiaan käärepaperi, myös lähdemateriaalia vammaisten ihmisten asemaa tutkiville tulevaisuuden historiankirjoittajille. Sen lisäksi, että joukkoviestimet kertovat millainen maailmamme on tänään, ne myös muokkaavat sitä, millainen se on tulevaisuudessa. Kun vammaisuudesta kirjoitetaan lehdissä, joiden lukijoilla ei ole henkilökohtaista kosketuspintaa vammaisten ihmisten elämään, vaikuttaa luettu heidän käsityksiinsä vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä.

Oma elämäni kahden pienen lapsen äitinä ja erityispedagogiikan opiskelijana vaikutti siihen, minkä joukkoviestimen valitsin tutkimustyöni materiaaliksi. Päädyin tutkimaan Kaks'Plus ja Vauva -lehtien lukijoilleen vammaisuudesta välittämää kuvaa. Jyväskylän

yliopiston erityispedagogiikan laitokselle on tehty pro gradu -tutkielmia lasten- ja nuortenkirjojen sekä nuortenpalstojen asennoitumisesta poikkeavuuteen ja vammaisuuteen (Paukkunen 1983; Kaasinen & Leskinen 1987; Vehkakoski 1997), mutta kaikenkaikkiaan erityispedagogiikan alalla on tehty varsin vähän joukkoviestimien ja muiden kulttuuristen tuotteiden vammaisuuskuvaan kohdistuvaa tutkimusta.

Tutkimukseni tarkoitus on selvittää, miten Kaks'Plus ja Vauva -lehden artikkeleissa kuvataan vammaista sikiötä ja vammaista lasta ja näiden vaikutuksia perheeseen. Artikkeleiden näkökulma vammaisuuteen on joko sikiön tai lapsen vanhempien tai vammaisuuden ammattilaisten: lääkäreiden, erityiskasvattajien tai terapeuttien. Vammaisuudesta niistä muodostuva kuva on värikäs ja osin ristiriitainen. Niissä puhutaan sekä vanhemmilleen rakkaista lapsista että tutkimuksista, joiden avulla vammaiset yksilöt on mahdollista karsia jo sikiöaikana syntyvien joukosta.

Tutkimuskohteena kiinnostavaksi ja merkitykselliseksi Kaks'Plus ja Vauva -lehden tekee niiden arkipäiväisyys ja kohderyhmä. Aikakauslehdet ovat niin jokapäiväisiä, että niitä ei tule kriittisesti tarkastelleeksi. Kuitenkin niitä luetaan paljon, joten ne paitsi kertovat jotakin vammaisten yksilöiden ja heidän perheidensä todellisuudesta, ne myös vaikuttavat siihen millaiseksi tuo todellisuus tulevaisuudessa muodostuu. Vaikka naistenlehtien lukijakuntaa ei yleensä mielletä yhteiskunnallisesti merkittäväksi toimijaksi, ei lapsen kannalta voi olla tärkeämpää henkilöä kuin hänen äitinsä. Vammaisen lapsen kannalta naisten ja äitien vammaisuudesta saama kuva on muuttunut entistäkin merkityksellisemmäksi kun sikiötutkimusmenetelmien yleistymisen myötä äideillä on joskus mahdollisuus päättää vammaisen lapsen syntymästä.

## 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Keskeisenä tämän tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on ajatus vammaisuudesta sosiaalisesti luotuna ilmiönä. Perinteisesti vammaisuutta on selitetty YK:n terveysjärjestö WHO:n 1980 julkaiseman vammojen ja sairauksien luokitusjärjestelmän - ICDH:n - pohjalta (Oliver 1990, 4 - 6; Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 105). Luokitusjärjestelmän mukaan yksilön sairauden tai vamman seuraukset voidaan kuvata kolmena eri tasona: 1) Vaurio (impairment) tarkoittaa poikkeamista ihmisen psykofyysistä tilaa koskevasta normista. Vaurion seurauksena voi olla 2) toiminnanvajavuus (disability), jolloin kehon toiminnat poikkeavat niille määritellyistä normeista. Edellisten seurauksena voi syntyä 3) sosiaalinen haitta (handicap), joka rajoittaa tai estää arjen toimintojen sujumista. (WHO 1980).

Erityisesti vammaiset ihmiset ja vammaisjärjestöt ovat arvostelleet WHO:n luokittelujärjestelmää vammaisuuden ymmärtämisestä yksilölliseksi tragediaksi (Oliver 1990, 2). WHO:n mallia on kritisoitu siitä, että se perustuu lääketieteelliseen ajatteluun, normaalisuuden ja poikkeavuuden erottamiseen ja vertaamiseen sekä käyttäytymisen mallintamiseen. Vammaisuuden aiheuttamien ongelmien katsotaan mallissa aiheutuvan poikkeavan yksilön ominaisuuksista ja toiminnasta. Sosiaalinen ympäristö ja yhteiskunta nähdään ainoastaan staattisena normien määrittäjinä, ei muuttavana ja muutettavissa olevana olosuhteina. Vammaisuus esiintyy mallissa kielteisenä ominaisuutena ja sen katsotaan vääjäämättä johtavan yksilön kannalta rajoittaviin seuraamuksiin. (Järvikoski ym. 1999, 103-108; Pfeiffer 1998, 505 - 523.)

Vammojen ja sairauksien luokitusjärjestelmään kohdistettu kritiikki johti uuden version kehittelyn aloittamiseen verrattain pian ensimmäisen ilmestymisen jälkeen (Järvikoski ym. 1999, 103-108). ICDH-2 rakentuu vammaisuuden (disability) ja toiminnan (functioning) käsitteiden pohjalle. Luokittelujärjestelmässä on säilynyt ICDH:n ensimmäisen version kolmiportainen jako, jolla viitataan sairauksista, häiriöistä ja vammoista aiheutuvien seurausten eri tasoihin: 1) Keho (body functions and structure,) viittaa vammaisuuden kokemiseen kehon tai sen osien rakenteiden ja toimintojen tasolla. 2) Toiminta (activities)

edustaa seurausten kokemista yksilön henkilökohtaisen elämän tasolla. 3) osallistuminen (participation) viittaa seurausten kokemiseen yhteiskunnallisella tasolla sekä yksilön ja yhteiskunnan välisissä suhteissa (WHO 1999, Vehkakosken 2000, 11 - 12 mukaan).

ICIDH-2 näkee vammautumisen luokittelujärjestelmän ensimmäistä versiota selvemmin vuorovaikutukseksi yksilön terveydentilan ja ympäristön asettamien vaatimusten välillä ja leimaava kielenkäyttö on siinä korvattu positiivisimmilla termeillä. Kuitenkaan vammaisliikkeen ja sosiaalitieteellisen vammaistutkimuksen WHO:n tuottamaan luokittelujärjestelmään kohdistama kritiikki ei ole vaiennut. Mallia on arvosteltu esimerkiksi siitä, että se edelleen edustaa valkoisen, keskiluokkaisen länsimaisen miehen arvoja siitä, mikä on normaalia (Pfeiffer 1998, 519 - 1520). Vammaista henkilöä ei ymmärretä omia mahdollisuuksiaan arvioivaksi, elämänsä suunnittelevaksi subjektiksi, vaan objektiksi, jonka tilanteessa tapahtuvia muutoksia arvioi asiantuntija (Järvikoski ym. 1999).

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa yksilön vauriosta aiheutuva toiminnanvajavuus sijoitetaan WHO:n luokitusjärjestelmistä poiketen kokonaisuudessaan yhteiskuntaan, ei yksilöön. Vajaakykyisyyttä ei aiheuta yksilön vaurio, vaan toiminnanmahdollisuuksia rajoittava (disabling) ympäristö (Oliver 1990, 1 - 9). Vammaisuuden sosiaalista mallia kehittäneistä tutkijoista keskeisin on Michael Oliver, joka määrittelee vammaisuuden koostuvan: 1) fyysisestä tai psyykkisestä erilaisuudesta, 2) kokemuksesta ulkoisesti asetetuista rajoituksista sekä 3) itsensä tunnistamisesta vammaiseksi ihmiseksi (Oliver 1996, Vehkakosken 1998, 91 mukaan).

Kun vammaisuus ymmärretään sosiaalisesti rakentuneeksi ilmiöksi, siirtyy huomion keskipiste vammaisesta yksilöstä ja hänen puutteistaan niihin yhteiskunnan rakenteisiin ja käytäntöihin, jotka estävät vammaisen ihmisen täyden osallistumisen. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuutta voidaan vähentää muuttamalla yhteiskuntaa kohtaamaan paremmin fyysisesti ja psyykkisesti erilaisten ihmisten tarpeet ja oikeudet. Malliin nojaavassa tutkimuksessa pyritään tarkastelemaan, miten yhteiskunta marginalisoi vammaisia ihmisiä ja miten sitä voisi kehittää erilaiset ihmiset paremmin huomioon ottavaan suuntaan. (Vehkakoski 1998, 91 - 92).

Yksi vammaisuutta rakentavista sosiaalisen todellisuuden alueista on kielenkäyttö. Erilaiset puhetavat rakentavat määrittelevät vammaiset ihmiset eri tavoilla sosiaalisiksi subjekteiksi. Heille luodaan ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa erilaisia identiteettejä, joihin perustuvat kuvaukset vammaisille ihmisille kuuluvista ominaisuuksista, oikeuksista ja velvollisuuksista. Diskurssianalyttisin menetelmin on mahdollista tarkastella, miten vammaisuutta tuotetaan kielenkäytön avulla. (Vehkakoski 1998, 88 - 94.)

Barnes (1992) analysoi tutkimuksessaan *Disabling Imagery & the Media* joukkoviestimien käyttämää esineellistävää ja leimaavaa tapaa puhua vammaisista henkilöistä, jota hän nimittää vammaisuuden kieleksi. Joukkoviestimissä puhutaan esimerkiksi "epilektikoista". Jos vammaan ylipäättään on tarve viitata, tulisi mieluummin sanoa henkilöllä "olevan epilepsian". Vammattomat toimittajat myös tuovat esiin omia arvostuksiaan kuvatessaan vammaisten ihmisten elämää puhumalla esimerkiksi MS-taudin uhrista tai pyörätuoliin sidotusta; henkilö, jolla on MS-tauti ei välttämättä koe olevansa avuton uhri ja pyörätuoli ennemmin vapauttaa kuin sitoo hänet, joka sitä käyttää. (Barnes 1992, 16 - 43.)

## **2.1 Vammaisuus kulttuurin marginaaleissa**

Vammaisuus ja vammaiset ihmiset esitetään erilaisissa kulttuurisissa tuotteissa tavalla, joka usein on stereotyyppinen ja leimaava. Perinne on jatkunut tallennetun historian alkuajoista nykypäivään. Raamatun kirjoitusten pahuudestaan vammaisuudella rangaistu ihminen on saanut realistisemman muodon. Kuitenkin yhä edelleen vammaiset ihmiset esiintyvät joukkoviestimissä joko sääliä herättävinä avun tarvisijoina tai kärsimyksensä voittavina, lähes yliluonnollisina sankareina. (Shakespeare 1997, 285; Sirniö 1992.)

Barnes (1992), Kriegel (1987) ja Longmore (1987) ovat listanneet vammaisiin ihmisiin joukkoviestimissä, kirjallisuudessa ja muissa kulttuurisissa yhteyksissä liitettäviä stereotyyppisiä mielikuvia ja ominaisuuksia. Barnesin (1992) mukaan vammaiset ihmiset esitetään toistuvasti samojen rajoitettujen stereotyyppien kautta. Tämän hän liittää osaksi heihin yhteiskunnassa kohdistuvaa sortoa. Vammaiset ihmiset kuvataan usein pahoina,



seksuaalisesti epänormaaleina, jonkinlaisina "superrampoina", oman itsensä ainoina vihollisina, säälin, väkivallan, tai pilkan kohteina, kyvyttöminä osallistumaan täysipainoisesti yhteiskunnassa tai pelkkinä taakkoina lähimmäisilleen. Näiden enemmän tai vähemmän kärjistettyjen roolien lisäksi vammaiset, joskus harvoin, kuvataan lähes normaaleiksi ihmisiksi. (Barnes 1992, 15 - 38; ks. myös Kriegel 1987, 31 - 46; Longmore 1987, 65 - 78.)

**Vammaisuus kirjallisuudessa ja viitteessä.** Vanhoissa myyteissä ja uskomuksissa vammaisuus on merkki pahuudesta tai rangaistus tehdyistä pahoista teoista. Erityisesti epileptikot, lyhytkasvuiset, aistivammaiset ja rannat ovat omanneet tällaista symbolista ja metaforista käyttöarvoa. (Shakespeare 1994, 285.) Paitsi pahan edustajina vammaiset ovat esiintyneet myös armeliaimmissa yhteyksissä: Davidson, Woodill ja Bredberg (1994) antavat lukuisia esimerkkejä 1800 -luvun englantilaisesta lastenkirjallisuudesta, jossa vammaiset lapset kuvattiin usein viattomiksi, siunatuiksi tai jopa "epämuodostuneeseen ruumiiseen vangituiksi enkeleiksi". Vammaiset esitettiin herttaisina ja sankarillisina olentoina, jotka saavat taivaassa palkinnon hyvydestään. Tarkoituksena oli opettaa vammattomille lapsille kristillisiä hyveitä, kuten kärsivällisyyttä ja auttavaisuutta. Vaikka vammaiset näin asetettiin esimerkilliseen asemaan, on kuvaustapa holhoava, epärealistinen ja jopa loukkaava. (Davidson ym. 1994.)

Kirjallisuudessa, näytelmissä ja elokuvissa pahoilla ja roistomaisilla henkilöillä usein on jokin vamma. Vamma on joko ylimääräinen tehokeino, joka korostaa henkilön vastenmielisyyttä, seuraus pahuudesta tai seikka, joka katkeroittaa tarinan konnan niin, että hänestä tulee paha. (Barnes 1992, 22 - 23.) Hyväntekeväisyysjärjestöjen rahankeruukampanjat taas ovat tyypillisiä säälistävien vammaisten forumeja, mutta myös TV:n uutislähetykset, dokumenttiohjelmat ja lehdistö esittävät vammaiset henkilöt sairaalassa tai hoitolaitoksissa antaen heistä kuvan sairaina ja kärsivinä yksilöinä (Barnes 1992, 15 - 20).

Paitsi että vammaiset henkilöt kuvataan pahoiksi tai säälistäviksi, kuvataan heidät usein myös poikkeuksellisen hyväsydämisiksi, kärsivällisiksi ja herttaisiksi (Longmore 1987, 70 -72; Davidson ym. 1994, 39 - 40). Vammaiset lapset joutuvat sekä todellisuudessa että joukkoviestimissä vammattomia useammin hylätyiksi ja väkivallan kohteiksi (Barnes

1992, 20 - 22). Kirjallisuudessa, elokuvissa ja TV -ohjelmissa esiintyy myös ominaisuuksiltaan yliverlaisia "superrampoja", jotka tahdonvoimallaan ja vammaa kompensoivilla erityiskyvyillään saavuttavat yleisön ja vammattomien kanssahahmojensa ihailun. Vammainen fiktiosankari ei kuitenkaan ole pelkästään ilonaihe todellisille vammaisille ihmisille: se harhauttaa vammattoman enemmistön uskomaan, että näkövammaisilla aina on ylivertainen kuulo ja että tahdonvoimalla liikuntavammainen voi ylittää kohtaamansa esteet. Vammaisista ihmisistä muodostuva kuva uskomattomina ihmeolentoina ei auta kyvyiltään tavallisia vammaisia ihmisiä. (Barnes 1992, 25 - 27; Longmore 1987, 65 - 78.)

Perinne esittää vammaisuus pahuuden tunnusmerkkinä tai rangaistuksena on säilynyt nykypäivään satuina, joissa pahat vammautuvat (Tuhkimon ilkeät sisarpuolet sokaistaan). Sarjakuvissa ja elokuvissa tarinan konnan voi yhä tunnistaa puuttuvista raajoista (Peter Panin Kapteeni Koukku) tai poikkeavasta ulkonäöstä (James Bond -elokuvan albiinoroisto "Kaninsilmä"). Vaikka viihdettä on siistitty vammaispoliittisesti korrektimmaksi, esimerkiksi vaihtamalla Mikki Hiiren arkkivihollisen Jopi Jalkapuolen nimi toisen maailmansodan jälkeen Mustaksi Pekaksi, ei poikkeavuus ja vammaisuus ole silti viihdemaailman roistojen ominaisuusluettelosta kadonnut. Tuoreimmaksi esimerkiksi voi nostaa vaikka arki-iltojen suosikkisarja Kauniiden ja rohkeiden psykiatrin konnamaisen kääpiöapurin. Stereotypiaa, jossa vammainen ihminen on itsensä pahin vihollinen edustaa vaikka Forrest Gump -elokuvan jalaton sotasankari, jonka elämän pilaa hänen katkeroitunut ryyppäämisensä. Tyyllilajiin kuuluu, että tarinan katkera vammainen alkaa menestyä, kun joku toinen tulee ja osoittaa, miten hänen tulisi omaan vammaisuuteensa suhtautua. "Superrampa" taas on esimerkiksi elokuvan Sademies autistisankari, joka liki yliluonnollisten kykyjensä avulla auttaa veljeään voittamaan kasinossa tukuittain rahaa.

**Vammaisuus joukkoviestimissä.** Shakespearen (1994) mukaan kaksi keskeistä piirrettä joukkoviestinnän tavassa käsitellä vammaisuutta on vammaisuuden esittäminen epäpoliittisena henkilökohtaisena tragediana sekä vammaisten ihmisten esittäminen objekteina (Shakespeare 1994, 287 - 288). Joukkoviestimet suosivat vammaisuutta käsitellessään tiettyjä rajauksia ja näkökulmia. Douglas Biklen (1987) kuvaa miten amerikkalaisten tiedotusvälineiden reportit vammaisten urheilukilpailuista eroavat tavallisista urheilu-uutisista. Kilpailijoiden henkilökohtainen sankaruus ja "kaikkeen ne pystyvätkin" -

näkökulma korostuu varsinaisten urheilusaavutusten sijaan. Toisen esimerkin joukkoviestimien tavasta alleviivata jotain näkökulmaa vammaisuuteen Biklen antaa analysoidessaan tapaa jolla amerikkalaiset joukkoviestimet raportoivat kahdesta traagisesta tapauksesta 1980 -luvun alussa. Baby Jane Doe oli vastasyntynyt, jolta vanhemmat vaativat oikeutta evätä tämän tarvitseman kirurgisen hoidon sekä ravinnon. Elizabet Bouvia taas oli nuori nainen, joka "valitsi kuoleman kivuliaan elämän sijaan" ja vaati, että lääkärin olisi määrättävä hänelle kipulääkkeitä auttaakseen häntä surmaamaan itsensä nälkään näännyttämällä (Biklen 1987).

Pikku Doella oli hydrocephalus ja spina bifida, Bouvialla oli cp-vamma; molempien tapauksissa joukkoviestimet hyväksyivät kyseenalaistamatta pessimistiset kuvaukset heidän elämänsä menneestä ja tulevasta laadusta. Uutisraporteissa toistuivat Jane Doen isän ja lääkärin arviot siitä, miten lapsi kuolisi joka tapauksessa alle kaksikymmenvuotiaana, olisi pysyvästi vuoteenoma ja kykenemätön tuntemaan rakkautta. Toimittajat jättivät etsimättä, huomiotta tai tulkitsivat väärin arviot, jotka olisivat eronneet mediatodellisuudeksi muodostuneesta käsityksestä vauva Doesta parantumattomasti sairaana ("hopelessly ill"). Kertomatta jätettiin myös keinoista, joilla vaikeastikin vammaisen henkilön elämänlaatua on mahdollista kohottaa, sekä miten vaikeaa on antaa luotettavaa ennustetta vastasyntyneen lapsen tulevasta kehityksestä. (Biklen 1987, 79 - 95.) Colin Barnes (1992) viittaa tutkimuksiin, joiden mukaan suurin osa TV:n uutislähetysten ja dokumenttiohjelmien vammaisuutta käsittelevistä aiheista kertoo lääketieteellisistä hoidoista ja keinoista parantaa vaurio. Myös lehdistössä vammaiset henkilöt, useimmin lapset, ovat sairaalassa tai hoitolaitoksissa. Tämä vahvistaa myyttiä vammaisista ihmisistä sairaina. (Barnes 1992, 16 -43.)

Barnesin mukaan vammaiset ihmiset esitetään joukkoviestimissä harvoin osallistuvina ja tuottavina yhteiskunnan jäseninä. Heidät esitetään useimmin työttöminä kuin ammattilaisina. Vammaisen yksilön alhaisen sosiaalinen aseman aiheuttajaksi esitetään hänen vaurionsa ja sen ratkaisuksi yksilöön, ei epätasa-arvoistavaan yhteiskuntaan kohdistuvat toimet. Vammaiset esitetään usein myös pelkkänä taakkana lähimmäisilleen. Joukkoviestimet jättävän mainitsematta, että vaikka henkilöllä on vamma, on hänen siitä huolimatta mahdollisuus usein saavuttaa tuen avulla sama määrä itsenäisyyttä kuin vammattomankin.

Se, että vammaiset henkilöt vaativat paljon huolenpitoa palkattomilta läheisiltään johtuu yhteiskunnan tarjoaman virallisen tuen puutteista. (Barnes 1992, 34 - 36.)

Barnes pitää positiivisena, että joukkoviestimissä esiintyvät vammaiset henkilöt on hiljattain alettu kuvamaan tavallisina henkilöinä, joilla vain sattuu olemaan jokin vamma. Näiden henkilöiden roolit ovat toistaiseksi olleet vähäisiä ja niiden tarjoama vastapaino poikkeavuutta korostaville vammaisuuden representaatioille riittämätön, mutta yleistyessään ne voisivat omalta osalta helpottaa vammaisten ihmisten hyväksymistä osaksi yhteiskuntaa. (Barnes 1992, 36 - 38.)

Suomalaisten joukkoviestimien vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä välittämää kuvaa ei juuri ole tutkittu. Kynnys ry:n koulutussihteeri Gunilla Sjövall esittää, että joukkoviestimissä vammaisista esiintyvät jutut voi jakaa kahteen ryhmään: toisessa vammainen on sääliävä olento ja toisessa ihailua herättävä sankari. Vamma näyttäyty aina vammaisen koko elämää leimaavana ominaisuutena, koska vammaiset ihmiset eivät pääse ääneen ellei käsitellä juuri heidän vammaisuuttaan. Vammaisten ihmisten elämän ongelmat korostuvat joukkoviestimissä liiaksi, kun he pääsevät puhumaan vain vaikeuksistaan ja asioista, jotka yhteiskunnassa on heidän kannaltaan huonosti hoidettu. (Sirniö 1992.)

## **2.2 Aikakauslehdet ja joukkoviestintä**

Aikakauslehdet, joihin Kaks'Plus ja Vauva -lehti luetaan, kuuluvat joukkoviestimiin. Kunelius (1997) määrittelee joukkoviestinnän sanomien välittämiseksi suhteellisen suurelle ja ennalta rajaamattomalle yleisölle. Tällöin viestinnässä käytetään teknistä apuvälinettä ja viestintä on ainakin lyhyellä aikavälillä yksisuuntaista. Jako joukkoviestinnän ja kohdeviestinnän välillä on ajoittain ongelmallista; aikakauslehden voi periaatteessa poimia kaupan lehtihyllystä ostoskärryynsä kuka tahansa, mutta yleensä saman lehden lukijakunnan välillä vallitsee tiukahko yhteisyys. (Kunelius 1997, 16-18.)

**Joukkoviestinnän tehtävät.** Viestinnässä on kyse sanomien vaihdannasta lähettäjän ja vastaanottajan välillä. Sen tehtävä on myös tuottaa ja ylläpitää yhteisyyttä sekä vahvistaa ja muokata viestijöiden identiteettiä ja arvoja. Joukkoviestimiä käytetään myös siksi, että ne tarjoavat huvia ja irtioton arjen rutiineista sekä auttavat ylläpitämään henkilökohtaisia suhteita. Joukkoviestintä ei ole pelkästään joukoille viestimistä vaan myös niiden luomista: joukkoviestintä joko yhdistää todellisia ryhmiä tai joukkoja tai se luo uusia, kuvitteellisia ryhmiä. Kumpaa viestinnän aspektia tiedon siirtoa vai yhteisöllisyyttä pidetään olennaisempana, riippuu käsityksestä tiedon luonteesta. Onko olemassa ihmisen käsityksistä riippumaton todellisuus ja onko siitä mahdollista saavuttaa oikeaa tietoa? Vai onko ihmisen todellisuutta koskeva tieto aina jostakin näkökulmasta jotakin käytäntöä varten rakentunutta ja siten kulttuurisidonnaista? (Kunelius 1997, 105.)

Kun viestinnän yhteisöllinen luonne ymmärretään pelkkää tiedon siirtoa merkityksellisemmäksi, ei viestin välittämisessä käytetty merkkijärjestelmä, puhuttu tai kirjoitettu kieli, ole vain avainsanojen ja niiden viittauskohteiden välisiin suhteisiin, vaan keino osoittaa yhteisöön kuulumista ja siihen kuulumattomuutta. Uudistaessaan ja muokatessaan identiteettejämme merkkijärjestelmä myös uusintaa vallitsevassa kulttuurissa kulloinkin olevia valtasuhteita. Se kenen kannalta viestintä todellisuutta esittää ja millaisiin rooleihin erilaisissa viestintätilanteissa joudumme tai pääsemme, kertoo kenen käsissä on valta yhteisössä. (Kunelius 1997, 9-18.)

Kielen avulla maailmassa nostetaan esiin ja korostetaan joitakin asioita toisten asioiden jäädessä varjoon. Yhteiskunnassa eri asemassa olevat ihmiset kamppailevat siitä, kenen näkökulmasta käsin asiat esitetään. Kielenkäytöllä ihmiset voidaan saada ajattelemaan asioita halutulla tavalla. Kun he ajattelevat asioita tietystä suhteesta, he ovat myös taipuvaisia toimimaan ajattelutapansa mukaisesti. Joukkotiedotusvälineet ovat nykyaikana keskeinen areena, jolla eri tahot kamppailevat oikeudesta määritellä todellisuus omista lähtökohdistaan käsin. Jos joku todellisuusmääritelmä saavuttaa yhteisössä aseman, jossa se määritellään itsestäänselväksi, se on saavuttanut yhteisössä ylivallan. Tietyt näkemykset voivat saavuttaa joukkotiedotusvälineissä hallitsevan aseman niin, että niitä toistellaan jatkuvasti samalla kun toiset näkemykset jäävät unohduksiin. (Karvonen 1998, 29 -39.)

**Joukkoviestinnän vaikutukset.** Joukkoviestinnän vaikutuksia on Kuneliuksen (1997) mukaan tutkittu paljon. Joukkoviestimien mahdolliset vaikutukset ihmisten käyttäytymiseen ja asenteisiin ovat herättäneet sekä suurta pelkoa että suurta toivoa. Kuitenkin vuosina 1930 -1960 tehdyissä tutkimuksissa osoitettiin, että joukkoviestimien vaikutukset mielipiteisiin ja käyttäytymiseen olivat varsin vähäiset. Joukkoviestimet tuntuivat lähinnä vahvistavan ihmisten aiempia mielipiteitä. Vaikuttamisessa ei ollut läheskään niin tärkeää se, mitä sanottiin, tai miten ajatuksia perusteltiin, kuin sanoman lähteen uskottavuus. Esimerkiksi erään yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan ydinsukellusveneistä kertova artikkeli vaikutti lukijoiden mielipiteisiin enemmän, kun sen lähteeksi nimettiin R.J Oppenheimer, ydinpommin kehittäjä. Kun saman artikkelin lähteeksi mainittiin Pravda, vaikutus jäi pienemmäksi. (Howland & Weis 1954, Kuneliuksen 1997 mukaan.)

Kuvatun kaltaisissa tutkimuksissa havaittiin, että lukijan aiemmat uskomukset toimivat puskurina vaikutuksia vastaan. Ihmiset tuntuivat välttävän tietoja, jotka ovat heidän aiempien käsitystensä kanssa ristiriidassa. Ristiriita tuntuu epämiellyttävältä, joten sen poistamiseksi eroavaa tietoa vähätellään, se jätetään lukematta, aiempia käsityksiä vahvistetaan tai mielipiteitä muutetaan. Sanoman retorinen muoto vaikutti sanoman tehoon: yksipuolinen artikkeli vahvisti lukijan aiempaa kantaa, monipuolinen muutti sitä. Osittain näihin tutkimustuloksiin ovat vaikuttaneet tutkimusasetelmalliset ongelmat: on tutkittu vaikutuksia lyhyellä aikavälillä yksittäisissä ihmisissä; toisaalta tuloksista on syytetty poliittisia tekijöitä: tutkimuksia on teettänyt lähinnä joukkoviestintäteollisuus. (Kunelius 1997, 112 - 126.)

Kunelius (1997) tuo esiin toisia lähtökohtia, joista käsin joukkoviestinnän vaikutuksia voi tarkastella. Vaikka osoittautui, etteivät joukkoviestimet määrää sitä, mitä ihmiset ajattelevat, on niillä suuri vaikutus siihen, mistä ihmiset ajattelevat. Joukkoviestintä suuntaa yleisön huomion joihinkin erityisiin kysymyksiin ja ongelmiin, nostaa jotkut asiat näkyville ja jättää toiset huomiotta. Joukkoviestintä ei kuitenkaan luo tätä asialistaa tyhjästä, vaan sen sisältöön vaikuttavat muun muassa toimittajien tietolähteet: viranomaiset, poliitikot, tutkijat jne. (Kunelius 1997, 127-132.) Tekstin tuottajat luovat todellisuudesta omia muunnelmiaan, jotka vaihtelevat heidän yhteiskunnallisen asemansa, etujensa ja päämääriensä mukaan. Tekstin tuottaja tekee valintoja siitä, mitä kuvaukseen sisällyttää, mitkä

jättää pois, mitkä asiat nostetaan ensi- ja mitkä jätetään toissijaisiksi. Tätä prosessia kutsutaan representaatioksi (Fairglough. 1997).

Kuneliuksen (1997) mukaan joukkoviestimet suosivat tiettyjä rajoituksia ja näkökulmia käsiteltäviin asioihin. Tätä vaikuttamisen keinoa kutsutaan kehystämiseksi. Vertauskuvien käyttö median kielenkäytössä on kehystämistä tyypillisimmillään: esimerkiksi Suomen EU-jäsenyyden yhteydessä puhuttiin *Eurooppaan menemisestä*, jolloin ne, jotka halusivat pysyä unionin ulkopuolella halusivat jäädä paikalleen. Kehystämisen tekee merkitykselliseksi se, että usein joukkoviestintä toistaa samoja jäsenyyksiä välineestä toiseen. Kun samat näkökulmat toistuvat joukkoviestimissä, niistä alkaa muodostua todellisuutta. Lukijat ja toimittajat ovat haluttomia poikkeamaan "yleisestä mielipiteestä", joten riippuu tiedotusvälineiden mielipiteiden kirjosta antaman kuvan edustavuudesta, millaisia kantoja ihmiset uskaltavat mielipidekysymyksiin ottaa. Joukkoviestimien välttämien näkökohtien ympärille muodostuu "hiljaisuuden kehä." Erään pisimpään joukkoviestinnän vaikutuksia selvitelleen suuntauksen, ns. kultivaatioteorian, mukaan joukkoviestinnän, erityisesti television väkivaltaohjelmiston, vaikutukset ovat pitkäaikaisia, kasautuvia, kiistämättömiä ja yhteiskunnallisesti merkittäviä (mm. Gerbner et al 1994, Morgan & Signorelli 1990, Kuneliuksen 1997, mukaan). Kultivaatioteorian päätelmät ovat täysin vastakkaisia aiemmille päätelmille joukkoviestinnän vaikutuksettomuudesta. (Kunelius 1997, 127-132.)

**Kaks'Plus ja Vauva -lehti joukkoviestimenä.** Suomessa lasta odottaville ja pikkulapsiperheille suunnattuja aikakauslehtiä edustavat Kaks'Plus ja Vauva -lehti. Niiden lukijakunnaksi on nimetty koko perhe, mutta tosiasiasa artikkelit ovat suunnattu perheen äideille, joten lehdet voidaan lukea kuuluvaksi naistenlehtiin. Koska niiden kohderyhmänä on vielä naisiakin valikoidumpi joukko, äidit, käytän niistä jatkossa itse muovaamaani käsitettä äitienlehdet.

Äitienlehtien artikkelit ovat valtaosaltaan naisten kirjoittamia ja niihin haastatellaan naisia. Artikkelit käsittelevät paitsi lapsen odotusta, synnytystä ja imetystä, myös muita perinteisesti naisille kuuluvia perheen ja kodin alueita. Perheestä puhuttaessa on äitien ääni Kaks'Plus ja Vauva -lehdessä vallitseva. Toimittajan haastatellessa vanhempia puhumaan

pääsee lähes aina äiti; isien mukanaolo näkyy vain haastattelutilanteesta otetuista valokuvista. Jatkossa puhun kuitenkin äitien näkökulman sijaan vanhempien näkökulmasta, koska osa siteeraamistani lausunnoista on peräisin myös isien suusta. Äidit myös esittävät vanhempien yhteisiä näkemyksiä, jolloin alkuperäistä tietolähdettä on mahdoton tunnistaa.

Äitienlehdet voidaan katsoa joukkoviestimeksi, joka luo odottavien ja pienten lasten äitien joukon. Vaikka äideillä on elämäntilanteen mukana tuomia yhteisiä tarpeita ja kiinnostuksen kohteita, on kyseessä tosiasiaassa varsin heterogeenisen ryhmä, jonka välille äitienlehdet ovat rakentamassa yhteisyyttä. Tutkija Eeva Jokinen (1996) yhdistää Kaks Plus -lehden neuvoja antavan kirjoitustyylin vuosisadan alkupuolelta alkaneeseen kansanvalistusaatteeseen. Kansanvalistukseen kuului sivistyneistön pyrkimys valistaa kansannaisia taloudenhoidossa ja lasten kasvatuksessa, joista heiltä oletettiin puuttuvan tietoa ja taitoja. Äitienlehdet vahvistavat myös äiti-identiteettiä ja välittävät äitiyteen liittyviä arvoja. (Jokinen 1996, 106 - 111.) Seuraava katkelma Eeva Jokisen kirjasta kuvaa mielestäni hyvin tapaa, jolla äitienlehdet liittyvät ensimmäistä lastaan odottavan nuoren naisen identiteetin rakentumiseen.

Lääkäri oli juuri kertonut, että olen raskaana, ja kirjoittanut ensimmäiset merkinnät pieneen vihkoseen, jossa luki äitiyskortti. Ikään kuin jo se, että minusta tulisi äiti, ei olisi ollut tarpeeksi ristiriitaista, seurasin vielä itseäni sivusta huvittuneena ja huomautin, että nyt kuuluu soittaa miehelle ja sitten mennä kaupunginkirjastoon lukemaan Kaksplus-lehtiä. ... Uusin kaksplus oli marraskuun 1984 numero. Lehdessä on jutut odottavan äidin hivenainetarpeesta, epilepsiasta, rintojen tutkimisesta, selostus tutkimuksesta, jonka mukaan suomalainen isä haluaa kolme lasta, ja ihonhoito-ohjeita. En muista niistä mitään, mutta sen muistan kirkkaasti ja kovaa, että ahdistuin numeron syöttötuoliesittelystä. Siinä esiteltiin 21 erilaista syöttötuolia. Ahdistuin, koska luulin, etten ikinä tule selviämään mistään niin moniulotteisesta ja -mutkaisesta asiasta kuin parhaimman mahdollisen syöttötuolin valinnasta lapselleni, sitten kun sen aika koittaa. - Kyllä kai tajusin, että sen aika koittaa ehkä noin kahden vuoden päästä. Mutta avuttomuuden voin muistaa ruumiissani vieläkin. (Jokinen 1996, 106.)

Tiedon hankinnan ja identiteetin ja arvojen muokkaamisen lisäksi äitienlehtiä luetaan hivin vuoksi. Äitienlehdet ovat lukemistona viihteellisiä, niitä luetaan esimerkiksi neuvoloiden odotushuoneissa, joissa lehtien tarkoitus on tarjota ajankulua.



### 3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Pertti Alasuutari (1994) pahoittelee, että tyypilliset metodioppaiden esitykset tutkimusprosessin etenemisestä "ovat eräänlaista voittajien historiaa, josta harha-askeleet, ongelmakohdat ja umpikujat ovat karsiutuneet pois." Tutkimusprosessin eri osat esitetään peräkkäisinä, selvärajaisina jaksoina, vaikka ne laadullisessa tutkimuksessa lomittuvat monella tapaa toisiinsa. (Alasuutari 1994, 223.) Oman tutkimusprosessini kuvaan mahdollisimman pitkälle juuri niin kuin kaikki tapahtui, pyrkimättä antamaan vaikutelmaa tutkimuksen johdonmukaisesta, määrätietoisesta etenemisestä.

