

VAMMAISEN VANHEMMAN TOIMIJUUS – HYVÄKSYTTYÄ JA KYSEENALAISTA¹

Marjukka Rasa: YTT, erikoissosiaalityöntekijä, lehtori, Lapin ammattikorkeakoulu

marjukka.rasa@gmail.com

Janus vol. 28 (4) 2020, 396–403

Väitöskirjassani ”Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksyttyä ja kyseenalaista” käsittelem fyysisesti vammaisten äitien ja isien kokemuksia vanhemmuudesta. Vammaisen vanhemmuus, äitiys tai isyys, on ilmiö, johon emme usein törmää arjessamme. Tutkimuksellisesti fyysisesti vammaisen vanhemmuus ei ole ollut suuren kiinnostuksen kohteena, eikä vammaisen vanhemman kokemuksia heidän omasta arjestaan ole yhdistetty toimijuuteen kytkettyviin käsitteisiin.

Tällä vuosituhanella on korostunut vammaisuuden ihmisoikeudellinen näkökulma niin Suomessa kuin kansainvälisestikin (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 13–15; Nurmi-Koikkalainen 2009; Chaney 2011; Mitchell & Snyder 2012, 43). Kansainväliset, vammaisten oikeuksia ja asemaa koskevat sopimukset sekä kansallinen vammaisia koskeva lainsäädäntö ovat vaikuttaneet vammaisten ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan myönteisesti (Forrest & French 2014, 188–189). Yhdistyneillä kansakunnilla on ollut merkittävä rooli vammaisten ihmisoikeuksien kehittämisessä ja vammaisten oikeuksien julistuksen syntymisessä (Nurmi-Koikkalainen 2009). Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokous hyväksyi vammaisten oikeuksien yleissopimuksen vuonna 2006 ja se ratifioitiin Suomessa vuonna 2016. Keskeisenä

sisältönä yleissopimuksessa ovat seuraavat periaatteet: synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, sekä täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. Sopimus edellyttää myös erilaisuuden kunnioittamista ja vammaisten henkilöiden hyväksymistä osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa. Vammaisille tulee taata mahdollisuuksien yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus.

Vuonna 2008 Suomessa uudistettiin laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/360), jossa muun muassa henkilökohtaisesta avusta tuli lakisääteistä. Tämän johdosta vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus elää itsenäistä elämää tavanomaisissa yhteisöissä (Kivistö 2014, 32). Vammaisten ihmisten elämää koskee nyt henkilökohtaistaminen, vapaus asumisjärjestelyissä, mahdollisuus elää yhteisöissä itsenäistä elämää sekä mahdollisuus päätöksentekoon (Power ym. 2013, 27, 30). Vammaisten ihmisten oikeuksien sekä palvelujärjestelmän kehittymisen myötä vammaisilla ihmisillä on tänä päivänä yhä enemmän valinnan mahdollisuuksia omassa elämässään. Henkilökohtainen apu mahdollistaa vammaiselle aikuiselle pohdinnan vanhemmaksi ryhtymisestä. Ei ole kuitenkaan epätavallista, että vammainen

kohtaa arjessaan suoranaista tuijottelua. Monilla vammaisilla on vaikea päästä hyvästä koulutuksestakaan huolimatta työelämään.

Vammaisuuden tarkastelun näkökulmat ovat vaihdelleet eri aikakausina. Vammaisuutta on käsitelty historiallisena, kulttuurisena ja yhteiskunnallisena ilmiönä, eikä sitä ole nähty pelkästään puhtaana luonnontieteellisenä objektina (Teittinen 2000, 27). Vammaiset ovat saaneet osakseen syrjintää, sortoa ja hyljeksintää. Fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavia ihmisiä on pidetty alempiarvoisina muihin nähden lähes kaikissa paikoissa ja kaikkina aikoina. Vammaisuus on saattanut kyseenalaiseksi yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän. (Vehmas 2005, 5, 11, 75.) Vammaisten on pitänyt todistella olevansa ihmisiä (Hughes 2007, 677). Vammaisia on pidetty epänormaaleina ja heitä on jopa yritetty eliminoida yhteiskunnan parhaaksi (Roll-Hansen 2012, 81). Vammaiset ovat olleet hyväntekeväisyyden ja köyhäinhoidon kohteena. Sosiaalis-kollektiiviset määrittelykäytännöt ovat rakentaneet vammaisen asemaa huollettavina ja autettavina henkilönä, joilla on vaikeuksia hallita omaa elämäänsä. Vammaisia ihmisiä on myös pidetty riippuvaisina ihmisistä, jotka säälivät heitä tai pitävät heitä hyväntekeväisyyden kohteena. (Berger 2010, 361.) Vammaisten asema onkin muotoutunut usein avuntarpeen ja sosiaalipoliittisten auttamistoimien kautta (Eriksson 2008, 7).

