

Naisellisesti vammaisuudesta – vammaisesti naiseudesta

Rakkaat naiset, Arvoisat vaikuttajanaiset ja miehet, hyvät kuulijat, oikein hyvää naistenpäivää!

Kaksitoista vuotta sitten **makasin vasta vammautuneena** sairaalasängyssä. Käsitin, että tulisin jatkamaan elämäni vaikean vamman kanssa. Mielikuvani vammaisesta ei ollut kovin houkutteleva. Näin mielessäni valtavan pyörätuolilla seiniin törmäilevän **vammaisolennon**, joka ei ollut mies eikä nainen, vaikka ehkä enemmän muistutti miestä.

Pikku hiljaa, pala palalta, kuitenkin yllättävän nopeasti alkoi naiseuteni rakentua uudelleen. Ymmärsin, olen edelleen nainen, en sukupuoleton vammaisolenno.

Pieni kolmevuotias poikani tosin taitaa pitää minua jonkinlaisena olentona: naistenvessa, miestenvessa ja invawc olivat vierekkäin. Poikani osoitti keskellä olevaa invavessaa ja sanoi: "Äiti, tuossa on sinun vessasi. Tuossa vieressä on ihmisten vessat."

Miksi on puhuttava erikseen vammaisista naisista, naiseudesta ja vammaisuudesta?

Onko miehen tai naisen vammaisuus jotenkin erilaista, onko vammaisella miehellä tai naisella todellakin jotain huomattavia piirteitä, jotka tekevät heistä erilaisia? **Ei. Ei ole olemassa** mitään vammaisten erityistarpeita, on olemassa vain ihmisten normaaleja tarpeita, joiden täyttämiseksi tarvitaan **erityisiä järjestelyjä ja ratkaisuja**, kun kyseessä on vammaisen ihminen. Ja naiseuteen ja vammaisuuteen liittyy omia erityispiirteitä.

Mikä meitä vammaisia naisia sitten yhdistää? Meitä yhdistävät kokemukset toiseudesta, erilaisuudesta, syrjäytymisestä tai syrjään jättämisestä, kokemukset arkeen ja toimintaan vaikuttavan vamman kanssa elämisestä, kamppailu siitä, miten olla samaan aikaan vahva ja heikko.

Olen kokenut sen suurena **haasteena**, että olen vammaisen ja nainen. En halua ihmisten minua katsoessaan ajattelevan, että tuossa menee Pyörätuoli, ai, siinä istuu joku. Ei, haluan, että minut nähdessään he ajattelevat, tuossa on nainen, ai mitä, hän istuu pyörätuolissa! Tiedä sitten, mitä ihmiset oikeasti ajattelevat, ei sillä ole oikeastaan niin merkitystään. Tärkeintä on se, mitä itse ajattelee ja kokee.

Alusta alkaen, siis heti vammautumiseni jälkeen, minulla oli voimakas vimma pärjätä ja selvitä, olla kaikkea muuta kuin sääällittävä. Sääällittävyys liittyi käsitykseeni vammaisuudesta – siis siitä, mitä ajattelin vammaisuudesta ennen omaa vammautumistani. Nyt **olen nähnyt ja kokenut, että sääällittävyys on monta kertaa hyvin kaukana vammaisuudesta**. Tai vammaisuus on kaukana sääällittävydestä. Päinvastoin, vammaisuus edustaa minulle nykyään useimmiten **sisua, sisukkuutta, hurttia huumoria, mieletöntä vimmaa, taistelutahtoa, lannistumattomuutta, vahvuutta, luovaa hulluutta ja hullua luovuutta**. Sen ovat osoittaneet minulle monet vammaiset naiset ja miehet omalla elämällään.

Millaista on sitten elämä vammaisena naisena?

Vietin elämäni 19 ensimmäistä vuotta vammattomana, tavallisena tyttönä. Silloin kukaan ei koskaan kyseenalaistanut naiseuttani, tai pikemminkin tyttöyttäni. **Elin siinä uskossa**, että tulen **opiskelemaan, tekemään työtä, toivottavasti löytämään elämänkumppanin tai –**

kumppaneita, perustamaan perheen, olemaan äitinä lapsilleni. Pääsin kaikkialle sinne, minne ikäni puolesta minulla oli oikeus ja mahdollisuus päästä, eikä minun koskaan tarvinnut erikseen sitä miettiä.