Laadullisen tutkimuksen tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, havainnointi ja erilaisten dokumenttien, kuten päiväkirjojen tai kirjeiden kerääminen. Kirjalliset dokumentit voivat olla joko julkisia tai yksityisiä ja ne ovat voineet syntyä joko spontaanisti tai tutkijan vaikutuksesta, kuten silloin jos tutkija pyytää henkilöitä pitämään tutkimustaan varten päiväkirjaa. (Bogdan & Biklen 1992, 106 - 137.) Aikakauslehtien artikkelit tutkimuksen aineistona ovat julkisia dokumentteja, joiden syntyyn tutkijalla ei ole ollut vaikutusta. Tekstin lisäksi aineistooni kuuluvat myös artikkeliin sisältyvät valokuvat. Kuvat saattavat joko tukea tekstin välittämää sanomaa tai lisätä siihen riitasoinnun, joka ei sovi teoriaan, joka tutkijalle on muun aineiston perusteella ilmiöstä muodostumassa (Bogdan & Biklen 1992, 137 - 147).

#### **3.1 Tutkimusaineiston kerääminen ja rajaaminen sekä tutkimustehtävien muotoutuminen**

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista se, etteivät tutkimuksen vaiheet erottu selvästi toisistaan, vaan ovat keskenään jatkuvassa vuorovaikutuksessa (Alasuutari 1994, 224-225; Tynjälä 1991, 394-395). Omat tutkimustehtäväni muotoutuivat aineistonkeruun ja vielä analyysiprosessinkin edetessä. Koska äitienlehtien vammaisuuskirjoittelua ei ole aiemmin tutkittu, oli ensimmäinen tehtäväni selvittää, mitä vammaisuudesta niissä kirjoitetaan.

Aineiston keräämisessä turvauduin alussa mahdollisimman suuren variaation strategiaan, joka Pattonin (1990) mukaan on käyttökelpoinen etsittäessä ja kuvattaessa jonkin ilmiön keskeisiä esiintymismuotoja suuressa aineistossa. (Patton 1990, 172). Etsin äitienlehdistä kaikki artikkelit ja tekstit, jotka jollain tavalla käsittelevät vammaisuutta. Määrittelin vammaisuutta käsitteleviksi teksteiksi kaikki kirjoitukset, joissa vammaisuus tai vammaiset henkilöt ovat olleet artikkelin aihe, tai joissa vammaisuutta sivuttiin jonkin muun aiheen, esimerkiksi keskosuuden yhteydessä.

Tutkimusaineiston keruun suoritin kahdessa vaiheessa. Alustavan aineistonkeruun suoritin Keski-Suomen maakuntakirjaston aikakauslehtien kokoelmista, mutta koska kirjaston kokoelmat osoittautuivat puutteelliseksi, täydensin aineistoani Kaks'Plus ja Vauva -lehtien toimitusten sisäisistä arkistoista. Käytin tähän kaksi työpäivää; yhden kumpaakin lehteä kohti. Haravoin lehtien vuosikerrat läpi vuodesta 1998 taaksepäin: päästyäni vuoteen 1990 (Vauva -lehden osalta perustamisvuoteen 1992) minulla oli koottuna 143 tekstiä, joista 113:ssa vammaisuus oli tekstin pääasiana ja 30:ssa sitä sivuttiin jonkun toisen aiheen yhteydessä. Taulukko 1. kuvaa äitienlehdistä kokoamaani vammaisuutta käsittelevä tekstimassaa, joka oli sisällöltään laaja ja hajanainen. Siihen sisältyi mm. vammaisperheiden haastatteluja, sikiödiagnostisten tutkimusten esittelyjä, yleisönosastokirjoituksia ja pikku-uutisia, jotka kertoivat vaikkapa cp-vammaisesta tytöstä, joka oli tavannut olympiavoittaja Toni Niemisen. Uusia tekstityyppejä ei enää ilmaantunut ja asiayhteydet ja ilmiöt, joiden yhteydessä vammaisuus nousi esiin alkoivat toistua. Uudet artikkelit eivät tuoneet enää tutkimustehtäväni kannalta uutta tietoa. Tästä aineiston kattavuuden kriteeristä käytetään saturaation tai kylläntymisen käsitettä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 181).

TAULUKKO 1. Vammaisuutta käsittelevät tekstit: ilmestymisvuosi ja aihepiiri

Vuosi	lääketiede	sikiö-tutki-	kuntoutus ja	vammais-	yleisön-	muu
1990	1	0	1	0	0	2
1991	0	0	2	5	0	1
1992*	2	4	3	3	0	1
1993	6	5	2	3	3	0
1994	3	2	1	4	4	1
1995	3	4	0	1	2	7
1996	2	3	0	2	3	1
1997	6	5	4	6	8	2
1998	1	7	5	4	4	4
yhteensä	24	30	18	28	24	19

N=143

\* 1992 on Vauva -lehden perustamisvuosi

Jotta saisin tarkemman kuvan siitä, mitä vammaisuudesta on näissä lehdissä eri vuosina kirjoitettu, tyypittelin aineistoni tekstin ilmestymisvuoden ja tekstin keskeisen sisällön perusteella (ks taulukko 1.) Ensimmäiseksi halusin selvittää, kuinka paljon vammaisuudesta kirjoitetaan, minkä tyyppisissä teksteissä se esiintyy, ketkä vammaisuudesta kertovat ja millaisena vammaisuus ylipäättään näissä lehdissä näyttäytyy. Tämän alustavan aineistanalyysin myötä alkoivat muotoutua tutkimustehtäväni.

Pattonin (1990) mukaan aineisto, joka sisältää hyvin erilaisia näytteitä, paitsi antaa laajan kuvan tutkittavasta ilmiöstä, saattaa myös osoittautua ongelmalliseksi, koska yksittäiset näytteet eroavat niin paljon toisistaan (Patton 1990, 172). Tunnistin tämän ongelman myös oman aineistoni kohdalla: yhteisten tekijöiden löytäminen mainostekstistä, yleisönosasto-kirjoituksesta ja vammaisen lapsen perheestä kertovasta artikkelista oli vaikeaa. Sisällysanalyysi uhkasi jäädä pinnalliseksi. Vaikka kaikki aineistoni tekstityypit, joissa vammaisuudesta puhuttiin olivat omalla tavallaan kiinnostavia, totesin että minun oli rajattava aineistoani. Mahdollisimman suuren variaation strategialle vastakkainen on pyrkimys valita aineistoksi pieni, homogeeninen joukko tutkimusmateriaalia (Patton 1990, 172 - 173). Koska tarkoitukseni oli tutkia, miten kahdessa suomalaisessa lehdessä kirjoite-

taan vammaisuudesta valitsin analyysiä varten käytössäni olevista tekstityypeistä toimittajan kirjoittamat artikkelit. Pidin tarkoituksenmukaisimpana valita aineistosta se osa, johon lehden toimittajakunta eniten pääsee vaikuttamaan.

Jäljelle jääneitä tekstejä lukiessani havaitsin, että toimittajat olivat usein perustaneet artikkelinsa jonkun "asiantuntijan" haastattelulle. Toimittajat olivat haastattelun pohjalta valinneet, mitkä näkökulmat aiheesta nostetaan esiin, mitkä jätetään taustalle ja mitkä jätetään pois. Lukijalla ei ole mahdollisuutta arvioida, miten pitkälle kirjoitettu perustuu toimittajan luomaan representaatioon haastatellun henkilön kertomuksesta. Artikkelien asiantuntijat olivat suhteessaan vammaisuuteen jaettavissa kahteen ryhmään: joko he olivat tekemisissä vammaisuuden kanssa henkilökohtaisessa elämässään (olivat itse vammaisia tai vammaisen lapsen vanhempia) tai sitten heidän suhteensa vammaisuuteen oli ammatillinen. Tämä sai minut kiinnostumaan, miten vammaisuudesta kirjoitetaan, kun siitä puhuvat ammatilliset asiantuntijat tai kun siitä puhuvat vammaiset itse ja heidän vanhempansa. Toimittajan vallassa oli myös se, kumman osapuolen edustajan näkemykset korostuivat tekstissä ja päästettiinkö "vastapuolta" ylipäätään ääneen.

**Tutkimustehtävät.** Äitienlehdissä vaihteli artikkelissa haastateltujen asiantuntijoiden lisäksi se, kenen ominaisuutena vammaisuutta käsiteltiin. Lähes kaikissa artikkeleissa vammaisuus oli sikiön tai lapsen ominaisuus ja siitä puhuivat sikiön tai lapsen vanhemmat tai vammaisuuden ammatilliset asiantuntijat, ei lapsi itse. Viidessä artikkelissa haastateltiin vammaisia aikuisia heidän omasta elämästään. Rajasin tutkimusaineistoni ulkopuolelle aikuisia vammaisia käsittelevät artikkelit, koska vammaisista aikuisista kertovien artikkeleiden määrä oli vähäinen, ja koska halusin sisällyttää tutkimuksessani kahtiajaon ammattilaisten ja asianosaisten välillä. Koska äitienlehdissä puhutaan sikiön ja lapsen vammaisuuden merkityksestä enemmän vanhempien ja perheen, kuin yksilön itsensä kannalta, oli perhenäkökulmaa mahdoton sulkea pois tarkasteltaessa näiden lehtien välittämää kuvaa vammaisuudesta. Lopullisiksi tutkimustehtäviksi siis muotoituivat:

1) Millaisia kuvia ammatillaiset tai vanhemmat esittävät vammaisesta sikiöstä ja vammaisesta lapsesta äitienlehdissä?

2) Millaisia merkityksiä ammattilaiset tai vanhemmat antavat lapsen tai sikiön vammaisuudelle vanhempien ja perheen kannalta?

### **3.2 Analyysiprosessini ja tutkimusraportin eteneminen**

Laadulliseen aineiston analyysiin kuuluu aineiston hajoittaminen pieniin osiin ja sitten sen yhdistäminen synteessin avulla (Grönfors 1982, 145). Taulukossa 2. kuvaan lopulliseksi aineistoksi rajaamaani 90 artikkelia, joiden aiheet vaihtelivat kromosomihäiriöiden aiheuttamista keskenmenoista ja kohtukuolemista perheisiin, joihin kuului vammaisia lapsia.

Koska aineistooni sisältyi edelleen varsin heterogeeninen joukko vammaisuutta käsitteleviä artikkeleita, oli yhdistävien havaintojen löytäminen työlästä. Analyysiä varten tyypittelin tekstit haastatellun asiantuntijan mukaan ensin vanhempiin ja ammattilaisiin, sitten ammattilaiset ryhmiin lääkärit ja muut. Muihin kuului psykologian, erityisopetuksen ja kuntoutuksen eri ammattien edustajia: jatkossa käytän tästä ryhmästä nimitystä kuntoutuksen ammattilaiset tai kuntoutuksen näkökulma. Niiden artikkeleiden osalta joissa lähde oli tarkemmin määrittelemätön, olen käyttänyt omaa harkintaani olenko tulkinut lähteen lääketieteen vai kuntoutuksen näkökulmaa edustavaksi. Tekstin näkökulma ei aina säily läpi artikkelin yhtenäisenä. Usein vanhempien tai ammattilaisten kannalta kirjoitetun artikkelin loppuun toimittaja oli liittänyt tekstinosan, joka tarjosi aiheeseen sen toisen osapuolen näkökulman. Tällöin kyseessä oli usein esimerkiksi pähkinänkuoressa kerrotut tiedot vammasta, jota edellä oleva artikkeli vanhempien näkökulmasta esitteli.

TAULUKKO 2. Lopullinen aineisto artikkelin aiheen mukaan luokiteltuna

Sikiötutkimukset	23
Keskenmeno tai kohtukuolema	9
Raskaudenaikainen päihteidenkäyttö	4
Keskosuus	8
Eri vammalajien esittely	7
Vammaisten lasten kuntoutus tai opetus	6
Vammaisten lasten perheiden tuki	9
Vammaisten lasten perheet	24
Yhteensä	90

Analysoin tekstien sisällöt yksi kerrallaan, aloittaen lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuista artikkeleista. Pyrin löytämään havainnot, jotka toistuivat samaa aihetta samasta näkökulmasta käsittelevissä artikkeleissa tai olisivat kaikille tekstityypeille yhteisiä. Alasuutari (1994) kuvaa laadullisen analyysin koostuvan kahdesta vaiheesta, havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämisen tarkoitus on löytää yksi havainto, tai ainakin mahdollisimman pieni joukko havaintoja, jotka pätsivät koko aineistoon. Tarkoituksena on yksittäisiin tapauksia analysoimalla löytää sääntöjä tai sääntörakennelmia, jotka ilman ainoatakaan poikkeusta kuvaisivat koko aineistoa. Mikäli laadullisessa aineistossa esiintyy poikkeus, joka kumoaisi säännön, tulee tutkijan kyetä muotoilemaan se hahmotellun säännön lisäehdoksi. (Alasuutari 1994, 30 - 34.)

Sisällönanalyysiä syvensin kiinnittämällä huomiota siihen tapaan, jolla vammaisuutta kielen käytön keinoilla rakennettiin kulloisessakin käyttökontekstissaan. Tällaista kielen käytön tutkimusta, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sosiaalisen todellisuuden tuottamista erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä nimitetään diskurssianalyysiksi (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993. 9 -10). Vaikka diskurssianalyysi on enemmän väljä teoreettinen viitekehys kuin tarkkarajainen menetelmä, on tutkimukseni kuitenkin lähempänä perinteistä laadullista sisällönanalyysiä kuin varsinaista diskurssianalyysiä. Halusin kuitenkin perehtyä tapaan, jolla vammaisen lapsen samanlaisuutta, poikkeavuutta tai vammattomaan nähden ei-toivottua asemaa kielen ja artikkelien kuvituksen avulla kulloinkin rakennettiin.

**Raportin eteneminen.** Äitienlehdistä kokoamaani aineistoa yhdistivät puhujasta ja puheen kohteesta riippumatta artikkelien tyyli luoda kuva toimittajan tietolähteenä toimineesta asiantuntijasta, vammaisuuden esittäminen sairautena sekä se, miten kuvituksen avulla vammaista yksilöä tarpeenmukaan lähennetään tai etäännytetään lukijasta. Nämä koko aineistoa yhdistävät havainnot esittelen Löydöt luvun alussa. Löydöt luvun alalukujen pohjana ovat ne puhujasta ja puheen kohteesta riippuvat lisäehdot, joiden pohjalta äitienlehtien vammaisuudesta kirjoitettuja artikkeleita oli mahdollista kuvata. Koska asema, jossa vammaisuudesta ja vammaisesta yksilöstä puhutaan vaihtelee tekstityyppien sisällä, olen jakanut alaluvut numeroiduin väliotsikoin. Tekstityyppien sisään olen lihavoinnilla osoittanut kussakin tyypissä esiin nousevat teemat. Jokaisen viiden alaluvun loppuun olen kirjoittanut vielä yhteenvedon, jossa kokoan luvussa esiin nousseet havainnot sekä vertaan niitä edellisten lukujen löytöihin. Kuvatakseni aineistoani olen käyttänyt verrattaen paljon suoria lainauksia. Aineistosta poimimani sanat, lauseenosat tai lauseet olen osoittanut kursivoinnilla. Pidemmässä lainauksissa oleva lähdeviite viittaa tutkimusraportin liitteenä olevaan aineistoluetteloon.

Pattonin (1990, 375) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää erottaa aineiston kuvailu sen tulkitsemisesta; toisaalta Cuba & Lincoln pitävät tätä tutkimuksen eri vaiheiden yhteensulautumista laadulliselle tutkimukselle ominaisena (1988, Tynjälän 1991, 394 mukaan). Minun tutkimusprosessisani löytöjen kuvailu, niiden tarkastelu ja pohdinta etenivät samanaikaisesti. Lopulliseen tutkimusraporttiin olen kuitenkin sijoittanut ne toisistaan erilleen, jotta lukijan olisi helpompi muodostaa löytöjeni pohjalta oma käsityksensä kuvailemastani ilmiöstä.

### 3.3 Tutkimuksen luotettavuus

Oma suhteeni äitienlehdiksi nimeämiini aikakausilehtiin oli varsinkin tutkimuksen alkuvaiheessa kriittinen. Kuulun kahden pienen lapsen äitinä lehtien kohderyhmään kykenemättä kuitenkaan tunnistamaan niiden raskauden, vauvuuden ja äitiyden ympärille kietoutunutta maailmankuvaa omakseni. Laadullinen tutkimus sisältää perusoletuksen

kaiken tiedon väistämättömästä jonkinasteisesta subjektiivisuudesta. Tutkimuksella ei kyetä tavoittamaan totuutta, vain erilaisia näkökulmia. Tutkijan tulee olla tietoinen omasta viitekehystänsä ja tuotava se lukijan tietoon. (Tynjälä 1991, 391-392.)

Tynjälän (1991, 390-392) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida käsitteillä vastaavuus, siirrettävyys, tutkimustilanteen arviointi ja vahvistettavuus; Lincoln ja Cuba (1985, 290) puhuvat samassa yhteydessä totuusarvosta, sovellettavuudesta, pysyvyydestä ja neutraalisuudesta.

Vastaavuus, josta Lincoln ja Cuba (1985) käyttävät termiä totuusarvo, tarkoittaa erilaisten tutkimustapojen käyttämistä sekä mahdollisimman hyvää tutkimuksen tekemistä eli tutkijan huolellisuutta, rehellisyyttä sekä riittävän ajan käyttämistä tutkimuksen tekemiseen. Tutkijan on osoitettava, että tutkijan uottamat rekonstruktioit tutkittavasta ilmiöstä vastaavat alkuperäisiä konstruktioita. (Lincoln & Cuba 1985, 294-312; Tynjälä 1991, 390.) Rajatessani aineistoani sekä tutkimustehtävää muodostaessani turvauduin kvantitatiiviselle tutkimusotteelle ominaisiin tutkimustapoihin: laskin frekvenssejä ja prosenttiosuuksia erilaisille vammaisuutta käsitteleville tekstityypeille. Tarkoitukseni oli kyetä löytämään aineistostani keskeiset tekstityypit, sekä kartoittaa ilmiön määrää ja sisältöjä koko aineistossa. Usein kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä on yhdistetty päinvas-  
taisessa järjestyksessä: laadullisten tutkimusmenetelmien tulokset on "varmistettu" määrällisin keinoin. (Tynjälä 1991, 392.) Tutkimuksen tekemiseen, erityisesti analyysivaiheeseen olen käyttänyt huomattavasti aikaa: aloitin aineiston analyysin yhtä aikaa sen keräämisen kanssa loppukeväästä 1999. Koska suoritin sisällönanalyysin artikkelityyppi kerrallaan, ovat analyysimenetelmäni luonnollisesti kehittyneet prosessin kuluessa: palasin analyysivaiheen lopussa jälleen ensimmäiseksi analysoimiini artikkeleihin saadakseni niiden vastaavuuden samalle tasalle viimeiseksi analysoimieni kanssa.

Laadullisen tutkimuksen löytöjen siirrettävyys ei saisi olla yksin tutkijan arvioitavissa, vaan tutkijan on kuvattava riittävästi aineistoaan ja tutkimustaan, jotta lukija voi pohtia mahdollisuutta soveltaa löytöjä myös muihin kuin tutkittuihin konteksteihin (Tynjälä 1991, 390). Tutkimusaineistooni kuului 98 artikkelia kymmeniltä eri kirjoittajilta ja yhdeksältä vuodelta; on selvää että artikkelien vammaisuutta koskevissa näkemyksissä



esiintyy eroavaisuuksia. Jotta lukija kykenisi itse arvioimaan aineistossani esiintyvien näkökulmien yhtäläisyyksiä ja variaatioita, olen käyttänyt aineiston rikasta kuvailua ja runsaita lainauksia tekstissä. Mikäli lukija haluaa tutustua alkuperäisiin artikkeleihin, on niistä luettelo liitteenä tutkimusraportin lopussa.

Tutkimustilanteen arviointi tarkoittaa paitsi sitä, että tutkijan on otettava huomioon erilaiset ulkoista vaihtelua aiheuttavat tekijät, myös tutkimuksesta että ilmiöstä itsestään johtuvat tekijät (Tynjälä 1991, 391). Aikakausilehden artikkelit pysyvät luonnollisesti samana tutkimuksestani riippumatta; niiden sisältöihin ei tutkimukseni kohteeksi joutuminen vaikuta. Materiaalin keräämisen yhteydessä on mahdollista, että minulta on jäänyt jokin artikkeli huomaamatta tai olen sulkenut sen perusteetta tutkimusaineiston ulkopuolelle. Samoin analyysimenetelmäni kehittyminen tutkimuksen kuluessa on saattanut aiheuttaa tutkimuksen sisäistä vaihtelua.

#### 4 LÖYDÖT

Äitienlehtien vammaisuutta käsittelevillä artikkeleissa on sekä yhteisiä että puheen kohteesta ja artikkelin näkökulmasta riippuvia tekijöitä. Yhdistäviä piirteitä ovat toimittajien tyyli luoda lukijalle kuva tietolähteenä toimineesta asiantuntijasta, vammaisuuden esittäminen sairautena sekä se, miten kuvituksen avulla vammaista yksilöä tarpeen mukaan lähennetään tai etäännytetään lukijasta.

Toimittajat luovat äitienlehdissä haastattelemistaan henkilöistä lukijalle joko samanvertaisia tuttavuuksia tai luotettavia auktoriteetteja sen mukaan, onko kyseessä vanhempi vai ammattilainen. Vanhemmista puhuttaessa haastatellun sukunimi mainitaan vain artikkelin alussa, sen jälkeen hän on *Saara*, *Mimma*, *Jari* tai kotoisasti *Tyynelät*. Erityisesti lääkäreiden kohdalla toimittajat korostavat asiantuntijoidensa luotettavuutta tuomalla esiin tämän

akateemiset ansiot, ammattiaseman sekä tunnustetun työpaikan: artikkelia varten haastateltavana on ollut esimerkiksi *Hyksin synmytysten ja naistentautien erikoislääkäri, lääketieteen tohtori Pekka Taipale* (KP 10/98c), Väestöliiton *perinnöllisyysklinikan ylilääkäri Helena Kääriäinen* (V 1/97) tai *Erja Halmesmäki, naistentautien, synmytysten ja perinatologian erikoislääkäri Naistenklinikalta Helsingistä* (KP 6-7/96a). Ammattilaisista kerrotaan suku- ja etunimi artikkelin alussa, sen jälkeen heistä käytetään kunnioittavasti sukunimeä *Halmesmäki, Taipale, Kääriäinen*, ei etunimeä kuten vanhemmista puhuttaessa.

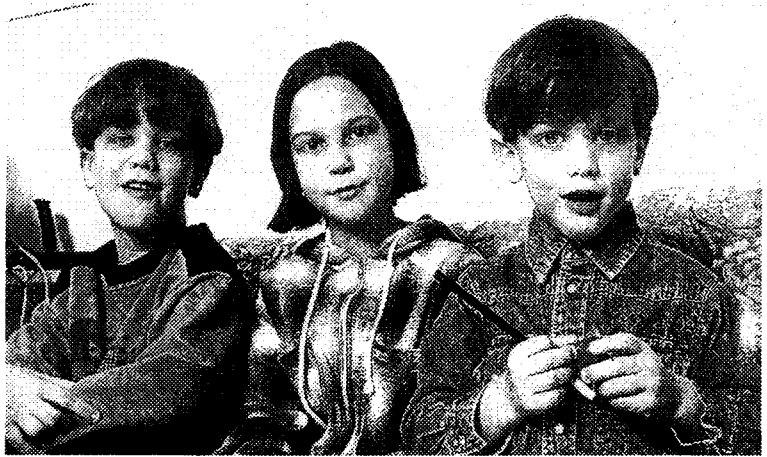
Arkipuheessa vammainen henkilö mielletään jollakin tapaa sairaaksi. Tähän viittaa esimerkiksi tyypillinen odottavien perheiden lausahdus "ei sillä väliä, tyttö vai poika, pääasia on, että on terve", jolloin ei-terveellä lapsella tarkoitetaan paitsi kirjaimellisesti sairasta, myös vammaista lasta. Myös äitienlehdissä sairaus on toistuvasti vammaisuuden synonyymi tekstin näkökulmasta riippumatta. Sairaus osoitetaan sanavalinnoilla, joita käytetään vammaisuudesta puhuttaessa: Downin syndroomaa *sairastetaan* ja *podetaan*, autismiin *sairastutaan* ja siitä *toivutaan*, jos *hoito* aloitetaan ajoissa. Eri vammat ovat tunnistettavissa niihin liittyvistä *oireista*. Se, millaisiin sekaannuksiin vammaisuus- ja sairauskäsitteiden sulautuminen johtaa, näkyy hyvin eräässä äidin kuvauksessa kaksosistään, joista *sairas* tyttö, jolla on Downin syndrooma on terve ja terve poika *sairas*: - *oikeastaan pojasta on ollut enemmän huolta, hänellä on vatsavaivoja ja allergiaa. Tervekin lapsi voi olla tavallaan sairas. Tyttö on ollut helpompi, mitä nyt pienenä oksenteli ruokansa. Sitähän tekee ihan tervekin vauva.* (V 1/94.)

Se, miten lähelle puheen kohde, vammainen sikiö tai lapsi, lukijaa tuodaan riippuu puheen kohteesta sekä artikkelin näkökulmasta. Ammattilaiset pitäytyivät odotetusti vanhempia etäisemmässä puhetyylissä puhuen vammaisista yleensä tai jostain vammaisryhmästä ennemmin kuin nimeltä mainituista henkilöistä. Erityisesti lääketieteen näkökulmasta vammaisista sikiöistä kirjoitetuissa artikkeleissa voi havaita, miten artikkeleissa vältetään tekemästä yhtäläisyyttä vammaisen sikiön ja vammaisen lapsen välille. Kun lasta odottaneille vanhemmille menetetyllä vammaisella sikiöllä saattaa olla jopa nimi, käyttää lääkäri etäisimmillään Down sikiöstä nimitystä *poikkeava löydös*. Sanavalinnoilla synnytettyä läheisyyden ja etäisyyden vaikutelmaa tuetaan artikkelien kuvituksella. Vammaisten lasten

perheistä kertovissa artikkeleissa lapset istuvat kuvissa puhtaasti puettuina ja heidän nimensä mainitaan kuvateksteissä (kuva 1.). Ammattilaisten näkökulmasta eri vammalajeja esittelevät artikkelit on kuvitettu anonyymeillä lapsikuvilla, eikä kuvasta näe onko lapsi k.o. tavalla vammaisen (kuva 2.). Sikiötukimuksia käsittelevien artikkelien kuvat esittävät haastateltuja henkilöitä, nimettömiä raskaana olevia naisia tai oletettavasti vammattomia sikiöitä (kuva 3. ). Sen sijaan niissä ei esiinny kuvia lapsista, jotka olisivat sikiötutkimuksilla diagnosoitavalla tavalla vammaisia.

Eroja tavassa, jolla äitienlehdissä kirjoitettiin vammaisuudesta ja vammaisista yksilöistä löytyi, kun puheen kohde ja artikkelin näkökulma vaihtuivat. Seuraavista alaluvuista kaksi ensimmäistä esittelevät tapaa, jolla äitienlehdissä kirjoitetaan sikiön vammaisuudesta, kun toimittajan haastateltava ja näkökulma aiheeseen on ollut lääketieteen ammattilaisten tai vanhempien. Kolme viimeistä alalukua käsittelevät äitilehtien lapsen vammaisuutta käsitteleviä kirjoituksia. Niissä artikkelien näkökulma ja haastateltava on ollut joko lääketieteen tai kuntoutuksen ammattilainen tai lapsen vanhempi.

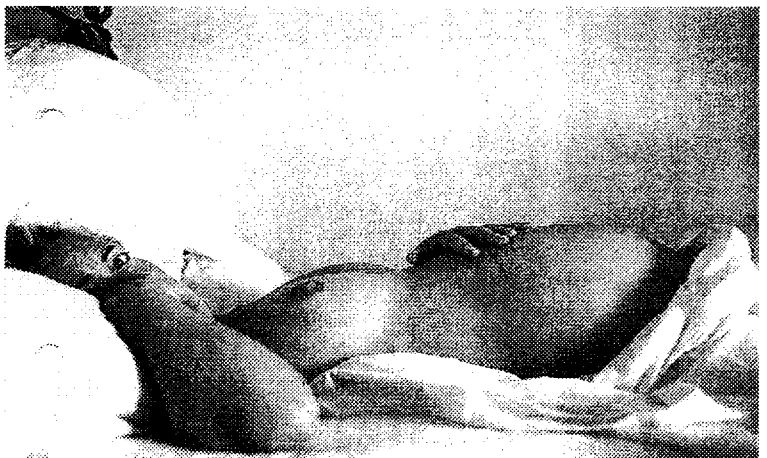
**Kuva 1.** Vammaisten lasten perheistä kertovien artikkeleiden kuvissa lapset istuvat ja heidän nimensä mainitaan kuvateksteissä (kuva V 5/98).



**Kuva 2.** Ammattilaisten näkökulmasta eri vammalajeja esittävät artikkelit on kuvitettu anonyymeillä lapsikuvilla (kuva KP 2/97f).



**Kuva 3.** Sikiötutkimuksia käsittelevien artikkelien kuvat esittävät haastateltuja henkilöitä, nimettömiä raskaana olevia naisia ja sikiöitä (kuva V 1/92b).



#### 4.1 Vammainen sikiö lääketieteen näkökulmasta

Lääketieteen näkökulmasta sikiön vammaisuudesta puhutaan äitienlehdissä kahdessa yhteydessä. Alkion tai sikiön vammaisuus esiintyy yhtenä syynä, joka saattaa johtaa raskauden keskeytymiseen keskenmenon tai kohtukuoleman seurauksena. Aineistossa on myös 23 sikiötutkimuksia käsittelevää artikkelia.

##### 4.1.1 Luonnon oma virhe

Sikiön menettäminen keskenmenon tai kohtukuoleman seurauksena on äitienlehdissä kipeä tapahtuma. Keskenmenosta jää toimittajien mukaan *tyhjä syli*, sillä vaikka menetetty sikiö olisi ollut vasta muutamien raskausviikkojen ikäinen, menetetään keskenmenossa *jotain itsestä, kuten lapsesta luodut mielikuvat ja toiveet (KP 6-7/96b)*. Vammaisuutta sivutaan äitienlehdissä yhtenä keskenmenon mahdollisena syynä. Vammaa nimitetään tällöin esimerkiksi *kromosomihäiriöksi*, ja artikkeli kertoo häiriöiden yleisyydestä ja pienestä riskistä, että pariskunnan seuraavakin raskaus päättyisi keskenmenoon. Kohtukuolemien yhteydessä lapsen vammaisuus mainittiin yhtenä mahdollisena syynä ilmiölle, jonka syy jää muuten usein tuntemattomaksi. Tarkkoja yksityiskohtia häiriöiden syistä tai laadusta ei kerrota.

*Tutkimuksin on kuitenkin pystytty selvittämään, että yleisin syy yksittäiseen keskenmenoon on sikiön kromosomimäärän poikkeavuus. (KP 11/94).*

*Kehityshäiriöiden ja keskenmenojen todennäköisyys kasvaa äidin tai pitkemminkin hänen munasolujensa vanhetessa. (V 9/96a).*

*(Kohtukuoleman M.O.) Tausta vaihtelee: ihan alkuraskaudessa kohtukuoleman takana on monesti geneettinen eli syntyperäinen syy ja loppuraskauden lähestyessä kohtuun kuolee useasti selvästi vammaisia lapsia. (V 2/95b).*

Kehitysvaurioisen sikiön menetys keskenmenossa esitetään luonnollisena päätöksenä eikelvölliselle raskaudelle: *keskenmeno on luonnon karsintaerä (V 2/93)*, jossa *luonto toimii*

*viisaasti ja lopettaa oman virheensä, kehityskelvottoman raskauden (KP 11/94). Luonto esiintyy ihmistä viisaampana voimana, jota jonain toisena aikana tai toisessa lehdessä vastaisi luultavasti Jumalan tahto. Kun sikiön vamma johtaa keskenmenoon, luonto korjaa virheensä ja poistaa kehityskelvottoman sikiön. ... Luonto päättää silloin ihmisen puolesta, mitä tapahtuu. (KP 6-7/96b.) Keskenmenoista puhuttaessa muistutetaan myös, että aina kehityshäiriöt eivät johda sikiön menetykseen, ja silloin on ihmisellä mahdollisuutensa puuttua tapahtumien kulkuun:*

*Toistuvan keskenmenon taustalla voi olla 4-7 prosentilla pareista jommankumman puolison kromosomien rakenteellinen, periytyvä poikkeavuus, joka altistaa keskenmenoille. Nämä parit ohjataan perinnöllisyysneuvontaan, jossa arvioidaan keskenmenoriskiä ja heille tarjotaan seuraavassa raskaudessa mahdollisuus sikiön kromosomitutkimukseen istukka- tai lapsivesinäytteestä... Aina kromosomipoikkeavuus ei johda keskenmenoon. Jos vauva syntyy, sillä saattaa olla kehityshäiriö. (KP 5/97.)*

*Melko varma syy toistuvaan keskenmenoon on jommankumman vanhemman kromosomipoikkeavuus,...Tälläinenkin pariskunta voi saada lapsia. Jos raskaus onnistuu, istukka tai lapsivesinäytteellä tai seerumiseulalla voidaan selvittää, onko sikiö terve. (KP 11/94.)*

Vammaisen sikiön menetyksen tai kuoleman esittäminen luonnollisena on keino lohduttaa syntymättömän lapsensa menettäneitä vanhempia. Toistuvia keskenmenoja kokeneille pariskunnille tarjotaan mahdollisuutta perinnöllisyysneuvontaan. Luonnon karsintaerää on mahdollista jatkaa "lääketieteen karsintaerällä", jotta voitaisiin tutkia, onko kehityvä sikiö tällä kertaa *terve*.

#### *4.1.2 Kun raskaus jää seulaan*

Paitsi keskenmenossa tai kohtukuolemassa, voi sikiön vammaisuus johtaa raskauden keskeytymiseen myös ihmisten valinnan seurauksena. Perimään kohdistuvia tutkimuksia esittelevistä äitienlehtien artikkeleista suurin osa käsittelee sikiötutkimuksia: onhan se lehtien lukijoiden tavallisimmin kohtaama *terveydenhuollon palvelu*. Kansainvälisen käytännön mukaisesti lapsivesipunktiota tai istukkanäytetutkimusta aloitettiin tarjoamaan

yli 35 vuotiaalle odottajille; ikään liittyvä Downin syndrooma -raskauden kasvanut todennäköisyys on tässä iässä yhtä suuri kuin tutkimuksiin liittyvä keskenmenon riski. Seulontatutkimukset, eli verikoeseulonta tai ultraäänitutkimus, yleistyivät valtakunnallisiksi 1990 -luvulla. Koska ne eivät lisää keskenmenoriskiä, on niitä mahdollista tarjota myös nuoremmille odottajille. Seulontatutkimuksien avulla ei kyetä tekemään lopullista diagnoosia sikiön tilasta. Menetelmistä yleisempi, verikoeseulonta, osoittaa noin 5 % tutkituista raskauksista kohonnutta vammaisuuden riskiä, joka täytyy lapsivesipunktiolla tai istukkanäytetutkimuksella varmistaa. Vain noin 1/35 riskiryhmään seulotusta sikiöstä osoittautuu kromosomistoltaan poikkeavaksi. (Salonen1995.)

Sikiötutkimukset ilmestyvät äitienlehtiin samaan aikaan kun ne tulivat Suomessa kaikkien odottajien ulottuville. Downin syndrooman äidin verinäytteestä paljastavaa uusi tutkimusmenetelmä on *tuore ilonaihe odottaville äideille* (KP 11/92b), mutta toistuvaksi aiheeksi sikiötutkimukset tulevat vasta tuoreen kilpailijan, Vauva-lehden, julkaistua samana vuonna laajan ja perusteellisen artikkelin *Kaikki hyvin kohdussa* (V 1/92b). Äitienlehdessä sikiötutkimukset ovat normaali osa raskauden kulkua. Ne mainitaan useimmissa sikiön kehitystä ja raskautta käsittelevissä artikkeleissa. Sikiötutkimuksista muodostuu sanavalintojen avulla positiivinen kuva: ne ovat *mahdollisuuksia*, joita *tarjotaan* ja joihin *pääsee*.

*Uusin mahdollisuus arvioida sikiön terveydentilaa äidin verinäytteestä on riskiraskautesti.* (V 2/95a).

*Monet kunnat tarjoavat nykyään vanhemmille odottajille mahdollisuuden päästä suoraan istukkanäyte- tai lapsivesitutkimukseen.* (KP 2/96a).

Tyypillinen sikiötutkimuksia käsittelevä artikkeli koostuu eri sikiötutkimusmenetelmien esittelystä. Useissa artikkeleissa käsitellään myös vanhempien päätöstä sikiötutkimuksiin osallistumisesta ja sikiötutkimuksien eettisiä perusteita. Vammoista ja sairauksista, joita sikiötutkimuksin kyetään havaitsemaan kerrotaan vain vähän. *Terve lapsi* on vanhempien toive, vammainen lapsi on *riski*, jonka toteutumisen todennäköisyys vaihtelee paitsi äidin iän, myös perintötekijöiden seurauksena.

