

SISÄLLYS

KIRJAN SYNTYTARINA 8

- Näkökulma ja kirjoittajat 9
- Kirjan pohjana olevat haastattelut 11

I KERROTTUJA ELÄMÄNPOLKUJA 13

LAPSUUS JA NUORUUS 14

- Vammaisuus lapsen silmin 17
- Lapsuus laitoksessa kaukana kotoa 22
 - Oliko laitoslapsuudelle vaihtoehtoja?* 24
 - Sairaalakokemukset ovat aiempaa myönteisempiä* 27
- Vammaisten lasten ja nuorten ylisuojeleminen 30
- Kaverit ja harrastukset 33
- Itsetunto koetuksella – minä ja muut 36
- Rooliodotuksia ja vastakkainasetteluja 40
- Vammaisen nuoren itsenäistyminen 43

AIKUISUUS 45

- Nuorena aikuisena 45
- Aikuisiän parisuhteet 52
 - Parisuhteen arki ennen ja nyt* 53
 - Seksi on merkittävä osa parisuhdetta* 55
 - Toisen vammautuminen on kriisi parisuhteelle* 56
 - Ero ja siihen johtaneet syyt* 59
- Perhe ja vanhemmuus 60
 - Vanhemmaksi tuleminen* 63
 - Tavallista vanhemmuutta pienin lisämaustein* 66
 - Ympäristön asenteet vammaisten vanhemmuuteen* 68
 - Oman vamman huomiointi kasvatuksessa* 70
 - Vertaistuki* 73
- Vapaa-aika, harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen 76
 - Harrastaminen* 78
 - Vammaisuuteen liittyvä kansalaistoiminta* 82

IKÄÄNTYMINEN 85

- Eläkkeelle jääminen 88
- Isovanhemmuus 91
- Kolmannen iän mahdollisuudet 93
- Ikääntyneimpien toimintakyky ja elämänlaatu 95

YHTEENVETO 98

II MILLAISTA ON OLLA MINÄ 101

VAMMAISEN IDENTITEETTI 102

- Identifioituminen vammaiseksi 110
- Vammaisuuden ruumiillinen kokemus 115
- Vammaisuus sosiaalisena roolina 121
 - Leimautumisen pelko ja häpeä* 124
 - Vammaiset kummastelun ja ohittamisen kohteina* 128
 - Vammaiset sosiaalisen asemansa kyseenalaistajina* 131

MENESTYJÄT JA SYRJÄÄN JÄÄVÄT 136

- Vammaisia menestyjiä löytyy vain urheilusta ja lehtijutuista 137
- Itsenäinen selviytyjä on oman tiensä kulkija 143
- Syrjään jäänyt ei syrjäydy vaan tähyilee mahdollisuuksia 147

UNELMIA JA TOIVEITA 154

- Unelmana työllistyminen 158
- Henkilökohtaiset ja yhteiskunnalliset unelmat 159
- Unelmien merkitys 162
 - Tulevaisuuden pelot unelmien esteenä* 163

YHTEENVETO 166

III OSALLISENA YHTEISKUNNASSA 168

ULKOPUOLISUUDESTA KOHTI KAIKILLE YHTEISIÄ OPINAHJOJA 169

- Erityisopetuksen kehitys ja laajeneminen 173
- Kaikille yhteinen koulu? 176
- Koulu sosiaalisena yhteisönä 181
- Toisen asteen kynnyksellä 187
- Taival opinnoista ammattiin on mutkikas ja pitkä 193
- Korkeakoulutus vain harvojen herkkua 198

VAMMAISET TYÖMARKKINOIDEN MARGINAALISSA 206

- Kynnys työelämään on usein korkea 208
- Työllistymisen ja työelämän tukipalveluja käytetään harvoin 217
- Viimeisenä sisään, ensimmäisenä ulos 221
- Merkonomi, hieroja ja harjantekijä: Onko "vammaisamatteja" enää olemassa? 224
- Työtoiminta: Työtä ilman toimeentuloa 226

PALVELUT 230

- Palveluiden piiriin pääseminen 230
- Syrjäyttävät rakenteet ja käytännöt 236
- Henkilökohtaisen avustajan työnantajana 241
- Vammaisten vanhemmuuden kyseenalaistaminen terveydenhuollossa 248

YHTEENVETO 254

IV TULEVAISUUS 257

- Elämää niukkenevien resurssien ja viimesijaisen turvan yhteiskunnassa 260
- Esteettömyys edistyy suurimmissa kaupunkikeskuksissa 264

Kiitokset 266

Viitteet 267

Lähteet 270