

# HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

## OPINNÄYTETYÖ

Oikeasti tasa-arvoisia?

Ohjaajien kokemuksia kehitysvammaisuudesta Suomessa ja Tansaniassa

Riikka Kekkonen



Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)  
11/2010

humak

[www.humak.fi](http://www.humak.fi)

# HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

### TIIVISTELMÄ

<b>Työn tekijä:</b> Riikka Kekkonen	<b>Sivumäärä</b> 68 + 2 liitesivua
<b>Työn nimi:</b> Oikeasti tasa-arvoisia? Ohjaajien kokemuksia kehitysvammaisuudesta Suomessa ja Tansaniassa.	
<b>Ohjaavat opettajat:</b> Juha Niiranen & Matti Pesola	
<b>Työn tilaaja:</b> Humanistinen Ammattikorkeakoulu	
<b>Tiivistelmä</b> <p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kuvailla kehitysvammaisuuden asemaa ja vallitsevia asenteita kahden erilaisen kulttuurin, Suomen ja Tansanian näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin kehitysvamma-alan ammattilaisten näkökulmasta, perustuen heidän kokemuksiin kehitysvammaisten kohtelusta ja yleisestä asemasta.</p> <p>Opinnäytetyöni tarkoitus on lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten tilanteesta kahden varsin erilaisen maan ja kulttuurin näkökulmasta. Opinnäytetyöni on suunnattu materiaaliksi vammaisten parissa työskenteleville sekä henkilöille, jotka ovat lähdössä kehitysmaihin tekemään vammaistyötä.</p> <p>Tutkimusotteenani on kvalitatiivinen ja kuvaileva tutkimus. Tutkimusaineisto hankittiin haastatteleamalla yhteensä neljää (4) kehitysvammaohjaajaa tai muuten kehitysvammaisten parissa työskentelevää henkilöä: kolmea(3) tansanialaista sekä yhtä (1) suomalaista ammattilaista. Haastattelut olivat luonteeltaan teemahaastatteluita, joissa kysymykset rajattiin kolmeen teemaan: perheeseen, muihin ihmisiin ja instituutioihin (yhteiskunta), sekä toimintakeskuksien ammatti-ihmisiin. Tansanian haastattelut toteutettiin touko-kesäkuussa vuonna 2010 ja suomalainen haastattelu marraskuussa 2010. Työni keskittyy dokumentoimaan kehitysvammaisuuden kohtaamisen keskeisimpiä piirteitä, mikä on kuvailevassa tutkimuksessa oleellista.</p> <p>Tutkimustuloksien perusteella Tansaniassa ja Suomessa paljon on samankaltaisia piirteitä ja toisaalta eroavuuksia kehitysvammaisten asemassa ja heidän kohtaamisessaan. Tutkimuksessa nousi esiin tietämättömyys ja ymmärryksen puute kehitysvammaisuutta kohtaan molemmissa kulttuureissa. Samoin myös sääli ja häpeän tunne, jotka tosin ilmenevät hieman eri tahoilta. Lisäksi kehitysvammaisuuteen liitettävät uskomukset ovat tärkeä osa asennoitumista.</p> <p>Vaikka kansainväliset lait ja sopimukset velvoittavat maita toimimaan kehitysvammaisten aseman parantamiseksi on ihmisten mielipiteitä ja uskomuksia käytännössä mahdotonta muuttaa lyhyellä aikavälillä. On ymmärrettävä, että kehitysvammaisuuden käsittäminen on vahvasti sidoksissa vallitsevaan kulttuuriin, aikaan ja näiden luomiin käsityksiin.</p>	
<b>Asiasanat :</b> kehitysvammaisuus, vammainen, oikeudet, yhteiskunnallinen asema, Tansania, Suomi,	



**HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES**  
**Civic Activities and Youth Work**

**ABSTRACT**

<b>Author:</b> Riikka Kekkonen	<b>Number of Pages:</b> 68
<b>Title:</b> Truly equal? Professionals' experiences about disability in Finland and Tanzania	
<b>Supervisor(s):</b> Juha Niiranen & Matti Pesola	
<b>Subscriber:</b> Humak University of Applied Sciences	
<b>Abstract</b> <p>The purpose of this thesis is to describe the disability and the prevailing attitudes from the perspective of two different cultures: Finland and Tanzania. The study is based on professionals' point of views and their experiences of how disabled persons are being seen and treated in different fields of society.</p> <p>This thesis is intended to raise awareness of the situation of the disability through two quite different countries and culture perspective. This thesis is aimed to people working with disabilities and to people who are planning to work with disabled persons in development countries as a volunteer, for example.</p> <p>The study is qualitative and descriptive. The research material was collected by interviewing four (4) disabled instructors and other counsellors working with disabled people: three (3) Tanzanian, and one (1) Finnish professionals. Interviews were structured/focused interviews and the questions were divided in to three sections: family, other people and institutions (society) and also activity centres. Tanzanian interviews were made in May-June 2010, and the Finnish interview in November 2010. My work focuses on documenting the most characteristic features of this phenomenon, which is essential feature for a descriptive study.</p> <p>Based on the results there are lots of similarities but also different features in the way disability and disabled persons are being seen and treated in Finland and Tanzania. The research results relieved ignorance and lack of understanding towards the disability in both cultures. Similarly, the pity and the feeling of shame appeared in both cultures, although from a slightly different sources. In addition the believes considering disability are in a important part of the attitude towards disability.</p> <p>Although international laws and declarations require countries to improve the situation of disabled people, the opinions and beliefs in society are virtually impossible to change in a short term. It has to be understood that comprehension and attitudes towards disability is strongly linked to the prevailing culture, but also to time and what ever these two variables are considering as an important at the specific moment.</p>	
<b>Keywords:</b> kehitysvammaisuus, vammainen, oikeudet, yhteiskunnallinen asema, Tansania, Suomi	

# SISÄLLYS

## 1.0 JOHDANTO

2.0 KESKEISTEN KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ .....	7
2.1 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammainen henkilö .....	7
2.2 Yhteiskunnallinen asema .....	9
2.3 Normalisointi, Integraatio ja inklusio.....	10
2.4 Kehitysvammaisten toimintakeskus .....	10
3.0 KEHITYSVAMMAISUUDEN ASEMA HISTORIASSA.....	11
3.1 Raamattu ja antiikinaika .....	11
3.2 Keskiaika.....	12
3.3 Teollistumisen aikakausi .....	14
3.4 1900-luvun alku.....	15
3.5 1900-luvun jälkipuolisko .....	17
3.6 Yhteenveto kehitysvammaisuuden historiasta .....	18
4.0.KAHDEN YHTEISKUNNAN JA KULTTUURIN KUVAILUA.....	20
4.1 Tansania .....	20
4.2 Suomi.....	23
4.3 Perheen ja yhteisöllisyyden asema tansanialaisessa kulttuurissa .....	24
4.4 Perheen ja yhteisöllisyyden asema suomalaisessa kulttuurissa.....	26
4.5 Kehitysvammaisuus tansanialaisessa kulttuurissa .....	27
4.6 Kehitysvammaisuus suomalaisessa kulttuurissa .....	31
4.7 Yhteenveto yhteiskunnasta ja kulttuurista Tansaniassa ja Suomessa.....	32
5.0 KEHITYSVAMMAISTEN OIKEUKSIA KOSKEVAT LAIT .....	33
5.1 Kansainväliset asetukset.....	33
5.2 Kehitysvammaisten oikeuksia koskevat lait Tansaniassa.....	35
5.3 Kehitysvammaisten oikeuksia koskevat lait Suomessa .....	36

6.0 KUVAUS TYÖN TOTEUTUKSESTA.....	37
6.1 Lähtökohta .....	37
6.2 Tutkimuskysymykset ja työn tarkoitus.....	37
6.3 Tutkimusmenetelmä.....	38
6.4 Aineiston hankinta ja analyysi.....	39
6.5 Haastateltavat .....	41
6.6 Tutkimuksen luotettavuus .....	42
6.7 Tutkimuksen eettisyys.....	44
7.0 HAASTATTELUIDEN ANALYYSI.....	46
7.1 Perheen suhtautuminen kehitysvammaiseen lapseen.....	46
7.2 Yhteiskunnan suhtautuminen kehitysvammaisuuteen .....	50
7.3 Toimintakeskuksien suhtautuminen kehitysvammaisiin.....	56
8.0 JOHTOPÄÄTELMÄT JA POHDINTA .....	60
LÄHTEET.....	64
LIITTEET .....	69
Liite 1: haastattelukysymykset englanniksi. ....	69

## 1.0 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla kehitysvammaisuuden asemaa ja kehitysvammaisten kohtaamista Suomessa sekä Tansaniassa. En niinkään pyri arvioimaan esimerkiksi kehitysvamma palveluiden toteutumista vaan kuvailemaan kehitysvammaisten yhteiskunnallista asemaa, joka ilmenee vammattomien ihmisten reaktioina ja asenteina kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisia kohtaan.

Vaikka kehitysvammaisten tasa-arvoinen asema ja yhtäläiset oikeudet yhteiskunnassa on taattu paikallisin sekä kansainvälisin sopimuksin ja laein, vaihtelee niiden käytännön toteutuminen suuresti. Opinnäytetyöni tarkoitus on lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten tilanteesta kahden varsin erilaisen maan ja kulttuurin, Suomen sekä Tansanian näkökulmasta. Työlläni en pyri yleistämään tilannetta kumpaakaan maata koskevaksi absoluuttiseksi totuudeksi, vaan pyrin kuvailemaan muutamia näkemyksiä kehitysvammaisuudesta kahden varsin erilaisen kulttuurin kautta.

Opinnäytetyöni tietoperustassa ensin avaan kehitysvammaisuuden ja kehitysvammaisella henkilön määritelmiä sekä muita opinnäytetyölleni keskeisiä käsitteitä. Lisäksi käyn läpi kehitysvammaisten asemaa ja oloja historian valossa ja esittelen Suomalaista ja Tansaniaalaista yhteiskuntaa yleisellä tasolla sekä perheen näkökulmasta ja pohdin kehitysvammaisuuden kulttuurisidonnaisuutta. Tutkimustani kuvaavassa osiossa kerron työni lähtökohdista, sen toteuttamisesta ja luotettavuudesta. Lopuksi olen analysoinut aineistoni sekä tehnyt sen pohjalta johtopäätökset.

## 2.0 KESKEISTEN KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ

### 2.1 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammainen henkilö

Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi sellaisen henkilön, jonka fyysinen tai henkinen kehitys on rajoittunut synnynnäisen vian, sairauden tai vammautumisen takia ja vamma estää jossakin määrin normaaliin elämään liitoksissa olevan toimimisen. Vammat voivat olla niin fyysistä kuin psyykkistäkin vajautta yksilön toiminnassa. (Malm, Matero, Repo & Talvela, 2004, 165.)

Tansanian kehitysvammapoliittinen ohjelma vuodelta 2004, määrittelee kehitysvammaisuuden yhteisön normaaliin elämään osallistumisen rajoittuneisuudeksi yksilön fyysisten, psyykkisten tai sosiaalisten tekijöiden takia. Kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jolla on merkittävästi huonompi mahdollisuus työllistyä fyysisten, psyykkisten tai sosiaalisten tekijöiden takia.

*”Disability: The loss or limitation of opportunities to take part in the normal life of the community on an equal level with others due to physical, mental or social factors.”(United Republic Of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports: National Policy on Disability, definitions, 2004).*

*”Person with Disability: An individual whose prospects of obtaining and retaining an employment are greatly reduced due to know physical, mental or social factors.”(United Republic Of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports: National Policy on Disability, definitions, 2004).*

American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määrittelee vammaisuuden tämän hetkisen yhden tai useamman adaptiivisten ja älyllis-

ten toimintojen (keskimääräinen älykkyydosamäärä alle 70-75) rajoittuneisuudeksi. Tällöin henkilöllä on puutteita kognitiivisissa taidoissa, vaikeuksia ymmärtää muun muassa rahan arvoa, ajan kulumista, sosiaalisia tilanteita ja käyttäytymisnormeja sekä vaikeuksia suoriutua arkielämän tehtävistä, esimerkiksi turvallisuudesta tai henkilökohtaisen hygienian huolehtimisesta. Kehitysvammaisuuden tulee kuitenkin ilmetä jo ennen 18 -ikä vuotta. (AAIDD 2010; Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 21; Matero, ym. 2004, 165.)

Kehitysvammaisuus voidaan nähdä kahdella tavalla: yksilön lääketieteellisenä tai yhteiskunnan sosiaalisena ongelmana (Manninen, ym. 2001, 260). Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna vamma on yksilön ongelma, jota yritetään lääketieteellisin hoitomenetelmin lievittää tai kuntouttaa, jotta yksilö sopeutuisi yhteiskuntaan. Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus on ympäristön ja yhteiskunnan luoma ongelma yksilölle: yhteiskunta ei ota fyysisesti tai henkisesti ”heikompia” jäseniään huomioon, joille on teoriassa taattu samat oikeudet kuin vahvoillekin jäsenille. Tällöin kehitysvammaisuuden syyt sekä ratkaisut löytyvät ympäristöstä ja yhteiskunnasta. (Manninen, ym. 2001, 260-261; Repo, ym. 2004, 11; Vehmas 2005, 13-14, 123, 125.)

Maailma terveystajestö, World Health Organization, (WHO) määrittelee kehitysvammaisuutta kansainvälisen ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)- luokituksen avulla. Vuonna 2001 uudistetun määritelmän mukaan luokitus jakautuu kolmeen ulottuvuuteen: (1) elimellisiin vaurioihin, (2) toiminnan rajoituksiin sekä (3) osallistumisen rajoituksiin. Kehitysvammaisuus määritellään siis tutkimalla vaurion biologista sijaintia, rakennetta ja ominaispiirteitä; vaurion asettamia toiminnallisia esteitä ja yksilön selviytymistä elämässä itsenäisesti sekä yhteiskunnan ja ympäristön asettamien esteiden vaikutusta selviytymiseen. (Manninen ym. 2001, 19-22, 260; Vehmas 2005, 112-113.)

Vammaisuus-käsitteen voi tulkita kahdella tavalla: tällöin vammaisuus ei ole pelkästään yksilön biologinen ominaisuus, joka rajoittaa toimintaa, vaan myös tila jol-

loin ympäristö rajoittaa ja asettaa esteitä kehitysvammaisen tasa-arvoiselle toiminnalle (Aaltonen, Alava, Kaukola, Taipale & Topi, 1999, 8). Toisin sanoen ympäristö vammauttaa yksilöä enemmän kuin mitkään muut tekijät. Vammaisuuteen vaikuttavat sekä ympäristön fyysiset ominaisuudet, että asenteet vammaisuutta kohtaan. Hyvin suunnitellussa, esteettömässä ympäristössä vammaisuudesta on vähemmän haittaa. (Vammaispalvelut 2007; Vehmas 2005, 17.)

Kehitysvammaisuus täytyy osata erottaa sairaudesta. Kehitysvammaisuus ei ole sama asia kuin lääkkeillä parannettavissa oleva sairaus: kehitysvamma on yksilössä pysyvä ominaisuus. Henkilö voi olla kehitysvammainen ja terve tai kehitysvammainen ja sairas fyysisesti tai mentaalitasolla, aivan kuten ihmiset ilman kehitysvammaa. (Vehmas 2005, 16-17.) Esimerkiksi näkörajoitteinen tai Downin syndrooman omaava henkilö on vasta silloin sairas kuin hän sairastuu esimerkiksi flunssaan, syöpään tai skitsofreniaan.

Tässä opinnäytetyössä kehitysvamma on jonkin kehonosan alueella oleva toimintahäiriö. Kehitysvamma on yläkäsite kaikenlaisille vammoille, jotka hankaloittavat yksilön oppimista tai toimintaa elämän eri alueilla. ”Kehitysvamma” ei vielä määrittele vamman astetta, sijaintia tai piirteitä sen tarkemmin: puhuttaessa kehitysvammaisista tarkoitetaan vammaisten ihmisten ryhmää yleensä, joka pitää sisällään yhtälailla niin kuurot, epileptikot, älyllisesti vammaiset, liikuntarajoitteiset kuin muutkin toiminnan häiriöt, jotka ovat tulleet esiin ennen 18-ikävuotta. Mikäli vamman spesifimpi määrittely on oleellista tai tarpeen, tämä mainitaan asiayhteydessä erikseen

## 2.2 Yhteiskunnallinen asema

Tässä opinnäytetyössä yhteiskunnallisella asemalla tarkoitan kehitysvammaisten laillisten ihmisoikeuksien toteutumista maakohtaisien ja kansainvälisten sopimuksien kannalta; elämänlaatua, mahdollisuuksia edetä ja kehittyä elämässä. Käsitteellä

tarkoitan myös vammattomien ihmisten ja instituutioiden suhtautumista, asenteita ja kohtelua kehitysvammaisia kohtaan.

### 2.3 Normalisointi Integraatio ja Inkluisio

Normalisaatiolla tarkoitetaan kehitysvammaisten laeisiin taattuja oikeuksia samoihin asioihin kuin vammattomilla yhteiskunnassa: koulutukseen, sananvapauteen, liikkuvuuteen ja mahdollisuuksiin elämässä. Kyse on ihmisoikeuksista, tasa-arvosta, mielipiteen ilmaisun vapaudesta sekä itsemääräämisoikeudesta. (Manninen 2001, 315.)

Integraatiolla tarkoitetaan kehitysvammaisten sopeuttamista osaksi yhteiskuntaan, jolloin erityiskohtelun tarve vähenee kehitysvammaisen käyttäessä samoja palveluita kuin vammattomatkin henkilöt. Näin kokemus yhteiskuntaan kuulumisesta voimistuu emotionaalisella sekä käytännön tasolla. (Manninen 2001, 315, 266.)

Inkluisio puolestaan tarkoittaa ”mukaan ottamista”, totaalista sulautumista kulttuuriin: yhteisön kokonaisvaltaista hyväksyntää, asenteiden muuttamista informaation avulla ja ympäristön estottomuutta. (Manninen 2001, 186, 268.)