*Jos kromosomipoikkeavuus, esimerkiksi translokaatio, on saatu jommalta kummalta vanhemmista, vammaisuusriski voi olla 5-10, joissakin suvuissa jopa 30-40 prosenttia. (KP 1/98).*

Sikiötutkimusten yhteydessä mainitaan kehityshäiriöt, jotka tutkimuksin voidaan havaita, kuten Downin syndrooma, keskushermostoputken sulkeutumishäiriö sekä suomalaiseen tautiperimään kuuluvat kehitysvammaisuutta aiheuttavat taudit AGU ja INCL. Vammaisuudesta puhutaan lääketieteen erikoissanastolla. Esimerkiksi Downin syndroomasta kerrotaan eri-ikäisten odottajien riski saada Down-lapsi ja miten tehokkaasti eri tutkimusmenetelmät kykenevät Down-sikiön tunnistamaan, ei syndrooman vaikutuksia lapseen ja hänen perheeseensä. Myös vähemmän tunnettujen vammaisuuden muotojen ollessa kyseessä tiedot vamman ominaisuuksista jäävät tilan nimeämisen asteelle eikä lukijalle muodostu kuvaa vammaisuuden mahdollisista seurauksista lapselle.

*Seerumiseulonta paljastaa noin 60 prosenttia Downin syndrooma-raskauksista, sen avulla löydetään myös muita vaikeita kehityshäiriöitä (kuten 18-trisomia tai 13-trisomia) ja synnynnäinen munuaistauti. (V 1/97).*

*...veriseerumista voidaan todeta luotettavasti myös joitakin muita kehityshäiriöitä: esimerkiksi harvinainen, periytyvä, synnynnäinen munuaissairaus ja keskushermostoputken sulkeutumishäiriö. (KP 11/93a).*

*Soluissa voi myös olla entsyymipuutos, joka voi saada aikaan kertymänsairauksia. Näistä yleisimmät suomalaisilla ovat AGU ja INCL -tauti. (V 1/92b.)*

**Sikiötutkimusmenetelmien esittely.** Sikiötutkimuksia esittelevissä artikkeleissa kerrotaan kaikki kunnallisesti ja yksityisesti tarjolla olevat sikiötutkimusmenetelmät. Lukijalle kerrotaan miten tutkimukseen pääsee, keille niitä tarjotaan, koska ja miten tutkimus suoritetaan ja mitä se maksaa. Eri tutkimusmenetelmiä vertaillaan keskenään niiden hinnan, luotettavuuden, riskien ja sen perusteella, missä vaiheessa raskautta varma tieto sikiön tilanteesta on saatavissa. Tiedot tarjotaan paitsi perustekstissä, usein myös artikkelin yhteyteen sijoitetuissa tiivistelmissä.

*Odottajan verinäytteenä tutkitaan sikiön tuottaman alfa-fetoproteiinin (AFP) sekä istukkagonadotropiinin (HCG) pitoisuus. (KP 1/98).*



*Lapsivesinäyte on turvallinen. Keskenmenon riski on vain puoli prosenttia. Näyte otetaan 15. -16. raskausviikolla ja tulokset saadaan 3.-4. viikon kuluttua. (V 1/92b.)*

Sikiötutkimuksiin osallistumisen vapaaehtoisuus tulee useimmissa artikkeleissa ilmi: *odottajan ei tarvitse haluta minkäänlaisia sikiötutkimuksia. Tervettä lasta ei takaa mikään tutkimus. (KP 5/97.)* Mahdollisuus olla osallistumatta sikiötutkimuksiin kuitenkin jää usein piiloon tekstin keskittyessä esittelemään tarjolla olevia sikiötutkimusmenetelmiä. Vanhempien tarvitsee vain päättää, minkä sikiötutkimusmenetelmän he valitsevat. Äitienlehdissä kiinnitetään huomiota siihen, että kunnat eivät tarjoa tutkimuksia tasapuolisesti. *Kotikunta määrää, miten sikiö tutkitaan*, otsikoi Vauva -lehden ensimmäinen numero vuonna 1997. Vuosikymmenen loppupuolella äitienlehdissä vaaditaan sikiötutkimusmenetelmien valtakunnallista yhdenmukaistamista ja uusimpien tutkimusmenetelmien käyttöönottoa. Verinäytteestä tehtävä seulontatutkimus tulisi korvata varhaisraskaudessa tehtävällä ultraäänitutkimuksella.

*Muulla maailmassa ollaan siirtymässä kokonaan toisentyypiseen seulontatutkimukseen kuin Suomessa. - Uudella testillä löydetään jopa 80% prosenttia Down-lapsista, ja testi voidaan tehdä jo 11. raskausviikolla, joka äidin kannalta on huomattavasti inhimillisempää. Jos myös lapsivesitutkimuksesta tulee positiivinen tulos, päätös jatkotoimista voidaan tehdä varhaisemmassa raskauden vaiheessa kuin meillä nyt. Sikiö ei ehdi konkretisoitua, sillä sen liikkeitä ei tuolloin vielä tunne, Erja Halmesmäki sanoo. ... Tämänkaltaisessa prosesseissa ei saisi jäädä paikoilleen, vaan jatkuvasti tulisi seurata, mitä maailmalla tapahtuu ja ottaa käyttöön paremmat tarjolla olevat menetelmät. - Sikiöseuloihin pannaan paljon verovaroja, ja kustannus- hyötysuhde tulisi aina olla tarkastelun kohteena, Halmesmäki muistuttaa. (KP 6-7/96a.)*

*Suomalaisen terveydenhuollon olisi jo aika siirtyä Englannin, Saksan ja Hollannin mallin mukaan tarjoamaan odottajille kahta raskaudenaikaista ultraäänitutkimusta, suosittelee Hyksin synnytysten ja naistentautien erikoislääkäri, lääketieteen tohtori Pekka Taipale. ... Kunnat muka säästävät tekemällä seulontoja omissa terveyskeskuksissaan. Tosiasiassa tehdään karhunpalvelus, kun poikkeavaa löydöstä ei havaita. (KP 10/98c.)*

Uuteen sikiötutkimusmenetelmään tulisi äitienlehtien mukaan siirtyä, koska Suomi ei ole ajan tasalla muun maailman kanssa. Uusi menetelmä paljastaisi luotettavammin sikiön vammaisuuden ja olisi nopeampana äideille inhimillisempi. Yhteiskunnan sikiötutkimuksilla tavoittelema taloudellinen hyöty paljastuu vain sivulauseissa.

**Vanhempien osa sikiötutkimusprosessissa.** Koska suurin osa sikiötutkimuksia käsittelevistä artikkeleista keskittyy tutkimuksien teknisiin yksityiskohtiin, jäävät vanhemmat sikiötutkimusartikkeleissa sivuosaan. Heidän osalleen jää päätöksenteko sikiötutkimuksiin liittyvistä valinnoista, päätös sikiötutkimuksiin osallistumisesta, tutkimustavan valinta ja päätös vammaiseksi osoittautuneen sikiön kohtalosta. Päätöksenteon lisäksi vanhempien osaan kuuluu myös tunteminen. Lasta odottavat vanhemmat ovat artikkeleissa enemmän tai vähemmän ahdistuneita hyvin monenlaisissa tilanteissa. Tunteista mainitaan *suru, järkytys, pelko, huoli, ahdistus ja tuska*, mutta myös *helpotus*, jos lapsi osoittautuu tutkimuksissa vammattomaksi.

*Sikiötutkimukset eivät ole mitään rutiinikokeita. Neuvolat antavat odottajalle tietoa tutkimuksista, mutta silti odottajan järkytys saattaa olla suuri, kun viattoman tuntuisen verikokeen jälkeen saa tietää kuuluvansa riskiryhmään ja joutuvansa jatkotutkimuksiin. (KP 5/97.)*

*Ne äidit, joita keskenmenoriski arveluttaa, ratkaisevat asian luopumalla tutkimuksesta. Sekin saattaa tuntua vaikealta. ... Myös vammaisen lapsen odottaminen on ahdistavaa, haluaahan jokainen odottaa tervettä lasta. (KP 1/95.)*

Jotta vanhemmat osaisivat äitienlehtien ammattilaisten mielestä tehdä oikeita valintoja, tulee heillä olla sikiötutkimuksista riittävästi tietoa. Jos sikiö osoittautuu vammaiseksi, heidän tulisi saada myös tietää, mitä elämä vammaisen lapsen kanssa merkitsee. Erityisesti äitiysneuvolan katsotaan olevan vastuussa vanhemmille tiedottamisesta: *Taipale painottaakin neuvoloiden valistusvastuuta: ei ole katastrofi, vaikka perheeseen syntyy vammaisen lapsi (KP 10/98c)*. Kuitenkin tieto lisää tuskaa, eikä sitä äitienlehtien lääkärien mukaan tulisi tarjota vanhemmille liikaa: *-kokemukseni mukaan ei ole järkevää kertoa äideille alkuvaiheessa kaikkea mahdollista informaatiota esimerkiksi seulottavien sairauksien laadusta, sillä stressiä kertyisi vain lisää. On muistettava, että suurin osa tutkittavista sikiöistä on loppujen lopuksi terveitä, Halmesmäki pohtii. (KP 6-7/96a.)*

Jos sikiö osoittautuu vammaiseksi, kuuluu päätös raskaudenkeskeytyksestä äitienlehtien lääkäreiden mukaan aina vanhempien ratkaistavaksi: *-lopullinen päätöksenteko tässä vaiheessa jätetään yksinomaan äidin tai vanhempien ratkaistavaksi. Lääkäri ei ota asiaan kantaa, Halmesmäki painottaa. (KP 6-7/96a.)* Lääkärit tuovat selkeästi ilmi, ettei tutkimus-

*tulosten perusteella perhettä painosteta mihinkään tiettyyn ratkaisuun (V 1/97). INCL -tautia sairastavien sikiöiden kohdalla raskaudenkeskeytys nähdään kuitenkin parhaana ratkaisuna: Raskauden keskeytys on monelle eettisesti vaikea kysymys, mutta Pirkko Santavuori pitää sitä kuitenkin vaikeimpien aivosairauksien yhteydessä perusteltuna ratkaisuna (V 6/97).*

**Sikiötutkimusten eettiset perustelut.** Sikiötutkimuksien eettinen oikeutus on aiheuttanut paljon pohdintoja. Niitä on tarkasteltu muun muassa naisten ja sikiöiden oikeuksien näkökulmasta sekä sillä perusteella, mitä seurauksia niistä voi olla jo syntyneiden vammaisten ihmisten asemaan yhteiskunnassa (ks. Sjövall 1983; Gustafson 1983; Degenen 1995; Shakespeare 1998; Vehmas 1999.)

Äitienlehdissä sikiötutkimuksiin osallistuminen tai osallistumattomuus nähdään yleensä perheen yksilöllisenä ratkaisuna, jolla ei ajatella olevan kielteisiä yhteiskunnallisia vaikutuksia. Tutkimuksiin osallistumisen vapaaehtoisuus ja että perhe saa päättää raskaudenkeskeytyksestä ilman painostusta tekee sikiötutkimukset eettisesti hyväksyttäviksi: *Juhani Koskinen huomauttaa, että tutkiminen sinänsä ei voi olla epäeettistä eikä tutkimustulosten perusteella perhettä painosteta mihinkään tiettyyn ratkaisuun (V 1/97). Sikiötutkimuksien tarjoamista odottajille ei aseteta kyseenalaisiksi: tutkimusten kriittinen tarkastelu kohdistui useimmin yhden menetelmän paremmuudesta suhteessa toiseen.*

Vanhemmilla on suuri vapaus ja vastuu päättää sikiölle tehtävistä tutkimuksista ja miten tutkimustulosten perusteella toimitaan. Vanhempien esitetään haluavan sikiötutkimuksia ja vanhempien tahto on peruste, miksi tutkimuksia tulee myös olla saatavilla: *tämä tulisi muistaa silloin kun seulontoja kritisoidaan eettiseltä pohjalta: niille on myös kysyntää äitien keskuudessa (KP 6-7/96a). Vanhemmilla on tarve sikiötutkimuksiin, koska heillä on huoli lapsen terveydestä ja he toivovat saavat mieluummin terveen kuin sairaan lapsen.*

*Pekka Taipale kuitenkin muistuttaa: -Jokainen äiti ja isä toivoo, että oma lapsi on terve. ... Tutkimukset ovat vapaaehtoisia ja perustuvat vanhempien haluun käydä tutkimuksissa. (KP 10/98c.)*

*-Viime kädessä sikiöseulonnoissa on mielestäni kyse siitä, että jokainen äiti, joka hankkiutuu raskaaksi, toivoo myös saavansa terveen lapsen. (KP 6-7/96a).*

Vaikka äitienlehdissä vanhempien osallistuminen sikiötutkimuksiin katsotaan normaaliksi, voi niistä toki myös *kieltäytyä*. Ammattilaiset ymmärtävät myös sen, miksi osa vanhemmista ei halua tutkituttaa sikiönsä terveydentilaa. Motiiviksi esitetään vanhempien haluttomuutta tehdä vaikeita päätöksiä tai halua sulkea lapsen sairauden mahdollisuus pois mielestä. Myös uskonnolliset motiivit mainitaan. Se, että lapsen koetaan joka tapauksessa olevan haluttu ja toivottu, johtaa sikiötutkimuksista kieltäytymiseen: *lapsi on useimmiten toivottu, joten hänet voidaan haluta vammasta huolimatta. Kaikki eivät halua tulla edes tutkimuksiin, vaan haluavat lapsen, oli tämä terve tai sairas, Riitta Salonen kertoo. (V 1/92b.)*

Vaikka sikiötutkimuksien ja sikön vammaisuuden perusteella tehtävän raskaudenkeskeytyksen vapaaehtoisuus takaakin äitienlehtien toimittajien ja haastateltavien mielestä tutkimuksien eettiset oikeutukset, pohditaan joissain artikkeleissa myös muita mahdollisia näkökulmia sikiötutkimuksiin. Esimerkiksi ensimmäinen Kaks Plus vuodelta 1995 muistuttaa yhdessä luvussaan, että sikiödiagnostiikkaa *kriittisesti pohtivat* sanovat *lääkärien pyrkivän sikiödiagnostiikalla vammattomien yhteiskuntaan, kyseenalaistavan vammaisten ihmisarvon ja pienentävän vammaisen sikiön ihmisoikeuksia*. Artikkelissa esitetään joitakin sikiötutkimuksien yleistä oikeutusta pohtivia kannanottoja. Sikiötutkimuksia syytetään usein *rodunjalostukseksi*. Niiden epäillään myös muuttavan yleistä suhtautumista vammaiskielteisemmäksi ja saattavan vammaiset ja vammattomat sikiöt eriarvoiseen asemaan. Nämä kysymykset ja se, että vanhempien päätösvalta ei automaattisesti takaa sikiötutkimusten eettistä oikeutusta tuodaan tässä artikkelissa esille vaikka ne joko jäävät auki tai sisältävät välittömästi väitteen torjunnan.

*Sikiötutkimusten vastustajien rodunjalostussyytökset ovat Riitta Saloselle tuttuja, mutta hän torjuu ne -Ihmisrotu ei näillä tutkimuksilla parane, jos näitä termejä ylipäänsä halutaan käyttää... Ja koska ketään ei pakoteta tutkimuksiin, on siinäkin mielessä perustelematonta puhua rodunjalostuksesta. ... Aivan aiheellisesti pelätään myös, että sikiötutkimukset saattavat muuttaa ihmisten suhtautumista keskuudessamme nyt ja tulevaisuudessa eläviin vammaisiin. Niin ikään nousee esille myös kysymys sikiön ihmisoikeuksista: miksi sairaan sikiön ihmisoikeudet ovat pienemmät kuin terveen? Monet lääkärit väistävät tämän kysymyksen vastaamalla oitis,*

*että sikiötutkimuksiin osallistuminen on täysin vanhempien varassa. Pallo heitetään siis vanhemmille, mutta mistä heille eettiset eväät päätöksentekoon? (KP 1/95.)*

#### *4.2.3 Yhteenveto sikiön vammaisuudesta lääketieteen näkökulmasta*

Äitienlehdessä sikiön vammaisuus esiintyy ominaisuutena, joka johtaa usein kehityksen pysähtymiseen joko luonnon tai ihmisen suorittaman valinnan seurauksena. Luonto esitetään tarkoituksellisenä toimijana, joka *korjaa* tekemänsä virheen. Luontoon vetoaminen keskenmenojen yhteydessä ehkä lohduttaa sikiönsä menettänyttä lukijaa, mutta se myös muodostaa eräänlaisen luonnollisuuden jatkumon keskenmenojen ja sikiötutkimuksien välille. Myös sikiötutkimuksien esitetään äitienlehdissä perustuvan vanhempien luonnolliseen huoleen lapsensa terveydestä.

Suurin osa vanhemmista osallistuu sikiötutkimuksiin. Äitienlehtien lääkäreiden näkökulmasta kaikki sikiötutkimuksiin liittyvät valinnat perustuvat vanhempien vapaaseen valintaan. Vanhempien uskotaan tekevän päätöksensä ilman lääkärien painostusta. Samalla vanhemmat esitetään huoliensa ja pelkojensa vallassa olevina olentoina, joille ei tule antaa liikaa sikiötutkimuksiin liittyvää informaatiota. Tieto, mitä vanhemmat äitienlehdistä sikiötutkimuksista saavat, liittyy lähinnä tutkimusten suorittamiseen, ei vammoihin ja sairauksiin, joita sikiötutkimuksilla kyetään löytämään. Vanhemmat eivät varmasti ymmärrä kaikkea, mitä sikiötutkimuksien yksityiskohdista kerrotaan, eivätkä he pelkän vamman nimen perusteella kykene arvioimaan vamman seurauksien merkittävyyttä syntyvälle lapselle ja perheelleen. Vanhemmille syntyy houkutus luottaa artikkelin vakuuttaviin ammattilaisiin.

Äitienlehdet eivät ota kantaa siihen, miten yksittäisen perheen tulisi sikiötutkimuksien ja vammaisen sikiön suhteen toimia. Sikiötutkimuksia vastustavat kannanotot jäävät artikkeleissa vähälle huomiolle. Sikiötutkimukset esitetään yleisesti hyväksyttävänä, ja parhaiden tutkimusmenetelmien tulisi olla osana Suomalaista terveydenhuoltoa.

## 4.2 Vammainen sikiö vanhempien näkökulmasta

Suurin osa äitielehtien sikiön vammaisuutta käsittelevistä artikkeleista on kirjoitettu yksinomaan lääkärien näkökulmasta. Toimittaja on haastatellut lääketieteen asiantuntijoita antamatta puheenvuoroa lasta odottaneille vanhemmille. Osaan artikkeleista on kuitenkin liitetty vanhempien suhteestaan sikiön vammaisuuteen kertoma tarina. Sikiötutkimukset nousevat esiin myös vammaisten lasten perheistä kertovissa artikkeleissa. Yhtä lukunottamatta kaikki vanhemmat, joiden lapsen vamma on sikiötutkimuksin havaittavissa olevaa laatua selvittävät suhdettaan sikiödiagnostiikkaan. Tällöin vammainen sikiö, josta vanhemmat puhuvat, saattaa olla heidän lapsensa, jonka vammasta ovat olleet odotusaikana joko tietoisia tai tietämättömiä. Vanhemmat kertovat myös, miten vammaisen vammaisen lapsi on vaikuttanut tai vaikuttaa heidän perhesuunnitteluunsa ja suhtautumiseensa sikiötutkimuksiin.

Äitienlehdissä vanhemmat puhuvat paitsi sikiöstä, myös *tulevasta lapsesta, syntymättömästä lapsesta* tai *pikkuisesta*. Aineistostani löytyy vain muutama raskaana olleiden naisten kokemus keskenmenosta ja kohtukuolemasta. Vaikka vanhemmat eivät suhtaudu sikiön menetykseen yhtä "luonnollisena" tapahtumana kuin se lääketieteen näkökulmasta samassa artikkelissa esitetään, tuntuu 26 -vuotiasta *Johannaa* lohduttavan ajatus sikiön mahdollisesta elinkelvottomuudesta: *jos kaikki ei ollut kunnossa, varmasti oli parempi lapsellekin, että näin kävi. Jotenkin sitä vain ajatteli, että sattuiiko pikkuisista.* (KP 6-7/96b.) Vanhempien näkökulmasta sikiön vammaisuutta käsiteltiin kuitenkin useimmin sikiötutkimusten yhteydessä.

### 4.2.1 Kolme viikkoa tulisilla hiilillä

Kun äitienlehdissä puhutaan sikiötutkimuksista, haastatellaan harvoin niitä vanhempia jotka ovat *kieltäytyneet* osallistumasta; aineistossani tällaisia perheitä on yksi. Tutkimuksiin osallistuneiden vanhempien tietoisuus sikiötutkimuksien merkityksestä ja siitä, mitä

tekisivät sikiön osottautuessa vammaiseksi vaihtelee suuresti. Varmimpia kantoja omasta osallistumisestaan sikiötutkimuksiin antoivat ne vanhemmat, joiden perheessä jo oli vammaisen lapsi: *Sannia odottaessa hän (äiti M.O.) kävi istukkatutkimuksessa varmistukseen, ettei lapsella ole INCL:ää. Muutoin hän olisi päätenyt raskauden keskeytykseen.* (V 6/97.) Perusteluna sikiötutkimuksiin osallistumiselle vanhemmat pitävät useimmiten ensimmäisen lapsen etua ja vammaisen lapsen hoidon raskautta.

*Olen iloinen, etten Inaa odottaessani tiennyt mitään hänen oireyhtymästään, Mutta jos tulen uudelleen raskaaksi, menen lapsivesitutkimukseen. Ihmisen voimat ovat rajalliset, ja sen verran itsekäs saa olla, että ajattelee omia voimiaan. Myös Inalle terve sisarus olisi etu, Minna arvioi.* (V 6-7/98.)

Tutkimusten jälkeenkin vanhemmat ovat enemmän tai vähemmän epätietoisia tutkimuksen merkityksestä perheelleen ja omista valinnoistaan mahdollisen vammaisen sikiön suhteen. Sikiötutkimuksiin he osallistuivat, koska olivat huolissaan sikiön voinnista. Jos sikiössä olisi ollut jotain poikkeavaa, vanhemmat antavat ymmärtää, että olisivat sitten päättäneet, miten toimia. Kuitenkin raskauden keskeytys näyttäisi todennäköisimmältä lopputulokselta:

*Keskenmeno aiheutti sen, että pelkäsin uudessakin vauvassa olevan jotakin vikaa. Halusin saada selville kaiken mahdollisen sikiön terveydestä mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Ajattelin, että jos lapsi ei ole terve ja jos joudumme pohtimaan raskaudenkeskeytystä, voimme tehdä sen ennen kuin ehdin tuntea sikiön liikkeit. ... Raskauden keskeyttämisestä on vaikea puhua etukäteen. Emme mekään tehneet päätöstä mihinkään suuntaan ennen testin valmistumista, mutta jollakin tapaa valmistelimme itseämme kestämään huonot uutiset ja jopa keskeytyksen, jos kaikki ei olisikaan kunnossa.* (KP 5/97.)

Joskus sikiö ei osoittaudu terveeksi heti, vaan vammaisuusepäily paljastuu perättömäksi vasta jatkotutkimuksissa. Äidille seuraa *kolme viikkoa tulisilla hiilillä*, joiden aikana hän ei osaa *iloita odotuksestaan*. Lopullinenkaan testituloks ei aina vapauta odottajaa huolista, vaan huoli lapsen voinnista saattaa ahdistaa koko odotusajan. Äidit, joissa sikiötutkimukset olivat aiheuttaneet epävarmuutta, saattoivat olla jälkikäteen varsin sekavassa käsityksessä siitä, kannattiko koko prosessi todella.

*Kokemukset sikiöseulonnoista saavat minut miettimään, uskaltaisinko enää olla raskaana. En uskaltaisi olla menemättä testeihin, mutta en tiedä kestäisinkö tulosten odottelua. (KP 6-7/96a.)*

*Näin jälkeinpäin en osaa sanoa, ryhtyisinkö samaan uudelleen. En tiedä sitäkään, mihin ratkaisuun olisimme päätyneet, jos lapsi olisi osoittautunut kehitysvammaiseksi. On hyvä, että tällaisia tutkimuksia on tarjolla, mutta pitkä epätietoisuus on tuskallista. Olisin tarvinnut enemmän tukea. (KP 5/97.)*

Suurinta osaa äitienlehtien sikiötutkimuksiin osallistuneista vanhemmista odotti kuitenkin lopulta helpotus. Lapsi osoittautui vammattomaksi. Lopuille vanhemmista tutkimustulokset aiheuttivat vaikean valinnan: toivottu lapsi tulisi olemaan vammainen. Jäljellä oli kaksi vaihtoehtoa: antaa raskauden jatkua tai hakea keskeytystä.

#### *4.2.2 Suhde syntymättömään lapseen on erilainen*

Äitienlehtien vammaisten lasten perheistä kertovissa artikkeleissa osa vanhemmista oli tiennyt lapsensa vammasta jo odotusaikana, osa oli saanut tiedon vasta kun keskeytys ei enää ollut mahdollinen ja osalle vammaisuus oli selvinnyt vasta lapsen synnyttyä. Sikiön vammaisuudesta tietämättömistä vanhemmista osa kertoi olevansa tyytyväisiä, etteivät olleet joutuneet päättämään lapsensa kohtalosta: *Leena ja Timo sanovat tällä hetkellä olevansa hyvin kiitollisia, kun eivät ole joutuneet ilkeään valintatilanteeseen raskausaikana. Jälkikäteen moinen vaihtoehto suorastaan hirvittää. (V 2/94.)* Toisaalta *Jemmin ja Helenan* vanhemmat olisivat ehkä päätyneet toiseen ratkaisuun jos olisivat tienneet tyttäriensä vammaisuudesta aikaisemmin.

*Olemme suhtautuneet Jenniin koko ajan kuten muihinkin lapseen. Rakastamme häntä hyvin paljon. Hän on yhtä arvokas kuin yhdeksänvuotias Jussi ja nelivuotias Nelli. Silti etukäteen valitseminen on eri asia. Jos olisimme tienneet Jennin vammasta ajoissa, olisimme ehkä keskeyttäneet raskauden. (KP 1/93a.)*

*Kaarina oli kauhuissaan. Hän on tehnyt nuoresta työstä asti töitä kehitysvammaisten lasten parissa ja pelännyt eniten, että saisi itse vammaisen lapsen. Kuultuaan lääkäreiden tuomion hänen ensimmäinen pyyntönsä oli: ottakaa se pois. Synnytykseen oli kuitenkin vielä kolme viikkoa. (KP 11/91b.)*



Perheistä kolme olivat tienneet jo raskausaikana lapsensa vammaisuudesta. Sikiötutkimuksiin he olivat päätyneet rutiininomaisesti tai hakeutuneet äidin iän tai perinnöllisen kromosomipoikkeaman perusteella. Raskauden oli annettu jatkua vanhempien elämäntavomuksen ja koska lapsi oli toivottu.

*Pyhät asiaa mietittiin, sitten päätettiin jatkaa raskautta, koska lapsi oli toivottu... - Ajattelin sen niin, että miten voin ensimmäistä (fragile x M.O.) lasta hoivata, jos toisesta luovun, Saara perustelee. - Hain sellaista ratkaisua, että voin sen kanssa elää loppuelämän... -Tämä ratkaisu on sopinut meidän pehetilanteeseen ja meidän psyykeen, Timo vahvistaa. - Emme ole sitä koskaan katuneet. (V 5/98.)*

*Mimulle sanottiin, että saan keskeytyksen ilman muuta, niin halutessani. Sellaistakin mahdollisuutta tarjottiin, että tytön sydän olisi pysäytetty (kyseessä oli kaksosraskaus, poika on kromosomistoltaan normaali, M.O.). Siihen olisi sisältynyt melkoinen riski, kolme kertaa oli kokeiltu ja joka kerta molemmat sikiöt olivat tulleet ulos. Enkä minä muutenkaan olisi voinut sitä tehdä, elävä lapsi kuitenkin. (V1/94.)*

Toisin kuin lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa annettiin ymmärtää, osa vanhemmista on tuntenut lääkäreiden painostaneen heitä keskeyttämään raskaus. Vanhemmat tunsivat asiasta edelleen närkästystä: heidän mielestään abortin tyrkyttäminen aiheutui vammaiskielteisistä asenteista ja taloudellisten säästöjen tavoittelusta

*Kritisoin kyllä sitä, että raskaudenkeskeytystä tarjotaan niin automaattisesti. Minua loukkaa, että vedotaan yhteiskunnalle tuleviin säästöihin. (V 5/98.)*

*Loukkaannuin, kun aborttia tuputettiin niin kiivaasti. Tuli sellainen tunne, että kaikki vammaiset ja erilaiset täytyisi eliminoida. Halusin antaa lapselleni mahdollisuuden. (KP 6/91.)*

**Sikiön vammaisuuden perusteella suoritettu abortti.** Äitienlehdessä raskaudenkeskeytys on *vaiettu abortti*, tapahtuipa se sikiön vammaisuuden perusteella tai muista syistä. Vaikka sikiödiagnostiikkaa sekä lääkäreiden että perheiden näkökulmasta käsittelevässä aineistossa on runsaasti mainintoja abortin mahdollisuudesta, ei kuvauksia itse kokemuksesta kertynyt kuin kaksi. Raskaudenkeskeytykseen päätyneillä odottajilla on tekonsa motiiveina pyrkimys toteuttaa vammaisen sikiön tai olemassa olevien sisarusten etu. Vammaisuuteen ja vammaisen lapsen tulevaisuuteen liittyy voimakaita pelkoja, jotka osin

ovat epärealistisia. Siksi Heli Sirén, jonka *vauvalla on kromosomimuutos, jota tiede ei tunne*, päätyy aborttiin, jota hän kuvaa elämänsä kauheimmaksi kokemukseksi. *Päätökseen vaikutti paljon se, että esikoinen oli hänkin vauva vasta ja olisi varmasti jäänyt vähälle huomiolle, jos perheeseen olisi tullut jatkuvaa sairaalahoitoa vaativa vaikeavammainen.* (V 1/97.)

Sikiötutkimusten jälkeen osa vanhemmista oli kokenut, että heitä painostettiin keskeyttämään raskaus. Riipaisevin kertomus koetusta painostuksesta on toinen aineistoni kuvauksista sikiön vammaisuuden perusteella suoritetusta abortista. Kirjoituksessa Arja, 42 vuotta, kertoo aborttiprosessistaan ja kuvailee poikaansa *Ollia* jota *ei saanut pitää*.

*Jos olisin päättänyt synnyttää sairaan lapsen, olisin asettunut koneistoa vastaan. Tässä yhteiskunnassa lapsivesipunktioon meneminenkin on enemmän velvollisuus kuin oikeus. ... Ilman tukea en voinut ottaa lapseni kärsimyksiä omalletunnolleni. Alistuin täysin. ... Kuollut poikani oli pieni, mutta minun silmissäni täydellinen kynsinauhoja myöten. Hänen kädestään löytyi mongoloidipoimu. ... Tekoani on arvosteltu, sillä joidenkin mielestä se kuvaa kielteistä suhtautumista vammaisiin. Siitä ei kuitenkaan ole kysymys. Jokainen elämä on arvokas, mutta kuka takaa, että minun vammaistani olisi hoidettu vielä sen jälkeen kun minä olen kuollut. Yhteiskunnan voimavarat ovat rajalliset.* (KP 1/92a.)

Äitienlehdissä vammaisten lasten vanhemmat eivät esitä kannanottoja sikiötutkimuksia vastaan, vaan he kritisoivat raskaudenkeskeytyksen tarjoamista itsestäänselvänä ratkaisuna. He eivät arvostele niitä vanhempia, jotka eivät ole halunneet synnyttää vammaista lasta, vaan ovat huolissaan sikiöiden geneettisen valinnan seurauksista. Aineistossa on yksi perhe, joka puhuu voimakkaasti sikiötutkimuksien tuomitsemista vastaan. Heidän puheenvuoronsa on kannanotto niille kehitysvammaisten vanhemmille, jotka eivät hyväksy sikiötutkimuksia.

*Jos kysymys kuuluu, haluatko terveen vai vammaisen lapsen, niin varmasti jokainen haluaa terveen, sanoo Markku Nokkala. - Tiedän, että jotkut kehitysvammaisten lasten vanhemmat eivät hyväksy esimerkiksi sikiödiagnostiikkaa. He pitävät sitä rodunjalostuksena ja toistavat, että vammaisillakin on oikeus syntyä ja elää. ... - Kun itsellä on vammaisen lapsi, ei mielipide voi olla objektiivinen. Siksi jokaisen vanhemman mielipiteet pitää ymmärtää suhteessa omaan lapseen, jatkaa vaimo Tiina.* (KP 1/939a.)

#### 4.2.3 Yhteenveto sikiön vammaisuudesta vanhempien näkökulmasta

Äitienlehdissä vanhempien puhe sikiöistä eroaa lääkärien persoonattomasta tyylistä. Vanhemmat puhuvat *pikkuisesta* ja *syntymättömästä lapsesta*, mutta ovat silti valmiita vammaisen sikiön kohdalla jopa raskaudenkeskeytykseen. Sikiötutkimuksiin kantaa ottavat vanhemmat ovat päätyneet vaihteleviin ratkaisuihin. Osa uskoo sikiötutkimusten auttavan heitä saamaan vammattomia lapsia, osa taas kokee sikiötutkimuksien heijastavan yhteiskunnan kielteistä suhtautumista erilaisuuteen. Useimmiten vanhemmat perustelevat raskaudenkeskeytystä sekä lapsen itsensä että vanhempien sisarusten edulla. Vaikka lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa annetaan ymmärtää, etteivät lääkärit pyri vaikuttamaan vanhempien päätöksiin, kokivat vanhemmat lääkäreiden painostaneen heitä keskeyttämään raskauden, kun sikiö on vammaisen.

Sikiötutkimuksista kieltäytyvät vanhemmat vetoavat omaan henkilökohtaiseen elämäntasomukseensa haluamatta tuomita muita. Vammaisten lasten vanhemmat eivät esitä sikiötutkimuksia seuraavien raskauksien suhteen perheen ainoana vaihtoehtona. Jos lapsia on jo useampi, perheellisäystä ei ehkä enää suunnitella. Yksi vammaisen lapsi ei myöskään aina väistämättä johda siihen, että seuraavan tulisi ehdottomasti olla *terve*. Monivammaisen, elvytyskiellossa olevan Taijan äiti kertoo, että hän toiveensa syntyvän lapsen suhteen ovat vähentyneet: *nyt en odota tyttöä tai poikaa, en uskalla pyytää edes terveyttä. Minä toivon kiihkeästi vain lasta.* (KP 10/91.)

### 4.3 Vammaisen lapsi lääketieteen näkökulmasta

Suuri osa vammaisuutta lääketieteen näkökulmasta käsittelevistä artikkeleista käsittelee äitienlehdissä sikiön vammaisuutta. Syntyneistä vammaisista lapsista lääkärit puhuvat keskosuuden tai raskausaikana lapsen vammautumisen aiheuttavien tekijöiden yhteydessä. Kolmas tekstityyppi, jossa puhutaan vammaisista lääketieteen näkökulmasta, ovat vammaisuuden lajeista kertovat artikkelit. Näissä toimittaja on haastatellut lääkäriä tai käyttä-

nyt lähteenä mainitsematonta lääketieteellistä teosta. Myös useissa vammaisten lasten perheistä kertovissa artikkeleissa on liitteenä tiivistelmä, jossa kerrotaan pähkinänkuoressa kyseessä olevasta vammasta.

#### *4.3.1 Pienet selviytyjät*

Synnytys katsotaan ennenaikaiseksi, jos se tapahtuu ennen 37. raskausviikon päättymistä eli yli kolme viikkoa liian aikaisin. Keskoseksi määritellään lapsi, jonka syntymäpaino on alle 2500 grammaa. Sikiön elinkelpoisuusrajana pidetään 500 gramman painoa ja 24 sikiöviikon ikää. Edellytys selviämiseksi kohdun ulkopuolisesta elämästä on jonkinasteinen hengitystoiminta ja kaasujenvaihdon mahdollistava keuhkojen kehitysaste. Tähän tullaan 24. raskausviikolla eli samaan aikaan kun sikiön silmien ylä ja alaluomet erkanevat ja silmät avautuvat. Jos keskoslapsen silmäluomet ovat syntymähetkellä edelleen yhdessä, on esitetty, ettei häntä kannata hoitaa. (Raivio 1987, 1257.) Järvenpään ja Granströmin (1987, 1240 - 1241) mukaan keskosilla esiintyy neurologisia pitkäaikaisongelmia kolminkertaisesti verrattuna täysiaikaisiin, muun muassa CP-oireyhtymää, kehitysvammaisuutta ja vaikeaa aistivammaisuutta.

Kun äitienlehdissä kirjoitetaan keskosuudesta, jää lapsen vammautumisen mahdollisuus vähälle huomiolle. Keskoslapsen vammautumiseen vaikuttavat tekijät, vammautumisen yleisyys ja vammojen laatu käsitellään muutamain lausein. Keskosuuden mahdollisesti aiheuttamien vammojen vaikutuksia ei selvitetä. Lievistä seurauksista, kuten oppimishäiriöistä kerrotaan ilmenemismuodoista ja kuntoutuksesta, mutta keskosuudesta usein seuraavasta CP-vammasta vain, että *Olsenin tutkimuksessa 10 prosentilla vuosina 1985 - 1986 syntyneistä pienipainoisista todettiin CP-vamma ...* (KP 12/97). Tiedot cp-vamman luonteesta ja vaikutuksesta lapsen elämään puuttuvat.