Vammaisuutta on kuvattu sitä selittävien mallien kautta. Vammaisuuden yksilölähtöisessä mallissa ongelmien syynä nähdään vammaisuudesta johtuvat toiminnalliset ja psykologiset rajoitukset

(Oliver 1996, 32–34; Edwards 2009, 32). Vammaisuuden yksilöllinen malli on vammaisuuden perinteinen malli (Shakespeare 2008, 17). Vammaisuus liitetään biolääketieteeseen ja geneetiikkaan ja ihmisen biologian katsotaan olevan hänen kohtalonsa (Hughes 2003, 61; Sabatello 2014, 15). Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa yhteiskunnallisten tekijöiden ajatellaan vaikuttavan vammaisten elämään. Sosiaalisessa vammaiskäsityksessä keskiössä on ihminen ja ne yhteiskunnallisen, poliittisen ja taloudellisen ympäristön muodot, jotka sortavat vammaisia ihmisiä (Drake 1996, 149). Sosiaalisen vammaiskäsityksen syntymisessä ja kehittämisessä 1970–1980-luvuilla on ollut merkittävää aktiivisten vammaisten oma panos. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa keskeistä on ajatus, jossa vammaiset eivät ole kehonsa, vaan yhteiskunnan vammauttamia ja yhteiskunnan esteet tulisi poistaa. (Shakespeare 2008, 1, 30, 33.) ICF-mallissa puolestaan katsotaan toimintakyvyn muodostuvan terveydentilan sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden suhteena (Lindh 2013, 57; Lindqvist 2014; Järvikoski ym. 2015, 20).

Tutkimustehtävänä oli selvittää, millaisena fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu vanhemman itsensä kokemana. Millainen toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi on, millaisena toimijuus rakentuu perheessä ja arjen toimintaympäristöissä, sekä millainen on palvelujärjestelmän ja vertaistuen merkitys vammaisen vanhemman toimijuudelle? Tutkimuksessa hyödynsin tutkimusmetodologisesti erityisesti Barney G. Glaserin näkemyksiä ankkuroidusta teoriasta (grounded theory) (Glaser & Strauss 1967). Tutkimukseen

osallistui 20 näkö- tai liikuntavammais- ta vanhempaa, äitiä ja isää. He asuivat eri puolilla Suomea ja olivat haastatteluhetkellä alaikäisten lasten tai nuorten vanhempia. Syntymästä saakka vammaisina olleet olivat aineistossa määrällisesti suurin ryhmä, 14 vanhempaa. Lapsena tai nuorena vammautuneita on kolme ja täysi-ikäisenä vammautuneita myös kolme. Tutkimuksen lähtökoh- tana oli etsiä ja tavoittaa vammaisten vanhempien mahdollisimman autent- tisia kokemuksia ja näkemyksiä, ilman tutkijan esittämiä valmiita kysymyksiä. Tutkimuksen tieto rakentuu vammais- ten kokemasta todellisuudesta hei- dän kertomassaan (Glaser 2001, 140, 172). Haastattelin kaikkia vanhempia kaksi kertaa. Ensimmäisellä kerral- la haastateltavat saivat vapaasti kertoa omista kokemuksistaan ja näkemys- sistään. Tällä tapaa kunnioitin myös tutkittavien yksityisyyttä ja sitä, mitä tietoja he antavat tutkimuskäyttöön. Tämä mahdollisti myös ihmisen ja hänen kokemustensa katsomisen kokonaisuutena. Yllättävää kyllä, en- simmäisen kierroksen vapaamuotoiset haastattelut olivat sisällöltään hyvin kattavia ja perusteellisia, mutta myös samankaltaisia. Vammaisuuden merki- tyksen voidaan nähdä olevan jokaiselle ihmiselle erilainen (Kivistö 2014, 57). Tutkimushaastatteluissa vanhempien puheessa toistuivat samantapaiset asiat ja teemat, mutta jokaisen kertomukses- sa nousi esiin juuri hänen oma, hen- kilökohtainen kokemuksensa. Huomi- oitavaa on, että haastattelut eivät ole täsmällisiä tulkintoja todellisuudesta, vaan haastattelutilanteessa syntynei- tä tulkintoja vammaisen vanhemman elämästä hänen kertomansa perusteella (Juvonen 2015, 61). Toinen haastattelu-