Kaikki edellä mainitut käsitteet kuvaavat ideaalia tilannetta yhteiskunnassa, jossa kaikilla on samat mahdollisuudet. Täysvaltainen yhteiskuntaan kuuluminen on kaikkien edellä mainittujen käsitteiden pyrkimysten taustalla.

### 2.4. Kehitysvammaisten toimintakeskus

Toimintakeskuksella tarkoitan paikkaa, jossa eritavoin kehitysvammaiset henkilöt työskentelevät ja saavat tarvittaessa kuntoutusta. Tansaniassa nämä keskuksat ovat yksityisiä, pieniä organisaatioita. Suomessa keskuksia yleensä ylläpitävät



kunnat, erilaiset kuntayhtymät sekä yksityiset tahot.

Tansaniassa toimintakeskukseen usein kuuluu asuntola sekä koululuokkia. Osa kehitysvammaisista asuu päätoimisesti keskuksessa ja aikuiset asukkaat työskentelevät keskuksen yhteisen toimeentulon varmistamiseksi. Lapset käyvät koulua ja osallistuvat toimintaan taitojensa mukaisesti.

Suomessa toimintakeskuksissa on lähinnä nuoria ja aikuisia. He ovat asiakkaita, jotka ovat sosiaalitoimen määrittelemässä huoltosuhteessa. Työtoiminnassa mukana olevat saavat toimintaa osallistumisesta työosuusrahaa sekä eläkettä (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry).

Toimintakeskuksen tavoitteena on ohjata kehitysvammaisen kohti itsenäisyyttä, tarjota mielekästä tekemistä sekä kuntoutusta.

### 3.0 KEHITYSVAMMAISUUDEN ASEMA HISTORIASSA

Kehitysvammaisuutta on esiintynyt kaikkina aikakausina. Kehitysvammaisuudelle on aina yritetty löytää syitä ja parannus keinoja. Tietyille aikakaudelle tyypillisten ihmiskäsityksien ja vallalla olevien uskomusten mukaan on määräytynyt myös kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa. Seuraavassa on esitelty tiivistetysti kehitysvammaisten asema länsimaisen historian kulussa.

#### 3.1 Raamattu ja antiikin aika

Raamattu on yksi vaikutusvaltaisimmista länsimaisen ja lähetystyön kautta jossakin määrin myös tiettyjen kehitysmaiden, eettisen ajattelun ja moraalien pohjavaikutta-

jista. Kehitysvammaisuus raamatussa, varsinkin vanhassa testamentissa, käsitteetään Jumalan päätöksenä, seurauksena synneistä tai asetettuna koettelemuksena. Vaikka uusi testamentti on vammaisia ja sairaita kohtaan lempeämpi kuin vanha testamentti, saa raamatusta kokonaiskuvan, että kehitysvammaisuus on rangaistus, parannettavissa ja siitä ”tilasta” on pyrittävä pois.

Vehmaan (2005) mukaan antiikin aikana (noin 800 eaa. – 500 jaa) kehitysvammaisen asema yhteiskunnassa oli olematon ja aikuisikään selviytyneillä ei ollut paikkaa yhteisön kunnioitettuna jäseninä. Niin Roomassa kuin Kreikassakin oli lakeja, jotka käytännössä mahdollistivat vastasyntyneiden, varsinkin sairaiden ja vammaisten lasten surmaamisen tai kiellon epämuodostuneen henkilön elättämisestä. Surmaamista perusteltiin sillä, että kuolleet palautetaan takaisin Jumalien luokse ja ettei kyseisistä yksilöistä ei olisi hyötyä yhteiskunnalle eikä elämään hyveellistä elämää, joka oli antiikin aikana ehdottomana ihanteena. Roomalaisen näkemyksen mukaan kehitysvammaisuus johtui ennalta määrätyn luonnonjärjestyksen poikkeamasta. Kreikkalaiset puolestaan määrittelivät kehitysvammaisuuden johtuvan Jumalien suuttamisesta. (Vehmas 2005, 39.)

### 3.2 Keskiaika

Keskiaika ei ollut niin synkkä kehitysvammaisten osalta kuin voisi luulla: keskiajalla (noin 500-luvulta 1200-luvulle) sodissa vammautui paljon tavallisia ihmisiä ja erilaiset sairaudet tulivat tavanomaiseksi ilmiöksi kaikissa yhteiskuntaluokissa. Erilaisuudelle annettiin siis hieman enemmän tilaa ja esimerkiksi lievästi kehitysvammaisella oli mahdollisuus päästä tekemään kevyitä töitä. Taloudellinen riippumattomuus perheestä ja suvusta oli kuitenkin vielä mahdotonta niin kehitysvammaisten kuin vammattomien ihmisten kohdallakin. (Vehmas 2005.)

Kuten ennenkin kehitysvammaisuuden arveltiin silti johtuvan yliluonnollisista syistä: demoneista, pahoista hengistä tai pirun salaa tekemästä lapsenvaihdosta. Erona

aikaisempaa keskiajalla vammaista henkilöä ei enää ajateltu niin vahvasti Jumalan luomana oikkuna vaan riivattuna ja vammaisuus annettiin vammaisuus helpommin anteeksi. Tuolloin kirkossa herättiin lähimmäisen rakkauteen ja laupeuden työhön. Nyt kehitysvammaiset nähtiin Jumalan antamana mahdollisuutena tehdä hyvää. Tänä aikana perustettiin ensimmäisiä, kirkon alaisuudessa toimivia hoitolaitoksia, kehitettiin köyhäinapua sekä muita auttamismenetelmiä yhteiskunnan vähäosaisille, joiden joukossa myös kehitysvammaiset olivat. Hyljeksiminen ja vainoaminen eivät kuitenkaan loppuneet kokonaan. (Malm, ym. 2004, 13-14; Vehmas 2005.)

1500- ja 1700-lukujen välillä kehitysvammaisuuden käsittäminen muuttui olennaisesti: osa tutkijoista uskalsi erkaantua kirkollisista näkemyksistä eikä kehitysvammaisuutta haluttu enää perustella pelkästään henkimaailman selityksillä, joista ei ollut näkyviä todisteita saatavilla: nyt kaikki pyrittiin järkeistämään tai todistamaan empiirisesti. Kehitysvammaisuus sai ensimmäistä kertaa biologisia ja tieteellisiä selityksiä. Tällöin aloitettiin myös kehitysvammaisuuden ja mielenterveys potilaiden erojen määrittely: kehitysvammaisuus, idiotismi, määriteltiin yksilön synnynnäiseksi, pysyväksi tilaksi, jota ei voi parantaa. ”Idiootit” pystyivät hyvin vähäisissä määrin tuottamaan realistisia havaintoja ympäröivästä maailmasta. (Vehmas 2005, 48.)

Englantilaisen filosofin John Locken (1632-1706) mukaan muita ”idiotin” merkkejä olivat muun muassa älyllisen, loogisen sekä abstraktin ajattelun ja toiminnan puutteet, kyky ymmärtää ainoastaan itselleen ennestään tuttuja ja käytännön läheisiä asioita sekä toimintatapoja. Mielisairaat eli hullut eivät järkeisuskon määritelmän mukaan hahmottaneet maailmaa syy-seuraus jatkumona, vaan omien olettamuksien ja harhojen kautta he selittävät tapahtumat ja ilmiöt itseään hyödyttävällä tavalla. Hulluus määriteltiin sairaudeksi ja näin ollen ”hullut” olivat parannettavissa. Näihin aikoihin kehitysvammaisille perustettiin valtion taholta omia hoitolaitoksia, joissa kuntouttamiseen ja kouluttamiseen kiinnitettiin enemmän huomiota kuin koskaan aikaisemmin. (Vehmas 2005, 48, 51.)

### 3.3 Teollistumisen aikakausi

Vaikka keskiajalla kehitysvammaisten olot paranivat hieman teollistumisen yhteydessä ja tieteen kohottaessa arvoasemaansa yhteiskunnan suhtautuminen kehitysvammaisiin kovenivat. Työntekoa oli arvostettu aina, mutta 1800-luvulla se sai uudenlaisia merkityksiä: enää ei kaikkien perheen jäsenten tarvinnut työskennellä pellolla elantonsa eteen vaan käteen sai rahaa, jolla hankittiin tarvittavat hyödykkeet. Tehdastyöskentely asetti samankaltaisuuden paineen ja tietyt fyysiset vaatimukset työntekijöilleen –kehitysvammaiset eivät tähän asetelmaan sopineet. (Vehmas 2005, 53-67.)

Nyt kehitysvammaisiin yhdistyi vielä vahvemmin kuva yhteiskunnan siivellä eläjistä eikä heille riittänyt enää ymmärrystä keskiajan tapaan, vaan heidät pyrittiin eristämään yhteisöistä. Kehitysvammaisille ja muille työhön kykenemättömille perustettiinkin ripeästi lisää hoitolaitoksia. (Manninen ym. 2001, 314; Vehmas, 2005, 51.) Ajalle tyypillisen tavan mukaan mielisairaaloissa hoidettiin myös kehitysvammaisia. Itsemääräämisoikeuden kieltäminen oli normaalia kaikissa laitoksissa: ”potilaat” nähtiin lapsina tai vajaaälyisinä, jotka eivät ymmärtäneet tilaansa ja olivat näin ollen kykenemättömiä tekemään itseään koskevia päätöksiä. (Viitapohja 2004.) Toinen syy laitostumiseen oli kehitysvammaisuuden medikalisaatio.

Kun lääketiede saavutti arvostusta ja vakiinnutti asemansa tavallisten ihmisten keskuudessa 1800-luvun puolessa välissä, tapahtui yhteiskunnan ja kehitysvammaisuuden medikalisaatio: kehitysvammaisuuden syitä tai parantamiskeinoja ei enää etsitty henkimaailmasta tai sosiaalisista syistä vaan ainoastaan lääketieteestä ja sen tarjoamista menetelmistä. Yhteiskunta ei enää pyrkinyt rankaisemaan poikkeavuudesta vaan nyt pyrittiin hoitamisen ja kuntouttamisen avulla saada erikoisista henkilöistä yhteiskuntaan sopivia kansalaisia. (Määttä 2001, 22; Vehmas 2005, 48.)

Lääketieteestä tuli nyt uusi kontrolloimisen keino ja lääkäreistä tämän toiminnan ylläpitäjä (Vehmas 2005, 58-59). Tämä edesauttoi myös uusien laitoksien perustamista sillä lääketieteen perusteella sairaat piti hoitaa ja kuntouttaa sairaaloissa. Vammaisuutta ja mielisairautta pyrittiin todistamaan ulkoisten piirteiden avulla sekä erilaisin tieteellisin älykkyydestein, jotka arvioivat esimerkiksi henkilön sosiaalista suoriutumista ja kykyä selviytyä yksinkertaisista pulmatehtävistä. Tämän kaltaiset testit ovat edelleen myös tämän päivän diagnosoinnin apuna (Manninen, ym. 2001, 314; Vehmas 2005, 48.)

Hieman medikalisoitumisen jälkeen, 1800- ja 1900-luvun taitteessa aloitettiin erityisopetuksen kehittäminen. Eritavoin kehitysvammaisille perustettiin omia oppilaitoksia, joissa oli käytössä omat opiskelumenetelmänsä: ajateltiin, että kehitysvammaiset häiritsevät muiden oppilaiden keskittymistä ja oppimista joten oli parempi, että he olisivat erillään muista. (Vehmas 2005.)

Aluksi erityisopetuksen piiriin huolittiin vain näkyvästi kehitysvammaiset kuten esimerkiksi kuurot tai fyysisesti vammautuneet, mutta myöhemmin oppimisvaikeuksista kärsivät lapset saivat mahdollisuuden päästä erityisopetukseen. Erityisopetus oli käytännön läheistä, jonka ajatuksena oli opettaa henkilölle tiettyjä työelämään liittyviä taitoja, jotta he pääsisivät joillakin tavoin osallisiksi yhteiskuntaa ja kykenisivät hankkimaan itse elantonsa. Vaikka opetuksen järjestämisellä oli aito tavoite sivistää ja opettaa kehitysvammaisia oli se myös yksi kontrolloimisen ja arvioimisen väline lisää. (Vehmas 2005, 62-65.)

### 3.4 1900-luvun alku

1900-luvun alkua leimasi niin sanottu sosiaalidarvinismi, joka oli johdettu Charles Darwinin (1809-1882) kehittämästä evoluutio teoriasta. Teorian mukaan kasvi- ja eläinlajien vahvimmat yksilöt selviytyvät, jatkavat luonnollista kehitystään ja seuraavista sukupolvista kehitty näin ollen uusia valioyksilöitä. Lajien heikoimmat

edustajat eivät selviydy kilpailussa, sillä he eivät ole luonnon kehitykselle tarpeellisia. Darwin ei kuitenkaan tarkoittanut, että teoriaa sovellettaisiin ihmiskuntaan, joka on olennaista sosiaalidarwinismissa.

Sosiaalidarwinismin aate kulminoitui eugeniikaksi, rotuhygieniaksi, jonka mukaan ihmislaji ja yhteiskunnan loisto heikkenee mikäli köyhien, sivistymättömien ja vajaamielisten lukumäärä lisääntyy: uskottiin, että yksilön sosiaaliset taidot, moraalit sekä fyysinen ja psyykinen terveys ovat perintötekijöitä riippuvaisia ominaisuuksia. (Mattila 1999, 14.) Ei siis ole yllättävää, että kyseistä aatetta kannatti 1800-luvulla syntynyt vauraampi, ylempi yhteiskuntaluokka.

Eugeniikan takana oli uskomus, että esimerkiksi kehitysvammaisuus on periytyvä ominaisuus ja näin ollen heidän lisääntymisensä tahraa ihmiskunnan puhtauden eikä sitä pidä sallia: ajateltiin että yhteisön täytyy huolehtia siitä että tulevaisuuden sukupolvet ovat vahvoja sekä ”jalostettu” vain hyvillä ominaisuuksilla. (Mattila 1999, 14.) Tätä niin sanottua ”luonnonvalintaa”, rotuerottelua, alettiin toteuttamaan käytännössä monissa länsimaissa, mikä tarkoitti alkuun muun muassa laitoksiin eristämistä, pakko sterilisointeja, avioitumiskieltoja ja lopulta vaiheessa surmaamista (Viitapohja 2004).

Rotuhygienian aate sai kannatusta varsinkin Saksassa ja Toisen Maailman sodan aikana (1939-1945) saksalaiset sairaalat saivatkin ”oikeuden” suorittaa eutanasian, armokuoleman, sellaisille henkilöille, jotka vaarantaisivat puhtaan ihmisrodun kehityksen: pysyvästi sairaat, mielenterveys potilaat ja kehitysvammaiset kuuluivat tähän määritelmään. Sodan myllertäessä tämä murhaaminen olisi helpompi tehdä huomattomasti. Simo Vehmas (2005) kirjoittaa seuraavasti:

*”Kun eutanasialla oli aiemmin tarkoitettu yksilön oikeutta kuolla omasta tahdostaan mahdollisemman kivuttomasti ja lempeästi, rotuhygienian takia siitä tuli toimenpide, jonka avulla yhteiskunta pyrittiin vapauttamaan ”hyödyttömiin” ihmisten aiheuttamasta taloudellisesta taakasta. Natsien ajattelun mu-*

*kaan oikeus elämään täytyy ansaista, sillä sitä ei ole yksilöllä automaattisesti. Näillä tyhjillä ”ihmiskuorilla”, joilla ei ollut kykyä inhimilliseen henkisyysyteen, ei myöskään ollut tajua ihmiselämän arvosta. ”Idioottien” surmaaminen ei rikkoisi heidän oikeuksiaan, koska he eivät olleet tietoisia olentoja, eivätkä näin ymmärtäneet millään merkityksellisellä tavalla edes elävänsä. Näin ollen idioottien surmaamista ei nähty vain moraalisesti siedettävänä vaan pikemminkin humanina toimenpiteenä.” (Simo Vehmas 2005: Vammaisuus, johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan, 71)*

Järjestelmällisesti toteutetun eutanasian varjotavoitteena oli saada lisää vapaita vuodepaikkoja sairaaloihin sotilaille ja muille sodassa haavoittuneille ihmisille. Saksassa murhattiin vuosina 1939-1945, lähteistä riippuen, kaikkiaan noin 200 000 - 250 000 tai 275 000 vammaista henkilöä esimerkiksi lääkkeillä, näännyttämällä tai sairaaloihin ja hoitolaitoksiin rakennetuissa kaasukammioissa. Natsijoukkojen toimenpanemia puhdistusoperaatioita oli käynnissä myös Puolassa ja Venäjällä. Saksan harjoittama eutanasiaoperaatio sai paljon kritiikkiä ja vaikka operaatio (ainakin kaasuttaminen) virallisesti lopetettiin jo ennen sodan päättymistä, vuonna 1941, tapahtui murhia vielä vuosien ajan (Viitapohja 2004; Vehmas 2005, 73.)

### 3.5 1900-luvun jälkipuolisko

Toisen maailman sodan jälkeen toistui sama ilmiö, joka oli nähtävissä jo keskiajalla sotien jälkeen: sodan jälkeen vammaisten arvostus jälleen nousi monissa maissa ja heille alettiin suunnittelemaan kuntoutusta ja päivätoimintaa. (Viitapohja 2004). Kehitysvammaisille perustettiin tukiliittoja ja yhdistyksiä, jotka alkoivat huolehtia kehitysvammaisten kohtelusta, pieni muotoisesta päivätoiminnasta sekä omaisten taakan keventämisestä. Esimerkiksi Suomessa perustettiin vuonna 1961 Vajaa-mielisten Tukiyhdistysten liitto, joka myöhemmin tunnetaan paremmin nimellä Kehitysvammaisten Tukiliittona. (Kehitysvammahuollon tietopankki.) Parannuksista

huolimatta esimerkiksi kehitysvammaisten sterilisointilaki poistettiin Suomessa vasta 1970-luvulla ja laitoksiin sijoittaminen jatkui aina 80-luvulle asti (Viitapohja 2004).