Pienten keskosten hoito on kallista ja usein valitettavasti tuloksetonta. Siksi joukkoviestimissä puhutaan usein keskoslasten hoidon rajoista. Pienimpien keskoslasten hoidon rajoittamista pohditaan erityisesti silloin, kun puhutaan terveydenhuollon kohoavista

kustannuksista. Äitienlehdissä keskushoitoon vaaditaan sen sijaan käytettäviksi kaikki talouden ja lääketieteen resurssit: *olisi julmaa ja häikäilemätöntä edes harkita hoitamatta jättämistä silloin, kun edellytykset elämään ovat olemassa* (KP 1/93b). Sen, kuinka paljon hoitoon ja sen kehittämiseen satsataan kerrotaan vaikuttavan myös eloonjäävien lasten terveyteen: *kehittyneet hoitomenetelmät ovat johtaneet siihen, että tulevaisuudessa keskushoito painottuu yhä enemmän lasten vammaisuuden estämiseen* (V 3/95). Kuitenkaan keskoslapsen kohtalo ei aina ole hyvin toimivan sairaanhoidon ratkaistavissa. Silloin luonto taas ilmestyy asettamaan lääketieteelle rajat.

*Nykyisenkään käytännön mukaaan aktiivista hoitoa ei aloiteta, jos esimerkiksi alle 24-viikkoisella keskosella ei näytä olevan elinmahdollisuuksia. Sama vaikea ratkaisu on tehtävä silloin, kun syntyy hyvin pahasti epämuodostunut lapsi, esimerkiksi vailla aivoja tai munuaisia. Tälläisiin tapauksiin ei numeroilla eikä lamalla ole vaikutusta: päätöksen tekee luonto, ei raha.* (KP 1/93b.)

Paitsi että lääketiede pystyy estämään vammaisuutta tehokkaammalla keskushoidolla, se pystyy estämään sitä ehkäisemällä ja hoitamalla tehokkaasti äidin raskaudenaikaisia virustartuntoja; tätä aihetta käsittelee kaksi äitienlehtien artikkeleita. Virustartuntoja kiinnostavampaa on kuitenkin se, mitä lehdissä kirjoitetaan äidin raskaudenaikainen alkoholinkäytön aiheuttamasta vammaisuudesta.

#### 4.3.2 FAS-lapsen tuhottu elämä

Vanhemmat ja erityisesti äidit ovat äitienlehdissä sankariroolissa. Äidit tietävät, mikä on lapsen paras ja toimivat sen toteutumiseksi sekä raskausaikana että lapsen synnyttyä. Vammaisuudesta kirjoitettavista artikkeleista ainoastaan äitien raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä käsittelevät tekstit poikkeavat tästä asetelmasta. Kun sikiötutkimusartikkeleissa äitien vapaa päätöksenteko-oikeus teki sikiötutkimukset ja vammaisen sikiön abortin eettisesti perustelluksi, vaaditaan sikiölle raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä käsittelevissä artikkeleissa oikeutta päihteettömään kehitykseen jopa määräämällä äiti Suomesta toistaiseksi puuttuvaan pakkohoitoon. Odottavan äidin tahdonvastaista hoitoa perustellaan

alkoholin sikiölle aiheuttamien vammojen vakavuudella, muiden syntyvän lapsen auttamiskeinojen toimimattomuudella ja sikiön *ihmisoikeuksilla*.

Alkoholin aiheuttamista vammoista äitienlehdissä tuodaan esiin ongelman yleisyys: *lasten kroonisissa sairauksissa alkoholin aiheuttamat häiriöt ovat ykkösenä ehkä diabetesta lukuun ottamatta. Esimerkiksi Downin syndrooma tai leukemia ovat harvinaisempia kuin nämä häiriöt. (KP 6-7/93b.)* FAS ja FAE -syndroomat ovat äitienlehtien mukaan myös poistettavissa, jos vain odottavat äidit tai yhteiskunta niin päättäisivät. Vakavat alkoholi-vauriot eivät ole luonnon, vaan vastuuttomana esitetyn äidin ja välinpitämättömäksi kuvatun yhteiskunnan tekosia.

*Odottava äiti saa käyttää alkoholia tai huumeita kuinka paljon tahansa, mutta yhteiskunnalla ei ole voimia tai halua puuttua siihen. Näin tuhotaan vuosittain yli 200 lapsen elämä. ... Sitten me saamme käsiimme lapsen, joka on vakavasti sairas ja vammautunut. Hän tarvitsee monenlaisia hoitoja heti syntymänsä jälkeen eikä hän niistä huolimatta pysty ehkä koskaan selviytymään itsenäisesti elämässään. (KP 10/90.)*

Naiset, jotka käyttävät raskausaikanaan alkoholia kuvataan äitienlehdissä värein, joilla äidin kuvaa ei missään toisessa asiayhteydessä maalata. Ero alkoholistiäidin ja normaaliäidin välillä tehdään selväksi. Lukijan ei tarvitse huolestua, että hänen lauantai-iltainen saunakaljansa tai aterian kanssa nautittu punaviinilasillisensa johtaisivat pakkotoimiin. Kielteisen äitikuvan lisäksi raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä käsittelevät artikkelit vaativat äitienlehdille poikkeuksellisesti toimia yhteiskunnalta. Yhteiskunnan tulisi estää alkoholistiäitejä vammauttamasta lapsiaan. Se, että kansanedustajat eivät anna mahdollisuutta puuttua näiden odottajien alkoholinkäyttöön, johtuu äitienlehden asiantuntijan mielestä siitä, että *kansanedustajat eivät ole tietoisia vakavasti päihdeongelmaisten odottajien elämäntilanteesta (KP 8/96).*

*Erja Halmesmäki muistuttaa, että pakkohoitotapauksissa olisi kyse äideistä, joiden aamu alkaa viinalla, ja joista useiden koti on siltojen tai veneiden alla. Odottajat syyllistävät helposti itseään ja on tärkeää ymmärtää kohtuukäytön ja alkoholismien välinen ero. Lasillinen viiniä silloin tällöin ei haittaa sikiötä sen enempiä kuin äitiäkään, mutta viinanhuuruiset aamut ja kasvava vatsa ovat jo eri juttu. ... Nämä potilaat eivät välitä enää muusta kuin viinasta, eivätkä pysty hallitsemaan itseään. Usein sattuu, että poliisi tuo meille humalaisen, sammuneen,*

*jostakin kadulta löydetyn raskaanaolevan naisen. On todella voimaton olo, kun odottaja selvittyään saa lähteä jatkamaan viinakerrettään, emmekä voi estää häntä. ... Halmesmäki korostaa, että ainoastaan näiden ääritapausten kohdalla pakkokeinot olisivat asiallinen vaihtoehto ja ainoa keino suojata sikiötä. (KP 8/96.)*

Pakkohoidosta aiheutuvaa haittaa pidetään kohtuullisena: *en näe mitenkään hirveänä sitä, että ihminen viettää muutaman viikon elämästään pakkohoidossa, jos sillä turvataan syntyvälle yksilölle parempi tulevaisuus. (KP 8/96).* Sen esitetään olevan loppujen lopuksi myös tahdonvastaisesti hoidettavien äitien toiveiden mukaista: *jokainen äiti haluaa varmaan lapselleen parasta. Alkoholismi on sairaus, joka saattaa estää naista toimimasta omien toiveidensa mukaisesti, kansanedustaja Päivi Räsänen kertoo. (V 4/96.)*

**Alkoholistiäidin sikiön ihmisoikeudet.** Perustelu sille, miksi holtittomien alkoholistiäitien oikeuksia tulisi voida rajoittaa on sikiön oikeus kehittyä ilman vammautumisen riskiä: *alkoholisti saa tehdä itselleen mitä haluaa, mutta sikiöllä on oikeus terveeseen ja raittiin elämään (V 4/96).* Sikiön oikeuden päihitteettömään kehitykseen esitetään perustuvan siihen, että sikiöllekin kuuluisi *ihmisoikeudet*. Selkeää ratkaisua siihen, milloin sikiön oikeuksien tulisi alkaa, eivät lääketieteen asiantuntijat äitienlehdissä esitä:

*-Kysymys on vaikea, ja rajoja vielä vaikeampi vetää. Yksi keino olisi, että ihmisoikeudet voisivat alkaa silloin kun sikiöllä olisi mahdollisuudet selvittää kohdun ulkopuolella eli noin 24 raskausviikon paikkeilla. ... -Asiantuntijoiden tulisi miettiä, milloin sikiöllä olisi riittävä ikä, jotta sillä olisi myös oikeudet. (KP 8/96.)*

Koska pakkohoito on eettisesti ongelmallinen, esittää äitienlehtien usein käytetty asiantuntija toisenkin vaihtoehdon. Kehittynyt keskushoito tarjoaa mahdollisuuden elämään jo 24 raskausviikon ikäiselle sikiölle. Jotta sikiö ei äitinsä kohdussa vammautuisi, saattaisi tulla kysymykseen käynnistää synnytys enneaikaisesti.

*Erja Halmesmäki heittää ilmaan mielenkiintoisen ajatusleikin. -Lastenlääkärit pystyvät nykyään hoitamaan keskosia erittäin hyvin. Jos keskonen syntyy pari kuukautta ennen laskettua aikaa, hän todennäköisesti jää henkiin ja hänestä tulee terve ihminen. ... Pitäisikö alkoholistin lapsi synnyttää keskosena, jotta hän altistuisi pienemmälle päihdemäärälle kuin silloin, jos hän syntyy oikeaan aikaan? (KP 10/90.)*

*-Aivojen kehitys voitaisiin turvata, jos lapsi syntyisi sekstiolla niin varhaisessa vaiheessa kuin elämä kohdun ulkopuolella olisi mahdollista. (KP 8/96).*

Kun sikiöstä ilman alkoholi-altistusta olisi tulossa terve lapsi, ajaa sikiön oikeus päihteettömään kehitykseen äitienlehdissä ohi äidin oikeudesta valita turmiollinen elämäntapansa. Sikiö mielletään jo tulevaksi lapseksi, jonka kärsimyksien ja elämän tuhoutumisen välttämiseksi ollaan valmiita turvautumaan ei vain pakkohoitoon, vaan niinkin radikaaliin ja lääketieteen kehityksestä huolimatta kuitenkin molemmille osapuolille vaaralliseen toimenpiteeseen, kuin enenaikaiseen synnytyksen käynnistämiseen. Kun sikiötutkimusaiheen yhteydessä ymmärrettiin niitä vanhempia, jotka toivoivat tervettä lasta, eivät alkoholistiäidit juuri ymmärrystä saa. Heitä ei päästetä kertomaan omaa tarinaansa siitä, miksi he haluavat lapsen vaikeivat kykene hillitsemään alkoholin käyttöään.

#### *4.3.3 Nelisormipoimu, sydänvika ja kohonnut leukemiariski*

Kun FAS- ja FAE -lapsista kirjoitetaan huomio kohdistuu lapsen asemasta heidän äiteihinsä, on äitienlehdissä muista vammaisuuden lajeista kirjoitettaessa huomion keskipisteenä vammaisen lapsi. Lääkärit kertovat kallon luutumishäiriöistä, huuli- ja suulakihalkioista, jotka hoitamattomina voivat johtaa vammautumiseen. Myös osassa dysfasiaa, autismia tai MBD:tä esittelevistä artikkeleista toimittaja on käyttänyt asiantuntijalähteenään lääketieteen ammattilaista tai lääketieteellistä teosta. Myös vammaisista lapsista ja heidän perheistään kertovien artikkelien yhteyteen on liitetty koosteita, joiden näkökulma vammaisuuteen on lääketieteellinen. Fragile x - ja Downin syndrooman sekä INCL -taudin syistä, oireista ja seurauksista kerrotaan erillään lapsen elämästä ja persoonasta. Kun lapsi edellisessä vanhempien näkökulmasta kirjoitetussa artikkelissa kuvataan sympaattisena ja mahdollisimman normaalina, esittää tiivistelmä hänen vammansa luettelona epämuodostumia, poikkeamia ja huonoja ennusteita.

*Useimmilla Down-lapsilla on tyypillinen luomirako ja yläluomen sisänurkassa on ylimääräinen ihopoimu. Kämmenten poikki kulkee usein nelisormipoimu. ... Lähes neljäsosalla on sydänvika, jonka vaikeusaste vaihtelee suuresti. Toinen tyypillinen*



*epämuodostuma on pohjukaissuolen umpeuma. Leukemiariski on suurempi kuin muilla ja infektioitauteja on enemmän kuin ikätovereilla. (V 6-7/98.)*

*Frax -oireyhtymän merkittävin oire on älyllisen kehityksen viivästyminen. Se tulee ilmi vähitellen tavallisemmin puheen hitaana kehityksenä ja myöhemmin laaja-alaisempaan pojilla ja miehillä esiintyvänä keskivaikeana tai vaikeana kehitysvammaisuutena... Frax-miehet tarvitsevat tukea läpi elämän. (V 5/98.)*

Tyypillisesti tiivistelmissä kerrotaan myös mahdollisuudesta havaita ko. vamma tai sairaus raskausaikana tehtävissä sikiödiagnostisissa tutkimuksissa: *kromosomimuutos voidaan todeta sikiöstä lapsiveteen joutuneista sidekudossoluista tai sitä voidaan tutkia äidin verestä mittaamalla veren hormoni- ja alfafetoproteiinipitoisuuksia (V 2/94).*

Lääketieteen näkökulmasta eri vammaisuuden lajeista kirjoitetuissa artikkeleissa kerrotaan vammaan liittyvistä fysiologisista poikkeavuuksista ja niiden aiheuttamista *oireista*. Vamman *hoidoksi* tarjottiin vamman lajista riippuen joko lääketieteellisiä toimenpiteitä tai kuntoutusta.

*Rohkaisevaa on, kuitenkin se, että viimeaikaisten tutkimusten mukaan autismista toipuminen on yhä useammin mahdollista. Ongelmallista on usein se, ettei lapsi pääse riittävän ajoissa tutkimuksiin ja sitä kautta kuntoutukseen; hoito tulisi aloittaa jo ennen kolmen vuoden ikää. (KP 2/97f.)*

*MBD -lapsen tulevaisuus voi olla hyvä, mutta jos hän ei saa asiallista kuntoutusta ja hoitoa, tulevaisuus voi tuoda paljon sosiaalisia vaikeuksia. Hänen elämänsä voi sisältää pikkurikollisuutta, alkoholia, huumeita. -Tämä ei johdu itse sairaudesta vaan nuoren kohtaamista vaikeuksista, ... (V 1/93.)*

#### *4.3.4 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta lääketieteen näkökulmasta*

Missä määrin vammaisen lapsen poikkeavuus korostuu lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa riippuu artikkelin aiheesta. Keskosten, *pienten selviytyjien*, vammautumisen mahdollisuus sivuutetaan lähes maininnalla, Fas-lasten *tuhottua elämää* enemmän huomiota saavat heidän holtitomat äitinsä, mutta erityisesti perimältään kehitysvammaisten lasten vammaisuus määrää koko heidän elämänsä. Vammaisen lapsi on

lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa enemmän tai vähemmän korostetusti kärsivä poikkeava yksilö. Vamma on yksilön ongelma joka olisi joko ehkäistävä, poistettava tai saatettava mahdollisimman lähelle normaalia. Tähän käytettävissä olevia mainittuja keinoja ovat tehokkaampi keskushoito, alkoholistiäitien pakkohoito, tai vammasta riippuen joko lääketieteellinen hoito tai kuntoutus. Selvimmin poikkeavaksi kuvatut perimältään vammaiset yksilöt voidaan myös ehkäistä syntymästä.

#### 4.4 Vammaisen lapsi kuntoutuksen näkökulmasta

Lapsen vammaisuutta kuntoutuksen näkökulmasta käsittelevissä artikkeleissa pääsevät ääneen erilaiset vammaisuuden kanssa ammatikseen tekemisissä olevat henkilöt: erityisopettajat, psykologit, tutkijat ja terapeutit. Myös vanhempien ja heidän vammaisten lastensa tilannetta kuvaavat ammattilaiset: vain kolmeen artikkeliin on liitetty tekstinosia, jossa vanhemmat itse kertovat kokemuksistaan. Osa artikkeleista on eri ammattiryhmien toimenkuvien esittelyjä. Kuntoutuksen keinot vaikuttaa vammaisuuden ilmenemiseen tuodaan esille myös dysfaattisten ja autististen lasten perheistä kertovien artikkeleiden ohien sijoitetuissa tiivistelmissä. Paitsi eri tavoin vammaisten lasten kuntousta, käsittelee osa tähän tekstityyppiin rajaamistani artikkeleista lapsen vammaisuuden vanhemmissa herättämiä tunteita sekä vammaisen lapsen perheelle tarjolla olevia tukimuotoja.

##### 4.4.1 Pieni sademies tarvitsee kuntoutusta

Kun vammaisuudesta kirjoitetaan kuntoutuksen näkökulmasta, ei äitienlehdissä puhuta vammaisuudesta yleensä, vaan kulloinkin kyseessä olevasta nimetystä vamman lajista. *Vamman* tai *sairauden* lisäksi vammaisuudesta voidaan puhua *häiriönä*, *vaikeutena* tai *oireyhtymänä*. Vammalajien kuvausten yhteydessä esitellään häiriön syitä, yleisyyttä ja ilmenemistä lapsessa: *häiriön epäillään johtuvan raskauden, synnytyksen tai imeväisiän aikana sattuneesta keskushermoston vauriosta tai toimintahäiriöstä (KP 12/98)*. Vammai-

suuden *oireita* tai *piirteitä* kuvataan kielellä, jonka ymmärrettävyys maallikkolukijalle vaihtelee. Lukija saa varmasti kuvan dysfasiasta kun siitä kerrotaan: *dysfaattinen lapsi taas ei löydä sanoja, ne eivät kerta kaikkiaan tule mieleen* (KP 12/98). Lause *MBD:n oireet löytyvät viiden toimintaryhmän kokonaisuudesta* (KP 1/92b), vaatii jo asiaan perehtymistä.

Lapsi perheineen esiintyy näissä artikkeleissa enimmäkseen erilaisten kuntoutus- tukijärjestelyjen käyttäjänä. Vammaisuus on ongelma, jonka aiheuttamaa haittaa kuntoutuksella vähennetään. Päivähoidon, koulun ja perheen arkielämän järjestelyjen kuvauksissa korostetaan erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten osaa ongelmien helpottajana. Toimittajat kuvaavat laajasti opetussuunnitelmien, opetus- ja kuntoutusmenetelmien perusteita ja toteutusta, mutta eivät sitä, miten vammaiset itse ja heidän perheensä kokevat nämä ratkaisut.

*Päivärytmi on säännöllinen ja työtapa järjestelmällinen. Oppiminen tapahtuu kertauksen, mallioppimisen ja käytännön tilanteiden avulla.* (KP 3/97b.)

*Kouluiässä oppimisvaikeuksia voidaan helpottaa neuropsykologisella kuntoutuksella. Siinä harjaannutetaan esimerkiksi lapsen keskittymistä yhteen asiaan kerrallaan.* (KP 12/98.)

Vanhempien osallistumisen tärkeys lapsen kuntoutuksen onnistumisessa tuodaan esiin: *ilman vanhempia ketään lasta ei voi hoitaa* (KP 3/92b). Vaikka vanhempien ponnistelut ja tuki esitetään lapsen kuntoutuksen järjestymisen ja onnistumisen kannalta välttämättömmiksi, eivät vanhemmat ammattilaisten näkökulmasta aina tunnu osaavan käyttäytyä niinkuin heidän pitäisi: *minun pitää ymmärtää perheen ongelmia ja rohkaista myötätuntoisesti lasta. Usein lähiympäristö säälittelee lasta, mutta sillä häntä ei auteta lainkaan.* (KP 3/92b.) Vanhempien todetaan joutuvan taistelemaan, jotta he saisivat itselleen ja lapselleen lain mukaan kuuluvat etuudet: *vammaisten lasten perheiden on oltava aktiivisia saadakseen kaiken sen taloudellisen ja henkisen tuen, joka yhteiskunnan kuuluisi niille antaa* (KP 9/90).

Vammaisten kuntouttamisesta puhuttaessa äitienlehdissä vaaditaan, että yhteiskunnan tulisi osallistua vammaisten elämänlaadun parantamiseen: *apua on saatavissa, jos yhteis-*

*kunta ymmärtää sijoittaa enemmän varoja kuntoutukseen (KP 3/92c). Vammaisia ihmisiä ja heidän perheitään auttavana tekijänä pidetään tehokkaampaa kuntoutusta. Kuntoutuksen kannattavuutta perusteltiin vammaisten edulla ja saavutetulla taloudellisella hyödyllä.*

*Panostus varhaisvuosiin kannattaa. Ennen kaikkea tietenkin autistin ja hänen perheensä elämänlaadun takia, mutta myös yhteiskunnan vinkkelistä, sillä valtaosa autisteista tulee aikuisiässä toimeen ilman jatkuvaa laitoshoidoa, mikäli kuntoutus aloitetaan ajoissa. -Paitsi että laitokseen joutuminen on autistille itselleen kurjaa, on se myös kallis ratkaisu, muistuttaa Tuula Kulomäki. Yhden ihmisen pitäminen laitoksessa 50 vuoden ajan maksaa noin 12 miljoonaa markkaa. (KP 2/94.)*

*Varhainen, oikeaan aikaan aloitettu kuntoutus erityisryhmässä vähentää myös puhehäiriöisen lapsen tarvitsemia tukitoimia ja on näin yhteiskunnan kannalta edullista. (KP 3/97b).*

*Iiro Viinasellakaan ei pitäisi olla mitään sitä vastaan, että autisteista kuntoutetaan tunnollisia veronmaksajia sen sijaan, että heidät sijoitetaan kalliisti laitoksiin. (KP 2/94).*

#### *4.4.2 Särkynyt unelma tai liikkeelle vammasta huolimatta*

Vaikka vammaisuutta käsitellään kuntoutuksen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa enemmän lapseen kohdistuvan toiminnan kuin vammaisuuden herättämien tunteiden kautta, ei kaikissa niissä hoitoa ja kuntoutusta tarvitse vain vammaisen lapsi, vaan myös hänen vanhempansa ja koko perhe. Aineistoon sisältyy kolme tekstiä, joissa tarkastellaan yksinomaan vanhempien tilannetta, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Kaksi niistä on samasta lehdestä samalta vuodelta ja sisältävät selvästi toisistaan eroavan käsityksen siitä, mitä vanhemmissa tapahtuu kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Vammaisen lapsen syntymisen perheeseen nähdään aiheuttavan vanhemmille joko tunne-elämän kriisin tai arjen ongelman, josta perhe selviää omien voimavarojensa ja ulkopuolisen tuen avulla. vammaisten lasten perheiden tukimuotoja esitellään paitsi muiden aiheuden yhteydessä, myös kolmessa eri tukikokeiluja esittelevässä artikkelissa.

**Sairas perhe tai ratkaistavissa oleva ongelma.** Kaks'Plus lehdessä vuonna 1993 ilmestyneistä artikkeleista toinen *Ei tässä näin pitänyt käydä* (KP 11/93b) esittää että *vammaisen lapsen syntymä on aina järkytys vanhemmille*. Vammaisen lapsi on vanhemmilleen pettymys, joka saa perheen pinnistelemaan *sopeutumiskykynsä äärirajoilla*.

*Vanhemmat kokevat menettäneensä jotain hyvin arvokasta ja korvaamatonta. ... Äiti ja isä kokevat epäonnistuneensa, sillä myös heidän itsetuntonsa saa pahan survaisun. ... Oma lapsi voi tuntua täysin vieraalta. Vanhemmat ehkä peittelisivät hänet mielellään piiloon, pois muiden katseilta. Samalla syntyy kuitenkin voimakas tarve suojella omaa lasta, joka on osa omaa itseä. ... He toivovat ehkä näkevänsä painajaista ja heräävänsä siitä mahdollisimman pian.*

Paitsi sitä järkytystä ja pettymystä, minkä vammaisen lapsi vanhemmilleen aina aiheuttaa, esittelee artikkeli sopeutumisen vaiheita, joiden kautta lapsesta alkaa löytyä koko joukko hyviä puolia ja dramatiikka alkaa väistyä arjen ilojen ja surujen tieltä. Näitä vaiheista nostetaan tummennuksella tekstissä esiin torjunta, itsesyytökset, surutyö, tyhjyyden tunne, sopeutuminen, tiedon hankinta lapsen vammasta ja kokemusten jakaminen toisten vammaisten lasten perheiden kanssa.

*Isä miettii siittiöidensä elinkelpoisuutta ja tuntee syyllisyyttä polttamistaan tupakoista. Itsesyytösten lista on pitkä ja ulkopuolisten mielestä naurettava. Äiti piinaa itseään yhä uudestaan käymällä läpi koko raskauden syömisineen, juomisineen, tekemisineen ja tekemättä jättämisineen. ... Perheen sopeutumista lapsen vammaan voi verrata **surutyöhön**, jossa on pystyttävä luopumaan jostakin. Surutyötä joudutaan käymään lävitse erityisesti silloin, kun läheinen kuolee, mutta myös silloin, kun unelma omasta terveestä vauvasta särkyy. ... Surutyötä seuraa hankala **tyhjyyden tunteen** vaihe. Viimeistään silloin vanhemmat tajuavat, että lapsi ei koskaan parane, että perhe-elämästä ei tulekaan sellaista kun he olivat suunnitelleet. ... Vanhempien kannattaa niin pian kuin mahdollista alkaa **ottaa selvää** lapsen vammasta. Mitä kaikkea se merkitsee, millainen lapsuus on odotettavissa, entä millaisia vaikeuksia voi tulla aikuisiässä?*

Artikkelin kirjoittajan sanavalinnat ovat hyvin dramaattisia ja kuvaavat vammaisen lapsen syntymän ainutlaatuisena tragediana perheelleen. Vammaisen lapsi ei koskaan parane, perhe elämästä tulee jotain muuta kuin vanhemmat ovat suunnitelleet ja aikuisiän vaikeuksista kannattaa ottaa selvää jo lapsen olessa vauva. Tragedialla tosin voi olla eräänlainen onnellinen loppu:

*Vammaisen lapsen vanhemmat läpikäyvät melkoisen prosessin, jonka jälkeen elämä ja arvomaailma eivät ole entiset. Monet sanovat, etteivät halua vaihtaa kokemaansa. He ovat saaneet ja oivaltaneet jotain hyvin ainutlaatuista.*

*Ei tässä näin pitänyt käydä* -artikkelin liitteenä on toisen toimittajan kirjoitus Annikan tarhapäivästä. Kun vammaisen lapsi saa nimen ja kasvot, ei häntä enää kuvata pettymyksenä vanhemmilleen. Annika keinuu, kiipeilee, kertoo salaisuuksia ja kikattelee punatukkaisen ystävänsä kanssa. Annika on *täydellinen Kissanminttu* eli päiväkodin integroidun erityisryhmän jäsen. Annikalla on Downin syndrooma, mutta sen perusteella, mitä hänestä kerrotaan on vaikea kuvitella hänen särkeneen kenenkään unelmia.

Kaksi muuta vammaisen lapsen perheitten tilannetta käsittelevää artikkelia perustuvat kasvatustieteilijä Maija Virpiranta-Salon tutkimuksiin. Äsken kuvaamani artikkelin kanssa samana vuonna ilmestyneen artikkelin *Vammaisuuteen ei voi varautua* (KP 3/93a) pohjana on hänen tutkimusraporttinsa Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. *Varaslähtö vanhemmaksi* (KP 9/98b) taas perustuu Virpiranta-Salon tutkimukseen pienten keskoslasten perheistä. Toisin kuin aiemmin kuvaamassani artikkelissa, näissä kahdessa tekstissä vammaisen lapsen vanhemmuutta ei kuvata sairaalloisena tilana, vaan vaikeana ongelmana, joka vanhemmilla on ratkaistavanaan. Tutkimuraportin perusajatuksen mukaisesti artikkeli ei keskity vanhempien tunteisiin vaan tekijöihin, jotka auttoivat tutkimusaineiston perheitä selviämään arjessa lapsen vammasta huolimatta. Peheissä vammaisen lapsi koettiin rakkaaksi ja arvokkaaksi, mutta hän vei vuosien kuluttuessa *yhtä paljon vanhempiensa voimavaroja kuin vastasyntyneenä* (KP 3/93a). Se, että *äiti ja isä oppivat hyväksymään tilanteen ja rakastamaan lastaan* (KP 11/93b) ei olekaan ratkaisu kaikkiin vammaisen lapsen perheen ongelmiin. Perheitä ei esitetä henkilöistä ja lapsen vamman laadusta riippumattoman yhtäläisen kriisin uhreiksi, vaan heidän omaan selviämiseensä luotetaan.

**Perheille järjestettävä tuki.** Erilaisista vammaisten lasten perheille järjestetyistä *ensitietokursseista, sopeutumisvalmennusleireistä ja ensitukiryhmistä* saa tietoa monista äitienlehtien teksteistä, mutta kolmea vammaisten lasten perheille suunnatua tukiprojektia esitellään erillisin artikkelein. Vammaisten lasten perheiden selviämistä ja mahdollisuutta aktiiviseen elämään on tarkoitettu lisäämään Artikkeleissa esiteltävät Ensitukiryhmät, sekä

Kiikku- ja Malike -projektit. Malike-projektista kertoo artikkeli *Liikkeelle vammasta huolimatta* (KP 10/98a). Artikkelissa kerrotaan, miten erilaisten toimintavälineiden avulla monivammaisenkin lapsi voi päästä vaikkapa kanoottiretkelle: Atte tarvitsi eritysratkaisun, koska hän ei hallitse vartaloaan yhtä hyvin kuin tavallinen lapsi. ... *Säkkituoli sopii hyvin sekä tukea että päiväunia varten, kuvailee isä Pari Vihro tyytyväisenä. Atte ja Pasi meloivat kahdestaan koko kymmenen lammen reitin.* (KP 10/ 98a.)

Tampereella ja Kuopiossa toimivan ensitukiryhmän ja laajemman Kiikku -projektin esittelyssä tuodaan esille, että vammaisen lapsen syntymä on perheelle *jonkinasteinen shokki*, joka aiheuttaa vanhemmissa *hämmennystä ja pettymystä: kaikilla vanhemmilla on odotusaikana mielikuva tulevasta lapsestaan. Jos lapsi syntyy vammaisena, tuo mielikuva terveestä lapsesta särkyy...* (KP 2/98.) Vaikea tilanne ei kuitenkaan artikkelin mukaan johda perhettä ammattilaisten holhoukseen, vaan ammattilaiset toimivat perheen ehdoilla.

*Tukiryhmä toimii alusta asti täysin vanhempien ehdoilla; se kutsutaan koolle yliapäätään, mikäli vanhemmat haluavat. ...Tapaaminen koulutettujen ryhmänvetäjien kanssa järjestetään kerran. Tapaamisen aikana mukanaolijoille kerrotaan muun muassa lapsen tilanteesta, pohitaan yhdessä mitä on vammaisuus ja millaisia tunteita tieto lapsen vammaisuudesta itse kussakin läsnäolijassa on herättänyt, sekä selvitetään, millaisia tukimuotoja on tarjolla.* (KP 2/98.)

*Kaikki lähtee perheestä itsestään, kertoo Hyvinkäällä työtä tekevä Kiikku-täti Sinikka Maliniemi-Piispanen. -Emme ohjaa tai kouluta, vaan yritämme tukea perhettä ja auttaa selviämään jatkossa itse. Jokainen vauva on oma persoonansa.* (V 4/98.)

#### 4.4.3 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta kuntoutuksen näkökulmasta

Vammaisen lapsen kuntoutusta käsittelevissä artikkeleissa lapsi ja hänen vammansa ovat artikkelin keskipiste. Jälleen lapsen vamma on se ongelma, jonka helpottamiseksi lapseen tulee kohdistaa erilaisia toimenpiteitä. Toimenpiteiden suunnittelussa ja toteutuksessa ammattilaisilla, opettajilla ja erilaisilla terapeuteilla, on keskeinen osa. Vanhempien rooli on liittoutua ammattilaisten kanssa vaatimaan yhteiskunnalta lisää kuntoutusta, jotta

vammaisen lapsen ja perheen elämänlaatu kohenisi. Tehokas kuntoutus, jota yhteiskunnan äitienlehtien mukaan tulisi vammaisille tarjota, myös pienentäisi perheelle ja yhteiskunnalle vammaisuudesta aiheutuvaa taakkaa.

Vammaisen lapsen syntymä on vanhemmille järkytys, jonka esitetään alentavan heidän kykyään toimia perheen ja lapsen parhaaksi. Kaikissa artikkeleissa vanhemmat eivät kuitenkaan näyttäyty pelkästään avun ja tuen tarpeessa. Vammaisen lapsen perheen erityisyyden sijaan toimittaja saattaa tuoda esiin myös perheen samanlaisuuden muiden perheiden kanssa: *liiaksi ajatellaan, että lapsen vamma muokkaa koko perhettä. Tutkimus on osoittanut, että vammaisten lasten perheet elävät samanlaista arkielämää kuin muutkin.* (KP 9/90.)

#### **4.5 Vammaisen lapsi vanhempien näkökulmasta**

Vammaisten lasten perheiden näkökulmasta kirjoitetuissa äitienlehtien artikkeleissa lapsen vamma on useimmin kromosomipoikkeamasta johtuva kehitysvammaisuus kuten Downin syndrooma (5 perhettä). Myös kuulovammaisten (2), dysfaattisten (2) ja autististen (2) lasten perheistä kertovia artikkeleita on useita. Yksittäisissä tapauksissa lapsen vammaisuuden aiheuttaa esimerkiksi kääpiökasvuisuus, huuli- ja suulakihalkio, fyysiset epämuodostumat tai INCL-tauti. Teksteissä kuvataan lasta, hänen vammaansa ja sen perheelle aiheuttamia haasteita muun perheen jäädessä taka-alalle. Valokeilassa ovat myös vanhempien lapsen vammaisuuden johdosta kokemat tunteet ja perheen tarvitsema tuki ja apu. Ainoa artikkeli, jossa vammaisen lapsen perheen keskipisteenä ei esitetä lapsen vammaisuutta, kertoo sijaisvanhemmista, joiden ei-biologisista lapsista osalla on äidin raskaudenaikaisen päihteidenkäytön aiheuttamia vauriota.

Tavassa, jolla vanhemmat äitienlehdissä kuvaavat vammaista lastaan ja lapsen vammaisuuden perheessä aiheuttamia tilanteita ja muutoksia, on erotettavissa kolme tyyliä. Kuvaustyylit eivät välttämättä säilyneet samana läpi koko artikkelin, vaan samaa lasta saatetaan kuvata useassa tyyliä. Ensimmäisessä tyyliä lapsi kuvataan myönteisessä



valossa ja vammaisuus ominaisuutena, joka on hyväksytty ja johon on sopeuduttu. Toisessa kuvaustyyliissä kuvataan vammaisuuden lapsessa aiheuttamia hankalia ominaisuuksia ja niitä ongelmia, joita perhe on lapsensa vammaisuuden seurauksena kohdannut. Nämä kaksi kuvaustyyliä esiintyvät usein rinnakkaisina, mutta kolmas esiintyi aineistossa harvoin jo syntyneestä lapsesta puhuttaessa. Kolmannessa kuvaustyyliissä lapsen vamma tekee lapsen hoitamisen vanhemmille niin raskaaksi, että he ovat harkinneet lapselle laitoshoittoa tai päätyneet siihen. Syntymättömistä tai vasta suunnitelluista lapsista puhuttaessa vanhemmat tuovat useammin esiin sen, ettei toinen vammaisen lapsi perheeseen olisi enää toivottu. Nämä vanhempien usein sikiötutkimuksia koskevat näkemykset esittelin jo aiemmin sikiön vammaisuutta käsittelevässä luvussa.

#### *4.5.1 Laura on kuin aurinko*

Koska lapsia kuvataan äitienlehdissä aina positiivisilla adjektiiveilla, oli lapsi vammaisen tai vammaton, sisältyy ensimmäinen tyyli kuvata vammaista lasta vanhempien näkökulmasta lähes jokaiseen perheistä kertovaan artikkeliin. Vammaisten lasten vanhempien kertomuksiin lapsistaan sisältyy kuitenkin myös aiheita, jotka seuraavat lapsen vammaisuudesta. Vaikka lapsen vammaisuus kuvattaisiin enemmän perheen rikkaudeksi kuin pettymykseksi, kerrotaan sen vaatineen vanhemmilta sopeutumista. Vanhemmat myös kertovat odotusaikana lapseensa kohdistamista toiveista sekä tiedon lapsen vammaisuudesta aiheuttamista tunteista. He kuvaavat lapsensa tulevaisuuteen kohdistuvia odotuksiin ja pelkojaan ja uskomuksiaan siitä, miksi juuri heille on syntynyt vammaisen lapsi.