kierros toimi siis täydentävänä aineis- tonkeruuna.

Vanhemmat kertovat selkeästi halusta tulla vanhemmiksi lapsesta ja nuores- ta saakka. Halusta riippumatta suurin osa vanhemmista on jossain vaihees- sa kyseenalaistanut omalla kohdal- laan vanhemmaksi tulemistä tai sitä, miten pärjäisivät vanhempina. Osalla läheiset ovat kyseenalaistaneet heidän mahdollisuuksiaan toimia vanhempana vammais- takia. Haastateltavilla on myös ollut pelkoja siitä, löytävätkö he kump- pania, joka haluaisi perustaa perheen vammaisen kanssa (ks. myös Martin 2016, 131). Vanhemmat olivat pohti- neet myös vammais- periytymistä. Van- hemmat tiedostavat vammais- tuomat rajoitteet toimijuuteensa ja sen, millaisia haasteita he vanhempana tulevat mah- dollisesti kohtaamaan. Yhtäältä pohdin- toihin liittyy yleisiä lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä vanhemmuuden vas- tuuseen liittyviä seikkoja. Vammaisten vanhemmuuden kokemusten, erityises- ti selviytymiskertomusten, kuuleminen toisilta vammaisilta vanhemmilta on myös ollut tärkeää. Pohdinnoissa van- hemmaksi ryhtymisessä käydään läpi niin omaa toimijuutta kuin myös yh- teiskunnan tarjoamia tukitoimia, joiden avulla vammaisen vanhemmuus onnistui. Toimijuus näyttäytyy vaiheessa tie- dostavana.

Tutkimuksen tuloksissa erottuu sel- keästi siirtymä vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi. Toimijuu- den muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi on vastuun ottamista oman itsensä huolehtimi- sen lisäksi lapsesta. Vanhemmuuden tuoma muutos toimijuuteen koettiin yksinomaan positiivisena, vaikka ul-

kopuoliset saattoivat kyseenalaistaa tilannetta. Vanhemmat huolehtivat kokonaisvaltaisesti lasten hyvinvoinnista ja heidän tarpeistaan. Äitiys tuottaakin toisenlaista toimijuutta ihmiselle, joka on muuten riippuvainen toisesta ihmisestä (Shubhangi 2015, 524). Fyysisen toimijuuden osalta vanhempien käytössä on erilaisia ratkaisuja kuin vammattomilla vanhemmilla. Saatavilla oleva, yhteiskunnan taholta tuleva käytännön tuki arkeen kompensoi vammaan tuomia haasteita vanhemmuuteen.

Lapsen synnyttyä vanhempien käytössä on fyysisen toimijuuden osalta erilaisia ratkaisuja kuin vammattomilla vanhemmilla. Tällaisiin ratkaisuihin kuuluvat muun muassa henkilökohtainen apu tai avustaja, kuljetuspalvelu ja apuvälineet. Useimpien kodeissa on tehty asunnonmuutostöitä jo ennen lasten syntymää. Vammaisena vanhempana oleminen on vaikuttanut joidenkin haastateltavien kohdalla myös asuinpaikan valintaan niin, että kodin ympäristöksi on valittu paikka, josta on hyvät kulkuyhteydet ja kodin lähistöllä on helppo liikkua. Julkisissa tiloissa, sekä sisällä että ulkona, liikkuminen ja sen myötä yhteiskuntaan ja vuorovaihtukseen osallistuminen eivät ole olleet vammaisille itsestään selvä asia.