1970-luvun alussa laadittiin Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) kehitysvammaisten oikeuksista: tässä julistuksessa määritellään kehitysvammaiselle mahdollisuuksien rajoissa kaikki samanlaiset oikeudet kuin muillekin ihmisille. (Yhdistyneiden Kansakuntien Kehitysvammaisten Henkilöiden Oikeuksia Koskeva Julistus, 20.12.1971) 1900-luvun viimeiselle vuosikymmenelle ja 2000-luvun alulle ominaisia piirteitä ovat olleet keskustelu kehitysvammaisuuden normalisoimisesta, integraatiosta ja inkluusiosta yhteiskuntaan sekä syrjintäkiellon ja muiden yhtäläisten oikeuksien todellinen toteutuminen.

### 3.6 Yhteenveto kehitysvammaisuuden historiasta

Kirjoitetusta historiasta löytyy lukuisia esimerkkejä, joissa sairaita, heikompia, ja valtaväestöstä poikkeavia on syrjitty sekä asetettu syntipukin ja luonnonoikun rooliin. Kehitysvammaisuuteen on aina liittynyt holhoamista ja sortoa. Kukapa ei olisi kuullut tarinoita esimerkiksi sirkuksen vetonauloina kiertäneestä elefanttimiehestä tai siamilaisista kaksosista, jota tavallinen kansa kauhisteli turvallisen välimatkan päästä. Vehmaan (2005) mukaan oudot ilmestykset herättivätkin pelkoa ja ihmetystä, mutta samalla normaaliuden tunteen omasta kehosta.

Kehitysvammaisuus ja muunlaiset poikkeavuudet on määritetty aikakaudesta riippuen ensin synniksi, rikokseksi ja myöhemmin sairaudeksi (Vehmas 2005, 58). On selvää, että länsimaissa elämme edelleen medikalisoituneessa yhteiskunnassa, jossa pieninkin poikkeavuus pyritään selittämään kehon toiminnan häiriöillä ja usein hoitokeinoina ovat lääkkeet ja nimenomaan ammattilaisten ohjaama kuntoutus.



Kehitysvammaiset ovat aina muodostaneet vähemmistön, jonka asema ja elintila on ollut riippuvainen yhteisön hyväksynnästä ja hyväntahtoisuudesta (Kehitysvammaisten Tukiliitto 1991, 30). Ihmisellä on aina ollut tarve selittää itselleen vieraat ilmiöt mahdollisesti siksi, jotta niistä tuli turvallisempia ja toisaalta aitona haluna ymmärtää ilmiötä. Näiden selitystapojen kautta on nähtävillä heijastuksia kunkin aikakauden vallalla olevista auktoriteeteista, jotka ovat vaikuttaneet yhteisöjen ajatteluun sekä käsityksiin ihmisestä.

Vaikka historiasta muistetaan helposti vain vääryydet, on huomioitava, että jokaiselta aikakaudelta löytyy esimerkkejä myös hyvistä teoista ja pyyteettömästä auttamisen halusta; raamatussa neuvotaan, kuinka ei sokean tielle ei tule asettaa keppiä ja antiikin aikana Ateenan tiedetään olevan ainoa kaupunki, jossa kehitysvammaisia ja köyhiä yritettiin tukea taloudellisesti (Vehmas 2005); kiinalainen moraali filosofi Kungfutse (551- 479 eaa.) ja islamin uskon pyhä kirja, koraani taas kehoittivat pitämään vammaisia Jumalan lapsina (Manninen, ym., 312). Täytyy myös muistaa, että muutamat kuuluisat hallitsijat ovat olleet kehitysvammaisia, yhtenä esimerkkinä Rooman hallitsija Julius Caesar (Vehmas 2005, 39-40)

Marginaalisista hyvistä teoista huolimatta, ei kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa ole ollut minään aikakautena kehuttava: valtavirrasta poikkeaminen on aina herättänyt huomiota sekä epävirallista sosiaalista lokeroitua.

## 4.0 KAHDEN YHTEISKUNNAN JA KULTTUURIN KUVAILUA

### 4.1 Tansania

Tansania on Itä-Afrikassa, lähellä päivän-tasaajaa sijaitseva tasavalta. Tansanian kulttuuriin ovat jättäneet jälkensä niin alueella tuhansia vuosia vaikuttaneet paimentolaiskansat, Aasian ja Afrikan kohtaaminen, kuin myös kolonialismin aikainen Saksalaishallinto (vuosina 1895-1918) ja myöhemmin Brittiläishallinto (vuosina 1921-1961). Tansania on ollut itsenäinen vuodesta 1964 asti jolloin Tansania sai ensimmäisen presidenttinsä Julius K. Nyerere:n. Hän pyrki yhdistämään omalla afrikkalaisella tavallaan marxilaisia ja kristillisiä aatteita, niin sanottua uijamaa-sosialismia. Sana ”*ujamaa*” tarkoittaa yhteisöä, perhettä ja uijamaa-politiikan perimmäisenä tarkoituksena olikin rakentaa suuria yhteisökyliä, joista alueen asukkaat saivat kaiken tarvitsemansa puhtaasta vedestä terveyden huoltoon ja työpaikkoihin. (Maailmalla: Afrikka ja Oseania 2009, 154-155.)



Kuva 1: Tansanian sijainti ja kartta.

Tansanian uskonnollisessa jakautumassa näkyy selvästi heijastuksia maan historiasta: väestöstä noin 35% on muslimeja, 30% kristittyjä ja loput erilaisten bantuheimojen sekä luonnonuskontojen edustajia. Bantut jakautuvat yli 120 eri etniseen

heimoon, joilla on omat tuhansia vuosia vanhat perinteensä ja uskomuksensa. On siis ilmeistä, että uskontojen ja eri kulttuurien vaikutus on edelleen läsnä jokapäiväisessä elämässä maanläheisenä elämäntapoina ja henkisen maailman kunnioittamisena. Hollantilaisen tutkijan Stephen Ellis'in mukaan 93% tansanialaisista uskoo noituuteen ja yliluonnollisiin voimien vaikutukseen (Helin 2010).

Virallisina kielinä Tansaniassa puhutaan suahilia, joka on levinnyt lähes koko Itä-Afrikkaan, mutta myös englantia, joka toimii asiointikielenä virastoissa ja opetuskielenä yliopistoissa. Myös arabiaa puhutaan Sansibarin saarella, jonka asukkaista lähes kaikki ovat muslimeja. (Maailmalla: Afrikka ja Oseania 2009, 152.)

Tansania on edelleen vahvasti agraariyhteiskunta, jonka pääelinkeino on maanviljely ja karjanhoito. Vuoden 2008 arvion mukaan vain 25% maan asukkaista asuu kaupungeissa ja arviolta noin 80% Tansanian työvoimasta toimii maataloudessa, jonka osuus bruttokansantuotteesta on lähes 30 prosenttia. (Afrikka-tietosivusto 2010.) Tansanian väestö on jakautunut epätasaisesti maanviljelyn kannattavuuden mukaisesti: esimerkiksi Keski-Tansaniassa on kuivaa ja maaperä vähäravinteikasta, näin ollen siellä ei kannata viljellä maata tai asua. *“Maataloustuotteiden suuri osuus kansantuotteesta tarkoittaa, että ilmasto-olosuhteet ja maailman markkinoiden hintavaihtelut vaikuttavat huomattavasti maan talouteen.”* (Maailmalla: Afrikka ja Oseania 2009, 155.)

Toisin sanoen maan ja yksilön taloudellinen tilanne on riippuvainen sadon onnistumisesta. Myös vientituotteet liittyvät vahvasti maanviljelyyn: sisal, kahvi, tee, raaka tupakka ja mausteet ovat tärkeimmät vientituotteet. Teollisuuden ja varsinkin turismin merkitys ovat kasvaneet ja muuttuneet yhä tärkeämmiksi maan taloudelle: vuoden 2002 tilastojen mukaan ne kattavat 20% maan taloudesta ja ovat yhä kasvussa. (Afrikka – tietosivusto 2010.) Agraariyhteiskunnille tyypillisiä piirteitä ovat esimerkiksi käsitykset ihmisen pienuudesta luonnon voimiin nähden sekä syklinen, kiertävä aikakäsitys, jonka mukaan kaikki tulee tapahtumaan uudestaan tietyn aikasyklin kuluttua.

Vaikka Tansanian sanotaan olevan yksi Afrikan niin sanotuista turistimaista ja valtavan kehitysavun saamana parantanut elinolojaan merkittäväällä tavalla, elää 36% asukkaista köyhyysrajan alapuolella (arvio 2002). Maan tilanteesta kertoo myös se, että lukutaidottomien osuus kaikista asukkaista on 30.6%, tästä valtaosa naisia. Vuonna 2002 tehdyn yleismääritelmän mukaan maan kaikki yli 15-vuotiaat osaavat lukea ja kirjoittaa joko suahilia, englantia tai arabiaa. (Afrikka- tietosivusto 2010.)

Tänä päivänä koulun aloittaakin 95% lapsista, (Afrikka- tietosivusto 2010) mutta varsinkin tyttöjen kohdalla aikaisin tapahtuva naimisiin meno, raskaus tai perheen päätös sijoittaa taloudelliset varat vain yhden lapsen koulunkäyntiin ovat yleisempiä syitä, joiden takia tytöt joutuvat keskeyttämään koulun jo varsin nuorena. Lähteen mukaan vain neljä viidestä suorittaa alakoulun loppuun asti ja joka viides pysyy jatkamaan opintojaan alakoulun jälkeen (Afrikka- tietosivusto 2010). Tansaniassa koulujärjestelmä on rakennettu kaksivuotisesta esiopetuksesta, seitsemän vuotta kestävästä alakoulusta sekä yläkoulusta, joka kestää kaksi tai neljä vuotta. Lisäksi yläkoulun jälkeen on mahdollista jatkaa ammatti- ja korkeakouluun. (Kirkas 2009.) Opetettavat asiat sekä opetuksen laatu vaihtelevat ja alueelliset erot ovat huomattavia.

Arvioitu eliniänodote Tansaniassa ei ole kovinkaan korkea: naisilla 53 vuotta, miehillä 50 vuotta ja 1000:sta alle viisivuotiaista lapsista menehtyy noin 116 henkilöä. (Afrikka- tietosivusto 2010.) Tähän vaikuttavat esimerkiksi aliravitsemus, monet trooppiset sairaudet ja tartuntataudit, joista pahimpina erittäin yleiset malaria ja HIV-virus. HIV-positiivisia on vuoden 2007 arvion mukaan 1.4 miljoonaan Tansanian 41 miljoonasta kansalaisesta (Afrikka- tietosivusto 2010). Todellisuudessa hiv- ja aids-positiivisten lukumäärä voi olla suurempikin. Usein sairauksien hoidossa turvautaan noitatohtoreihin ja luonnon lääkkeisiin.

## 4.2 Suomi

Suomi oli varsin pitkään agraariyhteiskunta verrattuna esimerkiksi naapurimaahan Ruotsiin, jonka teollistamisen katsotaan alkaneen jo 1920 ja palveluyhteiskunnan kehittyneen 1950-luvulla. Suomessa yhteiskunnan rakenteen muutos oli huomattavasti hitaampaa kuin naapurimaassa: vielä 1900-luvun alussa oli Suomi kokonaan agraariyhteiskunta. Vaikka Suomen kaupungistuminen oli hiljalleen alkanut, räjähdysmäinen maaltamuutto tapahtui vasta 1960-luvulla ja ennen tätä maatalous pystyi vielä kilpailemaan teollisuuden rinnalla.

Tilastokeskuksen mukaan vuonna 1920 jopa 70% koko maan väestöstä sai toimeentulonsa maataloudesta. Saman aikaisesti teollisuudesta elantonsa hankki 10% kansalaisista. Vielä vuonna 1960 väestöstä 31,7% sai toimeentulonsa maatalouden avulla. Vastaava luku oli vuonna 1980 enää vain 9,2% väestöstä. (Ilves 1997). Suomi siirtyi siis jälkiteollisen, postmodernin palveluyhteiskuntamalliin 1960-luvulla, mikä tarkoitti, että valtaosuus kansalaisista ansaitsi nyt elantonsa työskentelemällä palvelualoilla.

1990-luvun puolestavälistä lähtien Suomea on kutsuttu palvelu-tietoyhteiskunnaksi tai tietoyhteiskunnaksi. Käsiemme ulottuvuudella on koko ajan suuri määrä sähköisesti saatavaa tietoa ja merkittävä osa kommunikoinnista tapahtuu muilla tavoin kuin kasvotusten – tätä hyödynnetään kaikkialla: vapaa-aikana, kouluissa, työpaikoilla, kaikilla elämän osa-alueilla. (Euroopan unionin portaali 2010.)

Minttu Rätty (2002) määrittelee kulttuurien maailmankatsomusta sisäisen- ja ulkoisen kontrollin mallien kautta: sisäisen kontrollin mallille ominaista on ihmisen vastuu itsestään ja usko siihen, että menestyminen johtuu omista valinnoista ja aktiivisuudesta. Ulkoiseen kontrollin mallille ominaista taas on käsitys ihmisen tahdosta riippumattomista tapahtumista ja usko yliluonnollisen tahon johdattavan elämää tiettyyn suuntaan. (Rätty 2002, 55-56.)

Suomessa mielestäni vaikuttaa vahvasti sisäisen kontrollin malli: käsitys, että ”jokainen on oman onnensa seppä” elää yleisesti vahvempana, kuin usko yliluonnollisen johdatukseen. Suomessa on perinteisesti arvostettu itsenäistä yritteliäisyyttä, työntekoa ja sen tuomaa vaurautta. Omilla teoilla ja valinnoilla ihminen pystyy vaikuttamaan elämänsä kulkuun. Esimerkiksi monia ongelmia pidetään henkilön omina valintoina: joidenkin näkemyksien muukaan alkoholismi tai alkoholin ongelmakäyttäminen ei ole sairaus vaan yksilön oma valinta.

#### 4.3 Perheen ja yhteisöllisyyden asema Tansanialaisessa kulttuurissa

Tansaniassa perheellä on tärkeä yhteiskunnallinen rooli. Perhe käsittää perinteisesti koko lähisuvun, jotka usein asuvat samassa talossa tai samassa kylässä: ei ole ollenkaan tavatonta, että samassa pienessä talossa asuvat isä ja äiti, isoisä sekä –äiti, naimattomia siskoja tai veljiä sekä lauma lapsia. Suurperheiden muodostaminen on taloudellisesti kannattavampaa sillä omavaraisuus on monen perheen lähtökohtana ja auttava käsi löytyy aina läheltä esimerkiksi äkillisen sairastumisen sattuessa. Vanhempien ikääntyessä lapset huolehtivat vanhemmistaan ja tukevat heitä taloudellisesti. Perhe ja sukulaiset ovat tärkein olemassa oleva, niin sosiaalinen kuin taloudellinenkin tukiverkosto.

*”Lähiyhteisö on perheen rinnalla tärkeä. Lähiyhteisön naiset jakavat arjen, työt, ilot ja surut. Miehillä on puolestaan omat sosiaaliset verkostonsa.”* (Räty 2002, 59) Myös naapurit ja koko lähiasuinalue on tärkeä osa yhteisöllisyyden kokemusta. Vanhemman sukupolven kunnioittaminen on myös erittäin tärkeässä roolissa. Tavattaessa itseään huomattavasti vanhempia henkilöitä nuoremmat kunnioittavat heitä tervehtien *”shikamoo”*, joka tarkoittaa *”suutelen maata jalkojesi alla”*.

Tansanialainen nainen muistelee lapsuuttaan ja kertoo naapureiden ja koko yhteisön ollen vastuussa kaikkien lasten kasvatuksesta: *”lasten vanhemmat eivät juuri-kaan tehneet eroa eri perheiden lasten välillä. Jos jonkun lapsi toimi väärin, kuka*

*tahansa aikuinen, joka oli tilanteessa paikalla, saattoi rankaista lasta. Lapsia myös muistutettiin useasti vanhempien kunnioittamisesta.” (Swantz 1998, 35)*



Kuva 2: Yhdessä tekeminen on tärkeä osa elämää.

Jo pienet lapset joutuvat ottamaan vastuuta arjen helpottamisesta: koko perhe osallistuu, kukin mahdollisuuksiensa mukaan, maanviljelyyn ja sadon mahdolliseen myymiseen, ruuanlaittoon, lasten hoitoon tai esimerkiksi talon rakennukseen. Muista töistä saadut varat käytetään myös perheen hyväksi. Koska perheen jokaista jäsentä tarvitaan edelleen arkiaskareiden ja toimeentulon maksimoimiseksi, ei perheen merkitys ole heikentynyt aikojen saatossa itä-afrikkalaisessa kulttuurissa.

Toinen perheen tärkeyteen vaikuttava tekijä on vahva usko henkimaailmaan, varsinkin yhteys edesmenneiden sukupolvien henkiin. Raimo Harjulan mukaan Afrikkalaisten kulttuurien tapa yhdistää maallinen ja henkinen maailma luo ennen kaikkea turvaa ihmisen elämään: *”Elossa olevien ihmisten yhteisö on osa kaiken olemassa olevan käsittävästä kokonaisuudesta. [--] tällainen on esimerkiksi yhteisön kokeminen myös vainajahenget käsittäväksi kokonaisuudeksi mikä näyttää afrikkalaisille merkitsevän tietoisuutta jatkuvuudesta.”* (Harjula 1975, 40-41)

#### 4.4 Perheen ja yhteisöllisyyden asema suomalaisessa kulttuurissa

Suomessa ja länsimaissa perhekäsitys on muuttunut 1900-luvun lopun ja 2000-luvun alun aikana: yleiset asenteet ovat muuttuneet liberaaleimmaksi ja yksilönvapautta kannattaviksi. Samalla perheestä ja sen käsitteestä on tullut vaikea määriteltävä. Aikaisemmin perheen käsite rakentui tiukasti perinteisen avioliiton ympärille. Vielä 1950-luvulla suomalaisen perheen rakenne muistutti tansanialaisen perheen rakennetta: isovanhemmat, vanhemmat ja lapset asuivat samassa talossa tai lähellä toisiaan, kaikki osallistuvat talon työskentelyyn omien kykyjen mukaisesti ja kotona hoidettiin yhdessä lapset sekä sairaat (Räty 2002, 57).