**Vammaisen lapsi on tavallinen lapsi.** Kun äitienlehdissä kuvataan vammaisia lapsia, heidät kuvataan usein samanlaisina kuin vammattomatkin. Vamman vaikeusaste ei muuta pyrkimystä kuvata lasta mahdollisimman normaaliksi. Jopa INCL -tautia sairastavasta Annasta kerrotaan paitsi *pelkkää viivaa* näyttävä *aivosähkökäyrä*, myös että *Anna kuuntelee mielellään musiikkia, erityisesti rokkia. Ja banaanijäätelö on tytön herkkua.* (V 6/97.) Vammaisia lapsia kuvataan sekä heidän ominaisuuksiensa että toimintansa kautta. Kuvatessaan lapsen toimintaa, toimittaja tuo usein korostetusti esiin sen normaaliuden: *Ida*

*on vahdittava tapaus kuten muutkin ikäisensä (V 6-7/98). Lukijalle syntyy mielikuva, että artikkelin kirjoittaja on tavannut ihanan, herttaisen ja vanhemmilleen rakkaan lapsen.*

*Lauri Forsberg on hyväntuulinen viisivuotias pojanviikari, jonka mehevä hymy lävistää sydämen. Lauri mennä viipottaa touhukkaasti ympäri huushollia, mutta muistaa tuon tuostakin käydä rutistamassa ja suukottelemassa äitiään, Tiina Forsbergia. (KP 2/96b.)*

*Laura on Down-tyttö tummasilmäinen ja kultahapsinen -kuin aurinko. Kun Late nauraa, vääntää perheen Eppu -koirakin kuononsa omituiseen virneeseen. (KP 9/91a.)*

*Tyynilän Tommi vaikuttaa tasapainoiselta puolitoistavuotiaalta, juuri sellaiselta kullannupulta, jonka mieluusti sieppaisi syliinsä, rutistaisi ja suukottelisi niin, ettei suukottamatonta paikkaa jäisikään. (V 2/94).*

Myös artikkelien kuvissa vammaiset lapset esitetään puhtaasti puettuina, pestyinä, kammatuina ja tilanteissa, joissa heidän vammaisuutensa ei korostu. He istuvat vanhempiensa ja sisarustensa seurassa. Jos lapsen vammaisuus näkyy kuvassa, se näkyy tavalla, joka mielletään ehkä ennemmin kiinnostavaksi kuin luotaantyyöntäväksi: kuurot lapset viittomassa vanhempiensa kanssa ja liikuntarajoitteiset jumppaamassa.

Äitienlehtien perheiden vammaiset lapset aiheuttavat vanhemmilleen kosolti tilanteita, jotka kerrotaan toimittajalle leppoisina muisteluina, vaikka tunnelma tapahtumahetkellä on ehkä ollut toinen. Vaikka lapsen toiminta saattaisi seurauksiltaan olla tuhoisaakin, ei lapsen tekoa esitetä esimerkiksi tottelemattomuudella, vaan takana on myönteiseksi selitettyjä ominaisuuksia kuten *joutuisuus*, *perfektionismi*, tai *omatoimisuus*.

*Tällä hetkellä omatoimisen Nooran puuhut hiukan huolestuttavat vanhempia. Tyttö yrittää itse vaihtaa avanpussiaan. Hän on myös oivaltanut, että vatsassa ei ole tuntoa. Eräänä päivänä äiti yllätti lapsen tuolin takaa tutkimassa vatsanseutua saksen kädessä. (KP 6/91.)*

Lasten kepposten ja hullunkurisesti väärin ymmärtämien asioiden vieraille kertominen sekä kummellusten muisteleminen on tavanomaista myös vammattomien lasten kohdalla. Lapsen vammaisuus aiheuttaa äitienlehdissä vanhemmille kuitenkin myös tilanteita, joita vammattomien lasten vanhempien kohdalla ei esiinny.

**Odotusaikana lapseen kohdistetut toiveet ja pelot.** Vammaisten lasten vanhemmat kuvaavat äitienlehdissä toiveita ja pelkoja, joita heillä on lapsensa suhteen ollut ennen tämän syntymää. Vanhemmat arvioivat, missä määrin heidän toiveensa ovat lapsen myötä toteutuneet ja miksi tämä lapsi ei kuitenkaan ole se suuri pettymys, joksi he ehkä olivat vammaisen lapsen vanhemmilleen kuvitelleet olevan. Monille vanhemmille oli selvinnyt, ettei lapsen vammaisuus aiheuta mitään sellaista, joka tuottaisi heille pettymyksen suhteessa lapseen kohdistuviin odotuksiin. Pettymykset ovat enemmän arkipäiväisiä, pieniä asioita, kuten se, että *me emme voi laulaa yhdessä, en voi lukea Laurille satuja... Kaikkea tällaista kaipaam.* (KP 2/96.) Elämän suuret peruskysymykset, kuten se, mitä vanhemmat oman lapsensa tulevaisuudelta toivovat, eivät välttämättä muuttuneetkaan, vaikka lapsi onkin vammainen.

*Kun Teemu syntyi, minulta kysyttiin, mitä toivon lapsestani. Mietittyäni oivalsin toivovani hänestä onnellista ja tasapainoista ihmistä... Yhtä lailla Taavi täyttää nuo kaksi toivettani... (KP 7/92a.)*

*Ihmisarvoiseen, onnelliseen elämään kuuluu työtä, harrastuksia rakkaita ihmisiä. Niitä toivomme kaikille lapsillemme ja uskomme ne mahdolliseksi myös Tommille ja Jesselle, Saara ja Timo sanovat. (V 5/98.)*

*Emmekä me muutenkaan asennoitu lapsiimme siten, että heidän pitäisi olla kaikkein fiksuimpia. Poikieni isä ei edellytä, että hänen jälkeläisistään on tultava ydinfyysikoita tai huippu-urheilijoita. (KP 3/94.)*

Joillekin vanhemmille lapsen vamma oli aiheuttanut omien toiveiden uudelleenarvioinnin. Suunnitelmat lapsen tulevaisuudesta muuttuivat puuttuvan polvilumpion tai Downin syndrooman myötä:

*Markon uutinen veti aluksi ihan veltoksi. Urheilua harrastava isä oli jo ehtinyt suunnitella kaikenlaista yhteistä kivaa lapsen kanssa. Janetin vamma oli hirveä pettymys. Ajattelin sairaalan käytävää mittaillessani, että miksi juuri meille piti käydä näin? Eikö tyttö pysty koskaan urheilemaan? -Kun selvisin alkujärkytyksestä, minäkin huokaisin syvään. Tässähän olisi voimut käydä paljon paremmin. (KP 3/92a.)*

*Nyt kun tiedän, että Tommi ei mene ranskalaiseen kouluun, olen myös oppinut tietämään, että hänen elämässään seuraa kyllä jotain muuta mukavaa. (V 2/94.)*

Vanhemmilla on ollut mielikuvia siitä, mitä lapsen vammaisuus tarkoittaa. Erityisesti silloin, kun äiti ei ollut vielä ehtinyt nähdä lasta ja tutustua häneen, pääsee mielikuvitus laukkaamaan. Kun vammaisen lapsi sitten osoittautuukin "ihmiseksi" ja pahimmat pelot turhiksi, alkavat loput poikkeavuudet tuntua vähemmän merkityksellisiltä.

*-Minä huulin, ettei sieltä tule edes ihmistä. ... -Eniten pelkäsin, että lapsi olisi henkisesti vajavainen. Kun näin Helenan ensimmäisen kerran itkin ilosta. Tyttö näytti minusta maailman suloisimmalta ja rakkaammalta. (KP 11/91.)*

Vanhemmat myös tuovat ilmi, että vaikka lapsi jossain suhteessa on erilainen, niin hän toisessa suhteessa on niinkuin muutkin lapset. Tyynilän Tommi, jolla on Downin syndrooma, on *sosiaalisesti lahjakas lapsi*, ja vanhemmille *oli huojentavaa huomata, että Tommi oli terve poika* (V 2/94). Niille vanhemmille taas, joiden lapsi on hyvinkin vaikeasti vammaisen, mutta älykkyydeltään normaali, tuntuu juuri älykkyys olevan tärkeä. *Nooralla on syntyessään ollut lukematon määrä hengenvaarallisiakin epämuodostumia, muunmuassa ylämahan tyrä, epämääräisesti peräaukkoon asti auki retkottanut vatsa ja levälleen loksahuttanut lantio* (KP 6/91). Ida on kuusivuotiaana kuollut vammansa aiheuttamiin sairauksiin. Silti molemmista tuodaan esiin heidän psyykkinen kompetenssinsa.

*- Minulle Noora oli ensimmäinen lapseni. Pääasia, että lapsen pääkoppa toimii. Siinä ei ole muuta vikaa kuin ohut tukka. (KP 6/91.)*

*Ida Karppinen syntyi kuusi vuotta sitten monivammaisena lapsena. Henkisesti hän oli terve. ... Hän oli todella äärimmäisen valoisa ja valloittava lapsi. Vaikka hän oli kääpiökokoinen ja monella muulla tavalla erilainen kuin muut lapset, hänellä ei ollut omanarvontuntonsa kanssa ongelmia. Hän hankki nopeasti ystäviä, lapsista ja aikuisista. Hänen hautajaisiinsakin matkusti matkan varrella tutuksi tulleita ihmisiä ympäri Suomea, muistelee Idan äiti Nina Karppinen. ... Idan elämään mahtui paljon kärsimystä, mutta hän ei valittanut koskaan. (KP 9/91b.)*

Äitienlehtien perheistä monet kuvaavat olevansa aivan tavallisia perheitä lapsen vammasta huolimatta: *me ollaan ihan normaali perhe - isä, äiti ja kolme lasta, sanoo Markku Nokkala* (KP 1/93a). Vanhemmat ovat hyväksyneet lapsensa vammaisuuden eivätkä sano surevansa asiaa jatkuvasti: *eikä minulle tule mitenkään päivittäin mieleen, että voi-voi, Jenni on Down-lapsi. Ei kukaan terve aikuinen käperry yhteen asiaan.* (KP 1/93a.) Tilanne ei kuitenkaan ole ollut sama alusta asti, vaan lapsen vammaisuuteen on pitänyt sopeutua:

*on ollut helpompia ja vaikeampia jaksoja, mutta nyt tuntuu, että meillä on jotain hienoa, mitä muilla ei ole, Minna arvioi (V 6-7/98).* Sopeutumista kuvaavat ne kohdat, joissa vanhemmat kertoivat hetkestä, jolloin olivat saaneet tietää lapsensa vammasta sekä lapsensa vammaisuuden herättämistä tunteista.

**Ensitiето lapsen vammaisuudesta ja sopeutuminen.** Ensitetiedon, eli sen hetken, jolloin vanhemmat saavat tietää lapsensa olevan vammaisen, kuvaus sisältyy lähes jokaiseen vammaisesta lapsesta kertovaan äitienlehden perhetarinaaan. Vanhemmat kuvaavat ammattilaisten toimintaa ja omia tunteitaan ensitietotilanteessa. Osa ammattilaisista oli vanhempien mielestä tehnyt tilanteen heille helpommaksi, osa oli lisännyt siihen liittyvää ahdistusta.

*Lähdimme sairaalasta jo kahden vuorokauden kuluttua Inan syntymästä. Tapa, joilla meitä siellä kohdeltiin teki olon niin ahdistavaksi. Ihan niinkuin meillä olisi ollut pahanlaatuinen tauti, Janne kertoo...-Sosiaalihoitaja koetti lohduttaa kertomalla, miten alamaissa hän oli ollut äitinsä kuoleman jälkeen, mutta Minnasta se oli aivan eri asia. -En olisi kaivannut mitään ihmeellistä, mutta olisi tuntunut hyvältä jos joku olisi kysynyt miten minulla menee. Tai tarjonnut tietoa: puhutaan-ko nyt vai tulenko myöhemmin juttelemaan, Minna selittää. (V 6-7/98.)*

*Tyynilät kiittelevät Lastenklinikan lastenlääkäri Martin Renlundia, joka osasi asiansa, oli hienotunteisen optimistinen ja jolla ennenkaikkea oli aikaa vanhemmille... -Muistan, että kysyin myös sellaista aika toisarvoista seikkaa, että oppiiko lapsi koskaan laskettelemaan, Timo naurahtaa. Lääkärin suhtautumistapaa kuvaa se, että hän kertoi, ettei ole varma siitä, mutta sanoi ottavansa selvää... Leena kertoi arvostavansa myös sitä, että lastenlääkäri kävi ultrassa Leenan kanssa läpi kaikki Tommin sisäelimet, selosti niiden paikan ja vakuutti, että ne olivat kunnossa. -Oli huojentavaa huomata, että Tommi oli terve poika. (V 2/94.)*

Huolimatta tavasta, jolla lapsen vammaisuudesta kerrottiin, kuvataan tiedon lapsensa vammasta saaneiden vanhempien reaktioita ensitietotilanteessa *shokiksi*.

*Se oli kyllä shokki. Täysin epätavallinen fiilis, leijuin jossakin, enkä oikein tajunnut, mitä kaikki tarkoitti. (KP 1/93a.)*

*Se oli shokki. Sen parin viikon aikana, jonka kromosomitutkimusten tulosten odottaminen kesti, Minna koko ajan toivoi, että se ei olisi totta. ... Minnan ensimmäinen kuukausi vauvan kanssa meni turtumuksen tilassa. (V 6-7/98).*

Vanhemmat ovat pohtineet syytä omille reaktioilleen. *Saara* uskoo, että hän itki poikiensa vammaisuutta *hirveästi*, koska hänellä *oli varmaan tiedostamaton syyllisyyden tunne*, koska pojat olivat häneltä perineet poikkeavan X -kromosominsa (V 5/98). Monet myös huomasivat omien reaktioidensa olleen erilaisia, mitä heidän tässä tilanteessa oletettiin tuntevan: ... *Ina on ollut koko ajan rakas ja tärkeä, eikä minulla ole ollut "viekää se pois" -tunnetta, jollaisia monille kehitysvammaisen lapsen äideille tulee* (V 6-7/98). Joistakin vanhemmista tuntuu, että heidän odotettiin olevan pettyneempiä lapsensa vammaisuuteen, kuin he olivatkaan.

*Leena ja Timo eivät kumpikaan sano tunnustaneensa edes alussa itsessään shokin oireita. Valoisana luonteena ja perusoptimistina Timppa pääsi ensimmäisestä hämäännyksestään yli viidessätoista minuutissa.* (V 2/94.)

*On järkyttävää, kun ammatti-ihmiset sanovat, että pitää luopua terveen lapsen unelmasta. Kun Taavi syntyi, mietin, että minulta ei otettu mitään pois. Mehän saimme koko perhe lapsen.* (KP 7/92a.)

Yllättävän tiedon lapsen vammaisuudesta kuvataan usein olevan lähes pahinta, mitä vanhemmat voivat kuulla. Kuitenkin, jos he ovat jo havainneet lapsessaan olevan jotain erilaista, voi selitys lapsen poikkeavuudelle olla heille helpotus. Vanhemmat ovat syyttäneet itseään lapsen vuosia jatkuneista vaikeuksista, jolloin heistä tuntuu, että *kaiken ahdistuksen keskellä oli huojentavaa tietää, ettei se ollut meidän vika* (V 5/98). Diagnoosin löytyminen tuo myös mahdollisuuden auttaa lasta: *vihdoinkin selvisi mistä kenkä puristaa, ja päästiin miettimään, miten Topia voidaan auttaa* (KP 3/94). Vanhemmat ovat myös kokeneet ammattilaisten taholta vähättelyä, kun he ovat tarjonneet omia selityksiään lapsensa erikoiselle käytökselle:

*Lääkäri kai piti minua hysteerisenä ja yritti rauhoittaa toteamalla, että lapsethan kehittyvät niin eri tavalla. ... Olin äskettäin itse tutustunut autistiseen oireyhtymään alan kirjallisuudesta ja ehdotin sitä vaihtoehtoa lääkärille. Hän reagoi suosittelemalla äiti-lapsi -terapiaa.* (KP 2/94.)

Vaikka vanhempien kuvataan artikkeleissa sopeutuneen lastensa vammaisuuteen, eivät lasta koskevat huolet ole ohi. Myös lapsen tulevaisuus arveluttaa, ei vain lähiaikoina, vaan aina aikuisuuteen asti.

**Odotukset vammaisen lapsen tulevaisuudelta.** Oman lapsen tulevaisuus huolestuttaa kaikkia vanhempia. Vammaisten lasten vanhempien huolta äitienlehdissä lisää se, että he tietävät lapsensa olevan osin huonommin varustautuneita selviämään maailmassa kuin vammattomat: *miten kielellisesti vajavainen lapseni pärjää aikuisena monimutkaisessa maailmassa, jossa toimiminen perustuu verbaaliseen kyvykkyyteen* (KP 3/94). Yksi vanhemmista taas on lohduttanut ajatuksella, ettei kenenkään ihmisen elämälle anneta onnellisuustakuuta, joten vammaisuus ei juurikaan muuta tilannetta: *sairaus tai mikä tahansa tapahtuma voi mullistaa terveekin elämän. Miksi murehtisin sen kummemmin vammaisen kohtaloa, kun en tiedä omastanikaan.* (KP 7/92a.)

Vanhemmat tahtovat tietää mahdollisimman pitkälle, mitä tulevaisuudessa on odotettavissa. Tieto siitä, että kuntoutus ja erilaiset tukitoimet mahdollistaa esimerkiksi lapsen itsenäistymisen ja sen, että lapsella on mahdollisuus selvitä elämässä helpottaa: *on ollut hyvin huojentavaa saada kuulla, että tietyillä edellytyksillä Tommi voi elää omaa elämäänsä ja tulee kyllä pärjäämään* (V 2/94). Yksi pariskunta oli kuitenkin hämmästynyt siitä perinpohjaisuudesta, jolla vammaisen lapsen tulevaisuutta ennustetaan: *sitten kun sai tietoa tuntui, että kerralla lyötiinkin eteen koko lapsen tuleva elämä: koulu, työmahdollisuudet, jopa se, kuinka vanhaksi lapsi voi elää. ... -Kun syntyy terve lapsi, ei hänelle rakenneta ensimmäisinä kuukausina koko elämää valmiiksi.* (KP 1/93a.)

Lapsen tulevaisuuteen saattaa kuulua myös kuolema varsin pienenä. Ajatus siitä, että oma lapsi kuolee, on vanhemmille jotain aivan muuta, kuin se, että lapsi ei voi urheilla, mennä raskalaiseen kouluun tai ei ehkä koskaan täydellisesti itsenäisty: *kuoleman varjoon ei totu* (V 6/97). Huolimatta siitä, että kapinahenki oman lapsen menettämistä vastaan saattaa elää vanhemmissa aina tämän viimeiseen henkäykseen, voivat vanhemmat joutua tekemään myös päätöksen sallia lapsensa kuolema, sillä se saattaa joissain tapauksissa olla lapselle heidän mielestään myös helpotus.

*Toisaalta pelkään, toisaalta toivon Taijan kuolemaa. Vasta tänä keväänä hyväksyin sen, ettei tyttö ole kanssamme enää pitkään. Minusta on kokoajan tuntunut, ettei lapsella ole riittävästi halua elää. Olemme pitkän harkinnan jälkeen esittäneet sairaalalle toivomuksen, että tyttöä ei enää väkisin elvytetä. Taija on jo riittävästi kärsinyt.* (KP 10/91.)

**Miksi juuri meille?** Monet äitienlehtien vammaisten lasten vanhemmista kertovat mietteistään iäisyyskysymyksestä "miksi juuri meille?" Vaikka selityksissä ei viitata mihinkään persoonalliseen Jumalaan, esittävät vanhemmat, että heille on *annettu* tämä lapsi, koska heidät on katsottu sopiviksi hänestä huolehtimaan. Ajatuksen, että lapsen tulo perheeseen on ollut tarkoitettu, esitetään auttavan vanhempia kestäämään vammaisuudesta aiheutuvat hankaluudet.

*Minulle on sanottu, että tuollainen katsoo, mihin tulee. Se on totta, me olemme vahvaa sukua emmekä pienestä pelästy, miettii Vuokko. (KP 6/91.)*

*Hänet annettiin meille jostain syystä ja uskomme, että sillä on oma, tärkeä merkityksensä. (KP 10/91).*

*Mutta ehkä tämä tapahtui minulle siksi, että olen vahva ja kestäen sen, Tiina Forsberg miettii. (KP 2/96b).*

*Nyt ajan perästä Jaana rutistaa Lauraa ja sanoo, että nämä lapset valitsevat perheensä. (KP 9/91a).*

Vaikka lapsen vammaisuuden perheen rikkautena esittävään tyyliin sisältyy myös kielteisenä pidettyjen tunteiden kuvauksia, toteutumattomia unelmia, huolta lapsen tulevaisuudesta ja jopa lapsen lähestyvä kuolema, on tyylin yhdistävä piirre ajatus vammaisuudesta voitettuna vaikeutena. Vanhemmat voivat sopeutua lapsen vammaisuuteen ja hyväksyä sen, ettei kaikki mennytkään niinkuin oli suunniteltu. Toinen tyyli jolla vammaista lasta ja lapsen vammaisuuden vanhemmille aiheuttamia tilanteita kuvataan esittää vammaisuuden jatkuvina arjen hankaluuksina, ennemmin kuin sopeutumisen kautta hyväksyttäväksi muuttavana kohtalona.

#### *4.5.2 Lauri rakas, vamma raskas*

Paitsi rikkaus, vammaiset lapset ovat äitienlehdissä vanhemmilleen ajoittain myös raskas taakka. Vaikeuksia aiheuttaa paitsi lapsen hankalat ominaisuudet, myös lapsen hoidon ja kuntoutuksen raskaus. Erityisesti palveluiden saamisen edellytyksenä oleva byrogratia



esitetään vanhemmille raskaana. Vanhemmat kuvaavat artikkeleissa myös niitä lähteitä, joista saavat apua ja tukea arjessa jaksamiseen sekä ympäristön kielteistä suhtautumista vammaiseen lapseen.

**Vammainen lapsi on vaikea lapsi.** Kun vanhemmat kuvaavat äitienlehdissä vammaisen lapsen aiheuttamia surua ja pettymystä, hankaluuksia ei aiheuta lapsen persoonalliset ominaisuudet vaan lapsen vamma. Vammaisuus ja lapsi erotetaan toisistaan: *olin suoraan sanoen hirveän pettynyt siitä, että minulla oli vammainen lapsi. -Mutta en ole pettynyt Laurin persoonaan.* (KP 2/96b.) Erotettaessa lapsi ja vamma, lapsen hankalat piirteet nimetään vammaan kuuluviksi oireiksi ja kuvataan arjen hankaluudet vamman aiheuttamiksi. Vanhempien puheeseen tulee käsitteitä, jotka ovat peräisin ammattilaisten sanavarastosta, kuten *oireyhtymä, henkinen kehitys ja käyttäytymispiirre*, jotka selittävät lapsen ongelmallista käyttäytymistä.

*Maija sanoo, että heillä kärsitään toisinaan dysfaatikoille tyypillisistä jumiutumista. -Topi saattaa sunnuntaiaamuna ryhtyä puhumaan kirkonkelloista, ja aiheutta kelataan koko päivä ellemme määrätietoisesti ohjaa mielenkiintoa muualle. Ruoan kanssa on sama juttu, sillä dysfasiaan liittyy lapsen viihtymys yhteen ruokalajiin. -Topilla oli vaihe, jolloin hän ei suostunut syömään muuta kuin nakkeja ja raejuustoa.* (KP 3/94.)

*Lasten autistiset käytöspiirteet, kuten arvaamattomuus ja toisaalta arkuus, tekevät julkisilla paikoilla kulkemisen vaikeaksi.* (V 5/98).

Monet artikkelien äideistä kertovat, miten ovat vammaisen lapsen syntymän takia joutuneet luopumaan työelämästä. Vammaisuuden katsotaan aiheuttaneen sen, että lapsi on ollut raskas hoidettava ja sairastelee paljon: *Jennin elämä oli puolivuotiaasta kolmivuotiaaksi jatkuvia sairaalareissuja. Hän oli erittäin infektioherkkä lapsi, hän tuntui suorastaan imevän itseensä kaikki sairaudet.* (KP 1/93a.) Jotkut perheet olivat lapsen vammaisuuden seurauksena myös hajonneet ja toiset vaihtaneet asuinpaikkakuntaa. Muuton taustalla on ollut tarve järjestää lapselle paremmat mahdollisuudet kuntoutukseen tai rauhaan.

*Sain kuulla että Lastenlinnassa oltiin aloittamassa usean vuoden pituista tutkimusta autististen lasten kuntoutuksesta. Oivalsin heti, että siinä on lapsen pelastus. En siis antanut periksi, kun sairaalasta sanottiin, ettei Erik pääse mukaan, koska asumme muualla. Vastasin, että jos te otatte pojan, minä järjestän muut asiat!*

*Riitta ja Erik Bastman muuttivat ensin vuokrayksiöön Tikkurilaan jo muutaman viikon kuluttua diagnoosista. (KP 2/94.)*

*Helena on yksi syy siihen, että perhe muutti muutama kuukausi sitten maalle, äidin synnyinseudulle Jämijärvelle. Isä on edelleen viikot töissä Nokialla. Perhe ei halunnut piiloon. vaan Kaarina tahtoi päästä rauhaan. Onnellinen perhe elelee arkipäivät lapsineen syrjäkylällä turvassa maailmalta. (KP 11/91b.)*

**Kuntoutus, palvelut ja byrokratia.** Vammaisten lasten vanhemmat kertovat artikkeleissa kuntoutuksesta ja erityispalveluista, joihin heidän lapsensa on vammansa vuoksi oikeutettu. Palvelut koetaan tärkeiksi ja niiden uskotaan auttavan lasta. Vanhemmat eivät valita lasten kohtaamien eri terapeuttien määrää eivätkä työtaakkaa, joka esimerkiksi lasten kuljettamisesta aiheutuu.

*Tilastoissa Tiina on työtön, vaikka Laurin hoivaaminen vastaakin kokopäivätyötä. Aamupäivisin Lauri käy Strömsinlahden päiväkodissa kuulovammaisten ryhmässä. Iltapäivisin äiti ja Lauri käyvät puheterapeutilla, fysioterapeutilla, uimassa, kuurojen muskarissa ja viittomakerhossa. Tuttavat valittelevat, ettei heitä tapaa ikinä. -Olen iltaisin niin väsynyt, etten oikein jaksa kyläillä, Tiina naurahtaa. (KP 2/96b.)*

Vammaisen lapsen kuljettaminen terapeuteille, lääkäreille ja erityisryhmiin esiintyy vammaisen lapsen vanhemmuuteen väistämättä kuuluvana lisätyönä. Vanhemmat vaativat parannuksia tukimuotoihin, kuten pitkäaikaisia koulunkäynninavustajia; silloin parannusten perustelu on saavutettava taloudellinen hyöty. Lisähuolta aiheuttaa myös lapsen tulevaisuudesta tehtävät päätökset, kuten koulumuodon valinta: *"Jennin koulun valinta oli tavallista vaikeampaa. Oli selvää, että normaaliin peruskouluun Jenni ei kykenisi. Menisikö hän kehitysvammaisten lasten harjaantumiskouluun vai mukautettuun opetukseen? (KP 1/93a.)*

Vaikka erityispalveluihin ollaan tyytyväisiä, niiden saamisen edellytyksenä olevan *paperityön* määrää vanhemmat pitävät raskaana. Lapselle kuuluvat tuki- ja kuntoutuspalvelut ovat työlään byrokratian takana ja perhe tekee sen kanssa toisen työpäivän lapsen hoidon lisäksi. Samoin kuin lapsen kuljettaminen terapiaan ja kuntoutukseen, kuuluu viranomaisyhteistyön kankeus osaksi lapsen vammaisuuden perheelle aiheuttamaa luonnollista lisärasitusta.

*Frax-lapsen hoidossa ei rasita ainoastaan sen sitovuus, vaan myös kaikkiin sosiaalipalveluihin ja terapiaoihin liittyvä byrokratia... Anomuskaavakkeita saa täyttää joka vuosi uudestaan ja selittää moneen kertaan sairauden laatua. (V 5/98.)*

*Huolta ja rasitusta on tuottanut enemmän paperipuoli. Lääkärintodistusten ja -lausuntojen odottelu voi kestää kuukausia eikä ilman niitä saa sairaan lapsen hoitotukea eikä voi järjestää terapian kustantamiseksi tarvittavia maksusitoumuksia. Lapsen vaurion laatua on maallikoille vaikea selittää ja asian toistaminen eri virkailijoille käy voimille. (V 3/97.)*

Vaikka erityispalveluiden byrokraattisuutta valitetaan, esitetään ne äitienlehdissä yhtenä tekijänä, joka auttaa vanhempia selviytymään lapsen vammaisuuden perheille asettamista ongelmista. Selviytymisen kannalta tärkeimmiksi nostetaan kuitenkin oma perhe sekä sukulaisten ja ystävien tuki.

**Perheiden tarvitsema apu ja tuki.** Paitsi vammaisen lapsen tarvitsemista erityispalveluista, kerrotaan äitienlehdissä myös tuen ja avun muodoista, joita vanhemmat tarvitsevat selviytyäkseen arjesta. Vanhemmat tarvitsivat henkistä tukea sekä konkreettista apua, kuten lyhytaikaista lapsenvahtia. Molemmissa tapauksissa vanhemmat turvautuivat ensin perheen lähipiiriin ja vasta sen jälkeen ulkopuolisiin palveluihin, joista mainitaan useimmin vammaisjärjestöjen tarjoamat kurssit, leirit ja vertaistuki.

Usko perheen selviämisen voimaan on äitienlehtien vanhemmilla vahva. Tärkein tukija on oma puoliso ja vammattomat sisarukset, mutta myös vammaisen lapsi antaa vanhemmilleen voimaa jaksaa arjessa: *mutta hyvinä hetkinä Jesse oli kuin aurinko, se antoi voimia, Saara muistuttaa (V 5/98).* Hyvä parisuhde on kuitenkin se resepti, jonka äitienlehdessä uskotaan mahdollistavan hyvän perhe-elämän: *... jos parisuhde on toiminut ennen lapsen syntymää, niin kyllä kaikki sujuu vammaisen lapsenkin kanssa (KP 1/93a.)* Perheen ulkopuolista tukea haetaan, jos perheestä ei löydy toista aikuista, joka tukisi uupunutta vanhempaa. Pariskunnan toinen osapuoli saattaa kokea vamman toista vähäisempänä eikä ymmärrä tämän hätää. Vammaisen lapsen syntymän esitetään johtaneen myös vanhempien eroon.

*-Puolisot kokevat vammaisen lapsen syntymän usein eri tavalla. Mieheni oli sitä mieltä, että Suvin vammaa on turha murehtia ja miettiä. Itse en pystynyt suhtautumaan tilanteeseen yhtä kevyesti. -Tajusin, että minun on haettava tuki muualta. Otin yhteyttä tukiperheeseen. ... Saatoin soittaa heille mieltäni painavissa asioissa ja he tukivat minua paljon henkisesti. (KP 9/98a.)*

*Ennen kuin Lauri ehti täyttää puoli vuotta, Tiinan kymmenen vuotta kestänyt suhde avomieheen särkyi. Siitä saakka Lauri on asunut kahdestaan äitinsä kanssa. Isänsä hän ei ole tavannut pariin vuoteen. -Mies ei pystynyt hyväksymään että hänen lapsensa ei ole terve, Tiina miettii. (KP 2/96b.)*

Perheen ulkopuolelta tukea haetaan mieluiten henkilöiltä, joilla itsellään on vammaisia lapsia. Tällöin esille nousevat vanhempainyhdistysten järjestämät leirit ja kurssit. Vaikka leirien päätehtävä on saattanut olla auttaa vanhempia sopeutumaan lapsensa vammaisuuteen, saattaa leiri toimia vanhemmille myös hengähdystaukona: *autistiperheiden sopeutumisvalmennusleiri oli meille todellista lomaa: lapsilla oli hoitaja, saimme syödä rauhassa ja viettää jopa yhden vapaillaan, Merja kertoilee (V 1/95).*

Arjen ongelmiin apua haetaan mahdollisimman läheltä. Suku ja ystävät auttavat kun tarvitaan vaikka lastenhoitajaa: *Jesse sairasteli eikä nukkunut juuri lainkaan. Naapurissa silloin asuneet Saaran vanhemmat hoitivat poikaa välillä, että muu perhe sai joskus nukkua kokonaisen yön. (V 5/98.)*

Arkihankaluuksien lisäksi vanhemmille aiheuttaa toistuvaa mielipahaa ihmisten asenteet heidän vammaisia lapsiaan kohtaan. He ovat joutuneet kokemaan ymmärtämättömyyttä ja paheksuntaa ulkopuolisten taholta.

**Ympäristön kielteiset asenteet.** Vaikka äitienlehdissä useimmiten kuvataan sukua ja tuttavapiiriä tärkeimpänä tuen ja avun lähteenä, on perheillä ollut lähipiiristä myös toisenlaisia kokemuksia: *joillekin asia oli jopa niin vaikea, että he välttelivät, menivät toiselle puolelle katuja etteivät joutuisi juttelemaan kanssani (KP 1/93).* Ulkopuolisten taholta paheksuntaa ja ihmettelyä saavat kokea eniten ne perheet, joiden lapsen vamma ei ole näkyvä.

*Käytännössä joutuu jatkuvasti sen eteen, että "miksi toi lapsi ei puhu?" ja miksi hän joissain tilaisuuksissa ei jaksa pysyä paikoillaan, koska ei ymmärrä puhetta. Lisäksi tulee leimautuminen, että lapsi on jotenkin "päästään vialla." (V 9/96b.)*

*Koska pojat näyttävät melko tavallisilta pikkupojilta, heidän käytöksensä tulkitaan herkästi huonon kotikasvatuksen tulokseksi. (V 5/98).*

Äitienlehdissä esitetäänkin, että tieto lapsen vammaisuudesta ja vamman seurauksista auttaa ihmisiä ymmärtämään lapsen käytöstä ja ehkäisee esimerkiksi kiusaamista: *lapsesta kyllä näkee, onko kotona keskusteltu Laurin kuuroudesta vai ei* (KP 2/96b). Tiedon levittämisen vanhemmat ovat ottaneet omaksi ja perheensä tehtäväksi.

*Eve on mieltynyt ajatukseen, että Jan on annettu hänelle, jotta he yhdessä vievät dysfaatikkojen asiaa eteenpäin, sillä vain tieto poistaa ennakkoluuloja. (V 9/96b).*

*Tommin käytös herätti tietysti koulussa aluksi huomiota, mutta sitä mukaa kuin oppilaat saivat tietoa oireyhtymästä, kiusaamisen oraat kitkeytyivät pois. Toni ja Sini auttoivat asiaa pitämällä luokissaan esitelmiä frax-lapsista. (V 5/98.)*

Tiedon puutetta harvinaisemmin esiintyvä syy vammaiskielteisille asenteille on äitienlehdissä puutteet yleisessä suvaitsevaisuudessa: *yhteiskuntamme sietää aika huonosti erilaisuutta, olipa kyse vammaisista tai erirotuisista* (KP 9/91a). Muutamassa artikkelissa todetaan, että vamman laatu vaikuttaa asenteisiin: *...yhteiskunta on oppinut hyväksymään ruumiillisesti näkyvän vammaisuuden, mutta käyttäytymisen alueella ilmenevää poikkeavuutta ei kyetä kohtaamaan* (KP 2/94).

Kun äitienlehdissä kuvataan vammaisen lapsen perheelleen aiheuttamia hankaluuksia, lapsi ja vamma erotetaan toisistaan. Vaikeudet esitetään valitettavana osana vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämää silloinkin, kun niiden voi katsoa aiheutuvan myös puuttuvista tai huonosti toimivista yhteiskunnan palveluista ja yhteisön vammaiskielteisistä asenteista. Perhe, suku ja ystävät ovat keskeisessä osassa vammaisen lapsen perheen selviämisessä, eikä muutoksia yhteiskunnan toimissa tai yhteisön suhtautumisessa vaadita. Voimakkaimmat kommentit yhteiskuntakelpoisuuden ulottamisesta vammaisiin esitetään "syyskuun vauvaksi" valitun Laura Ada Maria Kivistön suulla vuonna 1991.

*- Tämä maailma on ehkä älykkäiden, mutta minä olen maailmaa varten -Yksi erilainen kilikello sinikellojen joukossa. Minä tuupin ja pehmenän teidän ajatukseksianne kaikkien erilaisten kukkien puolesta. Mimulla pienellä on tärkeä tehtävä ja olen ylpeä siitä. (KP 9/91a.)*

#### 4.5.3 *Taija ei tajua, että me olemme hänen vanhempansa*

Äitienlehdissä vanhemmat eivät kuvaa vammaista lastaan pelkäksi taakaksi eikä lapsen hoitoa hevin jätetä ulkopuolisille. Vaikeakaan vamma ja sen perheelle aiheuttamat hankaluudet eivät saa vanhempia kuvaamaan lastaan ei-toivotuksi. Vanhempien kannalta suurimpana pettymyksenä esiintyi, jos lapsi vammaisuutensa vuoksi ei kyennyt osoittamaan juurikaan kiintymystä vanhempiaan kohtaan: *Anna ei voi antaa meille palautetta* (V 6/97). Kiintymyksenosoitusten puuttuminen ja lapsen hoidon raskaus olivat tekijöitä, joilla perusteltiin halua sijoittaa lapsi kodin ulkopuoliseen hoitoon. Aineistossa on kuitenkin vain yksi teksti, josta saa käsityksen, että vammaisen lapsi ei ole antanut vanhemmilleen sitä, mitä he olivat vanhemmuudelta odottaneet. Artikkelissa kuvataan kahden autistipojan perheen kaoottista arkea ja pettymystä, jonka lasten vammaisuus on vanhemmille aiheuttanut. Valokuvissakin pojat esitetään tilanteissa, joissa heidän vammaisuutensa näkyy. Kuvissa näkyy Mikan puoliksi hiuksettomaksi revitty pää ja Marko pureksimassa muovilehmää. Esineiden pureksiminen on kuvatekstissä nimetty autismin oireeksi.