Mutta heti kun vammauduin, nämä asiat eivät enää olleetkaan itsestään selviä. Itse asiassa ne tuntuivat jopa aivan mahdottomilta ajatuksilta. **Miksi?** Siksikö vain, että minusta oli tullut vammaisen – sekö pyyhki nuo kaikki mahdollisuudet ja suunnitelmat yhdessä silmänräpäyksessä pois, vaikka periaatteessa olin aivan sama persoona kuin ennenkin. Eikös se ole aika julmaa? **Mutta onko se totta?**

Onneksi se ei ole totta. Olen elänyt yli kymmenen vuotta vammaisena naisena. Olen ollut kuntoutuksessa ja kuntoillut, opiskellut, ollut vähän aikaa työelämässä ja sitäkin enemmän järjestötoiminnassa mukana, tanssinut, matkustellut, löytänyt oman prinssini, ihanan rakastavan miehen, seurustellut, mennyt naimisiin, ja saanut kaksi ihanaa lasta.

Olen saanut kaikki tarvitsemani **kuntoutus-, asumis- ja vammaispalvelut.** Taisteluita se ei kuitenkaan ole käynyt. On pitänyt osata puolustaa itseään, aina silloin kun tuntee itsensä kaikkein heikoimmaksi. On pitänyt ottaa asioista itse selvää, kysyä toisilta ja mennä mukaan vammaisjärjestöjen toimintaan. Välillä todella olen tuntenut itseni hyvin **epänaiselliseksi, maskuliiniseksi.** On pitänyt olla suorastaan **jatkämäinen selvitäkseen.**

Minä olen vahva, Minulla on kyky esittää tarpeeni sanallisesti ja selvästi, ja osittain siksi koen saaneeni ne palvelut, jotka olen tarvinnut. Olen saanut tukea perheeltäni ja lähipiiriltäni, ympäristöltäni positiivista palautetta. Olen ollut onnekas.

Moni vammaisen nainen ei ole yhtä onnekas. On vaikea olla vahva, jos vastassa on jatkuvasti muureja. Miten voi nousta ja puolustautua, jos pienestä pitäen on painettu alas?

Mitä tekee naiseudelle, kun joutuu jatkuvasti, vuodesta toiseen, **selvittelemään vammansa yksityiskohtia** ventovieraille lääkäreille saadakseen välttämätöntä hoitoa ja kuntoutusta, kun joutuu **häpeilemään ruumistaan hoitopöydällä, perustelemaan vaippatarpeitaan** säästöintoiselle terveystalokselle, kun joutuu itkemään kaupassa sitä, kun ei löydä kunnollista päälle pantavaa, joutuu perustelemaan avuntarvettaan saadakseen perustarpeensa tyydytettyä, etsimään ravintolassa olematonta invawctä, odottamaan pakkasessa taksia, jota ei tule?

Mitä jos vammaisen nainen on **herkkä, pehmeä, epäitsekäs, syrjäänvetäytyvä, ujo** – nämähän ominaisuudet nimenomaan mielletään naisellisiksi ominaisuuksiksi? Pärjääkö sellainen vammaisen nainen? Ainakin aika helposti hänellä on vaara syrjäytyä, tai pikemminkin tulla syrjityksi, hänen on vaikea saada tarvitsemansa vammaispalvelut, apuvälineet, ylipäättään äänensä kuuluviin, itsensä näkyviin.

Niin kuin aikaisemmin kerroin, olin viettänyt 19 vuotta tavallista vammattoman tytön elämää. Kukaan ei koskaan ollut kyseenalaistanut naiseuttani tai mahdollisuksiani toimia yhteiskunnassa yhdenvertaisena muiden kanssa. Se varmasti vaikutti hyvin positiivisesti itsetuntooni, niin ihmisenä kuin naisena.