Yhteiskuntarakenteen muuttuessa omavaraisuuden ja avun tarpeen vähentyessä myös perheiden rakenne muuttui: niin sanotusta ydinperheestä, joka käsittää vain vanhemmat sekä lapset, tuli vuosikymmeniä kestänyt normi suomalaisessa yhteiskunnassa.

Näkemykseni mukaan 2000-luvulla käsite ydinperheestä ainoana oikeana perhemallina on heikentynyt ja rinnalle on tullut kirjava joukko uusia perhemuotoja, jotka heijastavat aikaa ja yhteiskuntaa jossa elämämme: hyväksytyiksi ovat tulleet niin sanotut sateenkaari-, avo-, adoptio- ja uusioperheet. Myös yhden vanhemman ja lasten muodostama yksinhuoltajaperhe on nykyaikana tyypillinen ja kasvava perheenmuoto: vuonna 2000 yksinhuoltaja perheitä oli jo 19% suomalaisista perheistä eli noin viidennes (Airola & Tarsalainen 2000, 94).

Perheen asema elannon takaajana on muuttunut perheen jäsenien hyvinvoinnista huolehtivaksi yksiköksi. Suomessa lähisuvun merkitys taloudellisena tukipilarina on vähäinen: työssäkäynti ja valtiolta saadut tuet sekä avustukset mahdollistavat hyvin pitkälle taloudellisen riippumattomuuden muista ihmisistä. Perhe toimiikin lähinnä aineellisen turvan takaajana.



Tänä päivänä länsimaissa puhutaan enemmänkin lasten hankinnasta kuin saamisesta: useissa tapauksissa lasta suunnitellaan ja pohditaan milloin on sopiva aika hankkia lapsia. Lapsen hankkiminen voi olla monille vanhemmiksi haluaville ”projekti” ja perheen perustaminen merkki sosiaalisesta hyväksynnästä yhteiskunnassa: ”näin tehdään, koska niin kuuluu tehdä”. Vanhemmuus on myös yhä enemmän riippuvainen ulkopuolisista asiantuntijoista: *”[---] opetus- ja kasvatusoppineet alkoivat vaatia ”täydellisen lapsen” kasvattamista, johon tarvittiinkin jo eksperttien ohjausta. Näin vanhemmat vähitellen opetettiin riippuvaisiksi ammatti-ihmisten ohjeista, miten kasvattaa omia lapsia.”* (Määttä 2001, 19)

Koen, että Suomalaisessa perheissä, kuin koko yhteiskunnassakin korostuu, yksilökeskeinen ajattelu tapa ja elintason paranemisen myötä läheiset ihmissuhteet on korvattu useilla pinnallisilla ihmissuhteilla: esimerkiksi naapurusto muodosta enää yksilölle tai perheelle samanlaista turvaverkostoa tai yhteenkuuluvuuden tunnetta, vain siksi, että he asuvat lähellä. Lähiyhteisön, kasvotusten tapahtuva, sosiaalinen kanssakäyminen on vaihtunut etäiseksi kanssakäymiseksi, jota toteutetaan esimerkiksi Internet yhteisöjen kautta.

#### 4.5 Kehitysvammaisuus Tansanialaisessa kulttuurissa

Kehitysvammaisten henkilöiden olot ovat perinteisesti olleet kehnot niin Tansaniassa kuin muuallakin Afrikassa. Tansaniassa kehitysvammaisuus on perinteisesti mielletty Jumalan rangaistukseksi, vainajahenkien tai noitatorin langettamaksi, koko perheen käsittäväksi, kiroukseksi. Nämä uskomukset elävät edelleen varsinkin maaseuduilla hyvin voimakkaina.

Kehitysmaiden kehitysvammoista arviolta 20% aiheutuu aliravitsemuksesta ja 10% tartuntataudeista, joita ei hoideta kunnollisesti (Ulkoasiainministeriö, Moilanen 2006). Myös puhtaan veden ja hygieenisten saniteetti- tai synnytystilojen puuttuminen lisäävät infektio sekä muita riskejä ja tätä kautta altistavat kehon vaurioille

(YK:n vuosituhattavoitteet 2000). Myös onnettomuudet aiheuttavat vammautumista.

Yksi kehitysvammaisuudelle altistavista tekijöistä on köyhyys, väittää Olli Moilanen artikkelissaan Kehitysyhteistyö kaipaa vammaisten näkökulmaa (2006). Myös YK:n mukaan köyhyys aiheuttaa kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisuus köyhyyttä (Abilis-säätiö). Esimerkiksi köyhällä perheellä ei ole varoja monipuoliseen ruokaan, joka aiheuttaa puutostiloja odottavassa äidissä sekä syntyneessä lapsessa. Esimerkiksi pitkäaikainen A- vitamiinin puute voi sokeuttaa lapsen ja sokean on haastavampaa löytää työpaikkaa ja olla hyödyksi yhteisölleen. *”Vammaisten ihmisten perheet ovat usein köyhiä verrattuna omankin maansa väestöön, koska he jäävät vaille koulutusta ja heidän on muita vaikeampi työllistyä.”* (Abilis-säätiö.) Näin vammaisuus ja köyhyys muodostavat toisiaan tukevan jatkumon.



Kuva 3: Kehitysvammaisuus ei ole este työnteolle.

Samalla kun Tansanian elinolot ovat hieman kohentuneet on myös odotettavissa oleva eliniän ennuste noussut: näin myös kehitysvammaisten kohdalla. *”Siitä, kun kehitysvammaiset henkilöt kuolivat pääsääntöisesti lapsuusiässä, ei ole historialli-*

*sesti pitkä aika.*” (Verner 3/2006). Tätä tapahtuu vielä yleisesti kehitysmaissa, joissa myös vammattomilla ja terveillä ihmisillä on haasteita kulkutaudeista ja sairauksista selviämisen kanssa.

Aikaisemmin kehitysvammaisia lapsia saatettiin hylätä ja pahoinpidellä, eivätkä he saaneet tarvittavaa kuntoutusta. Varsinkin maaseudulla monet kehitysvammaiset jäävät kokonaan ilman hoitoa. YK:n mukaan suurin osa 82% kehitysvammaisista elää köyhyysrajan alapuolella maissa ja oloissa, joissa ravinnon ja puhtaan veden saaminen ei ole itsestään selvyyttä (Abillis-säätiö). Näin ollen monet länsimaissa perusasioiksi käsitettävät asiat, kuten kehitysvammaisen lapsen koulutus ja kuntoutus ovat toisarvoisia asioita. Tämän seurauksena moni syntyneistä kehitysvammaisista menehtyy pian syntymänsä tai vammautumisen jälkeen (Könkkölä 1991, 63).



Kuva 4: Pyörätuolissa oleva poika seuraa koulun liikuntatuntia Morogorossa.

Kehitysvammaisten toimintakeskuksia on Tansaniassa pääosin vain kaupungeissa. Maaseudulla etäisyydet ovat pitkiä ja kulkumahdollisuudet rajalliset, joten jo lapsen vieminen keskukseseen saattaa olla iso taloudellinen ongelma perheelle. Erilaiset kehitysvammaisten oikeuksia ajavat kansainväliset järjestöt ja lähetykseurat ovat-

kin tehneet töitä keskuksien perustamiseksi myös maaseuduille, jotta mahdollisemman monella kehitysvammaisella olisi mahdollisuus päästä osalliseksi toimintaa. Kalle Könkkölän mukaan (1991) monet kehitysvammaisia koskevat projektit ovat kehitysmaissa liian suuria yksittäisille paikallisille järjestöille, ja liian pieniä valtioille, jotta ne kiinnostaisivat tarpeeksi (Könkkölä 1991, 63).

Nykyään monien isompien koulujen yhteydessä on erityisluokka (special unit), jossa järjestetään opetusta kehitysvammaisille. Tästä huolimatta kehitysvammaisten koulutus ja kuntouttaminen on useimmiten yksityisten organisaatioiden ja lähetysseurojen aktiivisuudesta kiinni. Vaikka itse koulutus on alaluokilla ilmaista, voi kehitysvammaisen lapsen kouluun lähettäminen olla perheelle silti ongelma: koulupuvut on ostettava itse ja välimatka lähimpään kouluun voi olla lapselle ylivoimaisen pitkä ellei asumismahdollisuuksia, esimerkiksi sukulaisia tai koulun asuntolaa, ole koulun läheisyydessä.

YK:n kasvatus-, tiede- ja kulttuurijärjestö Unescon mukaan ainoastaan 1–2% vammaisista lapsista käy koulua, ja vammaisista tytöistä vain 1% on lukutaitoisia. Kansainvälisen työjärjestön ILO:n mukaan jopa 80% vammaisista on työttömänä. (Moilanen 2006.) Mikäli kehitysvammaiselle tarjoutuu mahdollisuus työskentelyyn on tämä usein viljelyn ja maatalouden alalla (The Tanzanian Survey on Disability 2008).

Tansanian kehitysvamma politiikan (2004) mukaan jokaisesta 50:stä palkatusta työntekijästä 2% tulisi olla kehitysvammaisia. Käytännössä lain toteutumista ei juurikaan voida valvoa vähäisten resurssien vuoksi.

*”Disabled Persons (employment) Act No. 2 of 1982:*

*This Legislation requires employers to employ 2%(persons with disabilities) of every 50 employees in an establishment. Political and social economic changes have made these legal provisions difficult to enforce” (United Republic of Tanzania, Mistry of Labour, Youth Development and Sports 2004: National*

*Policy on Disability, 8)*

#### 4.6 Kehitysvammaisuus Suomalaisessa kulttuurissa

Länsimaissa kuten myös Suomessa lääketiede on korvannut yliluonnolliset uskomukset, jotka liittyvät kehitysvammaisuuteen. Toisaalta kuten Tansaniassa myös Suomessa, vammaista lasta pidettiin hävettävänä ja hänet saatettiin sen vuoksi piilottaa perheen ulkopuolisilta ihmisiltä (Malm & ym. 2004, 21).

Vaikka Suomessa on tiedetty kehitysvammaisuuden lääketieteellisistä syistä, ei se taannut kehitysvammaisille oikeanmukaista kohtelua aikaisempina vuosikymmeninä: esimerkiksi Suomen perustuslakiin otettiin vasta vuonna 1995 kielto syrjimisestä vammaisuuden perusteella (Viitapohja 2004). Vuonna 1929 säädettiin avioliittolaki, joka määritteli kehitysvammaisuuden avioesteeksi sen vastenmielisyyden ja ”perheen puhtauden” takia. (Mattila 1999, 257-258, 260). Lisäksi Suomessa tehtiin vuosina 1935-1970 7530 pakkosterilointia vedoten kehitysvammaisuuteen. Pakkosteriloinnista luovuttiin vuonna 1970. (Mattila 1999, 392.)

Suomessa kehitysvammaisen henkilö on muuttunut normalisoinnin ja integroinnin myötä ”potilas” käsitteestä asiakkaaksi (Vernerin 2010). Vaikka asiakas käsitteen kaiku on mielestäni neutraalimpi, on kehitysvammaisuus edelleen vahvemmin lääketieteellinen kuin sosiaalinen tai moraalinen koko yhteiskuntaa koskettava ongelmana.

Käsite asiakkuudesta heijastaa kuitenkin kehitysvammaisuutta osana tiettyjä valvovia instituutioita ja palveluita. Aktiivisten ja hyväkuntoisten vammaisten paikka ei enää ole hoitolaitoksessa vaan eritavoin itsenäisyyteen kannustavissa erilaisissa asuntoloissa sekä toiminta ja harrastepajoissa kodin ulkopuolella. Nämä tietenkin ovat osa tarjottavia palveluita, mutta ne yritetään toteuttaa mahdollisimman pitkälle palveluita tarvitsevan ehdoilla ja toiveilla. erityispalvelut perustuvat kaikesta huoli-

matta vammaisuuden medikalisointiin (Vehmas 2005, 68.)

Vaikka kuntoutus ei enää tapahdu laitoksissa on se pääosin ammatti-ihmisten vastuulla. Jo ennen kouluikää kehitysvammaisen lapsen ja tämän perheen tukiverkoon kuuluu monta eri ammatti-ihmistä: normaalin neuvolan ja päivähoidon lisäksi sairaalan ja sosiaalitoimiston henkilöstö. Myöhemmin tukiverkoston voi liittyä kuntoutusterapeutteja ja avustajia. (Määttä 2001, 9.)

#### 4.7 Yhteenveto Tansanian ja Suomen yhteiskunnista ja kulttuureista

Minttu Rädyn (2002) mukaan kulttuurit voidaan jakaa karkeasti kahteen tyyppiin: yksilökeskisiin eli individuaalisiin sekä yhteisöllisiin eli kollektiivisiin kulttuureihin.

Individuaalisessa kulttuurissa ihminen koetaan nimenomaan yksilönä, jolla on oikeus tehdä päätöksensä ja valintansa itse- näin ollen yksilö myös kantaa vastuun yksin itsestään. Perheet ovat lähinnä pieniä ydinperheitä ja lapsesta saakka korostetaan itsenäisyyttä ja omien mielenkiinnon kohteiden löytämistä. Yksilökeskeiset kulttuurit ovat teollistuneempia kuin yhteisökeskeiset kulttuurit. (Räty 2002, 57-58.)

Kollektiivisessa kulttuurissa ajatellaan ennen kaikkea yhteisön eikä yksilön etua. Esimerkiksi vanhukset hoidetaan yhteisvoimin kotona loppuun asti ja lapset osallistuvat pienestä pitäen arjen pyörittämiseen ja raskaisiin töihin. Hankittu omaisuus on perheen yhteistä ja kaikki saadut tulot käytetään jokaista perheenjäsentä hyödyttävällä tavalla. Ympäröivälle yhteisölle ollaan lojaaleja, vaikka se vaatisikin henkilökohtaisia uhrauksia. Myös virkamiesten oletetaan olevan lojaaleja ennen kaikkea perheelleen. (Räty 2002, 57- 63.)

Suomen ja Tansania välinen ero on mielestäni selkeä: Suomessa valtio ja yhteisvaroin ylläpidettävä sosiaaliturvajärjestelmä hoivaa ja tukee yksilöä, joka ei pysty huolehtimaan omasta elämästään itsenäisesti –elämän tukiverkosto muodostuu

enemmänkin erilaisten ammattilaisten tarjoamasta tuesta ja avusta kuin läheisten ihmisen pyyteettömästä auttamisesta. Yhteisöllisyyttä korostavissa kulttuureissa, esimerkiksi juuri Tansaniassa, tilanne on toisinpäin: valtio ja julkinen sektori eivät juurikaan tue yksilöä, vaan tukiverkosto ja avun saaminen ovat riippuvaisia perheestä, sukulaisista sekä lähiyhteisöstä, jossa eletään.

Kulttuuri luo omat, kulloinkin vallalla olevat arvot ja uskomukset. Vammaisia ihmisiä on kaikissa kulttuureissa, mutta vammaisuuden merkitys vaihtelee sen perusteella, mitä uskomuksia yksilön ominaisuuksiin kulttuurissa liitetään. (Vehmas 2005, 122.)

Esimerkiksi länsimaissa pohditaan oppimisvaikeuksien ja tarkkaavaisuus häiriöiden räjähdysmäistä lisääntymistä kahden viime vuosikymmenen aikana ja verrataan vastaavia lukuja 1950 lukuun. Voisiko olla, että oppimisvaatimukset olivat aikaisemmin toista luokkaa, yksilöllisyyttä ei huomioitu niin vahvasti kuin tänä päivänä ja nykyään kaikki pienimmätkin poikkeamat pyritään diagnosoimaan yhteiskunnan medikalisoitumisen myötä.

Malmin, ym. (2004) mukaan arvioilta noin 200 000 suomalaisella on tarkkaavaisuusvaikeuksia. Kuinka voi siis olla mahdollista, että esimerkiksi Intialaisessa kulttuurissa ei hoidon ja opetuksen aloilla yleisesti tunneta tarkkaavaisuushäiriön käsitettä, joka länsimaissa on hyvinkin yleinen ja tunnettu? ”*Kehitysvammaisuus ei siis selity joidenkin ihmisten älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät viallisiksi*” (Vehmas 2005, 123).

## 5.0 KEHITYSVAMMAISTEN OIKEUKSIA KOSKEVAT LAIT

### 5.1 Kansainväliset asetukset

Molemmissa maissa, Suomessa sekä Tansaniassa, on lakeja, asetuksia ja julistuksia, jotka teoriassa takaavat yhtäläiset oikeudet ja mahdollisuudet kehitysvammaisille henkilöille kuin tavallisillekin henkilöille ja ohjaavat heidän hyväkseen tehtävää toimintaa. Ennen vuotta 1971 ei ollut olemassa kansainvälisiä sopimuksia jotka koskisivat tarkalleen ottaen vain kehitysvammaisia. Yhdistyneillä kansakunnilla, YK:lla, on ollut tärkeä rooli kehitysvammaisten oikeuksien yhdenmukaistamisessa kansainvälisesti.

Kansainvälisiä julistuksia ovat muun muassa 1971 annettu YK:n kehitysvammaisten oikeuksia koskeva julistus, Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Kyseisen julistuksen mukaan jokaisella kehitysvammaisella on oikeus saada, oman tilanteensa mahdollistaessa, samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä: esimerkiksi oikeus työntekoon ja koulutukseen, vapaaseen liikkumiseen, saada turvaa riistolta ja hyväksikäytöltä, hoitoa, kuntoutusta ja holhoaja etujen turvaamiseksi mikäli sellaista tarvitaan; joulukuussa 1975 annettu YK:n vammaisten oikeuksien julistus, joka vahvisti kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia esimerkiksi sosiaaliturvan saralla (Högbacka & Kumpuvuori 2006, 12).