*Kolmivuotias Marko ei puhu yhtään sanaa, eikä leiki tai tutki kirjoja ollenkaan. Vajaa kaksivuotias Mika puree itseään jatkuvasti ja syö hiuksiaan. Marko ja Mika eivät viihdy kovin paljoa sylissä. ... -Toisiaan he eivät noteraa yhtään. Ja me kun halusimme tehdä lapset peräkkäin, jotta heistä olisi seuraa toisilleen, Merja naurahtaa. (V 1/95.)*

Äitienlehdissä lapsen paikka on kotona. Vammaisten lasten vanhemmat eivät turvaudu laitoshoitoon, vaikka perheen arki tuntuisi lähes sietämättömän raskaalta: *vanhemmat nukkuivat puolen yötä vuorotellen toisen tynnytellessä itkevää lasta. - Emme erottaneet enää yötä päivästä. (V 6/97.)* Vanhemmat ovat valmiita muuttamaan paikkakuntaa, luopumaan etenemisestä urallaan ja jättäytymään työelämästä, jotta lapsi voisi jäädä kotiin.

Äiti on se perheenjäsen, joka siirtyy kotiin hoitamaan lapsia. Laitoshoito kuvataan lapselle kotihoitoa huonommaksi vaihtoehdoksi.

*Meille kotihoito oli itsestäänselvä vaihtoehto. Laitoksessa Anna ei olisi saanut sellaista rakkautta ja hellyyttä, mitä hän voi kotona saada, Päivi uskoo. - Kävimme tutustumassa viiteen keskuslaistokseen. Tuntui kuitenkin vaikealta hyväksyä ajatusta, että vammaiset lapset laitetaan syrjään, piiloon muulta maailmalta. (V 6/97.)*

Siinä aineiston perheessä, jossa lapsi on sijoitettu pysyvästi laitokseen käydään puolitoista-vuotiaista Tajjaa sairaalassa katsomassa. Äiti puolustautuu sairaala-sijoituksen aiheuttamia syytöksiä vastaan vetoamalla tytön vaikeahoitoisuuteen, hänen alhaiseen kehitystasoonsa, kaksossisaren etuun ja siihen, ettei ratkaisu ollut helppo.

*- Tajja on lähes vastasyntyneen tasolla. Hänellä on epilepsia, toistuvia korvatulehduksia ja keuhkokuumeita. Hän on jatkuvasti lisähapen tarpeessa ja kärsii sydämen vajaatoiminnasta. ... Tajja ei välttämättä tajua, että me olemme hänen vanhempansa, mutta Mira tarvitsee meitä. ... - Jokainen äiti haluaisi lapsensa lähelleen. Ratkaisun tekeminen vaati valtavan sisäisen kamppailun. Omatunto, kohtuullisuus, kunnollisuus ja äitiys ovat minulle vieläkin kipeitä kysymyksiä. (KP10/91.)*

Toinen teksti, jossa kerrotaan perheen ulkopuolella asuvista vammaisista lapsista, käsittelee sijaisvanhempia, joiden kotiin on sijoitettu äidin raskaudenaikaisen päihteidenkäytön vammauttamia lapsia. Artikkelissa *Lainalapsen ovat rakkaita kuin omat* (KP 3/93b) alkoholistiäideistä annetaan yhtä kielteinen kuva kuin aiemmin lääketieteen näkökulmasta kirjoitetuissa artikkeleissa.

*Kaikkien Isotaloille sijoitettujen lasten vanhemmilla on alkoholi- tai huumeongelma. Yksi lapsista kärsii FAS-oireyhtymästä...- Hänen biologiset vanhempansa ovat häipyneet teille tietymättömille. He eivät pidä yhteyttä lapseensa. Äidille oli odotusaikana turhaan tarjottu sairaalapaikkaa. Minä kannatan raskaana olevien alkoholistien pakkohoitoa, mutta en ole katkera tai vihainen heille. Minua säälitää, että joillekin edes oma lapsi ei merkitse mitään...*

Samassa artikkelissa kerrotaan myös sikiöaikaisesta heroiiniriippuvuudesta kärsineestä *Ville Vallattomasta*, joka on ylivilkas ja tunne-elämältään jälkeenyäännyt, mutta myös älykäs ja hauska: *onneksi hänellä on nyt uusi äiti ja isä, sillä kukaan muu aikuinen ei ole*

*häneistä kiinnostunut. Häntä ei ole koskaan kysytty. Hänen äitinsä ja isänsä olinpaikkaa ei ole tiedetty enää vuosiin.*

#### 4.5.4 Yhteenveto lapsen vammaisuudesta vanhempien näkökulmasta

Isotalojen sijaisperheestä kertova artikkeli on aineiston ainoa artikkeli, jossa vammaisen lapsen perheestä kirjoitettaessa kertomuksen pääosassa on perhe kokonaisuutena, ei vammaisen lapsi. Kuvataanpa vammaisen lapsi artikkelissa täyttymykseksi tai pettymykseksi, hänen vammansa vaikutukset vähäisiksi tai raskaiksi, on hän silti artikkelissa aina perheensä keskipiste. Lapsen vamman asettamien ehtojen mukaan perheet elävät, muuttavat, tekevät työtä ja hajoavat.

Vaikka vammaiset lapset ja heidän perheensä toisaalta kuvataan tavallisiksi, on artikkelien pääaiheena kuitenkin juuri vammaisuudesta aiheutuviksi esitetyt lapsen epätavalliset piirteet sekä perheen kokema *shokki*, uudelleenarviointi ja sopeutuminen. Jos vanhemmat eivät koe olleensa järkyttyneitä lapsensa vammaisuudesta, se mainitaan erikseen. Lapsen vammaisuuden mukana seuraa myös koko joukko arjen ongelmia. Tuki- ja kuntoutusjärjestelyjen heikko sujuminen ja byrokratian kankeus esitetään vammaisuuteen liittyvinä luonnollisina seurauksina enemmän kuin korjattavissa olevana epäkohtana. Yhteisön vammaiskielteisten asenteiden muuttamisen esitetään olevan mahdollista valistuksen avulla. Vammaisuudesta tiedottaminen esitetään joissakin artikkeleissa vammaisen lapsen vanhempien tai jopa lapsen itsensä elämäntehtäväksi.

Vammaisten lasten perheiden maailma on äitienlehdissä perhekeskeinen. Oma puoliso, omat lapset, suku ja ystävät ovat ensimmäinen suunta, josta tukea ja apua lähdetään hakemaan. Vasta, jos tämä tuki puuttuu tai ei riitä, kaipaa perhe ulkopuolista apua. Perhekeskeinen ajattelu näkyy myös siinä, miten koti ja oma äiti esiintyvät artikkeleissa vammaisten lasten ei vain parhaana, vaan lähes ainoana mahdollisena hoitajana. Kodin ulkopuolella asuminen on lapselle vanhemmista se huonompi vaihtoehto, siihen turvautuvat



vain kelvottomat alkoholisti- tai narkomaanivanhemmat tai ne, jotka eivät kerta kaikkiaan enää jaksaa.

Huolimatta siitä, että vanhempien näkökulmasta lapsen vammaisuudesta kirjoitetuista artikkeleista löytyy yhdistäviä tekijöitä, on niistä vammaisuudesta muodostuva kuva kuitenkin monivärisempi kuin ammattilaisten näkökulmista kirjoitetuissa. Vammaisen lapsi ei esiinny pelkästään *tervettä* lasta huonompana vaihtoehtona. Hänestä kuvataan löytyvän tavallisiakin ominaisuuksia, ei pelkkiä poikkeamia. Vaikka lapsen ja perheen elämän vaikeuksien katsotaankin aiheutuvan lapsen vammasta, jää laajemmillekin tulkinnoille tilaa, koska artikkeleissa kuitenkin kerrotaan erityispalveluiden saamisen epäkohdistusta ja ympäristön kielteisestä suhtautumisesta vammaisiin.

## 5 LÖYTÖJEN TARKASTELU

Tässä luvussa tarkastelen johdannossa esittämieni vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä esiintyvien näkökulmien ja stereotyyppisten kuvausten toistumista äitienlehdistä kokoamassani aineistossa. Esittelen myös neljä teoriaa, joiden kautta äitienlehtien välittämää vammaisuuskuvaa on mahdollista selittää.

Äitienlehdistä ei välity kuvaa vain vammaisesta yksilöstä - sikiöstä tai lapsesta - vaan myös tämän perheestä. Vammaisten lasten perheiden representaatioita joukkoviestimissä ei ole tutkittu, joten olen soveltanut niitä tulkitessani teorioita stereotyyppisten vammaiskuvien esiintymisestä ja esiintymisen syistä. Lähtökohtani on, että vaikka äitienlehdissä usein mainitaan vammaisen lapsen perheen olevan *aivan tavallinen perhe*, kerrotaan artikkeleissa tosiasiaa enemmän vammaisten ja vammattomien lasten perheitä erottavista kokemuksista. Vammaisen lapsen syntymän perheessä aiheuttamat tunnereaktiot korostuvat ja lapsen vammaisuus esitetään syyksi perheen arjen ongelmiin; perheestä, jossa on vammaisen lapsi tulee "vammaisperhe", jonka kokemusmaailma ja tavoitteet suodattuvat vammaisen lapsen kautta.

## 5.1 Vammaisen yksilön ja hänen perheensä representaatiot äitienlehdissä

Vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä joukkoviestimien ja muiden kulttuuristen tuotteiden kautta rakentuvaa kuvaa tarkasteltiin johdannossa kolmesta lähtökohdasta. Ensimmäinen niistä oli kehystäminen, joka Kuneliuksen (1997, 127-132) mukaan on keskeinen väline, jolla joukkoviestimet kykenevät vaikuttamaan ihmisten mielipiteisiin. Toinen näkökulma oli toimittajien suosimat sanavalinnat, jotka Barnesin (1992, 16 - 43) mukaan ovat usein leimaavia ja tuovat esiin toimittajien omia arvostuksia, eivät vammaisten ihmisten todellisia kokemuksia. Kolmas lähtökohta oli joukkoviestimien ja muiden kulttuuristen tuotteiden välittämät yksipuoliset kuvat vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä.

### 5.1.1 Vammaisuuden kehukset äitienlehdissä

Vaikka joukkoviestimien vaikutuksia tutkittaessa on havaittu, ettei niillä ole oletetun suuruista vaikutusta ihmisten ajatteluun, vaikuttavat joukkoviestimet kuitenkin siihen, mistä ihmiset ajattelevat. Joukkoviestimet nostavat esiin joitakin kysymyksiä ja ongelmia jättäen toiset huomiotta. Käsitellessään esille tuomiaan kysymyksiä joukkoviestimet suosivat joitakin rajauksia ja näkökulmia ja vaikenevat toisista. Tätä keskeisenä pidettyä joukkoviestien vaikuttamisen keinoa kutsutaan kehystämiseksi. Toimittajien keskuuteen syntyy usein yhteisymmärrys, jonkin aiheen käsittelyssä kehystettävistä näkökulmista. Silloin huomiotta jäävien näkökulmien ympärille muodostuu hiljaisuuden kehä. (Kunelius 1997, 127 - 132.)

Äitienlehtien vammaisuutta käsittelevät artikkelit tuovat esiin samat ongelmat ja kysymykset lehden nimestä, artikkelin toimittajasta tai julkaisuvuodesta riippumatta. Vammaisuutta käsiteltäessä joukkoviestimet usein kehystävät vammaisten ihmisten kokemia kärsimyksiä ja vaikeuksia vaieten mahdollisuuksista, joilla ympäristö voisi lisätä heidän osallistumis-

taan yhteiskunnassa (Barnes 1992; Biklen 1987; Shakespeare 1994). Äitienlehdissä kaksi keskeistä esiin nousevaa kysymystä ovat sikiötutkimukset ja vammaisten lasten asema perheissään. Kun puheenaiheena on vammaisen lapsi ja hänen perheensä, kehystetään eri näkökulmia, kuin jos aiheena on vammaisen sikiö. Kun puheen kohteena on vasta kehitymässä oleva ihmisyksilö - sikiö tai pieni keskonen - korostuvat sikiön asema ja vanhempien oikeudet eri tavoin artikkeleissa, joissa aiheena ovat sikiötutkimukset, kuin artikkeleissa, jotka käsittelevät äidin raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä tai keskosuutta. Keräämässäni ja rajaamassani aineistossa ääneen eivät pääse vammaiset lapset, vaan heidän vanhempansa. Vammaisen lapsen vanhemmat puhuvat pääasiassa perheen vammaisesta lapsesta ja hänen mukanaan tuomista muutoksista. Sekä ulkomaisissa että suomalaisissa joukkoviestimissä vammaiset ihmiset näyttävät useimmiten kärsivinä ja säälettävinä yksilöinä, joiden koko elämää vammaisuus leimaa (Barnes 1992; Sirniö 1992).

Äitienlehdissä vammaisuus on tragedia, joka ei koske vain vammaista yksilöä vaan koko hänen perhettään. Lapsen vammaisuuden nimetään aiheuttavan lapselle ja hänen perheelleen monia rajoitteita ja kielteisiä seuraamuksia: lapsi ei voi mennä tavalliseen kouluun, äiti jää pois työelämästä, perhe vaihtaa asuinkuntaa, lapsen kanssa on hankala liikkua julkisilla paikoilla, kuntoutus- ja tukipalveluiden anominen rasittaa perhettä... Seurauksien selitetään johtuvan perhekohtaisesta tragediasta: perheeseen on syntynyt lapsi, jolla on vaurio, jonka perusteella hänet voidaan nimetä vammaiseksi. Yleensäkin joukkoviestimet esittävät vammaisuuden mukanaan tuomat fyysiset ja sosiaaliset rajoitukset suoraksi seuraukseksi yksilön vauriosta ja vaikenevat vammaisuuden rakentumisen sosiaalista ja poliittista puolista (Shakespeare 1994, 284). Äitienlehdissäkään vammaisuuden kielteisiä seurauksia ei selitetä riittävästi vammaisten lasten ja heidän perheidensä tuella tai tuen anomiseen liittyvän byrokratian kohtuuttomuudella. Vammaisiin lapsiin kohdistuvat kielteiset asenteet, joiden mainitaan useasti haittaavan perheiden arkea, esitetään lähinnä olemassaolevana ikävänä tosiasiana. Artikkeleissa, joissa viitataan tarpeeseen ja mahdollisuuteen muuttaa vammaisiin ihmisiin kohdistuvia asenteita se esitetään vammaisten lasten vanhempien tai jopa sisarusten ja lapsen itsensä tehtäväksi.

Äitienlehdissä vammaiset lapset ovat kohteina lääketieteellisille tutkimuksille ja hoidoille; heitä kuntoutetaan ja opetetaan ja he ovat kohteina vanhempiensa tunteille. Kertomatta jää

vammaisten lasten omat kokemukset elämästään. Vammaisen henkilön esittäminen objektina on joukkoviestimille tyypillistä (Shakespeare 1994, 287). Kun puheenaiheena on sikiön vammaisuus, vammaisuus muuttuu entistä selkeämmin lääketieteen toimialaan kuuluvaksi ongelmaksi: toimittajat keskittyvät kuvaamaan raskauden ja sikiönkehityksen fysiologiaa ja niihin kohdistettavia lääketieteellisiä toimenpiteitä. Lääketieteen keskeinen osa ihmisen lisääntymisessä ei ole seurausta yksinomaan vammaisuuden ymmärtämisestä medikalistisesta näkökulmasta. Naisen elämä on viime vuosikymmeninä medikalisoitunut muutoinkin kuin raskauden osalta (Tuomainen, Myllykangas, Elo & Ryynänen 1999, 50 - 54).

Sikiön vammaisuudesta puhuttaessa esiin nousee kaksi keskeistä vertauskuvaa, jotka esiintyvät eri muodoissa useissa keskenmenoja ja toisaalta sikiötutkimuksia käsittelevissä artikkeleissa. Vertauskuvien käyttö on tyypillinen joukkoviestimissä käytetty kehystämisen keino (Kunelius 1997 127 - 132). Äitienlehdissä esitetään toistuvasti vammaisen alkion tai sikiön keskenmenon olevan luonnollista. Korostaessaan poikkeavien sikiöiden karsiutumisen luonnollisuutta, muuttuu vammaisen yksilö virheeksi, jonka luonto korjaa keskeyttämällä raskauden. "Luonto" esitetään tällöin tietoiseksi, jumalankaltaiseksi toimijaksi, jossa asiat eivät vain sattumanvaraisesti tapahdu. Jokin tai joku tekee ne tavoitteenaan päämäärä, tässä tapauksessa virheetön sikiö. Luonto ja ihminen ymmärretään toisistaan erillisiksi: *luonto päättää silloin ihmisen puolesta, mitä tapahtuu* (KP 6-7/96).

Sikiötutkimuksia on arvosteltu, koska ne mahdollistavat vanhemmat asettamaan laatuvaatimuksia tulevalle lapselleen ja luovat odotuksia, että vanhemmilla olisi oikeus saada vammaton lapsi (Degenen 1995). Äitienlehdissä sikiötutkimuksia perustellaan vanhempien toiveella saada terve lapsi. Sikiötutkimukset eivät kuitenkaan ole suoraan rinnastettavissa vanhempien toiveeseen terveestä lapsesta. Kun odottava äiti menee sikiötutkimuksiin ja hänen kantamansa sikiö osoittautuu vammaiseksi, ei äidillä sillä hetkellä ole mahdollisuutta valita terve lapsi; hänen mahdollisuutensa on valita joko vammaisen lapsi tai ei lasta ollenkaan.

Äitienlehdissä vaietaan mahdollisuudesta, että sikiön abortointi vammaisuuden perusteella saattaisi olla loukkaus tämän yksilöoikeuksia kohtaan; puhuttaessa kehittyvistä ihmisyyksi-

löistä raskaudenaikaisen alkoholinkäytön ja keskosuuden yhteydessä heidän oikeutensa ei vain yksilöinä vaan ihmisinä nousevat keskeiseen asemaan. Sikiöllä on oikeus terveeseen ja raitiiseen elämään ja keskoslapsen hoitamatta jättäminen olisi *julmaa ja häikäilemätöntä*, jos on mahdollista, että lapsi jäisi eloon vaikka vammaisenakin.

### 5.1.2 *Vammaisuuden kieli äitienlehdissä*

Äitienlehdissä viitataan usein yksilöön tai ihmisryhmään vamman perustuvalla nimityksellä: puhutaan down-lapsista, down-sikiöistä ja Matkaselän perheen kahdesta fraxista. Tapa on joukkoviestimissä yleinen (Barnes 1992, 16 - 43). Aineistossani lapsen vammasta kärsivät useimmin vanhemmat tai vammattomat sisarukset, ei lapsi itse. Vammaisia lapsia ei juuri esitetä vammoistaan kärsivinä tai niiden uhreina; ainoastaan FAS lasten elämä kuvataan *tuhotuksi*. Vammaisuus on tila, joka katsotaan siinä määrin yksilön kannalta epäsuotuisaksi, että sen aiheuttamista toiselle ihmiselle pidetään eettisesti ja moraalisesti tuomittavana (Vehmas 1998), kuitenkin käsitys vakavastikin vammautuneen lapsen elämästä tuhoutuneena on subjektiivinen arvio vammaisen lapsen tilanteesta. Toimittajat suosivat vammaisia ihmisiä kuvatessaan sanavalintoja, kuten "uhri" tai "kärsiä", jotka kuvaavat enemmän toimittajan kuin puheen kohteen itsensä kokemusta tilanteestaan (Barnes 1992, 16 -43).

Toimittajien ja haastateltavien sanavalinnat liittyvät vammaiset ja sairaat samaan kategoriaan artikkelin aiheesta riippumatta (ks. luku 4). Sikiötutkimuksien yhteydessä vammaisuudesta puhutaan toistuvasti *riskinä*, jonka suuruus vaihtelee äidin iän ja vanhempien perintötekijöiden perusteella. Vaikka äitienlehdissä tarjotaan runsaasti sikiötutkimusmenetelmien teknisiä yksityiskohtia koskevaa tietoa, ei niissä juurikaan kerrota niistä vammoista, joita sikiötutkimusmenetelmien avulla pyritään havaitsemaan. Tiedot, jotka äitienlehtien perusteella saa, saattavat lisätä lapsen mahdollista vammaisuutta koskevaa ahdistusta. Lukijalla ei ole mahdollisuutta arvoida, mitä tuntemattomat sairaudet tai vammat lapsen ja perheen elämässä vaikuttaisivat. Äitien mielikuvat sikiön mahdollisesta vammaisuudesta ovat yleensä enemmän sensaatiomaisia kuin realistisia: poikkeava sikiö

kuvitellaan hirviöksi, jolta puuttuu kädet tai aivot (Lappeteläinen 1999, 33 - 44; Posa, 84 1998).

Äitienlehdissä sikiötutkimuksista annetaan kuva turvallisina tutkimuksina: joko tutkimukset esitetään täysin turvallisiksi (ultraääni) tai niiden sisältämää keskenmenon riskiä kuvataan *pieneksi, vähäiseksi* tai prosenttiluvuilla *vain* 0.5 -1 % (lapsivesi- tai istukanäyte). Yleisimmin käytetyn sikiötutkimusmenetelmän, verikoeseulonnan, tarkkuuteen liittyvä ongelma, väärin positiivisten vastausten korkea määrä, nostetaan merkittäväksi vasta, kun artikkeleissa ryhdytään vaatimaan uuden tutkimusmenetelmän, ultraäänellä suoritettavan niskaturvotusseulonnan, käyttöönottoa. Samasta syystä myös vanhan menetelmän aiheuttama riski terveeseen sikiön turvallisuudelle saa painoarvoa. *Huonon riskiraskaustestin* korvaamista paremmalla vaativassa artikkelissa äiti kertoo, miten oli verikoetta seuranneessa jatkotutkimuksessa ollut vähällä menettää vammattomaksi osoittautuneen sikiönsä: *vasta jälkikäteen tajusin, miten paljon pienempi mahdollisuus meillä oli saada vammainen lapsi kuin keskenmeno punktion seurauksena* (KP 6-7/96).

### 5.1.3 Vammaisten yksilöiden ja näiden perheiden stereotyyppit äitienlehdissä

Vammaisuuteen liitetään joukkoviestimissä ja muissa kulttuurisissa yhteyksissä stereotyyppisiä mielikuvia, joiden kautta vammaiset ihmiset toistuvasti esitetään. Heidät kuvataan usein pahoina, naurettavina, seksuaalisesti epänormaaleina tai joiltain ominaisuuksiltaan vammattomiin nähden ylivertaisina superrampoina; säälin, väkivallan, tai pilkan kohteina; kyvyttöminä osallistumaan täysipainoisesti yhteiskunnassa; pelkkinä taakkoina lähimmäisilleen tai "oman itsensä pahimpina vihollisina", jolloin henkilön menestymättömyys elämässään selitetään hänen omalla kielteisellä asenteellaan. Näiden enemmän tai vähemmän kärjistettyjen roolien lisäksi vammaiset, joskus harvoin, kuvataan lähes normaaleiksi ihmisiksi. (Barnes 1992, 15 - 38; ks. myös Kriegel 1987, 31 - 46; Longmore 1987, 65 - 78.)

Koska joukkoviestimistä välittyvää kuvaa vammaisten lasten perheistä ei ole aikaisemmin tutkittu, tarkastelen soveltuvin osin edellä mainittujen vammaisuuteen liitettyjen stereotyyppien pohjalta paitsi vammaisesta yksilöstä, myös hänen perheestään äitienlehdistä välittyvää kuvaa. Osa vammaisuuteen ja vammaisiin ihmisiin liitetystä yksipuolisista kuvauksista puuttuu aineistostani kokonaan, osa niistä esiintyy harvinaisena ja lievässä muodossa, mutta jotkut toistuvat selvimpinä tai lievempinä havaintoina. Useimmissa äitienlehtien artikkeleissa vammaiset lapset kuvattiin monilta ominaisuuksiltaan normaaleiksi, mahdollisimman tavallisiksi lapsiksi.

**Äitienlehdistä puuttuvat vammaisten lasten stereotyypit.** Vammaisiin ihmisiin liitettyistä stereotyyppisistä mielikuvista äitienlehdistä puuttuvat kokonaan vammaisten lasten esittäminen seksuaalisesti epänormaalina, vammaisten lasten esittäminen ominaisuuksiltaan ylivertaisina sekä vammaisten lasten esittäminen naurettavina.

Lapset, myös alle kouluikäiset, ovat seksuaalisia olentoja, mutta lasten seksuaalisuus ei äitienlehdissä ole mitenkään silmiinpistävän yleinen aihe. Vammaisten lasten seksuaalisuudesta ei ole mitään mainintoja. Pelkästään se, että jostakin aiheesta vaietaan, ei välttämättä tarkoita stereotypian puuttumista. Myös jonkin näkökulman puuttuminen voi olla osoitus siitä, että aiheeseen liittyy yksipuolinen kuva ilmiöstä; tyypillinen esimerkki tästä on seksuaalisuus. Vammaiset ihmiset ovat kokeneet loukkaavana, että heidän seksuaalisuudestaan vaietaan; vammaisilla ei oleteta joko olevan seksuaalisia tarpeita tai kykyä niitä toteuttaa (Lyly 1983, 167 - 169; Krog, 1983, 175 - 186). Koska aihetta ei juuri käsitellä vammattomienkaan lasten yhteydessä, ei vaikenemista voi tulkita oletukseksi vammaisten lasten seksuaalisesta epänormaaliudesta.

Äitienlehtien vammaisilla lapsilla ei viitata olevan lahjoja, joita voitaisiin pitää epärealistisina tai ylikuonnollisina: Tommi Tyynelä on *sosiaalisesti lahjakas lapsi*, mikä toki on mahdollista Downin sydroomasta huolimatta. Usein vammaisten ihmisten esitetään olevan joiltakin ominaisuuksiltaan vammattomiin nähden ylivertaisia (Barnes 1992, 25 - 27; Longmore 1987, 65 - 78), tai heidät kuvataan poikkeuksellisen hyväsydämisiksi, kärsivällisiksi ja herttaisiksi (Longmore 1987, 70 -72; Davidson ym. 1994, 39 - 40). Äitienlehdissä jotkut artikkelit jopa kumoavat vammaisiin ihmisiin asetettuja oletuksia. Henkilöiden,

joilla on Downin syndrooma, esitetään oppikirjoissakin olevan poikkeuksellisen valoisia luonteeltaan, minkä selitetään aiheutuvan puuttellisesta arvostelukyvystä (mm. Mikkonen, Posti & Vuorinen 1983, 20). Tätä kommentoidaan aineistoni yhdessä artikkelissa: *Jenni on persoonallisuus siinä missä muutkin. Aina sanotaan esimerkiksi, että down-lapsi on aurinkoinen, hymyilevä ja kritiikitön. Aurinkoinen Jenni on, mutta mielestämme hänellä on arvostelukykyä, ja kyllä hän puolensakin pitää.* (KP 1/93.)

Vammaisen lapsen kuvaamista herttaisena "epämuodostuneeseen ruumiiseen vangittuna enkelinä" esiintyy paitsi 1800 -luvun lastenkirjallisuudessa, myös uudemmissa viihteellisen kulttuurin muodoissa (Davidson ym. 1994; Longmore 1987). *Todella äärimmäisen valoisa ja valloittava* Ida Karppinen, ei kuitenkaan välttämättä edusta tätä kategoriaa, vaikka kuvaus on samansuuntaisesti epärealistinen: on epätodennäköistä, ettei monivammainen ja kroonisesti sairas lapsi *valittanut koskaan* (KP 9/91). Artikkelia kirjoitettaessa kuusivuotias Ida on kuitenkin jo kuollut; lapset on usein tapana kuvata kuoltuaan kirjaimellisesti enkeleiksi, eikä tämä siksi käy esimerkiksi vammaisen lapsen kuvaamisesta epätavallisen suloisena.

Äitienlehdissä vammaisia lapsia ei esitetä naurettavina; heidän tekemiään kepposia tai aiheuttamiaan kummelluksia kuvataan vain muutamia: *äitiä naurattaa Nooran jättämät jalanjäljet. Toinen kengänkuvio osoittaa itään, toinen länteen. Näyttää ihan siltä kuin lapsi ei tietäisi, mihin suuntaan olisi menossa. Mutta Noorapa tietää. Eteenpäin.* (KP 6/91.)

Vammaisten ihmisten käyttäminen sketsien ja vitsien materiaalina on tulkittu sekä äärimmäisen loukkaavaksi, että osoitukseksi siitä, että vamman asettamia rajoituksia pystytään tarkastelemaan myös komiikan keinoin. Barnes (1992) kritisoi suosittuja elokuvantekijöitä, kuten Monty Pythonia ja Marxin veljeksiä, joiden monet kuuluisat kohtaukset perustuvat poikkeavien ihmisten esittämiseen naurettavassa valossa. Toisaalta vammaisuudelle nauramisen on koettu olevan myös tabu; viihteentekijä Pertsu Reponen epäili, että suomalaiset eivät uskalla laskea leikkiä sairaudesta, koska pelkäävät rangaistukseksi itse sairastuvansa (Sirniö 1992).

**Äitienlehdissä harvinaiset tai lievät vammaisten lasten stereotypiat.** Harvinaisina tai lievinä äitienlehdissä esiintyivät vammaisen lapsen esittäminen pahana, vammaisen lapsen



esittäminen sääliänsä ja vammaisen lapsen esittäminen väkivallan uhrina. Vammaisen lapsen vanhempien esitettiin joissakin artikkeleissa vammaisen lapsensa "pahimpina vihollisina", mutta lasten itsensä ei esitetty haittaavan omilla asenteillaan menestymistään.

Huolimatta siitä, että vammaisen lapsen hoito kuvataan äitienlehdissä raskaaksi ja lapsi joiltakin osin vanhemmilleen epätyytyttäväksi, eivät vanhemmat yleensä anna omista lapsistaan kielteistä kuvaa. Kirjallisuudessa, näytelmissä ja elokuvissa pahoilla ja roistomaisilla henkilöillä usein on jokin vamma. Vamma on joko ylimääräinen tehokeino, joka korostaa henkilön vastenmielisyyttä, seuraus pahuudesta tai seikka, joka katkeroittaa tarinan konnan niin, että hänestä tulee paha. (Barnes 1992, 22 - 23.) Kriegel (1984) käyttää ilmaisua "demoninen rampa" henkilökuvauksista, joissa vammaisen ihminen kuvataan alkukantaiseksi ja eläimelliseksi. Äitienlehdissä lähimmäs pahan vammaisen stereotypiaa päästään kuvauksessa kahdesta pikkupojasta, joilla on autistinen oireyhtymä. Heistä syntyy valokuvien ja tekstin yhteisvaikutuksesta eläimellinen, lähes demoninen vaikutelma (kuva 4.).



*Kuva 4. Kolmivuotias Marko ei puhu yhtään sanaa, eikä leiki tai tutki kirjoja ollenkaan. Vajaa kaksivuotias Mika puree itseään jatkuvasti ja syö hiuksiaan. (Kuva ja kuvateksti V 1/95.)*

Äitienlehdissä toimittajat erottavat lapsen ja vamman toisistaan. Myös vammaisten lasten vanhemmat mieltävät lapsen, hänen vammansa ja vamman aiheuttamat hankaluudet toisistaan erillisiksi (Virpiranta-Salo 1992, 97). Äitienlehdissä vamman aiheuttamaksi miellettyjä *oireita* pyritään ymmärtämään eikä lasta selitetä pahaksi tai tottelemattomaksi. Esimerkiksi puheenkehitykseltään viivästyneiden lasten kerrotaan käyttävän päiväkodin *harmin paikkaa* purkaakseen huutamalla tunteitaan. Huutamisen syy selitetään lapsen puutteilla, ei sillä, etteivät aikuiset ymmärrä häntä tai anna riittävän selkeitä ohjeita: *on helppo ymmärtää lapsen turhautumista kun kieli ei käänny kertomaan tunteista tai kun lapsi ei ymmärrä annettuja selityksiä, Soukka sanoo. (KP 3/97.)*

Barnes (1992) esittää joukkoviestimien tavan kuvata vammaiset lapset sairaalassa tai hoitolaitoksissa antavan heistä vaikutelman sairaina ja kärsivinä yksilöinä. Äitienlehdissä vammaiset lapset kuvataan yleensä kotona, eikä heitä kohtaan pyritä herättämään lukijoiden sääliä tunteellisilla sanavalinnoilla. Joissakin äitienlehden artikkeleissa kerrotaan lapsista, joiden osaa voi helposti pitää poikkeuksellisen onnettoman. Jos lukijassa herää sääli ja myötätunto INCL-tautiin kuolevaa Annaa tai elvytyskiellossa olevaa puolitoista-vuotiaasta Taijaa ja heidän vanhempiaan kohtaan ei tunteiden selitys välttämättä ole artikkelin kirjoitustavassa.

Poikkeus säälin herättämisen välttämisestä on kuvaus sijaiskotiin sijoitetuista äidin raskaudenaikaisen päihteidenkäytön vammauttamista lapsista. Heidän tilanteestaan kerrottaessa lisätään lapsensa vamman aiheuttaneeseen ja hänen huoltajuutensa luovuttaneeseen äitiin kohdistuvaa tuomiota kuvaamalla lapsen aseman onnettomuutta. Kuvauksen painopiste ei kuitenkaan ole lapsen vammaisuudessa, vaan lapsen päätymisessä hylätyksi: *lasta ei koskaan kysytty eikä hänen vanhempiensa olinpaikkaa ole tiedetty enää vuosiin (KP 3/93).*

Äitienlehdissä vammaisiin lapsiin kohdistuvan väkivallan kuvaukset ovat harvinaisia ja lieviä. Sekä todellisuudessa että muissa joukkoviestimissä vammaiset lapset joutuvat kuitenkin vammattomia useammin hylätyiksi ja väkivallan kohteiksi (Barnes 1992, 20 - 22). Joissakin aineistoni artikkeleissa vammaisia lapsia kiusataan tai kiusoitellaan koulussa tai pihalla; lisäksi artikkelissa *Puhetta kosketuksen kielellä* äiti taitaa viittoa lapselleen

välillä aika kovakouraisesti: *miten kuuroa lasta sitten voi kieltää tai komentaa? On varmasti turha karjua, että eikö sana kuulu. Tiinan mukaan kosketuksessa on erilaisia vivahteita, joita Lauri osaa tulkita aivan hyvin. Kun pistää käden niskavilloille, Lauri ymmärtää jo.* (KP 2/96.)

Vammaisia lapsia ei äitienlehdissä kuvata oman itsensä pahimmiksi vihollisiksi siinä mielessä, että he omalla asenteellaan estäisivät sopeutumisensa yhteiskuntaan. Sen sijaan vammaisten lasten vanhempien esitetään fysioterapeutin työtä esittelevässä artikkelissa säälittelevän lasta, millä häntä ei *auteta lainkaan* (KP 3/92). Tämän lisäksi äiti on toistuvasti lapsensa pahin vihollinen artikkeleissa, jotka käsittelevät naisten raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä.

**Äitienlehdissä toistuvat vammaisten lasten stereotypiat.** Vammaisten lasten esitetään useissa äitienlehtien artikkeleissa olevan vammattonta lasta raskaampi taakka perheelleen ja kykenevän osallistumaan yhteiskuntaan vammattomia lapsia rajoitetummin. Vanhemmista toistuu raskaudenaikaista päihteidenkäyttöä käsittelevissä artikkeleissa enemmän tai vähemmän realistinen näkemys alkoholistiodottajan vastuuttomuudesta ja pahuudesta. Äitienlehdissä toistui myös näkemys, että vammaisella lapsella on jokin tehtävä tai tarkoitus syntyä juuri tähän perheeseen. Aiemmille vammaisuuden stereotyyppisiä representaatioita tarkastelleille tutkimuksille uusi on käsitys vammaisesta lapsesta "annettuna" vanhemmilleen, koska heidät on katsottu sopiviksi lapsesta huolehtimaan.

Äitienlehdissä vammaiset lapset esitetään usein ainakin jossain määrin taakkana vanhemmilleen. Heidät kuvataan vammattomia lapsia työläämpinä hoitaa ja kasvattaa ja heidän vammaisuutensa kuvataan aiheuttavan perheissä monia ei-toivottuja muutoksia: asuinpaikan vaihtumisen, työelämästä jättäytymisen, jopa parisuhteen kariutumisen. Barnes (1992) toteaa joukkoviestimien esittävän vammaiset ihmiset taakkana lähimmäisilleen ja jättävän mainitsematta, että vaikka henkilöllä on vamma, on hänen siitä huolimatta mahdollisuus usein saavuttaa tuen avulla sama määrä itsenäisyyttä kuin vammattomankin. Se, että vammaiset henkilöt vaativat paljon huolenpitoa palkattomilta läheisiltään johtuu yhteiskunnan tarjoaman virallisen tuen puutteista. (Barnes 1992, 31.) Vammaisten lasten perheistä tehty tutkimus on kyseenalaistanut yleisen oletuksen lapsen vammasta perheiden

ongelmien aiheuttajana. Ympäristön kielteinen suhtautuminen ja perheen sisäiset ja ulkoiset voimavarat olivat huomattavasti merkittävimpiä selittäjiä vammaisen lapsen vanhempien kokemalle stressille kuin lapsen vamman aste. (Saloviita 1995, 18 - 28.) Esimerkiksi terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palvelujen kankeus ja pirstaloituneisuus ovat epäkohtia, jotka ovat tunnistaneeet monet vammaisten lasten perheitä tutkineet. Sekä tutkijat että aktiiviset vanhemmat ovat pyrkineet herättämään asiasta keskustelua ja muuttamaan vallitsevaa tilannetta. (ks. Mattus 1989, 213 - 224; Palsio 1994, 49; HS 22. 3. 1999; HS 25. 3. 1999; HS 28. 3. 1999.) Äitienlehdissä tämä kuitenkin ymmärretään lapsen vauriosta suoraan johtuvaksi seuraukseksi, ei muutettavissa olevaksi sosiaalisesti rakentuneeksi ongelmaksi.