Mutta ajatelkaapa pientä vammaista tyttöä, joka syntymähetkestään asti kasvaa tai kasvatetaan olemaan epävarma tästä kaikesta? Miten se vaikuttaa itsetuntoon ja sitä kautta koko elämään? Mitä ihmiselle tekee se, että jatkuvasti törmää uusiin esteisiin, fyysisiin ja asenteellisiin?

Kun koulussa terveydenhoitaja vetää sivuun **sukupuolivalistuksen** tunnilla: ”Nämä asiathan eivät sitten liity sinuun mitenkään”, tai kun ensi kerran menee gynekologille, jonka tutkimuspöytä on korkealla, niin että tarvitaan kolme hoitajaa nostamaan sille. **Tai miltä tuntuu 20-vuotiaasta cp-vammaisesta opiskelijatyöstä**, jonka on oltava joka ilta kotona viimeistään kymmeneltä, kun kotipalvelun iltapartio tulee, mitään poikkeuksia ei sallita, oli sitten arki tai juhla.

Miltä tuntuu **kolmekymmentävuotiaasta naisesta**, joka vietti tänä vuonna ensimmäisen kerran joulun yksin kotonaan. ”En enää suostunut konttaamaan vanhempieni lattialla, en saa liikkua siellä pyörätuolilla, lattiat likaantuvat”, hän sanoi. Tai **raskaana olevasta vaikeavammaisesta äidistä**, jolta ylilääkäri kysyy äitiyspoliklinikalla: ”Mitä **Sinä** täällä teet?” Miltä tuntuu **keski-ikäisestä vasta vammautuneesta naisesta**, jonka kotona mellastaa kotisairaanhoidajien, kotipalveluihmisten ja sosiaali-ihmisten joukko, joka haluaa opettaa kaikin mahdollisin tavoin vammaisen naisen ”oikean” roolin: heidän mielestään vammaisen naisen on pysyttävä avuttomana potilaana, joka ei ole menettänyt pelkästään ruumiinsa hallinnan vaan koko kotinsa ja elämänsä hallinnan.

Palataanpa kuitenkin päivän teemaan, **Vammaisten naisten tavoiteohjelmaan**. Omaa tämänhetkistä elämäni ajatellen **minulle tärkeitä kohtia tavoiteohjelmassa on perhe-elämään ja vanhemmuuteen** liittyvät asiat ja oman elämän hallinta, johon olennaisesti kuuluvat **avustajapalvelut**.

Minulla on 3-vuotias poika ja 1-vuotias tyttö. Ihmisten suut loksahtavat auki ja silmät pullistuvat päästä, jos satun kertomaan tämän tosiasian. ”Voi että, onpa hienoa!” No onhan äitinä oleminen ihmeellistä, se on sitä kaikille äideille, mutta kuinka monelle ei-vammaiselle naiselle sanotaan: ”Voi että, onpa hienoa, Sinäkin olet äiti!” tai että ”Sinä ihan uskalsit hankkia lapsia?”. Kyllä minuakin askarrutti odotusaikana, miten tulen pärjäämään lapseni kanssa. Onneksi olin kuullut toisilta vammaisilta äideiltä, että arjessa kyllä selviää tavalla tai toisella, joissain asioissa hankalammin, joissain jopa helpommin.

Arvasin, että jotkut asiat tulevat olemaan hankalia vammaani ja pyörätuolini takia, ja siksi **halusin osa-aikaisen henkilökohtaisen avustajan**. Silloin saisin itse valita kuka tulee kotiini ja milloin, mitä hän siellä tekee ja miten hän on minun ja lapseni kanssa. Vammaispalvelussa minut yritettiin siirtää kotipalvelun piiriin, ja jouduin sinnikkäästi perustelemaan tarvettani. Lopulta henkilökohtainen avustaja myönnettiin. Perusteluna oli: **”koska se oli lapsen kannalta parempi.”** Toki lapsen etu menee kaiken edelle, mutta kysyä voi, **miksei vammaisen äidin tilanne** riittänyt vammaispalvelulle perusteeksi, eikö vammaispalvelun työntekijöiden pitäisi ajatella asioita nimenomaan vammaisen kannalta?