Muita kansainvälisiä asetuksia ovat muun muassa vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelmavuodelta 1982, joka sisälsi eettisiä ohjeita ja uudenlaisia näkökulmia kehitysvammaisuuteen (Högbacka & Kumpuvuori, 2006, 12); vuonna 1991 Euroopan neuvosto sääti vammaispoliittisen ohjelman, joka painotti yhteiskunnantukitoimia kehitysvammaisten täysipainoiseen ja tasavertaiseen osallistumiseen ja elämään yhteiskunnassa, tämä oli osa vammaistenvuosikymmen (1983-1993) teemaohjelmaa.(Högbacka & Kumpuvuori, 2006, 12)

Vammaisten vuosikymmenen päätteeksi säädettiin vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet (1993); Vuonna 2008 kansainvälisesti voimaantullut YK:n vammaissopimus, jonka allekirjoittaminen velvoittaa toteuttamaan käytännössä samaiset ihmisoikeudet, jotka on jo aiemmissa ihmisoikeussopimuksissa määritelty. Uusi sopimus on laadittu, koska oikeudet eivät



ole toteutuneet käytännössä. Vammaissopimuksen ovat allekirjoittaneet 136 maata, mutta virallisen vahvistuksen, ratifiointin on tehnyt vasta 79 maata. (Sivula, 2007.)

Yleisesti katsottuna kehitysvammaisia koskevat lait ja asetukset käsittelevät kaikki kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia täyteen ja tasa-arvoiseen elämään yhteiskunnassa kaikilla elämisen osa-alueilla, tavoitteena inklusio yhteiskuntaan ja kehitysvammaisuuden kokonaisvaltainen normalisointi kaikilla elämän osa-alueilla.

## 5.2 Kehitysvammaisten oikeuksia tukevat lait Tansaniassa

Tansaniassa ei ole ollut selkeitä omia kehitysvammaisia koskevia lakeja ja nykyiset lait pohjautuvat Yhdistyneiden Kansakuntien asettamiin kansainvälisiin asetuksiin ja julistuksiin. Tansania on allekirjoittanut muun muassa YK:n vammaisten oikeuksia koskevaan julistukseen (Declaration on the Rights of People with Disabilities) 1975, lasten oikeuksien julistuksen (Convention on the rights of the Child) 1989 sekä vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista ja tasa-arvoa koskevat yleisohjeet (Standart Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities) 1993. (United Republic of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports: National Policy on Disability, 2004)

Tansania on sitoutunut moniin Afrikan valtioiden välisiin sopimuksiin ja ohjelmiin kehitysvammaisuudesta. Tansania on osallisena African Rehabilitation Institute (ARI) organisaatiossa, joka tekee yhteistyötä Afrikan mantereeseen eri hallitusten, afrikkalaisten ja kansainvälisten järjestöjen ja muiden tahojen kanssa tukien ja ehkäisten kehitysvammaisuutta ja kehittäen Afrikan oloja (prof. Juma A. Kapuya, United Republic of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports: National Policy on Disability 2004, preface; African Rehabilitation Institute – Harare, 2010).

Afrikan kehitysvammaisten vuosikymmen sopimus on saanut paljon nähtäviä tuloksia aikaan Tansaniassa, esimerkiksi kehitysvammaisten koulutusmahdollisuuksien parantaminen. Sopimuksen tavoitteena oli kehitysvammaisten täysvaltaistaminen koko Afrikassa vuosina 1999-2009. (Plan of Action for the African Decade of Persons with Disabilities; Fidida 2010.)

Lisäksi Tansania viimeistelee julistusta kehitysvammaisten oikeuksien ja ihmisarvon suojelemisesta, Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities (United Republic Of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports: National Policy on Disability, preface, 2004).

Kansallisella tasolla Tansania on yrittänyt toteuttaa käytännössä YK:n yhdenvertaisuutta koskevia yleisohjeita, kartoittanut kehitysvammaisten lukumäärää kansallisessa väestö ja talouslaskennassa (2002), sekä koettanut hävittää sairauksia joista helposti jää pysyvä vamma (emt, 2004). Lisäksi kehitysvammaiset otetaan huomioon Tansanian köyhyyden vähentämissuunnitelmassa, joka on osa YK:n vuosittain tavoitetta. Vuonna 2004 julkaistu kansallinen kehitysvammapolitiikka (National Policy on Disability) määrittelee kehitysvammaisuutta, arvioi sen aseman parantamiseksi tehtäviä muutoksia sekä lakien toteutumista Tansaniassa.

### 5.3 Kehitysvammaisten oikeuksia koskevat lait Suomessa

Suomessa kehitysvammaisen oikeudet perustuvat YK:n kehitysvammaisten oikeuksia koskevaan julistukseen (1971) sekä vammaisten oikeuksien julistukseen (1975), kehitysvammaisten erityishuoltolakiin (1978), jonka tarkoituksena edistää yhdenvertaisuutta, sekä ehkäistä vammaisuudesta mahdollisesti aiheutuvia haittoja ja esteitä; vammaispalvelulakiin (1988), joka velvoittaa kunnat järjestämään kehitysvammaiselle erityishuoltopalveluja ja tukitoimia, esimerkiksi tämän tarvetta hoidon, kuntoutuksen ja koulutuksen. Mikäli kunnalla ei ole mahdollisuutta itse järjestää palveluja, ne hankitaan ostopalveluina; sekä perusoikeusuudistukseen

(1995), joka kieltää syrjinnän myös vammaisuuden perusteella. Jokaiselle kehitysvammaiselle tehdään Suomessa hoito- sekä palvelusuunnitelma, jossa määritellään kuntoutumisen tavoitteet ja käytännön toimet. Suunnitelmia arvioidaan ja päivitetään tietyin väliajoin.

## 6.0 KUVAUS TYÖN TOTEUTUKSESTA

### 6.1 Lähtökohta

Kiinnostukseni aiheeseen heräsi omien kokemusten ja toisaalta tietämättömyyden kautta: minulla oli hieman kokemusta kehitysvammaisista niin Suomessa sekä Tansaniassa, mutta moni työskentelyyn ja kehitysvammaisten ”kohtaamiseen” liittyvä asia oli hämärän peitossa ja kiinnostava yhteiskunnallisella tasolla. Olin suorittamassa työharjoittelua sekä projektiopintojani 4½ kuukauden ajan kehitysvammaisten parissa Tansaniassa keväällä 2010 ja tämä oli oivallinen tilaisuus kerätä samalla aineistoa opinnäytetyötäni varten.

Opiskelujeni aikana olen toteuttanut muutamia haastatteluja ja koinkin sen itselleni ominaisimmaksi tavaksi kerätä aineistoa opinnäytetyötäni varten. Ihmisten kohtaaminen on minulle tärkeää ja uskon saaneeni haastateltavistani kasvatusten irti sellaista tietoa, jota en olisi muilla menetelmin onnistunut saamaan: kasvatusten haastattellessa pystyin myös lukemaan haastateltavan reaktiota kysymykseen, äänen painoja, ilmeitä sekä eleitä.

### 6.2 Tutkimuskysymykset ja työn tarkoitus

Opinnäytetyön kaari muodostui kysymyksistä, joita halusin tietää kehitysvammais-

ten kohtaamisesta ja asemasta Suomessa sekä Tansaniassa: miten vähemmistön jäsen koetaan erilaisissa yhteiskunnissa sekä miten kehitysvamma työtä tehdään eri kulttuureissa. Kysymykset jakaantuivat selkeästi kolmeen pääteemaan: perheeseen, muihin ihmisiin ja mediaan (ympäröivään yhteiskuntaan) sekä toimintakeskuksiin. Kaikki kolme teemaa sisälsivät kysymyksiä reaktioista, asenteista, kehitysvammaisia kohtaan ja heidän kohtelustaan näissä edellä mainituissa ympäristöissä

Tutkimuskysymyksenäni on:

1. Mikä on kehitysvammaisuuden asema yhteiskunnassa ja miten se ilmenee.
2. Miten kulttuuri vaikuttaa kehitysvammaisuuden käsittämiseen.

Opinnäytetyöni tarkoitus on lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten tilanteesta kahden varsin erilaisen maan ja kulttuurin, Suomen sekä Tansanian näkökulmasta. Tämä tapahtuu kuvailemalla tilannetta molemmissa maissa. Opinnäytetyöni on hyödynnettävissä esimerkiksi tietopakettina kehitysvammaisten pariin työskentelemään lähteville henkilöille.

### 6.3 Tutkimusote

Aluksi pohdin tutkimukseni luonnetta ja päädyin kvalitatiiviseen eli laadulliseen tutkimusotteeseen. *”Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen.[--] kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.”* (Hirsijärvi, ym. 2003, 152)

Laadullinen tutkimus käsittelee yksilöitä, eikä pyri yleistämään toisin kuin kvantitatiivinen, määrällinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimusotteen mukaisesti en siis tässä tutkimuksessa pyri yleistämään saatuja tutkimustuloksia. Tosin tulosten vertailu ja yhtenäisyyksien etsiminen eri haastattelujen välillä helpottaa analysointia ja johdopäätelmien tekoa.

Hirsjärven & ym. (2003) mukaan kuvaileva tutkimus pyrkii kuvailemaan ilmiössä esiin tulevat näkyvimmit piirteet, muodot, tapahtumat, uskomukset sekä prosessit ja se pyrkii dokumentoimaan tutkittavan ilmiön keskeisimmät piirteet (Hirsjärvi, ym. 2003,130). Kehitysvammaisuuden aseman ja käsittämisen keskeisimpien piirteiden luonteenkuvailu kahdessa kulttuurissa onkin opinnäytetyöni päätavoite.

Tutkimus on toteutettu kehitysvamma ohjaajien näkökulmasta. Ohjaajan näkökulma on valittu ajan rajallisuuden ja kielellisten resurssien vuoksi: Tansaniassa vietämäni aika oli rajallinen eikä suahilin kielen osaamiseni ei ollut tarpeeksi vahva haastattelujen toteuttamiseksi paikallisten kielellä, jota tapaamani kehitysvammaiset puhuivat. Tutkimustulokseni pohjautuvat siihen, millaisena ohjaajat kokevat kehitysvammaisten aseman omalla alueellaan ja mitä he ovat nähneet työskennellessään kehitysvammaisten kanssa Tansaniassa ja Suomessa.

#### 6.4 Aineiston hankinta ja analyysi

Tämän opinnäytetyön aineisto on hankittu haastattelemalla kolmea (3) Tansania-laista sekä yhtä Suomalaista ohjaajaa jotka työskentelevät eri toimintakeskuksissa. Tansanian haastattelut toteutettiin englannin kielellä keväällä 2010 kolmessa eri toimintakeskuksessa, kahdessa kaupungissa: Bethalem Centressä Ifakaran kaupungissa, Amani Centressä sekä Mehayo Centressä Morogoron kaupungissa. Suomen haastattelu toteutettiin marraskuussa 2010 Espoossa.

Kaikissa haastatteluissa käytettiin samanlaista englanniksi ja suomeksi kirjoitettua teemahaastattelupohjaa, jonka perusteella kysymykset esitettiin haastateltaville. Teemahaastattelun *“kysymykset ovat kaikille samat, mutta haastateltaville ei esitetä valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan haastateltava saa vastata kysymykseen omin sanoin.”* (Eskola & Suoranta 2000, 86). Kyseinen metodi mahdollisti vapaamuotoisen ja rentoutuneen keskusteluilmapiirin ja teemahaastattelun metodi jätti mahdollisuuden tarkentaville lisäkysymyksille ja tapausesimerkeille.

Tansanialaisten kehitysvammakeskusten yhteystietoja sain työharjoittelupaikkani ohjaajalta Tansaniassa. Näistä valitsin muutaman, joihin minulla olisi mahdollisuus järjestää itseni vierailulle: vaikka etäisyydet kartalla eivät ole kovin pitkiä, voi lyhyeenkin matkaan kulua yllättävän paljon aikaa: linja-autot määränpäähän ja takaisin eivät välttämättä kulje jokainen päivä, tiet ovat usein huonossa kunnossa ja renkaarikot tai mutaan juuttuminen eivät ole harvinaisia matkaa hidastavia tekijöitä.

Ensimmäisen yhteydenoton, haastattelu mahdollisuuden ja ajankohdan selvittämisen, hoidin puhelimen välityksellä: sähköposti vastauksen saaminen olisi ollut epävarmempaa ja kestänyt kauemmin. Haastattelutilanne oli ennalta sovittu, mutta haastateltavat eivät saaneet mahdollisuutta tutustua kysymyksiin etukäteen ajanpuutteen vuoksi ja vaikka saapumisestani toimintakeskuksiin oltiin tietoisia, mutta itse tiesin yleensä vasta paikan päällä ketä haastattelin. Suomalainen haastattelu sovittiin henkilökohtaisesti haastateltavan kanssa

Jokainen haastattelu kesti ajallisesti 45 minuutista hieman yli tuntiin ja ne nauhoitettiin. Itse kuitenkin tein samalla joitakin kirjallisia muistiinpanoja vastausten pääkohdista. Jälkikäteen ajateltuna muistiinpanojen tekeminen saattoi hieman haavoittaa haastattelutilanteen vuorovaikutteisuutta. Yksi haastateltava kieltäytyi nauhoituksesta, joten kirjoitin vastauksien pääkohdat muistiin. Itse haastattelutilanteet olivat kiireettömiä ja rentoja, mutta Tansanian haastattelut omasta mielestäni hieman rauhattomia: ulkoa ja muista huoneista kuuluvat äänet tai vaihtoehtoisesti ympärillä parveilevat keskuksen lapset tuntuivat häiritsevän vain minua, eikä laisinkaan haastateltavia.

Olin yllätynyt kuinka avoimesti ohjaajat kertoivat kokemuksistaan ja näkemyksistään, eikä minulle haastatteluiden kuluessa ollut tunnetta, ettenkö voisi kysyä kaikkia suunnittelemani kysymyksiä. Ensimmäisen Tansanialaisen haastattelun yhteydessä minua jännitti haastattelun tekeminen vieraan ihmisen kanssa, vieraalla kielellä ja vielä suhteellisen arasta aiheesta. Jännitys kuitenkin kaikkosi haastattelun

edetessä enkä koe sen vaikuttaneen haastateltavaani.

Haastatteluiden kolme (3) pääteemaa olivat perheen, yhteiskunnan ja toimintakeskusten asennoituminen kehitysvammaisiin. Haastatteluiden alussa tein haastateltaville selväksi, ettei heidän nimiään julkaistaisi missään yhteydessä. Näin halusin varmistaa, että haastateltavat uskaltaisivat kertoa näkemyksistään mahdollisimman vapaasti ja totuudenmukaisesti.

Aineiston keräämisen jälkeen haastattelut on litteroitu sekä englanninkieliset haastattelut käännetty pääkohdiltaan Suomeksi. Tansanialaisten ohjaajien sekä suomalaisen ohjaajan haastattelut on purettu teemoittain ja pääkohdat aseteltu allekkain, jotta keskeiset erot ja yhtäläisyydet on helpompi hahmottaa.

Analysointi vaiheessa huomasin, kuinka teemahaastattelua olisi kannattanut rajata hieman tarkemmin, varsinkin yhteiskunta ja toimintakeskus teemojen kohdalta: kysymyksiä olisi voinut karsia ja terävöittää. Kuitenkin koen esimerkiksi median olevan erittäin vahva osa yhteiskuntaa tai ainakin sen viestinnällä on suuri vaikutus ihmisiin.

## 6.5 Haastateltavat

Tansaniassa haastateltavien valitsemiseen ei ollut muita kriteereitä kuin englanninkielen taito ja pitempiaikainen työskentely kehitysvammaisten parissa. Suomalaisen haastateltavan löysin lähipiiristäni. Olisi ollut antoisaa haastatella kehitysvammaisia eri keskuksissa ja päästä kuulemaan millaisia kokemuksia heillä olisi kerrottavanaan, mutta oma suahilinkielen taitoni eivät olisi haastattelujen tekemiseen riittäneet ja tulkin saaminen jokaiseen haastatteluun olisi ollut erittäin epävarmaan ja näin vaarantanut haastattelujen toteutumisen.

### Haastateltava A

Amani Centressä haastattelin keskuksen sosiaalityöntekijää, joka on työskennellyt Morogoron kaupungissa hieman yli kolme (3) vuotta. Hänen tehtäviin kuuluu keskuksen lasten arviointi ja yhteydenpito vanhempien kanssa sekä kehitysvammaisten lasten etsiminen kodeista ja kylistä. Haastattelu toteutettiin 19.05.2010.

#### Haastateltava B

Ifakarassa haastattelin Betlehem keskuksen toimintavastaavaa. Hän on työskennellyt kehitysvammaisten parissa 9 vuotta Betlehem Centressä ja käy välillä opettamassa Tansanian ainoassa erityisohjaamiseen ja -opettamiseen kouluttavassa ammattikoulussa Arushan kaupungissa, Pohjois-Tansaniassa. Hänellä on myös kaksi kehitysvammaista veljeä. Haastattelu toteutettiin 25.05.2010.

#### Haastateltava M

Mehayo Centressä haastattelin toimintakeskuksen johtajaa, joka on perustanut Mehayo Centren vuonna 1995. Ennen keskuksen perustamista hän toimi erityisopettajana kehitysvammaisille tarkoitetussa luokassa Kikundi primary schoolissa, Morogorossa. Haastattelu toteutettiin 02.06.2010.

#### Haastateltava E

Suomessa haastattelin kehitysvammaohjaajaa, joka on toiminut ohjaajana kehitysvammaisten tuetussa asuntolassa pian kolme (3) vuotta. Hän on aikaisemmin työskennellyt kuusi (6) vuotta Autismisäätiössä ohjaajana. Lisäksi hänen lähiperheeseen kuuluu kehitysvammainen lapsi. Haastattelu toteutettiin 17.11. 2010 Espoossa.

### 6.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tansaniassa tehdyt haastattelut toteutettiin englannin kielellä, joka vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen: toteutus kieli on tärkeä osa tutkimuksen validiteettia ja koen, että haastattelun luotettavuus olisi kärsinyt oleellisesti, mikäli olisin käyttänyt



tulkkia: en olisi voinut olla täysin varma ymmärtääkö tulkki kysymykseni ja kääntääkö hän kaiken mitä haastateltava on sanonut. Siksi tutkimukseen oli valittava ohjaajan näkökulma.