Vammaiset henkilöt esitetään joukkoviestimissä rajoitetussa valikoimassa sosiaalisia rooleja (Barnes 1992, 34 - 36). Äitienlehtien vammaiset henkilöt ovat vasta lapsia, joten heihin kohdistuu erilaisia rooli-odotuksia kuin aikuisiin. Heidän vanhempansa kuvaavat tilanteita, jossa lapsen vamma on rajoittanut lapsen elämää. Useimmiten tilanne kuvataan pettymykseksi enemmän vanhemmille kuin lapselle itselleen. Vanhempien käsitykset lapsen vamman rajoittavuudesta ovat ajoittain pessimistisiä. Toimittajat hyväksyvät kyseenalaistamatta vanhempien oletukset lapsiensa rajoitetuista mahdollisuuksista. Se, että *Down-lapsi Jenni ei kykenisi normaaliin peruskouluun, kuurolle Laurille ei voi lukea satuja* tai ettei polvilumpioton Janette *voi koskaan urheilla* voitaisiin lukea paitsi puutteiksi lapsessa, myös puutteiksi suomalaisessa koulujärjestelmässä, äidin viittomakielentaidossa tai vanhempien tiedoissa vammaisurheilusta.

Alkoholinkäyttö nousee äitienlehdissä esiin tekijänä, joka voi aiheuttaa lapsen vammautumisen. Raskausajan raittius vapauttaa syyllisyydestä lapsen vammautumiseen: *Tiina oli suhtautunut raskauteen tavattoman vakavasti - edes saunakaljaa hän ei ollut itselleen sallinut. (KP 2/96)*. Vammaisuuden on usein oletettu aiheuttavan vanhemmille syyllisyydentunteita ja epäilyjä, että lapsen vammaisuus olisi seurausta heidän teoistaan tai laiminlyönneistään. Erilaisia syyllisyystekijöitä on tutkittu useissa vammaisten lasten vanhemmille osoitetuissa kyselytutkimuksissa (mm. Leskinen 1994; Itälina, Leinonen & Saloviita 1994). 1800 -luvun englantilaisessa lastenkirjallisuudessa vammautumisen esitettiin usein seuraavan lapsen vanhempien laiminlyönneistä, huolimattomuudesta tai raakuudesta. Usein

juoppous tai köyhyys olivat syinä vammaisuuden aiheuttaneille onnettomuuksille. (Davidson 1994, 39.)

Useat äidit pohtivat aineistossani syitä lapsensa vammaisuudelle. Vammaisten lasten vanhempien asennoitumista kartoittaneessa tutkimuksessa on havaittu, että kohtalo tai Jumalan tahto on erityisesti äitien mielestä syynä lapsen vammaisuuteen (Leskinen 1994, 51). Pitkäaikaissairaiden lasten äideistä melkein kaikki ovat pohtineet lapsensa sairauden mahdollista syytä. Heidän tulkintansa tilanteesta jakautuivat kolmeen ryhmään: sairauden nähtiin olevan Jumalan tahto tai kohtalo; rangaistusta jostakin tai seurausta siitä, että juuri heidät on "valittu" sairaan lapsen vanhemmiksi. (Affleck ym. 1985 Itälinnan ym. 1994, 259 mukaan.) Raamatussa ja vanhoissa saduissa vammautuminen on usein rangaistus pahuudesta (Shakespeare 1994, 284 - 285). Äitienlehdissä vammaisuutta ei esitetty rangaistukseksi; ei kohtaloksi tai negatiivisessa mielessä Jumalan tahdoksi. Jotkut äidit tulkitsivat, että vammaisen lapsi oli *annettu* heille tai *valinnut* heidät koska he olivat jostain syystä erityisen sopivia tästä huolehtimaan. Tämä tulkinta ei esiinny aiemmissä vammaisuuden kulttuurisia representaatioita käsittelevissä tutkimuksissa.

Äitienlehdissä vammaisen lapsen elämän tarkoituksen nähdään olevan tuottaa laatua ja sisältöä muiden ihmisten elämään: joko hänen tehtävänsä on lisätä vammaisten ihmisten hyväksymistä, lisätä erilaisuuden hyväksymistä yleensä tai olla äitinsä *elämäntehtävä*. 1800-luvun uskonnollisessa lastenkirjallisuudessa vammaisen lapsen on esitetty olevan Jumalan tarkoituksella vanhemmille antama tehtävä, ei palkkio heidän hyvydestään. Vammaiset ihmiset tarjosivat mahdollisuuden kilvoitella kristillisten hyveiden, kuten kärsivällisyyden ja anteliaisuuden saavuttamisessa: heidän tehtävänsä oli muistuttaa kristittyjä siitä, että me todella olemme "veljämme vartijoita". (Davidson ym. 1994, 42 - 44.) Sama näkemys vammaisen lapsen välinearvosta esiintyy, ainakin lievänä, äitienlehdissäkin.

**Äitienlehtien vammaisen lapsi tavallisena lapsena.** Äitienlehdistä löytyy paljon kuvauksia, joissa vammaiset lapset kuvataan kuten lapset yleensäkin ja heidän kerrotaan tekevän samoja asioita kuin muutkin lapset. Tätä vammaisten lasten kuvaamista tavallisina lapsina esiintyy erityisesti artikkeleissa, joissa lapsen vammaisuutta lähestytään hänen perheensä ja vanhempiensa näkökulmasta. Joukkoviestimissä on yleistynyt vammaisten ihmisten

esittäminen tavallisina ihmisinä, joilla vain on jokin vaurio: tämän on esitetty olevan edistystä asennoitumisessa vammaisuuteen (Barnes 1992, 36 - 38).

Paitsi merkkinä edistyksestä vammattomien asenteissa vammaisia kohtaan, vammaisen lapsen tavallisuuden korostaminen voidaan nähdä myös osoituksena siitä, miten poikkeavuus on vammaisen lapsen oletusarvo. Kertoessaan, miten parivuotiasta Inaa, jolla on Downin syndrooma, täytyy vahtia, ettei hän kaada kukkaruukkuja, toimittaja korostaa teon normaalisuutta: *Ina on vahdittava tapaus kuten muutkin ikäisensä.* (V 6-7/98). Toimittaja varmistaa, että lukija ymmärtää normaalienkin kaksivuotiaiden kaatavan kukkaruukkuja. Vammaisten lasten oletetaan olevan erilaisia kuin vammattomat ja ollakseen miellyttäviä, heidät on normalisoitava. Vamman aiheuttamat ominaisuudet nimetään äitienlehdissä hankaliksi ja vammaisten lasten positiiviset puolet ovat niitä, jotka ovat lähinnä tavallisia.

## 5.2. Stereotyyppisten vammaisuuden representaatioiden selittäminen

Shakespeare (1994) tuo esiin kolme teoreettista mallia, joiden avulla herättää kysymyksiä ja löytää mahdollisia tapoja sen selittämiseksi, miksi vammaiset esitetään kulttuurissamme kautta linjan samojen stereotyyppisten kaavojen mukaisesti. Ensimmäinen teoria on sidoksissa vammaisuuden sosiaalisen malliin. Shakespearen mukaan sosiaalinen ja aineellinen sorto ei kuitenkaan riitä tekemään ihmisistä, joilla on jokin vaurio, identiteettitään vammaisia. Tarvitaan myös ennakkoluuloinen suhtautumistapa, joka ei ole vain yksilöiden välillä, vaan myös kielessä ja sosiaalisaation prosesseissa. Shakespeare lähestyy vammaisten aseman muotoutumista yhteiskunnassa feministisestä tutkimusperinteestä omaksutun toiseuden käsitteen kautta. Hän tuo esiin myös, mitä antropologit ovat havainneet poikkeavien ja kaksiselitteisten ihmisten määrittelemisestä ja kohtaamisesta eri kulttuureissa. Kaksiselitteisyydellä tarkoitetaan tässä elämistä kahden sosiaalisen roolin, sairaan ja terveen välimaastossa. (Shakespeare 1994, 283 - 298.)

Neljäs teoria, jonka nostan esiin selittääkseni vammaisen lapsen perheestä äitienlehdistä välittyvää kuvaa, perustuu sosiologi Janne Kivivuoren (1991) psykokulttuuriksi nimittä-

mään arjen psykologisoitumiseen. Kivivuoren mukaan ihmiset ovat alkaneet tulkita elämäänsä psykologiselta ajatteluperinteeltä omaksumiensa mallien ja käsitteiden kautta. Tämä "psykoretoriikka" on vallannut alaa julkisuudessa aina populaarikulttuurista vakavasti otettavimmiksi koettuihin joukkotiedotuksen muotoihin asti. Esimerkiksi ensimmäisestä Kivivuori nostaa television amerikkalaiset poliisisarjat, joissa rikollisen ampuneet sankari-poliisit ovat alkaneet tekonsa jälkeen tilittää syyllisyydentuntojaan läheisilleen sen sijaan, että puhaltaisivat tyylikkäästi savukiehkurat pyssynpiipustaan ja ratsastaisivat kohti auringonlaskua. (Kivivuori 1991, 7 - 25.)

### *5.2.1 Sosiaalisen sarron teoria*

Vammaisuuden sosiaalisen mallin teoreetikot, kuten Oliver, Finkelstein tai Abberley eivät Shakespearen (1994) mukaan ole juurikaan kiinnittäneet huomiota vammaisuuteen liitettyjen merkityksien ja vammaisuuden representaatioiden vaikutuksiin vammaisuuden rakentumisessa yhteiskunnassa. He ovat selittäneet aineellisen sarron kulttuurista merkityksellisemmäksi. Asetelmansa seurauksena he ovat hylänneet yhteiskuntapsykologiset, antropologiset ja jopa feministiset teoriat sillä perusteella, etteivät ne kiinnitä huomiota materiaaliin prosesseihin ja yhteiskunnallisiin suhteisiin. Shakespeare pitää teoriaa, joka jättää huomiotta yhteiskunnan toiminnanmahdollisuuksia rajoittavan roolin ja yhteiskunnallis-taloudelliset rakenteet, kuvitteellisena. Kuitenkin myös ainoastaan taloudellisiin faktoreihin vetoavat selitykset ovat harhaanjohdettuja. (Shakespeare 1994, 289.)

Äitienlehdissä taloudellisilla ja yhteiskunnallisilla tekijöillä ei ole ilmeistä roolia asennoitumisessa vammaisiin yksilöihin; viittaukset vammaisuuden taloudellisiin kytkentöihin ovat vähäisiä tai ne ovat piilotettuina sivulauseisiin. Suomalaisen yhteiskunnan odottajille kustantamat sikiötutkimukset näyttäytyvät lähinnä vanhemmille tarjottuna mahdollisuutena välttää vammaisen lapsen syntymä. Sikiötutkimuksien tarjoamiseen liittyy yhteiskunnan kannalta kannattavuuden faktori, joka tarkoittaa, että tutkimuksien tarjoaman hyödyn tulisi olla suurempi kuin niiden aiheuttaman haitan (Suthers & Haan 1995, 4-9). Haittana

voidaan pitää tutkimuksista aiheutuvia taloudellisia kustannuksia, jolloin hyötynä tulisi olla vammaisen lapsen syntymän aiheuttamat taloudelliset kustannukset, jotka voidaan välttää estämällä vammaisen lapsen syntymä. (Pruuki 1999.) Vammaisen yksilön aiheuttamien kustannuksien laskemista on kuitenkin pidetty eettisesti arveluttavana (Suthers & Haan 1995, 4 - 9). Äitienlehdissä yhteiskunnan sikiötutkimuksien taloudelliset tavoitteet tulevat esiin lähinnä vammaisten lasten vanhempien esittäminä syytöksinä (ks. luku 4.2.2), että kahdessa sikiötutkimuksia esittelevässä artikkelissa, joissa viitataan tutkimusmenetelmien ja toisaalta vammaisten ihmisten yhteiskunnalle aiheuttamiin kustannuksiin (ks. luku 4.1.2).

Toinen asiayhteys, jossa vammaisuuteen liittyvät taloudelliset tekijät nousevat esille, on vammaisten lasten kuntouttamisen aiheuttamat kustannukset. Vammaisten kuntouttamisesta puhuttaessa äitienlehdissä vaaditaan, että yhteiskunnan tulisi osallistua vammaisten elämänlaadun parantamiseen. Perinteinen tapa perustaa yhteiskunnan vammaisille ihmisille tarjoamat palvelut heidän yksilöllisesti määriteltyihin tarpeisiinsa johtaa vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulmasta väistämättä yksilön riippuvuuteen yhteiskuntapolitiikan toimenpiteistä. Tarveperustaisesta jakamisesta tulisi siirtyä sosiaalisten oikeuksien perusteella tapahtuvaan jakamiseen. (Oliver 1996 Suikkasen 1999, 90 mukaan.) Myös äitienlehdissä *pieni sademies tarvitsee kuntoutusta*, jotta lapsen itsensä ja perheen kokemat vaikeudet vähenisivät. Kuntoutus on keino, jolla vammaisen lapsi on pelastettavissa häntä uhkaavilta kohtaloilta. Kuntoutuksen mahdollistamista vammaiselle lapselle ei perustella sillä, että kuntoutus olisi lapsen oikeus. Pidemmän päälle kuntouttaminen myös säästää yhteiskunnan varoja: *Iiro Viinasellakaan* (valtionvarainministeri 1994 M.O.) *ei pitäisi olla mitään sitä vastaan, että autisteista kuntoutetaan tunnollisia veronmaksajia sen sijaan, että heidät sijoitetaan kalliisti laitoksiin* (KP 2/94).

Taloudellisten tekijöiden vähäinen näkyvyys äitienlehdissä johtuu todennäköisesti enemminkin vammaisten ihmisten aiheuttamista kustannuksista puhumisen epäsovivuudesta, kuin siitä, etteikö taloudellisia kysymyksiä näiden lehtien kulttuurissa pidettäisi merkityksellisenä. Äitienlehtien lukijat ovat itse elämäntilanteessa, jossa ovat monella tapaa riippuvaisia yhteiskunnan taloudellisesta tuesta: äitiyspäivärahasta, lapsilisästä, kotihoidontuesta... Toimittajat saattavat toisaalta välttää talouskysymyksiä myös siksi, että vaikka äitienlehdet



edustavat verrattaen "pehmeitä" arvoja, on heikommassa taloudellisessa asemassa olevien ihmisten tukeminen myös puoluepoliittinen kysymys. Äänekkäät vaatimukset vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä taloudellisesta tukemisesta saattaisivat antaa lehdestä liian vasemmistolaisen vaikutelman ja siten karkoittaa muita poliittisia suuntauksia edustavia lukijoita.

### *5.2.2 Toiseuden teoria*

Kulttuurista sortoa hedelmällisemmäksi lähtökohdaksi ymmärtää vammaisuuden stereotyyppisten representaatioiden yleisyyttä Shakespeare (1994) tarjoaa feministisestä tutkimusperinteestä peräisin olevaa toiseuden käsitettä. Hän siteeraa feminististen filosofeja, kuten esimerkiksi Simone de Beauvoiria ja Ludmila Jordanovaa, joiden mukaan toiseus kuvaa naisen tilaa yhteiskunnan sisällä, jossa mies on kautta historian edustanut ihmisyyttä ja nainen luontoa: nainen on nähty ruumiiltaan ja mieleltään epätäydellisenä - toisena - suhteessa vertailukohtaansa mieheen.

Naiset eivät ole ainoa ihmisryhmä, joiden aseman rakentumista kulttuurissa on mahdollista tarkastella toiseuden käsitteen kautta. Nämä piirteet ovat tunnistettavissa länsimaisessa kulttuurissamme paitsi miesten asemasta suhteessa naiseen, myös valkoihoisten suhteesta mustaihoisiin ja ihmisten suhteesta eläimiin. (De Beauvoir 1976; Jordanova 1989, Shakespearen 1994, 290 - 293 mukaan). Toiseuden käsitteen kautta voi ymmärtää myös vammaisten aseman muotoutumista suhteessa vammattomiin. Samoin kuin alkusynty liittyy juutalais-kristillisessä perinteessä Eevan lihalliseen heikkouteen, edustaa vammautunut ruumis samassa perinteessä jumalallista rangaistusta. Vammattomat ihmiset määrittelevät itsensä normaaleiksi ja vammaiset ihmiset normaalin vastakohtaksi. (Shakespeare 1994, 292.)

Äitienlehdissä vammaisen lapsi on vammattoman toinen läpi koko aineiston niin täydellisesti, että sitä on jopa vaikea yksittäisin esimerkein osoittaa. Ajatus vammaisesta lapsesta eräänlaisena "kolmantena sukupuolena" sisältyy useimpien odottavien vanhempien

julkilausumaan fraasiin "ei sillä väliä, tyttö vai poika, pääasia, että on terve." Se, miten tyttöys tai poikuus ovat neutraaleja ominaisuuksia, mutta vammaisuus ehdottomasti negatiivinen ominaisuus joka sulkee pois jopa lapsen sukupuolen merkityksen lausutaan ääneen esimerkiksi kertomuksessa *Down-lapsi Jennin syntymästä: jouduin kertomaan asian tietysti heti sukulaisille, jotka odottivat malttamattomina, tuleeko tyttö vai poika.* (KP 1/93).

Vammaisen lapsi on äitienlehdissä aina vanhemmille *tervettä* huonompi vaihtoehto. Jopa niissä artikkeleissa, joissa esitetään epäilyjä sikiötutkimuksilla saavutettavasta hyödystä varmistetaan, ettei puhuja tarkoita, että vammaisuus olisi ominaisuutena neutraali: *Pitäisi muistaa, että mitkään tutkimukset eivät anna täyttä varmuutta lapsen terveydestä. Sanon tämän mitenkään vähättelemättä vammaisen lapsen syntymistä perheeseen.* (KP 4/97.) Vertailukohtana vammaiselle lapselle on aina terve lapsi, ei lapsettomuus. Tämä näkyy sikiötutkimusmenetelmien tarjoamisessa pariskunnille, jotka ovat kokeneet useita perättäisiä perinnöllisestä kromosomipoikkavuudesta johtuvia keskenmenoja: *Tälläininkin pariskunta voi saada lapsia. Jos raskaus onnistuu, istukka tai lapsivesinäytteellä tai seerumiseulalla voidaan selvittää, onko sikiö terve.* (KP 11/94)

Ei-toivottuus ei ole ainut ominaisuus, mistä jonkin ihmisryhmän toiseuden kulttuurin sisällä voi tunnistaa. Shakespeare tuo esiin Jordanovan käsityksen muista toiseuteen liittyvistä teemoista: "toista kohdellaan lähinnä objektina, jonain, jota pitää hallita tai omistaa, vaarallisena, villinä, uhkaavana" (Jordanova 1989 Shakespearen 1994, 290 mukaan). Vammaiset lapset ovat äitienlehdissä varsin usein objekteja. Heihin kohdistetaan tunteita ja toimintaa; he ovat puheenaihe, eivät heitä, jotka puhuvat. Kovin vaarallisina tai muuten uhkaavina vammaisia lapsia ei kuvata; vammaisuus irroitettuna kantajastaan taas on toistuvasti *riski* lasta odottaville ja hankaluuksia aiheuttava ominaisuus vammaisen lapsen vanhemmille.

### 5.2.3 Poikkeavuuden ja kaksiselitteisyyden teoria

Shakespeare (1994) toteaa, että kulttuuriimme sisältyy tarve kahtiajakoihin. Maailma nähdään vastakohtina enemmän kuin eroavaisuuksien jatkumoina. Ihmiset erotellaan vammaisiin ja vammattomiin, homoihin ja heteroihin. Kun ajattelun rajoja siirretään ja identiteettejä uhataan, aiempia luokitteluja ja valtasuhteita pyritään vahvistamaan. Shakespeare antaa esimerkin tehtaasta, jossa työskenteli sekä naisia että miehiä: henkilöstö vahvisti naisten ja miesten sukupuolirooleja muistuttamalla puheessa naistyöntekijöitä jatkuvasti heidän naiseudestaan (Purcell, 1988 Shakespearen 1994, 194 mukaan). Hän esittää, että jokapäiväisessä kanssakäymisessä, joukkoviestimissä ja hyväntekeväisyyskampanjoissa näkyvät ennakkoluulot vammaisia ihmisiä kohtaan toimittavat samaa tehtävää. Ne alleviivaavat eroa jonkin vaurion omaamisen (yleinen kokemus) ja vammaisuuden (vähemistölle kuuluva sosiaalinen identiteetti) välillä. Vammaisten ja vammattomien ihmisten välille halutaan tehdä laadullisia mieluummin kuin määrällisiä erotteluja. (Shakespeare 1994, 294 - 295.)

Vammaisten ihmisten sosiaalista asemaa, heilumista terveen ja sairaan roolien välillä eli kaksiselitteisyyttä kuvaa antropologi Robert Murphy:

"Pitkä-aikaisesti fyysisesti vaurioituneet eivät ole enempää sairaita kuin terveitäkään, eivät kuolleita tai eläviä, eivät yhteisön ulkopuolella, mutteivät kokonaan sisälläkään. He ovat ihmisiä mutta heidän ruumiinsa ovat kieroutuneita ja vajaakykyisiä jättäen heidän täyden ihmisyytensä epäilyksen alaiseksi. He eivät ole sairaita, sillä sairaus on siirtymävaihe joko kuolemaan tai paranemiseen... Sairas elää sosiaalisessa ehdonalaisessa kunnes paranee. Vammaiset viettävät koko ikänsä samankaltaisessa ehdonalaisessa tilassa. He eivät ole enempää kaloja kuin lintujaakaan: he ovat osittaisessa eristyksessä yhteisöstä rajoitettuina, kaksiselitteisinä ihmisinä." (Murphy 1987, Shakespearen 1994, 295 mukaan.)

Äitienlehdissä selvimmän kaksiselitteisiä ovat tietysti kehityksen vaiheessa, 24:n raskausviikon iässä olevat ihmisyksilöt, joiden status ja oikeudet vaihtelevat asiayhteydestä riippuen. Sikiötutkimuksissa 24 raskausviikkoa on raja, jota ennen on suoritettava geneettisin perustein anottu raskaudenkeskeytys. Keskosilla se mainitaan ikänä, jota ennen syntyneillä keskoslapsella *ei näytä olevan elinmahdollisuuksia* (KP 1/93). Päihteitä raskausaika-

na käyttäville äideille taas sama 24 raskausviikkoa olisi raja, jonka jälkeen sikiön *aivojen kehitys voitaisiin turvata* käynnistämällä synnytys tai suorittamalla keisarinleikkaus heti kun *elämä kohdun ulkopuolella olisi mahdollista* (KP 8/96). Sikiötutkimuksien yhteydessä vanhempien oikeutta päättää sikiön kohtalosta sen osoittautuessa vammaiseksi ei juurikaan kyseenalaisteta; raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä käsittelevissä artikkeleissa sikiöllä esitetään olevan *ihmisoikeudet*, joita äiti elämäntavoillaan loukkaa. Keskosuutta käsittelevissä artikkeleissa esitetään, ettei kenelläkään ole oikeutta evätä pieneltä keskoselta oikeutta hoitoon: *totta on, että pidämme elämää yllä vähän keinotekoisestikin, mutta keskosilla on oikeus elämään kuten meillä kaikilla, Vepsäläinen vastaa keskoshoidon arvostelijoille* (KP 6 - 7/97).

Douglas (1996, 96) osoittaa, miten syntymättömät lapset on eri kulttureissa usein koettu kaksiselitteisiksi, marginaalitulassa oleviksi. Ei tiedetä onko lapsi tyttö vai poika eikä sitä, selviääkö se hengissä varhaislapsuuden vaaroista. Sikiö on koettu samalla sekä suojelusta tarvitseväksi että uhkaavaksi. Toisaalta Douglas pohjaa käsityksensä alkukantaisten kulttuurien uskomuksiin: nykyisin länsimaissa on mahdollista tietää etukäteen sikiön sukupuoli ja ennekaikkea luottaa siihen, että lapsi todennäköisesti selviää vastasyntyneisyyskaudesta ja vauva-ikästä. Mahdollisuus tutkia sikiön vointia irrallaan äidistä on johtanut siihen, että sikiö entistä selvemmin koetaan äidistään irralliseksi yksilöksi jolla on yksilöllisiä oikeuksia. Tämä näkyy esimerkiksi oikeudenkäynneissä, joita on Yhdysvalloissa ja Saksassa käyty sikiön oikeuksien turvaamiseksi. (Degenen 1995, Eräsaari, 189 - 215.)

Myös vammaisten lasten perheet selitetään äitienlehdissä sekä poikkeaviksi että *aivan tavallisiksi perheiksi*. Poikkeavuutta vähennetään normaaliutta korostavilla iskulauseilla ja lisätään kuvaamalla perheiden erityiseksi selitetyjä tunteita (ks. luku 5.2.4) ja ongelmia, jotka nimetään lapsen vammaisuuden aiheuttamiksi. Ongelmat ovat usein samoja, joita esiintyy kaikissa lapsiperheissä: lapsen sairastelu, yövalvominen, vaikeudet löytää vanhemmille kahdenkeskistä aikaa, sopivimman koulun valinta... Kysymys on aste-erosta, ei siitä, että lapsiperheiden elämäntilanteeseen liittyvät ongelmat olisivat laadultaan erilaisia sen mukaan, ovatko lapset vammattomia vai vammaisia.

Shakespeare ehdottaa, että mitä tahansa vammaisuuden historiaa voitaisiin luokitella samojen linjojen mukaan, joilla antropologi Mary Douglas osoittaa primitiivisten kulttuurien suhtautuvan poikkeavuuteen: kaksiselitteisyyden vähentämisellä, sen fyysisellä kontrollilla, karttamalla sitä, leimaamalla se vaaralliseksi tai hyväksymällä sen rituaalin kautta. Historian käytännöt, kuten poikkeavien ihmisten esitleminen sirkuksissa, heidän sulkeminsensa köyhäintaloihin ja tuhoamisensa keskitysleireillä voi käsitteellistää käyttäen tämänkaltaisia luokitteluja. Tällä tavoin vammaisuus voidaan käytännöllisesti katsoa poikkeavuudeksi; kaksiselitteisyydeksi. (Shakespeare 1994, 255.)

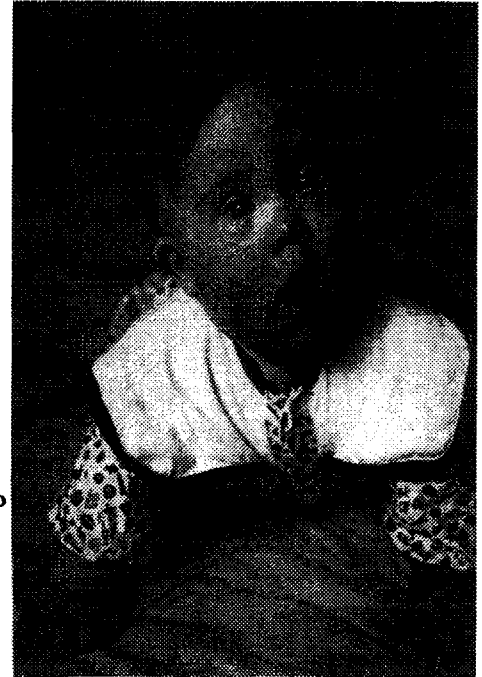
Äitienlehtien vammaisuutta käsittelevät kirjoitukset ovat yksi osa vammaisuuden historiaa, jota voi pyrkiä tarkastelemaan Douglasin määrittelemien suhtautumislinjojen sisällä. Teoksessaan *Purity and Danger* (1996, 41) hän toteaa, että asennoitumisessa poikkeavuuteen ei ole eroa alkukantaisten ja modernien kulttuurien välillä; edellisissä suhtautuminen vain ilmenee voimakkaammin ja suuremmalla perusteellisuudella. Vammaisuutta enemmän Douglas puhuu normeja rikkovien ja epäpuhtaana pidettävien käyttäytymismallien ja ilmiöiden kohtaamisesta eri kulttuureissa mikä vaikeuttaa äitienlehdissä esiintyvien suhtautumistapojen - Shakespearen käyttämiä esimerkkejä vähemmän räikeiden - asettamista hänen määrittelemiinsä luokitteluihin. Äitienlehdissä on kaksi äärimmäistä esimerkkiä suhtautumisessa vammaisuuteen: toisaalta tapa, jolla vammaisen sikiön abortointi sikiötutkimuksia käsittelevissä artikkeleissa kyseenalaistamatta hyväksytään, toisaalta tapa, jolla vammaiset lapset esitetään arvokkaina, rakastettuina perheidensä jäseninä.

Poikkeavuuden fyysisestä kontrollista Douglas (1996) antaa esimerkin eteläisen Afrikan heimosta, jossa oli tapana surmata kaksoslapset koska kahden lapsen syntyminen samasta kohdusta rikkoi kulttuurin sosiaalisen normin: surmaamisteemaa ei kuitenkaan suoraan voi yhdistää vammaisen sikiön surmaamiseen raskaudenkeskeytyksessä, koska äitienlehtien kulttuurissa sikiötä ei tässä tapauksessa ymmärretä lapseksi. Avain selektiivisen abortin selittämiseen tuntuisi paremminkin löytyvän toisesta Douglasin selityksestä; hän kuvaa toisen heimon, jossa epämuodostuneet lapset laitettiin jokeen, koska heidän koettiin olevan virtahehepojen poikasia, jotka vahingossa olivat joutuneet ihmiskohtuun: jokeen laitettaessa heidät vain "palautettiin sinne, minne he kuuluvat." (Douglas 1996, 39 - 41.)

Kun äitienlehdissä kirjoitetaan keskenmenoista, sikiön vammaisuus on luonnon virhe, joka johtaa virheen korjaamiseen keskenmenon kautta. Luontokaan ei ole tässä suhteessa täydellinen: aina kromosomipoikkeavuus ei johda keskenmenoon vaan lapsi voi syntyä vammaisena. Spontaaniin sikiön kehityshäiriöistä johtuvien keskenmenojen ja selektiivisen abortin välille muodostuu löyhäkö luonnollisuuden jatkumo, kun sikiötutkimuksia lisäksi perustellaan terveen lapsen toivomisen normaalisuudella: jos kysymys kuuluisi, haluatko terveen vai vammaisen lapsen, niin varmasti jokainen haluaisi terveen. Vammaisuuden saatetaan lisäksi mainita olevan ominaisuus, joka usein johtaisi lapsen kuolemaan joka tapauksessa: *silloin voidaan ajatella, että kysymys on joka tapauksessa eteen tulevien kärsimyksiä vähentämisestä ja siirtämisestä hieman aikaisempaan ajankohtaan (KP 1/95)*. Äideillä on lisäksi pessimistisiä oletuksia vammaisuuden vaikutuksista lapsen elämänlaatuun (ks. luku 4.2.2), joten vammaisen sikiön raskauden keskeyttäminen muodostuu teoksi, joka on kaikkien parhaaksi: virtahepo lasketaan veteen.

Douglasin mukaan epäpuhtaat ja kaksiselitteiset asiat voidaan hyväksyä rituaalin keinoin (1996; 39 - 41). Hän ei anna esimerkkejä rituaaleista, joita käytettäisiin nimenomaan vammaisten ihmisten hyväksymiseen, mutta äitienlehdissä on kaksi rituaalia, valokuvaaminen ja nimen antaminen, jotka esiintyvät niiden artikkelien yhteydessä, joissa vammaiset lapset hyväksytään perheidensä rakastetuiksi jäseniksi. Artikkelit, joissa puhutaan äärimmäisistä vammaisiin yksilöihin kohdistuvista toimista, sikiötutkimuksista, eivät sisällä kuvia lapsista, vammattomista tai vammaisista. Kun puhutaan jostain vammaisuuden lajista, kuvitukseen ilmestyvät anonyymit lapset. Artikkelit, joissa vammaisiin lapsiin liitetään eniten myönteisiä ominaisuuksia ja joissa puhutaan heidän koko persoonallisuudesta, ei pelkästään poikkeavuudesta, on kuvitettu nimeltä mainittua vammaista lasta esittävin valokuvin. Perhevalokuvien merkitystä tutkinut Pierre Bourdieu (1990) osoittaa valokuvilla olevan merkitystä lapsen syntyessä; kuvien lähettämisen ja vastaanottamisen jälkeen pienokaista ei voida enää jättää suvun piirissä huomiotta (Eräsaari 1999, 204). Äitienlehdissä valokuvausrituaali toimii samassa merkityksessä; antamalla lapselle kasvot hänet hyväksytään yhteisöön (kuva 5.).

Kuva 5. *Laura Ada Maria Kivistö*,  
 “*isin oma nahkavekkari*” (kuva KP  
 9/91a). Valokuva ja nimen  
 antaminen ovat rituaaleja, joilla  
 äitienlehdissä vammaisen lapsi  
 hyväksytään yhteisöön.



#### 5.2.4 Kulttuurin psykologisoitumisen teoria

Vallitsevan medikalistisen vammaisuuskäsityksen mukaisesti vammaisuus mielletään vammaisen yksilön epäpoliittiseksi henkilökohtaiseksi ongelmaksi, joka äitienlehdissä on laajennut koskemaan koko perhettä. Teoria vammaisuuden kokemisesta perhekohtaisena tragediana ei kuitenkaan ole ainoa mahdollisuus selittää äitienlehdistä välittyvää kuvaa vammaisen lapsen perheestä. Vaikka toimittaja usein artikkelin alussa tuo esiin haastattelemansa perheen olevan tavallinen perhe, jossa vain on vammaisen lapsi, jää perheen normaalisuus iskulauseeksi artikkelin edetessä. Artikkeleissa perhe kertoo elämästään tarinan, jossa toistuvat samat vaiheet; vanhemmat vertaavat vammaista lastaan odotuksiin, joita heillä oli lapsestaan ennen tämän syntymää: he kuvailevat hetkeä, jolloin saivat tietää lapsensa vammasta ja sopeutumista, jota vammaisuus on edellyttänyt. Kertomusten yhtenäisyyttä on mahdollista tarkastella Janne Kivivuoren (1992) kulttuurin psykologisoitumisen teorian kautta.

Sitä, mitä vanhemmille ja perheelle tapahtuu sillä hetkellä, kun vammaton toivelapsi osoittautuukin vammaiseksi "epävarmuuden lapseksi" (Amnell 1995, 125), ovat ammattilaiset vuosikymmeniä lähestyneet psykodynaamisen koulukunnan viitekehyksestä käsin. Valtaosa ammattilaisista olettaa perheen reaktioiden ja tarpeiden noudattavan kriisiteorian tunnettua mallia ihmisten suhtautumisesta ei-toivottuihin uutisiin. Teoria on ollut niin vallitseva, ettei sille juuri ole ollut vaihtoehtoa. (Määttä 1999, 26-34.) Juuri kriisiteoria vaikuttaa omaksutun toimittajien ja vanhempien yhteiseksi taustaoletukseksi siitä, mitä vammaisen lapsen syntymä perheessä aiheuttaa.

Johan Cullberg (1991) nimeää yhdeksi raskauteen ja synnytykseen liittyväksi kriisiksi epämuodostuneen tai kehitysvammaisen lapsen syntymän. Hänen mukaansa vammaisen lapsi järkyttää syvästi perhettä, paitsi siihen liittyvien käytännön vaikeuksien vuoksi, myös koska se aiheuttaa surua ja pettymyksen. Cullbergin mukaan monet määrittelevät naisellisuuden kyvyksi synnyttää hyvin muodostunut, terve lapsi. Epämuodostunut lapsi saattaa aiheuttaa itseen tai puolisoon kohdistuvia syytöksiä sekä vahvistaa negatiivista minäkuvaa. Epäonnistumisen tunne ei tee vanhemmille helpommaksi käyttäytyä lämpimästi ja järkevästi lasta kohtaan. (Cullberg 1991, 126.)

Lastenlinnan sairaalan psykiatri Gustav Amnell (1995) selvittää kirjassa *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*, miten lapsen syntymä vammaisena katkaisee vanhemmaksi kasvamisen prosessin. Vanhemmilla oletetaan ennen lapsen syntymää, jo silloin kun lapsesta vasta haaveillaan, olevan mielikuva lapsestaan ja itsestään tuon lapsen äitinä tai isänä. Lapsen syntymän jälkeen mielen lapsi, toivelapsi tai mielikuvalapsi konkretisoituvat oikeaksi lapseksi ja oikeaksi vanhemmuudeksi. Koska kulttuurissamme on normaalia toivoa tervettä lasta, esitetään sairaan tai vammaisen lapsen aina olevan vanhemmilleen pettymys, joka katsotaan jopa vaikeammin käsiteltäväksi kuin se, että lapsi kuolisi. Jotta vanhemmat ja sisarukset selviäisivät tästä suruprosessista, jota jarruttavat pettymys menetetyistä toivelapsesta ja samanaikainen kehittyvä kiintymys todelliseen lapseen, heidän ajatellaan tarvitsevan ammattilaisten apua. Hoitamattoman surun ja tästä johtavan vammaisen lapsen torjumisen uskotaan voivan järkyttää muutoin täysin toimintakykyisen perheen tasapainon ja vaarantaa perheenjäsenten mielenterveyden. (Amnell 1995, 121-127.)