Tutkimuksen aineistosta ei löydy erityisesti vammaisäitiyttä tai vammaisyyttä. Puhe vanhemmuudesta tulee oman kokemuksen, vanhemman puheen kautta, eikä vanhemmuus ole sukupuolittunutta. Äitien ja isien kokemukset vanhemmuudestaan ovat hyvin samankaltaisia. Vammaisia miehiä ei olla aiemmin nähty usein hoidon antajina (Kilkey & Clarke 2010,

134). Perheissä vanhemmuuden tehtävät jakautuvat sen mukaan, kummalla vanhemmista on mahdollista suorittaa toista helpommin. Toimijuus vanhempien välillä muodostuu joustavaksi. Yleensä vanhemmuuteen ja kotitöihin kuuluvat tehtävät voidaan katsoa jakautuvan miesten ja naisten rooleihin tai tehtäviin (Törrönen 2012). Vammaton puoliso ottaa usein tavallista suuremman vastuun lapsen hoitoon liittyvistä tehtävistä (Ahponen 2008, 139). Vanhemman vamma vaikuttaa puolisoiden välisiin rooleihin ensisijaisesti vammaan ja sen laadun kautta, eivätkä ne määrity sukupuolittuneina tehtävinä. Puolisoiden roolit muotoutuvat sen mukaan, mitä kumpikin vanhempi pystyy fyysisen toimijuutensa puolesta tekemään. Tällöin vammaton vanhempi tekee niitä tehtäviä, jotka hänelle ovat mahdollisia. Mikäli molemmilla vanhemmilla on joku vamma, roolien muotoutumiseen vaikuttaa se, millaisia rajoitteita ja mahdollisuuksia vamma asettaa. Molempien vanhempien ollessa vammaisia kummankin mieltymykset vaikuttavat tehtävien jakautumiseen enemmän kuin niillä vammaisilla, joiden puoliso ei ole vammainen.

Lasten kehitysvaiheet tuovat haasteita fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudelle. Vanhempien vammaisuudessa on erityispiirteensä siinä, että lapsen ja nuoren tarpeiden ja kehitysvaiheiden lisäksi on huomioitava fyysisen vammaan tuomat rajoitteet vanhemmuuteen. Tämä edellyttää sitä, että vanhemmat ovat tietoisia omista rajoitteistaan ja hyväksyvät vammaan mukanaan tuomat rajoitteet osana toimijuuttaan. Lasten ollessa vauvoja elämä keskittyy selkeästi kotiin sekä näkövammaisilla että liikuntavammai-

silla vanhemmilla. Näkövammat vanhemmat eivät pidä vauvaikää erityisen haasteellisenä vaiheena. Elämä vauvan kanssa keskittyy omaan tuttuun kotiin, ympäristöön, jonka he hallitsevat ja joka tukee heidän toimijuuttaan. Uusia taitoja opettelemalla ja luovia menetelmiä käyttämällä sekä kuulo-, tunto- ja hajuaistia hyödyntämällä näkövammaiset vanhemmat kokevat selviytyneensä vauva-ajan arjesta mukavasti kotonaan. Liikuntavammaisilla vanhemmilla erityiseksi haasteeksi nousee sellaisten vauvan tarpeiden tyydyttäminen, joihin tarvitaan fyysistä toimintakykyä, kuten vauvan nostaminen lattialle tai lattialta, kantaminen, pukeminen tai imettäminen. Liikuntavammaisilla vanhemmillä korostuvat vauvaiässä toimijuuden muodostumisessa rakennetun ympäristön valmius vanhemmuuden tukemiseen sekä erilaiset luovat rakenteisiin liittyvät ratkaisut, kuten apuvälineet, jotka kompensoivat fyysisen vamman tuomaa haastetta vanhemmuudelle (McKeever ym. 2003, 186).

Vammaiselle vanhemmalle haasteellinen on se kehitysvaihe, jossa lapsi lähtee liikkumaan, näkee ja tutkii ympäristöään. Näkevällä ja liikkuvalla lapsella on kykyjä, joita vanhemmilla itsellään ei ole. Monet vanhemmat tuovat esille, että erityisesti tässä vaiheessa toisen henkilön apu ulkoilussa on erityisen tärkeää lapsen turvallisuuden takia. Vammaisen vanhempi ohjaa henkilökohtaista avustajaa toimimaan niissä fyysisissä tehtävissä, joihin hän ei itse kykene. Vammaisen vanhemman fyysinen toimijuus on mahdollista henkilökohtaisen avustajan toiminnan kautta.