Toisaalta sama ilmiö on otettava huomioon kun litteroin ja suomennan haastattelujen pääkohtia: englantia ei ollut haastateltavan eikä haastattelijan äidinkieli, joten minun täytyy ottaa huomioon molemminpuolinen väärinymmärryksien mahdollisuus, sekä sanojen ja ilmaisujen mahdolliset vivahde erot esimerkiksi käännösvaiheessa.

Suomalaista haastattelua tehdessäni pohdin vaikuttaako tutkimuksen luotettavuuteen se, että tiedän haastateltavani yksityishenkilönä etukäteen. Jälkeenpäin arvioidessani luotettavuutta, en koe tämän seikan vaikuttaneen haastatteluun, enkä usko sen vaikuttaneen annettuihin vastauksiin sillä haastattelun aikana roolit olivat selkeät: haastateltavani kertoi kokemuksistaan ammattilaisena ja minulla oli haastattelijan rooli kysymysten esittäjänä.

Haastateltavien määrä on pieni, joka osaltaan vaikuttaa tutkimustuloksiin. Toisaalta huomasin jo kolmen tansanialaisen haastattelun aikana tapahtuvan niin sanottua aineiston kylläntymistä, saturaatiota: haastatteluissa alkoivat toistua samat asiat ja varsinaista uutta tietoa ei enää juurikaan tullut esiin. Suomalaisia haastatteluja olisi voinut toteuttaa enemmänkin mutta sen hetkiset resurssit eivät siihen riittäneet. Ottaen huomioon, että kyseessä on kuvaileva ja kvalitatiivinen tutkimus, on tekemieni haastatteluiden määrä mielestäni riittävä todentamaan kokemuksia kehitysvammaisten asemasta. Laadullisessa tutkimuksessa otannan määrä ei tarvitse olla korkea sillä määrän sijasta keskitytään analysoimaan annettuja vastauksia perusteellisesti (Eskola & Suoranta 2000, 18).

*”Aineiston määrä on kvalitatiivisessa tutkimuksessa pitkälle tutkimuskohtainen; vastauksia tarvitaan juuri se verran kuin on aiheen kannalta välttämätöntä. Tutkijan on tutkimuskohtaisesti päätettävä, milloin aineistoa on tullut kerättyä riittävästi, jotta*

*se kattaa tutkimusongelman.*” (Eskola & Suoranta 2000, 62–63). Välttämätön aineisto onnistuttiin kokoamaan tekemieni haastatteluiden perusteella.

Kolme Tansaniassa tehtyä ja yksi Suomessa tehty haastattelua eivät tietenkään edusta absoluuttisia totuuksia kyseisissä maissa: vaikka kysymykset oli aseteltu koskemaan koko maan tilannetta, haastatteluissa kehitysvammaohjaajat kertovat näkemyksistään henkilökohtaisten kokemuksiensa kautta, eivätkä ne näin ollen kerro koko maan kehitysvammaisten tilanteesta. Hirsjärven ym. (2003) mukaan laadullisesta aineistosta ei pitäisi tehdä yleispäteviä päätelmiä. Kuitenkin perehtymällä huolellisesti yksityisiin tapauksiin kertovat ne mikä ilmiössä toistuu yleisellä tasolla ja on huomion arvoista (Hirsjärvi, ym. 2003, 171).

## 6.7 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimukseni aihe on sosiaalisesti korrekti sekä eettinen: se ei loukkaa tai pyri arvottamaan mitään ihmisryhmää sen ominaisuuksien takia. Aiheeni tosin herättää voimakkaita tunteita ja saattaa olla arka asia, josta voi olla vaikea puhua rehellisesti.

Hirsjärven, ym. (2003) mukaan tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on eettisesti tärkeää, että he ymmärtävät mihin ja millaiseen tutkimukseen he ovat osallistumassa ja millaisia riskejä osallistumiseen saattaa liittyä (Hirsjärvi, ym. 2003, 26). Tämä pätee myös haastateltaviin, vaikka tutkimus ei aiheeltaan suoraan kosketa heidän elämäänsä. Varsinkaan Tansaniassa kehitysvammaisuudesta ei välttämättä ole helppo puhua rehellisesti kaikilla alueilla. Kerroin haastateltaviani avoimesti opinäytetyö prosessistani, vakuutin, ettei heidän henkilöllisyytensä ei tule julki missään tutkimuksen vaiheessa eikä haastatteluun osallistuminen tule vahingoittamaan heitä tulevaisuudessa.

Kirjassaan *Tilastollinen tutkimus* (2008) Tarja Heikkilä sanoo, etteivät tutkimuksen tulokset saa olla riippuvaisia tutkijan näkökulmasta, poliittisista tai moraalista mieli-

piteistä, eivätkä nämä omat näkemykset saa vaikuttaa tutkimusprosessin edistymiseen ja kulkuun (emt. 2008, 31).

Vaikka tutkimukseni ei ole tilastollinen, mielestäni tutkimuksen toteuttajana minun tulee pystyä säilyttämään tietyn tason objektiivisuus tutkimustani kohtaan: yhtenä vaarana näen ihastumisen omaan aiheeseeni ja kriittisen näkökulman hämärtyminen, esimerkiksi oleellisen tiedon poiminnassa tai päätelmiä tehdessäni. Kvalitatiivista, ihmisten kokemuksiin kohdistuvaa tutkimusta tehtäessä työn tekijän kokemukset ja näkemykset esimerkiksi haastattelu tilanteesta ja sen tunnelmasta ovat kuitenkin osa tutkimusta, eikä kaikkia henkilökohtaisia kokemuksia ja tuntemuksia pidä siis sivuttaa tutkimusta tehdessä, mikäli ne valottavat tutkimuksen vaiheita.

Tutkijan objektiivisuuteen liittyy muitakin eettisiä vaatimuksia: tutkija ei saa plagioida aikaisempia, muiden kirjoittamia tekstejä. Tutkimuksen tekijä ei saa vähätellä muiden tutkijoiden osuutta tai muiden kirjailijoiden tekstejä. Tutkijan ei myöskään pidä yleistää tuloksiaan kriitikittömästi tai väaristellä tai sepittää niitä. Lisäksi tutkimukseen myönnettyjä määrärahoja ei saa käyttää väariin tarkoituksiin (Hirsjärvi, ym. 2003, 27–28.)

Opinnäytetyötä tehdessäni olen pyrkinyt toteuttamaan eettistä tutkimustapaa sekä tutkijaan kohdistuvia eettisiä odotuksia. Tutkijan työskentelyn eettisyys vaikuttaa myös tutkimuksen kokonaisluotettavuuteen.

## 7.0 HAASTATTELUIDEN YHTEENVETO JA ANALYYSI

Tarkoitukseni ei ole tehdä yleispäteviä päätelmiä haastatteluiden pohjalta, vaikka jaottelen ilmiön ”Suomen” ja ”Tansanian” tilanteeseen ja käsittelen sitä hyvin pitkälti kyseisien maiden tunnisteilla. On siis muistettava, että kyseessä on kunkin haastateltavan henkilökohtaiset kokemukset sen hetkisestä tilanteesta. Haastateltavat A, B ja M ovat tansanialaisia haastateltavia. Haastateltava E on suomalainen.

### 7.1 Perheen asennoituminen kehitysvammaiseen lapseen

Haastateltavieni mukaan Tansaniassa ei raskauden aikainen lääkärissä käynti ole itsestään selvyyttä. Kaupungissa useat naiset käyvät kolmen (3) raskauskuukauden jälkeen kuukausittain seurannassa, mutta seurannassa tehtävät testit ja tarkastukset eivät ole aina kovin johdonmukaisia ja monet naiset jättävätkin lääkärissä käynnit helposti väliin niiden ”turhuuden” takia. Maaseudulla tilanne on vielä hankalampi: lääkäriin mennään vasta viime hetkellä jos ollenkaan.

Haastateltavani mukaan Suomessa raskauden aikana tehtävät tutkimukset koetaan tärkeiksi tai luotettaviksi ja niihin osallistumalla halutaan varmistaa kaiken olevan kunnossa ja ennakoida mahdollisia poikkeamia jo raskauden varhaisessa vaiheessa.

*”Odottavilla äideillä ei ole varaa lähteä lääkäriin pitkien välimatkojen päähän vaan he mieluummin turvautuvat paikallisten kylien henkilöäkäreihin sekä luonnon lääkkeisiin. Maaseudulla on myös tyyppillistä nykylääketieteen kieltäminen tai sen asettaminen samalle viivalle luonnonlääkkeiden tai yliluonnollisten parannuskeinojen kanssa.”(Haastateltava B)*

*”Lain muutoksen myötä myöhäiset abortit ovat lisääntyneet, sillä monia kehityshäiriöitä ei huomata raskauden alkuvaiheessa, toisin kuin esimerkiksi Downin syndrooma ja epämuodostumat havaitaan aikaisessa vaiheessa. Raskautta seurataan säännöllisillä neuvolakäynneillä. Suomessa tehdään aika perinpohjaiset seulonnat ja testit ja vielä lisätutkimuksia jos äiti niin haluaa. Oma aktiivisuus on hoidon ja tiedon hankinnassa tärkeässä osassa.” (Haastateltava E)*

Suomessa suurin osa odottavista äideistä on tietoisia miten omilla toimilla ja valinnoilla voi vaikuttaa eikä ainakaan vahingoittaa syntymättömän lapsen kehittymistä. Riskit otetaan yleensä vakavasti. Tansaniassa tietämättömyyttä yritetään kitkeä järjestöjen ja valtion kampanjoilla, mutta harvat ja yksittäiset tapahtumat eivät riitä. Myös tiedon hankkiminen itse on vaikeampaa kuin Suomessa: heikko lukutaito ja taloudellinen tilanne estävät luotettavan tiedon saamisen.

*”Tansaniassa järjestetään aika ajoin kampanjoita, joiden tarkoitus on tiedottaa odottavia äitejä riskitekijöistä, kuten esimerkiksi alkoholista ja huumeista, jotka vaarantavat lapsen terveyden ja saattavat aiheuttaa vammautumisen. [--]. Maaseudulla tällaisia kampanjoita on huomattavasti vähemmän, eivätkä ne tavoita kaikkia naisia ja tyttöjä.”(Haastateltava A)*

*”Suomessa ollaan tietoisia mitkä seikat ja toimet voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta raskauden aikana. Näistä syistä aletaan puhumaan jo varhaisessa vaiheessa esimerkiksi ala- ja yläasteen biologian tunneilla. Myös neuvolasta saa ohjeita, mitä kaikkea tulee välttää raskauden aikana” (Haastateltava E)*

Molemmissa kulttuureissa perheenjäsenen vammaisuuden toteaminen aiheuttaa perheelle sisäinen shokkitilan, varsinkin vanhemmille, mutta myös muille perheenjäsenille. Hämmennyksen ja itsesyytelyn tunteet ovat myös ominaisia molemmissa kulttuureissa: ajatukset ”mitä olen tehnyt ansaitakseni tämän” eivät ole kulttuuri

sidonnaisia tuntemuksia. Länsimaisissa vanhemmat saattavat neuroottisesti omistautua erityislapselle ja tuntea itsekkyyttä ja syyllisyyttä jos he huomaavat väsyvänsä tai kaipaavansa omaa aikaa itselleen.

*”Tieto kehitysvammaisuudesta tulee aina yllätyksenä ja se on shokki vanhemmille oli lapsen ikä mikä tahansa. Raskauden aikana saatu tieto johtaa monesti raskauden keskeytykseen.”(Haastateltava E)*

*”Vanhemmat ovat hämmentyneitä erilaisesta lapsesta eivätkä tiedä miten hänen kanssaan tulisi olla tai miten toimia. Usein ajatellaan, että kehitysvammainen lapsi on sairas eikä näin ollen ole kykenevä minkäänlaiseen työhön ja siksi lapsi voidaankin helposti jättää yksin lukkojen taakse siksi aikaa kun vanhemmat ovat töissä tai muissa askareissa.” (Haastateltava B).*

Kehitysvammaisuuden toteaminen perheenjäsenessä ei haastateltavien mukaan ole helppo tilanne parisuhteenkaan kannalta: erään haastateltavan mukaan Tansaniassa kehitysvammaisuuden toteaminen aiheuttaa edelleen paljon avioeroja. Se vaikuttaa myös muihin perheen sisäisiin suhteisiin: sisarukset saattavat tuntea epäoikeudenmukaisuutta ja hylätyksi tulemistä, mutta he voivat myös hyväksyä kehitysvammaisuuden helpommin kuin vanhemmat.

*”[–] vammaisuutta pidetään rangaistuksena pahasta teosta, jolloin aviomies voi uskoa kehitysvammaisen lapsen olevan Jumalan tai henkien rangaistus vaimon aviorikoksesta. Aikaisemmin lasten surmaaminen kehitysvammaisuuden ilmenemisen jälkeen oli tavanomaisempaa kuin tänä päivänä, mutta sitä tapahtuu edelleen jossakin määrin. Esimerkiksi vieraillessani maasai kylissä, asukkaat kertovat, ettei maasai heimoihin synny kehitysvammaisia lapsia, eikä heitä kylissä ole.” (Haastateltavat M)*

*”Sisarukset saattavat olla aluksi myös hämmentyneitä erilaisesta sisaruksesta ja vanhempien reaktiosta. Oman kokemukseni mukaan lapset sopeutuvat ti-*

*lanteeseen usein nopeammin kuin vanhemmat ja poikkeavasta sisaruksesta tulee nopeasti osa joukkoa, vaikkei hän kaikkeen samaan toimintaan pystyisikään. (Haastateltava B)*

*”Usein vanhempien ja perheen arki alkaa pyörimään vammaisen lapsen ehdoilla jolloin sisarukset jäävät vaille vanhempien huomiota. Tällä ei tietenkään ole hyviä vaikutuksia[–].” (Haastateltava E)*

Tansaniassa kehitysvammaiseen perheen jäsenen liitty selkeästi häpeää: pelätään esimerkiksi muun yhteisön suhtautumisen muuttumista. Suomessa vanhemmat eivät juurikaan koe häpeää enää 2000-luvulla, mutta haastateltavani mukaan vanhempi sukupolvi on varmasti hävennyt erilaista lasta.

*”Häpeä heikommasta, erilaisesta lapsesta elää vahvana, eikä ole ollenkaan tavatonta, että perheessä olevien lapsien lukumäärä valehdellaan kysyttäessä.” (Haastateltava M)*

*”Se [kehitysvammaisuus] on mielletty Jumalan rankaisuksi, vainajahenkien tai noitatohtorin langettamaksi, koko perheen käsittäväksi, kiroukseksi, joka pahimmassa tapauksessa voi johtaa perheen hyljeksintään ja kuiskutteluun muun yhteisön taholta.” (Haastateltava B)*

*”En koe, että Suomessa vanhemmat häpeäisivät lapsiaan, olivat he sitten kehitysvammaisia tai eivät. Ainakaan enää. Tähän vaikuttaa varmasti vertaistuen saaminen. [–]. Itse perheisiin ja heidän tilanteeseen liittyy myötähäpeää ja varsinkin sääliä [ulkopuoliselta taholta].” (Haastateltava E)*

Kehitysvammaisen asema perheen sisällä riippuu perheenjäsenten asennoitumisesta kehitysvammaisuuteen. Tässä kohtaa haastattelut eroavat selkeästi maittain: Molemmilla tahoilla ollaan huolissaan perheen selviytymisestä, mutta Suomessa ei selviytymistä oteta kirjaimellisesti: Tansaniassa vammaisen lapsi ei pahimmassa

tapauksessa pysty tarjoamaan hyötyä ja apua perheelleen elannon hankinnassa, arjen töissä tai huolehtimaan vanhemmistaan kun he ovat vanhoja.

*”Toisaalta alku shokin ylipäästäessä ja elämän rauhoittuessa voi perhe toimia hyvinkin normaalisti.” (Haastateltava E)*

*”Joissakin perheissä kehitysvammaista lasta kohdellaan huonosti, ikään kuin rangaistuksena siitä, ettei lapsi pysty samaan suoritukseen [--]. Vanhemmat eivät aina ymmärrä, että myös kehitysvammaisella lapsella on oikeus oppia virheistään ja yrittää uudelleen. Vanhemmat kokevat, että kehitysvammaisesta lapsesta ei ole hyötyä taloudellisesti perheelle, mutta silti on yksi suu lisää ruokittavana ja lapseen ollaan sidottuna koko loppuelämän ajan.” (Haastateltavat A).*

## 7.2 Yhteiskunnan suhtautuminen kehitysvammaisuuteen

Tansaniassa tavalliset ihmiset eivät juurikaan ole tietoisia kehitysvammaisiin kohdistuvista laeista ja oikeuksista. Haastateltavieni mukaan kaikki kehitysvammakeskusten ohjaajat tai viranomaiset eivät ole täysin tietoisia, kehitysvammaisten laillisista oikeuksista. Tansaniassa lakeja on vaikeampi valvoa sillä korruptio ja vähäiset resurssit hankaloittavat toimintaa. Verrattuna Tansaniaan Suomessa tiedon hankinta kehitysvammaisten oikeuksista on helpompaa ja Suomessa ihmiset yleensä tietävät laeista teoria tasolla, mutta eivät osaa yhdistää niitä käytännön toimiin.

*”Kehitysvammaisiin liittyvien lakien toteutumisen valvonta on hankalaa. Viranomaisilla on muita, tärkeämpiä ongelmia ratkaistavanaan, joten harvoin kantelut tai valitukset johtavat varsinaisiin toimiin suuremmissa mittakaavassa. Myös viranomaisten oma suhtautuminen kehitysvammaisuutta ja -vammaisia kohtaan voi vaikuttaa siihen kuinka vakavasti lakeja tulkitaan”*



(Haastateltava A).