Psyykkisen kriisin kulku etenee Cullbergin mukaan shokkivaiheen, reaktiovaiheen ja läpityöskentelyvaiheeseen kautta uudelleensuuntautumisen vaiheeseen, joka ei välttämättä koskaan pääty. Yksilö jatkaa elämäänsä tuntien menneen kuin arpena, joka tulee aina pysymään, mutta jonka ei tarvitse estää häntä saamasta kosketusta elävään elämään. (Cullberg 1991, 142 - 155.)

Kivivuoren mukaan psykokulttuuri viihtyy erityisesti naisten elämänalueilla, ei vain viihteessä vaan myös naisvaltaisille alueille suunnatussa koulutuksessa. Syyt tähän löytyvät paitsi työ- ja vapaa-ajan alueiden yrityksistä nostaa sisäistä ja ulkoista arvostustaan psykoretoriikan avulla. Psykokulttuurin keskeisiksi nostamat ns. pehmeät arvot ja ominaisuudet - kuten empaattisuus ja kyky itsetutkiskeluun - on myös perinteisesti mielletty naisille tyypillisiksi. (Kivivuori 1991, 89 - 114, 129 - 141). Kriisiteoria näkyy äitienlehdissä muuallakin kuin artikkelissa *Ei tässä näin pitänyt käydä*, missä suunnilleen Amnellin käyttämällä sanakänteillä esitellään tilannetta, jossa *Vanhemmat kokevat menettäneensä jotain hyvin arvokasta ja korvaamatonta* vammaisen lapsen syntyessä (ks. KP 11/93 luvussa 4.4.2). Teema vammaisesta lapsesta pettymyksenä vanhemmilleen toistuu äitienlehdissä artikkelista toiseen. Vanhempien mielikuvalapseensa liittämät toiveet vaihtelevat toiveesta saada lapsi vieraskieliseen kouluun toiveeseen yleisestä onnellisuudesta. Vammaisten lasten äidit - ja myös isät - kuvaavat lapsensa vammaisuuden olleen *shokki*.

Kertomukset voisi lukea todistuksena psykodynaamisten teorioiden paikkansa pitävyydestä. Kuvauksista on tunnistettavissa kriisiteorian vaiheita ja ammattilaisten käyttämiä sanavalintoja. Kuitenkin se, että vanhemmat ilmaisevat etteivät ole tunteneet tai reagoineet tavalla, jolla heidän omasta mielestään olisi pitänyt, paljastaa psykokulttuurin. Vanhemmat kertovat, etteivät ole olleet shokissa kuultuaan lapsen vammaisuudesta tai etteivät koe jotuneensa luopumaan terveeseen lapseen unelmasta: *minulta ei otettu mitään pois. Mehän saimme koko perhe lapsen.* (KP 7/92.)

Cullberg (1991) luettelee joukon tiedostamattomia psyykkisiä puolustustapoja, joihin äkillisen järkytyksen kokeneet ihmiset turvautuvat vähentääkseen minään kohdistuvan uhkan ja vaaran tiedostamista ja kokemista. Kriisin akuutissa vaiheessa puolustuskeinoista voi olla hyötyä, koska ne mahdollistavat tuskallisen asian kohtaamisen asteittain. Joskus ne

voivat myös vaikeuttaa siirtymistä tapahtuman läpityöskentelyvaiheeseen. (Cullberg 1991, 144 - 155.) Kriisiteorian mukaisesti perheessä alkaa henkisen tuen tarve heti, kun sairaus tai vamma todetaan. Ammattilaisten tulee, kyetäkseen tukemaan perhettä ja ymmärtämään vanhempien käyttäytymistä, tunnistaa kriisin vaiheet ja niihin liittyvät vanhempien patologiset reaktiot. Perheen sopeutuminen lapsen vammautumiseen saattaa hidastua, jopa pysähtyä, jolloin ammattilaisten tulisi tunnistaa perheen juuttuminen ja auttaa perhettä eteenpäin. (Määttä, 1981, 69-71).

Ferguson ja Ferguson (1987) toteavat, että psykodynaamisista lähtökohdista käsin kehitellyt kategoriat ovat sovellettavissa joihinkin vanhempiin tai joihinkin tilanteisiin. Huomion kohdistaminen vanhempien neuroottisiksi tulkittuihin reaktioihin on kuitenkin tuottanut heidän mukaansa neljä ennakkoluuloista oletusta vammaisen lapsen vanhempien asenteista: vanhemmilla oletetaan aina esiintyvän syyllisyydentuntoja, vihamielisyyttä, kieltämistä ja sureminen. Syyllisyydentunto saa toisten tutkijoiden mukaan vanhemmat suremaan ylitsevuotavasti lapsensa vammaisuutta ja tekemään kaikkensa tämän hyväksi ja toisten mielestä taas tekee vanhemmat lasta kohtaan välinpitämättömiksi. Vihamielisyyden ajatellaan kohdistuvan tosiasiaassa "epätäydelliseen" lapseen, mutta joka, koska omaa lasta on raskas vihata, projisoidaankin lasta hoitaviin ammattilaisiin. Kieltäminen on kolmas reaktio, joka ilmenee ihmeperanemisen toivomisenä, lapsen poikkeavuuden selittelynä ja yhä uusien ja uusien lääkäreiden tai opettajien kokeilemisena, kunnes lopulta löytyy joku, jonka lausunnot vanhemmat voivat hyväksyä. Sureminen taas perustuu vaikeuteen hyväksyä täydellisen lapsen tilalle todellinen vammaainen lapsi. (Ferguson & Ferguson 1987, 357 - 364).

Äitienlehtien vanhemmat kuvailevat omia psyykkisiä puolustustapojaan ja jälleen heidän käyttämistään sanavalinnoista huomaa, miten *kriisiteoria on tullut testattua omasta takaa* (V 6-7/98). Vanhemmat tulkitsevat omia reaktioitaan Fergusonien nimeämien asenteiden kautta: esimerkiksi äidin oletuksessa, että hänen itkunsa poikiensa fragile x -syndroomasta aiheutti *tiedostamaton syyllisyyden tunne*. Ja kun vanhemmat eivät ole uskoneet, että heidän tyttärestään tulisi saman näköinen kuin muista INCL -lapsista, he selittävät kieltämistään: *kaikkea ei jaksa ottaa kerralla vastaan, vaan sitä pitää sulatella vähitellen* (V

6/97). Vanhemmat myös tekevät selväksi, että tietävät, miten tässä tilanteessa monet reagoivat, vaikka omat tunteet ovat olleet erilaiset.

Käsitys, että lapsen vammaisuus on aina pettymys vanhemmilleen, horjuttaa vanhempien ja lapsen suhdetta ja aiheuttaa vanhempien tunne-elämän tasapainottomuutta on vaikuttanut ammattilaisten asennoitumiseen vammaisen lapsen vanhempiin. Psykodynaamiseen tulkintaan sisältyy pyrkimys nähdä vanhemmat terapian tarpeessa olevina. Heidän reaktioidensa nähdään olevan seurausta vammaisen lapsen aiheuttamasta syyllisyydestä, vihasta tai erilaisista torjuntamekanismeista. Todellisuudessa vanhempien reaktioiden taustalla saattavat olla todelliset olosuhteet, ei vääristyneesti ilmaistu pettymys vammaisesta lapsesta. (Ferguson & Ferguson 1987, 357 - 364; Määttä 1999, 28 - 30. Mattus 1989, 192) Vammaisten lasten vanhemmat ovat myös kritisoineet koko ajatusta sopeutumisesta lapsen vammaisuuteen: "vammaisen lapsen kohdalla ei ole kyse vain menetyksestä vaan olevasta ja pysyvästä tilanteesta, joka vaihtelee huonosta vielä huonompaan" (Mattus 1989, 100 - 192; ks myös Ferguson & Ferguson 1987, 369).

## 6 POHDINTA

Tutkimukseni tarkoituksena oli kuvata äitienlehtien vammaisesta sikiöstä ja lapsesta sekä näiden perheistä välittämää kuvaa. Olen tarkastellut aineistossani esiintyviä näkökulmien variaatioita suhteessa muiden joukkotiedotusvälineiden ja kulttuuristen tuotteiden välittämään kuvaan vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Olen myös esittänyt teorioita, joiden pohjalta on mahdollista pyrkiä selittämään kulttuuriimme sisältyvää ennakkoluuloista ja yksipuolista suhtautumista vammaisiin ihmisiin. Pohdinnassa aion tuoda esille vaikutukset, joita analyysiprosessin alussa suorittamallani aineiston rajauksella mahdollisesti oli tutkimuksestani välittyvään äitienlehtien vammaisuuskuvaan. Lisäksi tarkastelen

tutkimukseni merkitystä sekä itselleni tulevana erityisopettajana että osana vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa käsittelevää tutkimusta.

Rajatessani lopullisen aineistoni ulkopuolelle kaikki muut kuin toimittajan kirjoittamat lapsen tai sikiön vammaisuutta käsittelevät artikkelit, menetin osan alkuperäiseen aineistoon sisältyneistä variaatioista. Aineiston ulkopuolelle jäivät mm. artikkelit, joissa ääneen pääsivät vammaiset aikuiset. Vaikka aikuisnäkökulmasta kirjoitettuja artikkeleita oli vain muutama, olisivat ne tuoneet uuden lähestymistavan vammaisista ihmisistä äitienlehdistä välittyvään kuvaan. Toisin kuin useimmissa sikiön ja lapsen vammaisuutta käsittelevissä artikkeleissa, niissä kiinnitettiin huomiota vammaisten ihmisten kokemaan syrjintään. Toinen aineistonosa, joka olisi ollut analyysini kannalta mielenkiintoinen, olivat yleisön-osastokirjoitukset. Kahdestakymmenestä neljästä vammaisuutta käsittelevästä yleisön-osastokirjoituksesta 16 käsittelee sikiötutkimuksia. Joissain niistä esitetään kannanottoja, jotka kyseenalaistavat sikiötutkimusten ja selektiivisten aborttien oikeutuksen mutta suurimmassa osassa äidit kirjoittavat sydänverellään puolusteluja tekemilleen kipeille ratkaisuille. Tämä ehkä selittää sitä, miksi äitienlehdet eivät ole halukkaita arvostelemaan sikiötutkimuksia. Niillä ei ole varaa loukata lukijoitaan.

Vaikka menetin aineistoa rajaamalla joukon kiinnostavia näkökulmia, oli rajaus lopputuloksen kannalta välttämätön tehdä. Lopullisessa laajuudessaankin aineistoni sisälsi varsin mittavan joukon erilaisia variaatioita joiden esiin tuominen ja kytkeminen aiheeseen liittyviin yleisiin ilmiöihin tuntui ajoittain liki ylivoimaiselta. Osa kokemistani vaikeuksista selittyy sillä, ettei vammaisuutta koulutuksessamme juurikaan ole tarkasteltu yhteiskunnallisessa kontekstissa vaan erillisenä oppimisen ja opetuksen ongelmana. Siksi seikkaileminen yhteiskuntatieteiden saralla on ollut hankalaa mutta mielenkiintoista.

Kaksi keskeisintä aihealuetta, joilla vammaisuus aineistossani tuli esiin olivat sikiötutkimukset ja vammaisten lapsen vaikutukset perheeseen. Sikiötutkimukset eivät ole erityisopettajan kannalta ammatillisesti kovin olennainen kysymys; niiden kehittyminen ja käytön yleistyminen voi pienentää joitakin vammaisryhmiä, mutta vammaiset lapset eivät seulomalla häviä. Lähinnä ne kuvastavat vammaisuuden voimakasta ei-toivottua asemaa yksilön ominaisuuksien joukossa. Lapsen vammaisuudelle perheen ja vanhempien kannalta

äitienlehdissä annetut merkitykset taas kuvastavat hyvin sitä, miten vammaisuus yhteiskunnassamme ymmärretään yksilöllisenä tragediana. Perheen vaikeudet johdetaan suoraan lähteviksi lapsen vammaisuudesta, ei puutteellisesta tavasta jolla yhteiskunta vastaa vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä sille asettamiin haasteisiin.

Tulevan ammattini kannalta oli kiinnostavaa tutustua vammaisuuden sosiaaliseen malliin, koska se eroaa koulumaailmalle ja erityiskasvatukselle tyypillisestä tavasta ymmärtää vammaisuutta. Ruumiin ja mielen vaurioiden aiheuttamaa toiminnanvajausta pyritään vähentämään yksilöön kohdistuvilla toimilla, kuntoutuksella ja opetuksella, ei muuttamalla täyden osallistumisen mahdottomaksi tekeviä ympäröiviä olosuhteita. Vammaisuuden sosiaalinen malli äärimmilleen tulkittuna kyseenalaistaa paitsi kuntoutuksen, myös erityisopetuksen oikeutuksen. Jos vammaisuudesta aiheutuvat rajoitukset ymmärretään kokonaan ympäristön ja yhteiskunnan rakenteista ja vammaiskielteisestä asenteesta aiheutuviksi, vie se oikeutuksen yksilöön kohdistuvilta erityistoimilta. Vammaisuus olisi silloin tilana rinnasteinen kuulumiselle etnisen alkuperän, seksuaalisen suuntautumisen tai sukupuolen perusteella marginalisoituun ihmisryhmään. Sosiaalisen mallin teoreetikot ovatkin aiheuttaneet närkästystä vammaisten ihmisten kuntouttamisen eteen työskentelevien henkilöiden keskuudessa väittämällä kuntoutusyrityksiä osaksi vammaisiin kohdistuvaa sortoa (Read 279 - 293).

Vammaisuuden sosiaalista mallia on arvosteltu historiattomuudesta ja yleisyydestä: sen mukaan kaikki vammaisuus kaikkialla on aina sisällöltään samanlaista yksilöistä, tilanteista ja yhteiskunnista riippumatta (Suikkanen 1999, 78). Yhteiskunnallisia olosuhteita ja asenteita muuttamalla monet vauriot voisivat jäädä vain vaurioiksi ilman rajoituksia kantajansa toiminnallisille ja sosiaalisille mahdollisuuksille. Kuitenkin käsite vammaisuus sisältää jo aineistoni puitteissa melkoisen variaation erilaisia vaurioita ja elämänkulkuja; kuulovamman, osittain halvantuneen käsivarren ja INCL-taudin tuhoaman hermoston aiheuttamat toiminnanrajoitukset eivät samassa määrin selity yhteiskunnan yksilölle asettamilla rajoituksilla. Tämän takia vammaisuus ei aina ole rinnasteinen kuulumiselle esimerkiksi etniseen tai seksuaaliseen marginaaliryhmään (Shakespeare 1998, 670).

Myös sikiötutkimuksia teettävä vanhemmat toimivat todennäköisesti omista lähtökohdistaan järkevästi siinä kulttuurisessa ja yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa päätöshetkellä elävät. Sikiötutkimuksien käyttäminen tyttösikiöiden abortoinnin mahdollistamiseksi tuntuu suomalaisesta näkökulmasta katsottuna ehdottomasti tuomittavalta. Vaikka naiseutta ja vammaisuutta ei voida tiloina rinnastaa (Shakespeare 1998, 670), on tyttölasta odottavan intialaisäidin ja lasta jolla on Downin syndrooma odottavan suomalaisäidin tilanteessa kaksi yhteistä piirrettä: kumpikin tuntee todennäköisesti vilpittöntä huolta lapsensa ominaisuuksensa vuoksi tulevaisuudessa kokemasta kärsimyksestä sekä tuntee olevansa painostettu toimimaan kulttuurissaan oikeana pidetyllä tavalla. Naisen syyttäminen hänen tässä tilanteessa tekemistään valinnoista olisi lyödyn lyömistä; parempi tapa olisi pyrkiä muuttamaan tilannetta, jossa nainen valintojaan joutuu tekemään.

Vaikka vammaisuus olisikin osoitettavissa yksiselitteisesti sosiaalisesti rakentuneeksi tilaksi, on vammaisten ihmisten asema toisena suhteessa vammattomiin syvään rakentuneena kieleen ja kulttuuriin. Tältä osin se on rinnasteinen naisen asemalle. Cameronin (1996) mukaan feministinen kielentutkimus on paitsi osoittanut naisen toiseuden kielenkäytössä, myös pyrkinyt sitä muuttamaan; vähentämään tilanteita, joissa esimerkiksi ammatin harjoittaminen sidotaan sukupuoliin. Englannin kielessä yleinen tapa käyttää säännönmukaisesti persoonapronominia he silloin kun viitataan kumpaa tahansa sukupuolta olevaan toimijaan voidaan kyseenalaistaa käyttämällä she -pronominia tai korvata - lähinnä kirjoitetussa tekstissä ilmaisulla - s/he. Samaa kielen tasolla tapahtuvaa muutosta olisi esimerkiksi luopua *sairas* -sanasta käytöstä vammaisen synonyyminä tai *terve* -sanasta kun tarkoitetaan vammaatonta.

Omani kaltaisten tutkimusten suurin merkitys on osoittaa vammaisten ihmisten stereotyyppisten representaatioiden olemassaolo, kyseenalaistaa niiden totuudenmukaisuus ja oikeutus ja tarjota niille vaihtoehtoja. Feministiset kielentutkijat ovat tosin joutuneet toteamaan, että millään mahtikäskyllä ainakaan kielen sukupuolisidonnaisuus ei ole hävitettävissä. Sekä perinteinen kielenkäyttö että feminismi edustavat kumpikin yhtä poliittista ja puolueellista näkemystä maailmasta. Muuttamalla kieltä feministit tavoittelevat poliittista hyötyä ja tietoisuuden avartamista; seksismin tuomitsemista ja vallan jakamista myös naisille. (Cameron 1996, 154 - 155.) Myös vammaisuuden kohdalla on

epärealistista odottaa, että vammaisten ihmisten toiseus olisi yhteiskunnasta ja kielestä täysin poistettavissa.

Tutkimusprosessi on lisännyt omaa herkkyyttäni havaita se itsestäänselvyys, jolla me aina pidämme vammaisuutta tai vammaista lasta yksilön ja perheen kannalta onnettomana kohtalona. Kenelläkään ei ole oikeutta omista subjektiivisista lähtökohdistaan tulkita toisen osaa yksilönä tai vanhempana omaansa onnettomammaksi. Lukiessani vammaisten lasten perheistä tehtyjen tutkimusten tuloksia päädyin yhä uudelleen ja uudelleen havaitsemaan, miten tutuilta vammaisten lasten perheiden kokemukset tuntuivat minusta, kahden tuiki tavallisen pienen lapsen äidistä: minäkin olen kokenut itseni riittämättömäksi, olen ollut huolissani lapsieni kehityksestä ja olen huolissani heidän tulevaisuudestaan. Tunteiden laadussa ei ole eroa, niiden määrässä ehkä on. Gustav Amnell käyttää vammaisesta tai sairaasta lapsesta nimitystä epävarmuuden lapsi, mutta eivätkös kaikki lapset ole sellaisia? Kuten yksi aineistoni äiti asian ilmaisee: *kenenkään elämälle ei ole annettu onnellisuustakuuta*. Kuitenkin me varsin usein olemme taipuvaisia näkemään vammaisen lapsen vanhemmuuden tilanteena, joka enemmän eroaa kuin muistuttaa vammattoman lapsen vanhemmuutta.

Tutkimukseni kartoittaa yhden kulttuurisen näyttämön - äideille suunnattujen aikakauslehtien - välittämää kuvaa vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Tähänastiset tutkimukset vammaisuuden representaatioista ovat keskittyneet enemmän osoittamaan vammaisiin ihmisiin kohdistuvan sarron, kuin etsimään ja tarjoamaan vaihtoehtoja joukkoviestimistä välittyvälle yksipuoliselle vammaiskuvalle. Kiinnostava jatkotutkimuksen aihe olisikin etsiä dokumentteja jotka esittävät vammaiset ihmiset tavallisissa sosiaalisissa rooleissa: lapsina, vanhempina, ammattilaisina ja kansalaisina ja etsiä näkökulmia joista käsin on mahdollista välttää juuttuminen totuttuihin vammaisuuden kuvaamiseen. Toisaalta kaikessa viestinnässä on kaksi osapuolta, viestin tuottaja ja sen vastaanottaja: tämä tutkimus perustuu yhden vastaanottajan, minun, tekemiin havaintoihin ja tulkintoihin lukemistani vammaisuutta käsittelevistä artikkeleista. Koska lukijan ennako-oletuksilla oletettavasti on huomattava merkitys viestintätilanteessa, voisi olla kiinnostava tutkia, miten erilaisia tulkintoja eri lukijat tekevät samoista vammaisuutta käsittelevistä teksteistä.

**LÄHTEET:**

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Amnell, G. 1995. Vammaisuus ja vanhempien tunteet. Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki, 121 - 128.

Barnes, C. 1992. *Disabling Imagery and the Media*. Halifax: Ryburn / BCODP.

Biklen, D. 1987. *Framed: Print Journalism's Treatment of Disability Issues*. Teoksessa: A. Gartner & T. Joe (toim.) *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 79 - 95.

Bogdan, R & Biglen, S. 1992. *Qualitative research for education*. 2nd edition. Boston: Allyn & Bacon.

Cameron, D. 1996. Sukupuoli ja kieli. *Feminismi ja kielentutkimus*. Tampere: Vastapaino.

Cullberg, J. 1997. *Tasapainon järkkyyssä. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma*. Helsinki: Otava.

Davidson, I. F. W. K., Woodill, G. & Bredberg, E. 1994. *Images of Disability in 19th Century British Children's Literature*. *Disability & Society* 9, 33 - 46.

Degenen, T. 1995. *Vammaisen lapsen saamisen pelosta terveen lapsen vaatimukseen*. Teoksessa: Päivi Santalahti (toim.) *Näkökulmia sikiöseulontoihin*. *Stakes* 21/1995. 29 - 37.

Douglas, M. 1996. *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge.

Eräsaari, L. 1997. *Sikiö ruudussa*. Teoksessa: Eeva Jokinen (toim.) *Ruumiin siteet. Kirjoituksia eroista, järjestyksistä ja sukupuolesta*. Tampere: Vastapaino, 189 - 215.



Fairglough, N. 1997. Miten media puhuu. Tampere: Vastapaino.

Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and Professionals. Teoksessa: Peter Konoblock (toim.) Understanding Exceptional Children and Youth. Boston: Little Brown, 346 - 391.

Funk, R. 1984. Disability Rights: From Caste to Class in the Context of Civil Rights. Teoksessa: A. Gartner & T. Joe (toim.) Images of the Disabled, Disabling Images. New York: Praeger, 7 - 29.

Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Juva: WSOY.

Gustafson, S. 1983. Sikiötutkimus ja meidän arvostuksemme. Teoksessa: Vaivaisen ääni. Kynnys ry: Helsinki, 18 - 34.

Helsingin Sanomat. 22. 3. 1999. Vanhempana vammaislapselle - kokopäivätyötäkö? Yleisönosasto.

Helsingin Sanomat. 25. 3. 1999. Vammaisperheet tarvitsevat apua. Yleisönosasto.

Helsingin Sanomat. 28. 3. 1999. Nimikkolääkäri voisi auttaa monivammaista lasta. Yleisönosasto.

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä oy.

Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto. Teoriasta käytäntöön 3.

Jokinen, E. 1996. Väsynyt Äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993. Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino.

Järvenpää, A.-L. & Granström, M.-L. 1987. Keskosien kehitys, seuranta ja ennuste. *Duodecim* 103. 1238 - 1246.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. Vammaisen henkilön valtaistuminen - Palvelujärjestelmien avulla vai ilman sitä? Teoksessa: S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 103 - 123.

Kaasinen, P & Leskinen, L. 1987. Vammaiseen lapseen asennoituminen ja sen muutos suomen kielellä vuosina 1956 - 1985 ilmestyneissä lastenkirjoissa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Karvonen, E. 1998. Ihminen ja kulttuuri eli Robinsonit asfalttiviidakossa. Teoksessa *Viestinnän jäljillä -näkökulmia uuden ajan ilmiöön*. Kivikuru, U & Kunelius, R. (Toim). Juva: WSOY, 29 - 40.

Kivivuori, J. 1992. Psykokulttuuri. Sosiologinen näkökulma arjen psykologisoitumisen prosessiin. Helsinki: Hanki ja Jää.

Kriegel, L. 1987. *The Cripple in Literature*. Teoksessa: A. Gartner & T. Joe (toim.) *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 31-16.

Krog, E. 1983. Psykoseksuaalisia näkökohtia vammaisiin. Teoksessa: *Vaivaisen ääni*. Kynnys ry: Helsinki, 170 - 186.

Kunelius, R. 1997. *Viestinnän vallassa*. Juva: WSOY.

Lappeteläinen, A. 1999. Odottavien äitien kokemuksia sikiötutkimuksista. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu - tutkielma.

Leskinen, M. 1994. Parent's Causal Attributions and Adjustment to Their Child's Disability. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 109.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: sage.

Longmore, P. K. 1987. Screening Stereotypes: Images of Disabled People in Television and Motion Pictures. Teoksessa: A. Gartner & T. Joe (toim.) *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 65 - 78.

Lyllys, S. 1983. Fyysinen poikkeavuus sosiaalisena ongelmana. Teoksessa: *Vaivaisen ääni*. Kynnys ry: Helsinki. 163 - 169.

Markkola, P. 1996. Marginaali historian keskipisteessä. Teoksessa Peltola, J. & Markkola, P. (Toim.) *Kuokkavieraiden pidot*. Tampere: Vastapaino.

Mattus, M. - R. 1989. *Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus*. Juva: WSOY.

Mikkonen, V. Posti, P. & Vuorinen, R. 1983. *Psykologian oppikirja. Lukion kurssit 2 - 3*. Helsinki: Otava.

Määttä, P. 1981. *Vammaiset -suuri vähemmistö*. Jyväskylä: Gummerrus.

Määttä, P. 1999. *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: ATENA Kustannus.

Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.

Patton, M. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury park: Sage.

Paukkunen, R. 1983. Poikkeavuuden kuvaaminen suomalaisissa lasten- ja nuortenkirjoissa vuosina 1966-1980. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Peltola, J. & Markkola, P. (Toim.) Kuokkavieraiden pidot. Tampere: Vastapaino.

Palsio, M. 1994. "Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Lisan kanssa?" varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä II . University of Jyväskylä. Department of special education. research reports 47.

Pfeiffer, D. 1998. The ICIDH and the need for its Revision. *Disability & Society* 13, 503 - 523.

Posa, T. 1998. Ultraäänellä todettu sikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. Oulun yliopisto. *Acta universitatis Ouluensis. Medica D* 457.

Pruuki, H. 1999. Raskaana oleva nainen ja sikiötutkimukset -Sosiaalieettisiä huomioita suomalaiseen sikiötutkimuskäytäntöön. Helsingin yliopiston systemaattisen teologian laitoksen julkaisuja 15.

Raivio, K. 1987. Eettiset ongelmat keskosten hoidossa. *Duodecim* 103. 1253 - 1257.

Read, J. 1998. Conductive Education and the Politics of Disablement. *Disability & Society* 13, 279 - 293.

Salonen, R. 1995. Sikiöseulontojen tekniset mahdollisuudet. Teoksessa: Päivi Santalahti (toim.) Näkökulmia sikiöseulontoihin. *Stakes* 21/1995. 9 - 12.

Saloviita, T. 1995. Kun perheessä on vammaisen lapsi. Teoksessa: Päivi Santalahti (toim.) Näkökulmia sikiöseulontoihin. *Stakes* 21/1995. 18 - 28.

Shakespeare, T. 1994. Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability & Society* 9, 283 - 299.

- Shakespeare, T. 1998. Choices and Rights: Eugenics, Genetics and Disability Equality. *Disability & Society* 13, 665 - 681.
- Sirniö, A. 1992. Vammaisen tiedotusvälineissä: säälittävä sankari vai ihminen. *Ketju* 1, 20-21.
- Sjövall, G. 1983. Sikiötutkimus - Mitä se on?. Teoksessa: *Vaivaisen ääni*. Kynnys ry, 9 - 17.
- Suikkanen, A. 1999. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa: S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 77-102.
- Suthers, G. & Haan, E. 1995. Maternal Serum Screening and Prenatal Diagnosis for Birth Defects. Teoksessa: R. Trent (toim) *Handbook of Prenatal Diagnosis*. Cambridge University Press, 4 - 9.
- Tuomainen, R. Myllykangas, M. Elo, J. & Ryyänen, O. - P. 1999. *Medikalisaatio - aikamme sairaus* - Tampere: Vastapaino.
- Tynjälä, P. 1991. Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, 5-6, 387 - 398.
- Vehkakoski, T. 1997. Poikkeavuus: yksi käsite vai monta käsitystä? Diskurssianalyttinen tutkimus nuorten poikkeavuuskirjoittelusta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 88-102.
- Vehkakoski, T. 2000. Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports 71.

Vehmas, S. 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - yksilön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 103-122.

Vehmas, S. 1999. The Moral Significance of Intellectual Disabilities. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Lisensiaatintyö.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports 37.

WHO: 1980 international classification of impairments, disabilities and handicaps. World health organization, Geneva, 1980.

## LIITE 1: TUTKIMUSAINEISTOON KUULUVAT TEKSTIT

Aineistoluettelossa mainitaan tekstin ilmestymisvuosi, lehden nimi, vuosikerran numero, tekstin otsikko ja kirjoittaja. Lehden numeron ja ilmestymisvuoden perässä oleva kirjaintunnus mahdollistaa samassa lehdessä ilmestyneiden artikkeleiden erottamisen. Mikäli tekstissä oleva lainaus on merkitty esim (KP 2/98a), lainaus on peräisin artikkelista "Ensitukea vammaisperheelle Tampereella ja Kuopiossa".

### Kaks Plus

- 1/98: Varhaisraskauden ultraääni täydentää sikiötutkimuksia. Erja Salovaara.
  - 2/98a: Ensitukea vammaisperheelle Tampereella ja Kuopiossa. Marja-Terttu Yli-Sirniö.
  - 5/98a: Autismin syitä etsitään geeneistä.
  - 5/98b: Kun ultraäänessä todetaan sikiöpoikkeavuus, vanhemmille enemmän tukea.
  - 9/98a: Suvin suulakihalkio korjattiin. Helena Hyvärinen.
  - 9/98b: Varaslähtö vanhemmaksi. Helena Hyvärinen.
  - 10/98a: Liikkeelle Vammasta huolimatta. Heidi Hölsömäki.
  - 10/98b: Esikoisen odottaja, nauti raskaudestasi. Lotta Ehrnrooth.
  - 10/98c: Sikiötutkimus mullistuten edessä?. Erja Salovaara.
  - 12/98: Lapsella on dysfasia. Marja-Terttu Yli-Sirniö.
- 
- 2/97a: Kun perheessä on erilainen lapsi.
  - 2/97b: Kuntoutus on kehitysvammaisen oikeus.
  - 2/97c: Perinnöllisyysklinikka ohjaa ja tukee.
  - 2/97d: Kehitysvammaisten tukiliitto hoitaa koko perhettä.
  - 2/97e: Suuhalkiot.
  - 2/97f: Lasten aivotoimintojen häiriöt.
  - 3/97a: Ultraäänitutkimuksen teko vaatii taitoa. Lotta Ehrnrooth.
  - 3/97b: Puheeseen vauhtia erityisryhmässä. Heli Holm.
  - 4/97: Sikiöseulonnan odottelu pilaa monen odottajan alkuraskauden. Reija Ypyä.
  - 5/97: Yksityiset tutkimukset täydentävät äitiyshuollon palveluita. Erja Salovaara.

6-7/97 Sofia, Nikke & Niilo. Etuajassa elämään. Marja-Terttu Yli-Sirniö

12/97: Ikä tasaa keskosten oppimisvaikeuksia.

2/96a: Kypsän iän äitikullat. Taina Risto.

2/96b: Puhetta kosketuksen kielellä. Eeva Kiviniemi.

6-7/96a: Turhia hälytyksiä, piinallista odotusta, koska Suomessa on käytössä huono riskiraskaustesti. Sari ikäheimo.

6-7/96b: Odottamaton keskenmeno: tunteista puhuminen helpottaa perheen surua. Erja Salovaara.

8/96: Kun äiti juo, mitkä ovat sikiön oikeudet. Sari Ikäheimo.

9/96: Utta tietoa keskenmenojen estämiseksi. Riitta Kallioinen.

1/95: Kun raskaus jää seulaan. Lotta Ehrnrooth.

2/94: Autistin uusi, parempi elämä. Paula Launonen.

3/94: Puhu poikani, puhu. Paula Launonen.

11/94: Luonto tekee tehtävänsä, mutta silti se sattuu: kipeä keskenmeno. Eeva Tala.

1/93a: Tyttö nimeltä Jenni. Sanna Wirtavuori.

1/93b: Kallis terveydenhoito: säästää edes lapset. Leeni Peltonen.

3/93a: Vammaisuuteen ei voi varautua. Päivi Putkonen.

3/93b: Lainalapset ovat rakkaita kuin omat. Tutta Särkkä.

4/93: Kotona Talinnassa. Merja Saarnio.

5/93: Kurkistus kohtuun. Kirsi Riipinen.

6-7/93a: Eve on kirinyt kahdessa vuodessa käyrille. Stina Pyrrö.

6-7/93b: Jos odotat et ota. Kirsi Riipinen.

8/93: Keskosten kehitys vaatii seuranta. Heidi Vaalisto.

10/93: Kohdussa kaikki hyvin. Leeni Peltonen

11/93a: Verikoe on hyvä seula. Tutta Särkkä.

11/93b: Ei tässä näin pitänyt käydä. Kirsi Riipinen.

1/92a: Vaiettu abortti. Tutta Särkkä.



1/92b: Liian vilkas lapsi. Rauno Kaikkonen.  
 3/92a: Tilauksessa Terve vauva. Riitta Kallioinen.  
 3/92b: Sinikan lempeät liikeradat. Asko Hurtig.  
 3/92c: Autismin arvoitus. Päivi Spåre.  
 7/92a: Taavi pärjää. Päivi Spåre.  
 7/92b: Mikä YTRY? Stina Pyrrö.  
 11/92a: Viheliäiset virukset. Tutta Särkkä.  
 11/92b: Downin syndrooma tutkitaan verikokeella. Reija Kivinen.

3/91: Joka vilpertsä on kristallia. Riitta Kallioinen.  
 6/91: Noora tahtoo oman navan. Tutta Särkkä.  
 8/91: Erityistä opetusta. Stina Pyrrö.  
 9/91a: Isin oma nahkavekkari. Riitta Kallioinen.  
 9/91b: Ida on nyt pilven päällä. Helena Hyvärinen.  
 10/91: Taija ei tule kotiin. Riitta Kallioinen.  
 11/91a: Aivotauti näkyy istukkanäytteestä.  
 11/91b: Pieni keijukorva liftari. Tutta Särkkä.

9/90: Tutkimuskohteena vammaiset lapset. Marjut Reivilä.  
 10/90: Kun Odottaja ottaa. Reijo Ikävalko.

### **Vauva**

1/98: Uusi menetelmä sikiötutkimukseen.  
 4/98: Kiikku-tädit tuovat tukea pienten riskilasten koteihin. Tuula De Rita.  
 5/98: Tommi ja Jesse ovat Matkaselän perheen kaksi fraxia. Sinikka Klemetilä.  
 6-7/98: Iloista elämää Inan kanssa. Sinikka Klemetilä.

1/97: Kotikunta määrää, miten sikiö tutkitaan. Terhi Friman.  
 3/97: Jankka käy kaksin käsin kiinni elämään. Sinikka Klemetilä.  
 4/97: Tukea vakavasti sairaan lapsen perheelle. Terhi Friman.  
 5/97: Keskenmenoon on monta syytä. Marjut Reivilä.  
 6/97: Tämä on Annan elämä. Ulla Saikkonen.

9/96a: Keskenmeno jättää tyhjään syliin toivoa. Liisa Koivula.

9/96b: Diagnoosi: dysfasia. Niin kovaa, kun ei sanotuksi saa. Tiia Eskola.

1/95: Markon ja Mikan maailma on autistiperheen vuoristorataa. Terhi Friman.

2/95a: Asiantuntija rohkaisee yrittämään: ikä ei ole este.

2/95b: Miksi kuollut sikiö pitää synnyttää? Ami Assulin.

3/95: Keskoshoidolla mahdollisuus elämään. Matti Salminen.

5/95: Vammaisuuden mahdollisuus esiin jo valmennuksessa. Katja Holopainen.

1/94: Tutkimus antoi aikaa sopeutua; kaksoissisko syntyi vammaisena. Arja Mielonen.

2/94: Leenan ja Timon ihana erehdys.

3/94: Näin tehdään sikiötutkimus.

4/94a: Vaaralat viittovat. Katja Holopainen.

4/94b: Tshernobyl ei lisännyt epämuodostumia.

1/93: MBD ei ole elinkautinen. Sinikka Mustonen.

2/93: Keskenmeno on luonnon karsintaerä. Merja Perttula.

3/93: Emätin ja vatsaultraääni, molempia tarvitaan. Marjut Reivilä.

1/92a: Sokkotreffeistä alkaa hallittu rakennemuutos. Airi Vuolle.

1/92b: Kaikki hyvin kohdussa. Marjatta Peltoniemi.

2/92: Pienen selviytyjän suuret haasteet. Arja Liinamaa.