Lapsen varttumisen myötä vanhempien elämään tulee uusia paikkoja ja tiloja,

joiden esteettömyys nousee merkittäväksi asiaksi vanhemman toimijuuden kannalta. Rakennettu ympäristö asettaa haasteita siihen, missä vammaisen vanhempi voi liikkua (McKeever ym. 2003, 185; Galvin 2005, 405). Lapsilla saattaa olla erilaisia, parempiakin, valmiuksia toimia kodin ulkopuolella kuin vanhemmallaan. Vammaisena vanhempana täytyy olla herkkä sille, miten ja millaisissa määrin tuo esille oman toimijuutensa erilaisuutta suhteessa lapsen kehityksellisiin ja henkilökohtaisiin valmiuksiin. Tilanteessa, jossa vanhemmat liikkuvat entistä enemmän lapsen kanssa kodin ulkopuolella, he saattavat kokea myös ulkopuolisten ja outojen ihmisten taholta oman vanhemmuutensa kyseenalaistamista. Kyseenalaistaminen ei välttämättä tule suoraan sanoina, vaan oudot ihmiset saattavat tuijottaa vammaista vanhempaa, kun hän ulkoilee lapsensa kanssa. Lasten kaverit päiväkodissa saattavat myös tuijottaa vammaista vanhempaa ja huudella hänelle. Erilainen keho stigmatsoi ja leimaa vammaiset vanhemmat (Avery 1999, 116; Svain & Cameron 2003, 68; Teittinen 2000, 165).

Usein hyvästä ja korkeasta koulutuksesta huolimatta vammaisen vanhemman on vaikea työllistyä ja hän kohtaa työelämässä, erityisesti rekrytointitilanteissa, kyseenalaistamista vammansa takia. Haastatellut vanhemmat opiskelivat, olivat freelancereita, yrittäjiä, osa- tai kokoaikatyöntekijöitä, työttömiä, äitiyslomalla, hoitovapaalla, kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Kokoaikatyössä käyvät vanhemmat ovat vähemmistössä. Vanhempien hyvä koulutustaso ja mahdollisuus opiskella tutkintoon kertoo siitä, kuinka yhteiskunnassamme on tuettu vammaisten

opiskelua. Tämä ei näytä kuitenkaan olevan riittävää, jotta vammaisilla vanhemmilla olisi mahdollisuus turvata oma elantonsa työskentelemällä koulutustaan vastaavissa tehtävissä. Vain harva vanhemmista on saanut työskennellä kokoaikaisessa työssä koulutustaan vastaavissa tehtävissä.

Sosiaalityöntekijöillä on etäinen rooli suhteessa vammaisen vanhemman päivittäiseen arkeen. Paitsi että sosiaalityöntekijät eivät osallistu perheen arkeen, myös ajallisesti tarkasteltuna vanhemmilla on kontakteja sosiaalityöntekijöiden kanssa vähäisesti. Vammaispalvelun sosiaalityö näyttää vanhempien kokemuksissa ja kertomuksissa byrokraattisena päätöksentekona. Vammaisen vanhemman toimijuudelle yhteiskunnan taholta annettavat reunaehdot tulevat esille asiakkaan ja työntekijän kohtaamisissa. Ne tulevat esiin muun muassa siinä, millainen asenne työntekijällä on vammaista vanhempaa kohtaan ja millaista tukea hän vanhemmalle antaa ja järjestää tai evää. Vanhemmilla on sekä hyväksymisen että kyseenalaistamisen kokemuksia palvelujärjestelmän edustajien suhtautumisesta.

Verkossa toimiminen ja sosiaalinen media tarjoavat vammaisille vanhemmille mahdollisuuden ylläpitää sosiaalisia suhteita, sillä fyysiset esteet tuovat siihen haasteita. Yhteydenpidon lisäksi sosiaalisen median kautta mahdollistuu niin vertaistuen saaminen toisilta vammaisilta kuin myös vammaisuuteen liittyvän tiedon jakaminen. Järjestöt, vertaisuus, tietotekniset ratkaisut ja sosiaalinen media hyväksyivät vammaisen vanhemman toimijuuden ja mahdollistivat sen toteutumisen. Vammaiselle

vanhemmalle järjestöissä toimiminen tarkoitti toimimista aktiivisena toimijana. Sähköiset foorumit puolestaan antoivat mahdollisuuden toimia aktiivisena kansalaisena.