*"[--] käytännössä kaikkia lakeja on hankalampi toteuttaa Tansaniassa kuin esimerkiksi Euroopassa, koska olosuhteet ja resurssit ovat hyvin erilaiset. Vaikka lait määräävät esteettömyydestä eivät edes kaikki toimintakeskuksetkaan ole esteettömiä: pihat ovat kuoppaisia sateiden takia, betoni lohkeilee ja aiheuttaa koloja lattioihin, mutta resurssipulan takia ne eivät ole ensimmäisenä korjauslistalla."* (Haastateltava M)

*"Suomessa tiedetään periaatteen ja teorian tasolla. Osataan sanoa esimerkiksi, että on samat oikeudet tai on velvollisuus tarjota heille palveluja, mutta sitten ei tiedetä mitä nämä kyseiset palvelut ovat"* (Haastateltava E)

Suomessakin saatetaan syyllistyä vilppiin. Suoranaisesta korruptiosta ei välttämättä voi puhua, mutta tietyistä laillisista oikeuksista ei välttämättä tiedoteta, ellei asianomainen itse ota asiaa esille ja ole siitä tietoinen:

*"[--] kaikkea kehitysvammaiselle kuuluvista tuista ei kerrota, ellei niistä itse ole tietoinen ja osaa kysyä. Näin valtiolta säästyy rahaa. Esimerkiksi jos henkilö saa diagnoosin alle 18-vuotiaana, on hän oikeutettu eläkkeeseen ja muihin tukiin myöhemmin elämässä. Erään vanhemman pyytäessä virallista diagnoosia pian täysi-ikäiselle lapselleen, ensimmäinen kysymys oli "miksi tämä pitää saada juuri nyt ja kuka teille kertoi tästä". Kertomatta jättäminen on hyvin yleistä viranomaistaholta. Oma aktiivisuus on tärkeää tässäkin asiassa."* (Haastateltava E)

Tansaniassa media käsittelee kehitysvammaista lähinnä objektina ja harvoin subjektina. Uutiset radiossa ja tv:ssä ovat tyyliltään joko neutraaleja tai kertovat bruttaalista kohtelusta. Harvemmin uutiset ovat haastateltavien mukaan selkeästi positiivisia. Yksi vuosittainen uutinen on kehitysvammaisten urheilukisat, joka on positiivista julkisuutta.

Suomessa kehitysvammaiset ovat mediassa esillä niin hyvässä kuin pahassa. Uutiset koskevat useasti itse järjestettyjä tapahtumia tai kehitysvammaisen henkilöön kohdistuneesta eettisesti arveluttavasta käytöksestä julkisten palveluiden tai laitosten taholta.

*”Uutiset kertovat lähinnä siitä, kuinka jokin taho on auttanut kehitysvammaisia tai satuttanut heitä. Harvemmin niin, että kehitysvammaiset olisivat itse tehneet itseään tunnetuksi tai jotakin uutiskynnyksen ylittävää. [--]. Yleinen uutinen liittyy albiinoihin kohdistuneisiin kidutuksiin.” (Haastateltava A)*

*”Kerran toimintakeskuksen järjestämä muotinäytös radioitiin ja keskuksen asukkaita haastateltiin, mutta se on ainut hyvä uutinen mikä tulee mieleen.” (Haastateltava B)*

*”Kehitysvammaiset ovat näkyvillä kaikissa medioissa: onnistumisista, järjestetyistä konserteista. Julkaistaan aika paljon lehtijuttuja harvinaisista kehitysvammoista, joita esiintyy vain Suomessa. Hyväksikäytöstä ja oikeuksien loukaamisesta nousee usein kova häly mediassa ja kuinka Suomi on kehitysvammakammoinen maa.” (Haastateltava E)*

Suomessa järjestetään paljon kampanjoita tukiorganisaatioiden ja hyväntekeväisyysjärjestöjen taholta ja kehitysvammaisten järjestämät tapahtumat tavoittavat paljon ihmisiä, mutta eivät aina ”tavallisia ihmisiä”. Suomessa kampanjat koskevat yleensä asenteiden muuttamista ja kehitysvammaisten oikeuksia. Myös Tansaniassa toteutettavien kampanjoiden aihe on asenteiden muuttaminen, mutta se tapahtuu pääosin jakamalla faktapohjaista informaatiota. Tansaniassa ei ole mahdollisuuksia koko maan kattaviin tiedotuksiin sillä tapahtumien ja toiminnan järjestämisestä vastaavat pääosin toimintakeskukset itse.

*”Valtiollisia tiedotuskampanjoita kehitysvammaisuudesta ei juurikaan ole: Kaikki on toimintakeskuksien harteilla. Useimmiten tiedotus kehitysvammaisista ja keskuksista tapahtuu muiden tapahtumien tai esityksien siivellä, koska ylimääräiseen ei ole rahaa.” (Haastateltava M)*

*”Osa toimintakeskuksista järjestää perheille luentoja ja seminaareja kehitysvammaisuudesta, tämä on kuitenkin toimintakeskuskohtaista. Esimerkiksi meillä (Betlehem Centre, Ifakara) järjestetään lasten vanhemmille kerran vuodessa päivän kestävä seminaarin, jossa käsitellään kehitysvammaisuuden todellisia syitä ja miten kehitysvammaista lasta voidaan auttaa, kuntouttaa ja miten helpottaa perheen elämää erityislapsen kanssa.” (Haastateltava B)*

*”[--] kampanjoita on tietysti väliajoin ja osa niistä tavoittaa myös muitakin ihmisiä kuin vammaisten perheet tai ammattilaiset. Kehitysvammaiset itse järjestävät paljon tapahtumia, mutta usein niihin löytävät vain alan ihmiset ja järjestäjien vanhemmat, ei niinkään tavalliset ihmiset. Joko ei ole kiinnostusta tai rohkeutta tulla.” (Haastateltava E)*

Työpaikan löytäminen kehitysvammaiselle on haastavaa Suomessa sekä Tansaniassakin. Kun kaikille terveille ja vammattomille ihmisille ei riitä työpaikkoja on kehitysvammaisten asema työnhakijana erittäin heikko. Pelkona työnantajilla on muun muassa hyväksikäyttö, huijatuksi tuleminen, kehitysvammaisen palkkaamisen kannattavuus sekä itse vamma.

Suomessa on käytössä tuettu työllistyminen, joka tarkoittaa kehitysvammaisten henkilöiden sijoittamista työpaikalla avustajan kanssa. Tämä on työnantajien keskuudessa ei niin tunnettu menetelmä tai vaihtoehtoisesti siihen ei olla kehitysvammaisten kohdalla uskallettu tarttua.

*”Älyllisesti kehitysvammaisilla ei välttämättä ole fyysisiä rajoitteita, mutta heitä ei haluta palkata, koska vammaa ei ymmärretä kuten fyysisiä, näkyviä vammoja, eikä työnantajalla ole kärsivällisyyttä tai aikaa opettaa työtehtäviä moneen kertaan. Fyysisenvamman omaavaa ei voi laittaa fyysisiin töihin, joita tarjottavat työt usein olisivat: tästä seuraa kehä, jossa kaikki, millä tahansa tapaa kehitysvammaiset, ovat työttöminä.” (Haastateltava M)*

*”On vaikea löytää töitä ja harrastuksia, jotka tapahtuisivat niin sanotussa normaalissa ympäristössä. Useimmiten jokin muu taho, esimerkiksi sosiaali-toimi, etsii ja järjestää työpaikan ja harrastuksen. Ongelmana on kuitenkin välinpitämättömyys joka johtuu resursseista: usein tilanne menee niin että ”nyt on jotain järjestetty, ihan sama millaista toimintaa”, jotta virallisiin raportteihin voidaan kirjata asian olevan hoidettu. Työn laadulla tai mielekkyydellä ei useinkaan ole merkitystä kun ratkaisuja tehdään nopeasti. Hyväkuntoinen ja aktiivinen henkilö saattaa löytää itsekin työpaikan.” (Haastateltava E)*

*”Jos annetaan mahdollisuus, kehitysvammaisen voi todistaa olevansa yhtä hyvä työntekijä kuin vammaatonkin henkilö.” (Haastateltava A)*

Molemmissa kulttuureissa kehitysvammaisuuden kohtaamiseen liittyy ymmärtämättömyyttä, häpeää ja jopa pelkoa, esimerkiksi arvaamattomasta käyttäytymisestä. Asennoitumisen arvellaan johtuvan suurimmaksi osaksi tietämättömyydestä ja omakohtaisen kokemuksen puutteesta, joka luo vääränlaisia oletuksia ja kuvitelmia.

*”Esimerkiksi sokeista ja kuuroista on saatavilla tietoa ja heidän vammat tunnetaan, mutta ihmiset eivät ole kovinkaan tietoisia älyllisestä tai muusta kehitysvammaisuudesta, koska heillä ei ole selkeästi näkyvää ulkoista vammaa.” (Haastateltava M)*

*”Vieraiden ihmisten asenteet kehitysvammaisia kohtaan ovat vieroksuvia ja epäluuloisia. Ihmiset näkevät iäkkäämpiä vammaisia kerjäämässä kadulla ja luulevat, että kaikki vammaiset tekevät sitä [kerjäävät], eivätkä näin ollen työskentele tai tee muutakaan hyödyllistä. Tämä aiheuttaa asenneongelmia ja ennakkoluuloja.” (Haastateltava A)*

*”Ihmiset ovat usein ilkeitä ja epäkunnioittavia, eivätkä ymmärrä miksi joku ei kykene toimimaan samalla tavalla kuin muutkin ihmiset jos mitään ulkoista poikkeavuutta ei ole nähtävillä. Yleisintä kuitenkin on nimittely ja avoin tuijottaminen kadulla” (Haastateltava M).*

*”Esimerkiksi vaikeasti vammaisiin on selkeästi vaikea suhtautua, sillä heitä ei juurikaan näe arkielämässä, he ovat pääosin laitoksissa. Ihmisistä voi selkeästi nähdä hämmästyksen ja häpeän tunteen kehitysvammaisen kohdattessaan, vaikeivät he ole millään tavalla liitoksissa kyseessä olevaan vammaiseen. Suomessa on avointa tuijotusta, mutta harvemmin mitään huudellaan. Kerran ollessani asiakkaan kanssa kaupassa, aikuinen nainen tuli kysymään, miten kehtaan liikkua kehitysvammaisen kanssa. Äänensävy ei ollut pilkallinen vaan säälivä ja kummastunut.” (Haastateltava E)*

*”Asenteiden muutos vie paljon aikaa, eikä ihmisten asenne muutu elleivät he saa oikeaa informaatiota, sellaisessa muodossa, jonka he ymmärtävät. Tosin tilanne on nyt 90-lukua parempi” (Haastateltava A)*

Molemmissa maissa esiintyy yhtäläillä uskomuksia liittyen kehitysvammaisuuteen, mutta niiden luonne on selkeästi erilainen: Suomessa uskomukset liitetään lähinnä lääketieteellisiin syihin ja virheisiin, kun taas Tansaniassa henkimaailman vaikutus on uskomuksissa vahvasti läsnä.

*”On Suomessa uskomuksia. Monesti uskotaan, että jokin lapsena saatu roko-  
te tai lääkekuuri on vahingoittanut lasta ja aiheuttanut vamman. Lisäksi koti-  
ympäristön kuvitellaan vaikuttavan geeneihin.” (Haastateltava E)*

*”[--] uskomukset esiintyvät pääosin pienissä kaupungeissa ja maaseudulla ky-  
lissä. Kehitysvammaisuus mielletään rangaistukseksi vääryyksistä, kirouk-  
seksi tai ihmisen tai vainajahengen langettamaksi kiroukseksi.” (Haastatelta-  
va M).*

*”[--] myös kaupungeissa liikkuu uskomuksia kehitysvammaisuudesta: jos me-  
nestyvän liikemiehen perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi, voidaan  
helposti ajatella, että mies on myynyt sielunsa menestyksestä ja ”viallinen  
lapsi” on henkien tai pahan lähettämä sopimuksen vastine, hinta, jonka mie-  
hen täytyy maksaa saamastaan menestyksestä.” (Haastateltava B).*

*”Toisaalta erilaisuuteen liittyy usko parantavista voimista, esimerkiksi albiinoi-  
den sormien ja muiden ruumiinosien uskotaan parantavan sairauksia ja tuo-  
van vaurautta.” (Haastateltava A)*

*”Suomessa vanhemmilla ihmisillä saattaa olla uskomuksia Jumalan ran-  
kaisusta tai että raskauden aikana äiti on varmasti juonut alkoholia, mikä on  
aiheuttanut poikkeaman.” (Haastateltava E)*

### 7.3 Toimintakeskuksien suhtautuminen kehitysvammaisiin

Molemmissa kulttuureissa toimintakeskuksilla on samanlainen toimintaperiaate: saada kehitysvammainen osallistumaan yhteiskunnan toimintaan sekä samalla kuntouttaa ja harjoittaa itsenäisen elämän taitoja – tämä on osa yhteiskuntaan integroimista. On tärkeää saada kehitysvammaiset lapset ulos kodeistaan näkemään ja kokemaan uusia, heille mielekkäitä asioita.

Lisäksi Tansaniassa toimintakeskuksien tavoitteena on parantaa kehitysvammaisten ihmisten, usein lapsien, elinoloja, jotka saattavat, tapauksesta riippuen, olla hyvinkin järkyttävät: ei ole tavatonta, että kehitysvammaisia lapsia hylätään keskuksien läheisyyteen. Toimintakeskus on monelle kehitysvammaiselle turvapaikka, jossa voi tuntea olevansa hyväksytty ja rakastettu juuri sellaisena kuin on.

*”Toimintakeskus on monelle ainoa paikka, jossa lapsi voi saada oikeanlaista kuntoutusta ja opetella itsenäisyyteen vieviä toimintoja. Keskuksissa harjoitellaan enemmän tai vähemmän ohjatusti peruselämäntaitoja kuten hygieniasta huolehtimista ja sosiaalista kanssakäymistä. Keskuksset huolehtivat myös kehitysvammaisten lasten ala-asteen oppimäärän opettamisesta.” (Haastateltava M)*

*”Toiminta- ja päiväkeskuksien tavoitteena on tarjota mielekästä tekemistä osana muuta yhteiskuntaa sekä mahdollistaa vanhempien työssäkäynti ja muu elämä. Lisäksi toimintakeskuksista täytyy olla muutakin hyötyä kuin mielekäs tekeminen ja uusien taitojen opettelu: kuntouttavan toiminnan näkökulma on myös tärkeä osa keskustoimintaa.” (Haastateltava E)*

Tansaniassa käytetään voimia, resurssien salliessa, kehitysvammaisuuden ja keskuksen tunnetuksi tekemiseen, kun taas Suomessa nämä kaksi aluetta eivät kuulu keskuksien varsinaiseen toimintaan. Haastateltavan mukaan Suomessa keskuksista ei tiedoteta lähiympäristölle ”turhan takia”: vain vanhemmat ja ammattihenkilöstö ovat usein tietoisia keskuksien olemassa olost. Tansaniassa keskuksien tunnettavaksi tekeminen liittyy varmasti myös kehitysvammaisuuden tunnettavuuden parantamiseen ja sen normalisoimiseen.

*”Toimintakeskukset huolehtivat myös siitä, että lähialueiden ihmiset tuntevat keskuksen ja tekevät kehitysvammaisuutta tutummaksi paikallisille asukkaille. Myös lasten perheille pyritään antamaan asianmukaista tietoa kehitysvam-*

*maisuuudesta, hyödyllisistä toimintamalleista sekä lapsen edistymisestä ja vaiheista keskuksessa.” (Haastateltava M)*

*”Kaupungeissa perheet osaavat hakeutua keskuksiin ja ovat tietoisia lähialueiden paikoista. Maaseudulla usein tiedetään joku, joka tietää toimintakeskuksen, sillä sosiaalinen verkosto on laaja ja viidakkorumpu on tehokas tiedon levittäjä.” (Haastateltava B)*

*”Oman kokemukseni mukaan ihmiset eivät juurikaan ole tietoisia keskuksien tai asuntoloiden olemassa olosta: välillä yksityisissä keskusteluissa tutun reaktio on ”ai onko sielläkin sellainen paikka, en ole tiennyt vaikka ohi kuljen.” Ammatti-ihmiset ja omaiset kyllä tietävät, mutta ne joilla ei ole minkäänlaista sidettä kehitysvammaisuuteen eivät useimmiten tiedä. Ei heillä ole siihen tarvetta. Liiallinen markkinointi saattaisi ärsyttää lähellä asuvia” (Haastateltava E)*

Tansaniassa lähialueiden ihmiset ovat siis tietoisia keskuksista, mutta aina ei olla oltu täysin tietoisia mitä keskuksissa tapahtuu eikä suhtautuminen keskuksiin ole aina ollut positiivista. Suhtautuminen ei myöskään aina ole positiivista Suomessa. Yleensä asenteet kuitenkin muuttuvat positiivisiksi ja neutraaleiksi ajan myötä.

*”Osa naapureista valitti aiheettomasti lasten ja eläinten meluamisesta ja muutamana yönä joku rikkoi toimiston ikkunoita. 15-vuoden aikana ihmiset jo ovat tottuneet olemassa oloomme. Naapureiden lapset käyvät leikkimässä Mehayon lasten kanssa, eikä varsinaisia ongelmia tilanteita ole ollut aikoihin.”(Haastateltava M)*

*”Amani Centren alkuvaiheessa [perustettu 1992] saimme muutaman kerran uhkailuja sekä häirintää sillä ihmiset luulivat, että keskuksessa on vain kehitysvammaisia ihmisiä, eikä yhtään vammattomia aikuisia. Väärinkäsityksen*



*jälkeen ihmiset ovat suhtautuneet keskuksen toimintaan suopeasti.” (Haastateltava A)*

*”Muutama vuosi sitten paikalliset asukkaat vastustivat kovasti Marjaniemeen suunnitteilla olevan keskuksen rakentamista, ei se ollut ensimmäinen kerta kun ”meitä” ei haluta naapuriin.. mutta tuskin kukaan jättää muuttamatta jos lähellä on kehitysvammaisten paikka.” (Haastateltava E)*

Toimintakeskuksissa sen asiakkaita ja asukkaita kohdellaan pääpiirteissään hyvin ja oikeuden mukaisesti. Vain yksi tansanialainen haastateltava kertoi satunnaisesta lyömisestä.