Millaista on vammaisen äidin elämä? Se on pitkälti ihan samanlaista äidin elämää kuin monen äidin yleensäkin. Se on **lapsenhoitoa, arjen askareita, lasten syömä- ja nukkuma-aikatauluja, huolta ja hymyä, naurua ja itkua, valtavia onnen hetkiä ja joskus epäonnistumisen tunteita**. Se, mikä siitä ehkä tekee erilaista tai erikoisempaa, on se, että asioita joutuu suunnittelemaan ja aikatauluja miettimään, milloin on lasten isä tai avustaja paikalla, jotta voi tehdä jotain sellaista, mitä yksin en pysty lasten kanssa tekemään. Omaa jaksamistaan ja pystymistään joutuu jatkuvasti punnitsemaan.

Oikeastaan vasta nyt kahden lapsen äitinä olen välillä **todellakin manannut omaa vammaani, vammaisuuttani**. Tähän asti olen ollut varsin ”sopeutunut” vammaani, jos en

nyt ole vammaani suoranaisesti **rakastanutkaan**, niin olemme olosuhteisiin nähden **tulleet ihan hyvin toimeen**. Kahden lapsen ”tavallinen” äiti kokee riittämättömyyttä ja sitä, että käsiä ja jalkoja ei ole riittävästi juoksemaan lasten perässä. Mitä kokee sitten vammaisen äiti, jolla niitä juoksevia jalkoja ei oikeasti ole?

Kaikesta selviää, tavalla tai toisella. Olen varma siitä, että **vammaisten vanhempien lapsista tulee väistämättä huomaavaisia ja suvaitsevaisia**, ehkäpä, toivottavasti, **avarakatseisempia** kuin ihmiset keskimäärin ovat. Vammaisten vanhempien lapset oppivat, **ettei maailma ole vain kauniiden ja rohkeiden, rikkaiden ja tohkeiden**, vaan meitä on täällä **monenlaista tallaajaa ja rullaajaa**.

Toivon, että **oma esimerkkini opettaa tyttärelleni**, ettei naiseus tai naisellisuus ole kiinni täydellisestä vartalosta tai siitä, että nainen siivoaa itse kotinsa lattiasta kattoon. Naiseus, naisellisuus on jotain, joka on **naisen sisällä, päässä ja sydämessä**, ja sieltä se pulppuaa esiin valtavana voimavarana, rakkautena ja huolenpitona, luovuutena sekä naisen hurmaavana logiikkana...

Mitä taas poikaani tulee, niin ainakin hän saa isältään mallin miehestä, joka rakastaa ja kunnioittaa vaimoaan, naistaan, juuri sellaisena kuin tämä on, arpineen ja pyörätuoleineen. Sitä paitsi kolmevuotias poikani kiinnittää ympäristöön jo aivan eri lailla huomiota, onko johonkin vain portaita, tai onko jossain oikein tilava hieno hissi. Uskon, että hänestä jonain päivänä tulee oikea **unelmapoikaystävä** tai -mies jollekin naiselle: ainakin se puhuu sen puolesta, miten hienosti hän **siivoaa tavaransa lattialta, siirtelee esteitä tieltäni ja avaa ovia edestäni**.

No, tämä on aika tyypillistä meille naisille, että kun naisista ja naisten asioista aletaan puhua, niin **miehiinhän siinä päädytään**. Niin kuin tässäkin puheessa. Tästä aiheesta, naiseudesta ja vammaisuudesta, olisi vaikka kuinka paljon puhuttavaa, mutta ehkäpä, toivottavasti, jotain oleellista on nyt tullut sanottua.

Rakkaat naiset, **Olkaamme iloisia ja onnellisia naiseudestamme, nauttikaamme siitä, että olemme naisia**. Käyttäkäämme ylpeinä, häpeilemättä papiljotteja, mummokalsareita, minihameita, ortopedisia kenkiä ja tukisukkia, jos ne ovat tarpeen tai tuntuvat hyviltä!

Kiitos!