*”Lähtökohtaisesti hyvin. Ammatti-ihmisten tulisi tietää miten toimia oikeuden mukaisesti, eettisesti ja kunnioittaen toista ihmistä. Resurssit usein kuitenkin vaikuttavat toimintaan: aika ei aina riitä riittävän yksilöllisen tue antamiseen ja joskus keskuksset toimivat lähinnä ”säilytyslokeroina” päivän ajan. Inhimillisyyttä on kaukana esimerkiksi välillä käytettävistä valjaista: ne lähinnä helpottavat ohjaajan eikä ohjattavan elämää.”(Haastateltava E)*

*”Usein paikalliset vapaaehtoiset työskentelevät keskuksissa majapaikkaa, ruokaa ja pientä taskurahaa vastaan. Useimmilla ei ole kokemusta erityislapsista eikä näin ollen ymmärrystä heidän vaatimuksistaan. He saattavat turhautuessaan lyödä lasta rankaisuna. Tähän pyritään puuttumaan, mutta satunnaisissa yksittäistilanteissa se on hankalaa. Pääosin lapsilla on hyvät olot keskuksissa” (Haastateltava M).*

Elämän laatu toimintakeskuksissa voi vaihdella. Tansaniassa kaikki keskuksset eivät ole onnistuneet hankkimaan tasapainoista ja vakaata taloutta, mikä hankaloittaa keskuksien toimintaa. Tiettyjä toiminnan standardeja ei pystytä takaamaan. Toiminnan (kuntouttamisen ja kouluttamisen) mahdollisuudet ovat riippuvaisia kes-

kuksen taloudellisesta tilanteesta. Osa toimintakeskuksista pyytää rahaa perheiltä, osa ei.

*”Valtio ei tue keskuksia, joten kaikki pyöriin omavaraisuuden tai ulkomaalaisten avustusten ja yhteistyökumppaneiden avulla.” (Haastateltava A).*

*”Toiminnan mahdollisuudet ovat riippuvaiset alati muuttuvista resursseista: Maissisato saattaa jäädä huonoksi, monet organisaatiot toimivat ulkomaalaisten avustuksien ja vapaaehtoisten varassa. Kun avustukset päättyvät tai vapaaehtoisia ei ole, voi keskuksen taso romahtaa, sillä omavaraisuuden tuoma hyöty ei aina yksin riitä ylläpitoon. Mikäli rahaa on vähän, luovutaan muusta ylimääräisestä ja suunnataan varat kaikkein tärkeimpään eli ruokaan tai lapsia on lähetettävä takaisin koteihin.”(Haastateltava M)*

## 8.0 JOHTOPÄÄTELMÄT JA POHDINTAA

Keskeisimmiksi kehitysvammaisten kohtaamisen piirteiksi tutkimuksessani muodostuivat kehitysvammaisuuden syiden tuntemattomuus ja tästä johtuvat erilaiset uskomukset. Kehitysvammaisuuden yhteiskunnallista asemaa on vaikea määritellä yksioikoisesti varsinkin kuin molemmat käsitteet ovat hyvin laajoja sekä poikkeustapauksia löytyy aina. Tutkimuksestani saatujen tulosten valossa kehitysvammaisuuden asemassa on parantamisen varaa, molemmissa kulttuureissa. Tansaniassa yliluonnosten uskomusten kitkeminen olisi ensimmäinen tärkeä asemaan ja kohteluun vaikuttava muutos. Vaikka Suomessa kehitysvammaisuuden aseman suhteen ollaan ”pidemmällä”, voitaisiin suomessa keskittyä diagnosoinnin ja loke-roinnin sijaan keskittyä kehitysvammaisuuden sosiaalisiin ja moraalisiin ongelmiin.

Tutkimustuloksien valossa molemmissa kulttuureissa kehitysvammaisuuteen liittyy paljoa epätietoisuutta ja uskomuksia. Vamman tuntemattomuus aiheuttaa pelkoa ja negatiivisia asenteita, jotka ilmenevät syrjintä, vieroksuntana kaikilla elämän osa-alueilla. Ennakkoluuloiset asenteet puolestaan rajoittavat yhteiskuntaan osallistumisen mahdollisuuksia. Kuitenkin ilmiön muututtua tutummaksi myös asenteet ja suhtautuminen kehitysvammaisuuteen muuttuvat neutraalimmiksi tai positiivisiksi, niin lähiyhteisön kuin vieraidenkin taholta.



Kuva 5: Yhteiskuntaan osallistuminen on rajallista, muttei mahdotonta. Tansanian kehitysvammaisten urheilutapahtuman osakilpailu Morogorossa.

Vaikka kehitysvammaisten tasa-arvoinen asema ja yhtäläiset oikeudet yhteiskunnassa on taattu paikallisin sekä kansainvälisin sopimuksin ja laein, vaihtelee niiden käytännön toteutuminen suuresti. Annettujen vastausten mukaan edelleenkin kaikki kehitysvammaisille suunnatut lait ja oikeudet eivät toteudu: eivät Tansaniassa eivätkä myöskään Suomessa. Molemmissa maissa kulttuuri ja olosuhteet asettavat kehitysvammaisuudelle omat erilaiset haasteensa. Suomen näkökulmasta Tansaniassa tapa selittää kehitysvammaisuuden syyt ovat täysin irrationaalisia ja päinvastoin.

Vaikka kehitysvammaisuuden käsitys vaihtelee kulttuureittain on samanlainen suhtautumisen kaava huomattavissa kulttuurista tai elettävästä aikakaudesta riippumatta: Kehitysvammaisuus on aina ollut ja tulee olemaan ei toivottu ominaisuus esimerkiksi perheen jäsenessä tai työntekijässä kulttuurista riippumatta - silti sen kanssa opitaan elämään ja alkujärkytyksestä selvitään. Niiden ihmisten, joilla ei ole mahdollisuutta saada kokemuksia kehitysvammaisuudesta, asenteet yleensä jäävät negatiivisiksi.

Tansanian ja Suomen asemaa on hankala verrata toisiinsa sillä lähtökohdat ovat itsessään hyvinkin erilaiset: suomessa perhe saa taloudellista tukea valtiolta, apua, hoitoa ja tietoa ammattihenkilöiltä kehitysvammaisuuden ilmetessä. Tansaniassa perheet ovat taloudellisesti omillaan ja varsinkin syrjäalueilla pärjättävä ilman apuvälineitä tai asian mukaista hoitoa, mutta heillä on parhaassa tapauksessa koko suvun tuki ja apu todella lähellä, pahimmassa tapauksessa ei ketään kenen puoleen kääntyä.

Tansaniassa vahvat uskomukset vaikuttavat negatiivisesti kehitysvammaisten asemaan, mutta tilanne on kohentumassa ja suvaitsevaisempi kuin esimerkiksi 20 vuotta sitten. Mielestäni tiedon lisääminen on Tansaniassa avain asemassa. Tällä voitaisiin vähentää kehitysvammaisiin kohdistuvaa syrjintää. Tiedon lisääminen ja sen hankkimisen helpottaminen vähentäisi uskomuksia ja esimerkiksi albiinoiden silpominen parannustarkoituksiin voisi jonakin päivänä loppua.

On totta, että Suomi on hyvinvointi yhteiskunta usealle sen kansalaiselle, mutta ei välttämättä kaikille. Suomalaisessa yhteiskunnassa riittää tietoa ja ymmärrystä monimutkaisistakin ilmiöistä, mutta välillä tuntuu, ettei tämä tietämys yllä opitusta kaavasta hieman poikkeavien ilmiöiden, kuten esimerkiksi kehitysvammaisuuden, ymmärtämiseen. Koska Suomessa kyse ei voi olla tiedon saannin mahdottomuudesta, tarvitaan asennekasvatusta edelleen. Yhteiskunta ja sen toimintaa määrittelevät instituutiot muodostuvat monista yksittäisistä ihmisistä – jos ihmisten käsitykset eivät muutu, ei muutu yhteiskuntakaan.

Mielestäni Suomen ja muiden länsimaiden kehitysvammahistoriaa tarkastellessa voi huomata samoja piirteitä, joita Tansaniassa esiintyy tänä päivänä: esimerkiksi perheen ja lähisuvun merkityksen korostaminen, uskomukset ylikuonnollisen aiheuttamasta vammasta. Agraari yhteiskunnalle ominaisia piirteitä, jotka teollistuminen ja medikalisaatio on vienyt mennessään. En sano, että agraari yhteiskunta alkukantainen tai siitä on pyrittävä pois, sillä meillä olisi opittavaa esimerkiksi yhteisöllisyydestä, joka vallitsee kyseisissä yhteiskunnissa.



Kuva 6: Toimintakeskuksissa harjoitellaan elämätaitoja sekä omatoimisuutta.

Yksilö on joko yhteiskunnan sisäpuolella tai ulkopuolella: mikäli hän sopeutuu vallitseviin normeihin ja odotuksiin mahdollisemman hyvin, pääsee hän sisäpuolelle ja yhteisön jäseneksi. Jos yksilö ei avustettunakaan pysty oppimaan yhteiskunnan normeja, hyljeksinnän ja ulkopuolelle joutumisen mahdollisuus on todennäköistä. Toimintakeskukset ovat voimauttava osa elämää. Ne tarjoavat uusia kokemuksia ja opettavat elämässä selviämisen kannalta tärkeitä taitoja. Näiden taitojen kautta integroidutaan hieman enemmän yhteiskuntaan, lähemmäs vammattomia ihmisiä ja tavoitetta ettei kukaan joutuisi yhteisön ulkopuolelle. Hyljeksinnän estämiseen ja inklusion toteuttamiseen tarvitaan myös vammattomien ihmisten työpanos.

## LÄHTEET

Aaltonen, Yrjö & Alava, Tarmo & Kaukola, Jukka & Taipale, Teuvo & Topi, Ulla 1999: Hyvä elämä. Me itse ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Tampere .

Airola, Marja & Tarsalainen, Anne 2003: Perheessä on voimaa, LK-kirjat, Jyväskylässä.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000: Johdatus laadulliseen tutkimukseen, Vastapaino, Tampere.

Harjula, Raimo 1975: Karibu-tervetuloa Afrikkaan. Suomen lähetysseura, Pohjois-Karjala.

Heikkilä, Tarja 2008: Tilastollinen tutkimus, 7. Painos. Edita, Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2003: Tutki ja Kirjoita. 10. painos. Tammi, Jyväskylä.

Högbacka Marika & Kumpuvuori Jukka, Ihmisoikeusinstituutti 2006: Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Tuloste tekijän hallussa. Viitattu 1.11.2010

Ilves, Kirsi 1997: Stadi ja sen nuoret. 1. Painos. Edita, Helsinki.

Kehitysvammaisten Tukiliitto, Saloviita, Pekka (toim.) 1991: Kehitysvammainen perheessä. 2. painos. Kehitysvammaisten tukiliitto ry, Jyväskylä

Könkkölä, Kalle 1991: Vaivaiset Suomi Maailma, Kynnys ry, Suomussalmi

Maailmalla 2009: Afrikka ja Oseania, Weilingöös, Saksa. Suomennos: Eichhorn, Elina & Häilä, Arto & Kämäräinen, Eija & Virkkunen, Riitta

Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004: Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet, WSOY, Porvoo.

Manninen, Anja & Mölsä, Pekka & Pihko, Helena & Kaski, Markus (toim.) 2001: Kehitysvammaisuus. 1. Painos. WSOY, Helsinki,

Mattila, Markku 1999: Kansamme parhaaksi. Rotuhygieniä suomessa vuoden 1935 sterilisointilakiin asti. Gummerus, Jyväskylä.

Määttä, Paula 2001: Perhe asiantuntijana, erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. Painos. Atena kustannus, Jyväskylä.

Räty, Minttu, 2002: Maahan muuttaja asiakkaana. Tammi, Helsinki.

Suomi-Tansania seura ry, Packalén, Leif (toim.) 2002: Karibu Tanzania! Edita, Helsinki.

Swantz, Marja-Liisa 1998: Kasva, tyttäreni - Tansanialaiset naiset kertovat. Suomen lähetysseura, Pieksämäki.

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

United Republic of Tanzania, Ministry of Labour, Youth Development and Sports 2004: National Policy on Disability. Tuloste tekijän hallussa.

The Tanzanian Survey on Disability 2008. Tuloste tekijän hallussa.

Verner 3/2006: kehitysvamma alan verkkopalvelun julkaisu. Viitattu 22.11.2010

Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry: Vammaistietopankki: Historia: Kari Viitapohja 2004. Viitattu 10.10.2010

Sistonen, Satu, Ulkoasiainministeriö, Vammaispoliittisen ohjelma, 2008. Viitattu 21.10.2010

Sivula, Sirkka, Kehitysvammaliitto, Kouvola 27.11. 2007. Kehitysvammaisten ihmisten palvelut muutoksessa – yhdenvertaisuus unelmaa vai arkipäivää. Viitattu 20.10.2010.

Abillis-säätiö: Toiminta-ajatus. Viitattu 12.11.2010

[http://www.abillis.fi/index.php?option=com\\_content&view=article&id=60&Itemid=1&lang=fi](http://www.abillis.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=1&lang=fi)

Afrikka – tietosivusto. Viitattu 20.10.2010

<http://www.afrikanet.fi>

AAIDD - American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Viitattu 14.10.2010

[www.aaid.org](http://www.aaid.org)

Kehitysvammahuollon tietopankki: Kehitysvammahuollon historia, nykyaikainen laitoshuolto syntyi. Viitattu 20.10.2010

<http://www.saunalahti.fi/kup/kirjat/yleishis.htm>

Kehitysvammaistentukiliitto ry. Työ- ja päivätoiminta. Viitattu 28.11.2010

[http://www.kvtl.fi/sivu/tyo\\_ja\\_paivatoiminta](http://www.kvtl.fi/sivu/tyo_ja_paivatoiminta)

Euroopan Unionin Portaali: Tietoyhteiskunta, Yhteydenpito on nykyään helppoa. Viitattu 22.11. 2010

[http://europa.eu/pol/infso/index\\_fi.htm](http://europa.eu/pol/infso/index_fi.htm)



Vammaispalvelut: vammaisuus, vammaisuus käsitteen käyttäminen. Artikkelijulkaistu 20.9.2007. Viitattu 19.10.2010

<http://www.lieksa.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vtietvamma/tietoavammaisuudesta.htx>

Vernerinet, Kehitysvamma-alan verkkopalvelu: Vammaispolitiikkaa, 31.05.2010. Viitattu 27.11.2010

Ulkoasianministeriö, Moilanen, Olli: Kehitysyhteistyö kaipaa vammaisten näkökulmaa. Artikkelijulkaistu 16.11.2006. Viitattu 25.11.2010

<http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentId=43017&nodeId=15316&contentlan=1&culture=fi-FI>

Kirkas, Tiina: Global. Finland: Artikkelit ja kolumnit, 24.9.2009

<http://global.finland.fi/Public/default.aspx?contentid=171007>

Helsingin Sanomat, artikkelit: Satu Helin 3.7.2010: "Tansaniassa lähes jokainen uskoo noitavoimien olemassa oloon" Viitattu 8.10.2010

<http://www.hs.fi/ulkomaat/artikkeli/Tansaniassa+l%C3%A4hes+jokainen+uskoo+noitavoimien+olemassa+oloon/1135258318716>

African Rehabilitation Institute – Harare, 2010, Viitattu 10.11.2010

<http://www.africanrehab.org.zw/>

Vammaisjärjestöjen kehitysyhteistyöyhdistys FIDIDA ry: Vammaisnäkökulma kehitysyhteistyössä. Viitattu 10.11.2010

<http://www.fidida.fi/vammaisnakokulma/index.htm>

Kuva 1: Tansanian sijainti ja kartta.

Central Intelligence Agency, CIA World Fact Book. Viitattu 7.10.2010.

<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/tz.html>

Kuva 2: Yhdessä tekeminen on tärkeä osa elämää.

Oma kokoelma.

Kuva3: Kehitysvammaisuus ei ole este työnteolle.

Oma kokoelma.

Kuva 4: pyörätuolissa oleva poika seuraa koulun liikuntatuntia.

Oma kokoelma.

Kuva 5: Yhteiskuntaan osallistuminen on rajallista, muttei mahdotonta.

Oma kokoelma.

Kuva 6: Kuva: Toimintakeskuksissa harjoitellaan elämätaitoja sekä omatoimisuutta.

Oma kokoelma.

## LIITTEET

Liite 1: Haastattelukysymykset englanniksi.

### How the society sees disabled people:

1. Is there any laws considering disabled people?
2. Is any information given by the government about disabled people and different kind of disabilities? Events, campaigns, seminars?
3. Is there any new concerning about handicapped people in the media? In Radio/TV? What kind of news are they good of bad?
4. Is it easy for disabled person to take part in societys' normal daily life? For example finding a job, hobbies, friends? What is their place in the society?
5. Does the normal citizens have some magical beliefs or attitudes towards disabled people? Are there any nicknames? How people react if they see disabled person on the street?

### How the families see the disabled child:

1. Is any information given to the pregnant mothers what things are harmful for the baby and might cause disabilities (alcohol, drugs etc.)?
2. What is the first reaction when disabled child is being born into a family?
3. How is disabled person treated at home by his/her parents, siblings or grandparents? Is there any difference between generations? Are they being a shamed by the relatives?
4. Does the families openly talk to people out side the family about having a handicapped child? Is it easy to get help outside from the family and relatives?
5. Is there any magical believes or certain attitudes towards the family with disabled person in the family?

### How the activity centres (and special school units) see the disabled people:

1. Why there is a need for activity centres for disabled people? What is the main aim of these centres?

2. How disabled people are treated in these activity centres (and school units)?
3. How the centres choose the persons who would like to join the center? How disabled people and their families find these centres?
4. Are the activity centres well known by the people who don't have a disabled person in their home?
5. How the neighbours see and consider the activity centres? Any problems ever appeared?