Vammaisen vanhemman toimijuus näyttää tiedostavana, kompensoitavana, oikeuttamista hakevana ja moraalisesti kyseenalaistuvana toimijuutena. Vammaisen vanhemman toimijuus näkyy erityisesti neljässä vaiheessa: siirtymissä, suhteissa, palvelujärjestelmäyhteydessä ja vertaisuudessa. Vammaisen vanhemmuus edellyttää omien voimavarojen, vajavuuksien sekä toimintamahdollisuuksien arvioimista ja hyväksymistä. Vammaisen vanhempi kompensoi toimijuuttaan lapsen eri kehitysvaiheissa puolisolta saamallaan tuella. Palvelujärjestelmän tarjoamat toimintamahdollisuudet, kuten henkilökohtainen apu tai avustaja, nähdään vanhempien taholta jopa elinehtona lapsiperheen toimivalle arjelle ja vanhemmuuden toteutumiselle. Sosiaalityö on etäisessä ja kontrolloivassa roolissa, mutta se toimii portinvartijana mahdollistaen sellaista konkreettista tukea arkeen, joka kompensoi vanhempien toimijuutta. Vanhemmat ovat pystyneet tekemään palvelujärjestelmän tarjoamien mahdollisuuksien puitteissa erilaisia ratkaisuja ja valintoja, jotka ovat laajentaneet heidän toimintamahdollisuuksiaan vammaisena vanhempana. Toisaalta palvelujärjestelmä samanaikaisesti kyseenalaistaa vammaisten vanhemmuutta työntekijöiden asenteilla. Lasten kehitysvaiheet ja niiden myötä vaihtuvat toimintaympäristöt tuovat haasteita vanhemmuudelle, mutta huolellisella suunnittelulla sekä arjen kekseliäisyydellä, apuvälineiden ja henkilökohtaisen avun tai puolison

avulla vanhempi kompensoi fyysisen vammam tuomia puutteita. Toimiessaan eri toimintaympäristöissä vammaisen vanhempi konkreettisesti olemisella ja toiminnallaan oikeuttaa omaa vanhemmuuttaan. Vanhempi sekä lapset kohtaavat niin lapsen vertaissuhteiden kuin myös ulkopuolisten ihmisten taholta moraalista kyseenalaistusta. Vertaisuudessa vammaisen vanhempi toimii sekä vertaistuen saajana että vertaistuen antajana.

VIITE

1 Puheenvuoro on Lapin yliopistossa 1.11.2019 tarkastetun sosiaalityön väitöskirjan lectio praecursoria.

KIRJALLISUUS

- Ahponen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Avery, Dona M. (1999) Talking "tragedy": identity issues in the parental story of disability. Teoksessa Mairian Corker & Sally French (toim.) *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press, 116–126.
- Berger, Roland J. (2010) Structure and the transition to disability. Teoksessa Mike O'Donnell (toim.) *A case study with implications for life history research. Structure and Agency Part 3*. London: Sage, 347–374.
- Drake, Robert F. (1996) A critique of the role of the traditional charities. Teoksessa Len Barton (toim.) *Disability & Society. Emerging issues and insights*. Longman Sociology Series. London: Longman, 147–166. <https://doi.org/10.4324/9781315841984-11>
- Edwards, Steven D. (2009) Definitions of disability: ethical and other values. Teoksessa Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas & Tom Shakespeare (toim.) *Arguing about disability philosophical perspectives*. Abingdon: Routledge, 30–41.
- Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Forrest, Heidi & French, Philip (2014) *Voices down under: an Australian perspective*. Teoksessa Maya Sabatello & Marianne Schulze (toim.) *Human rights and disability advocacy*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 188–208.
- Galvin, Rose D. (2005) Researching the disabled identity: contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health & Illness* 27 (3), 393–413. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00448.x>
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1967) *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Glaser, Barney G. (2001) *The grounded theory perspective: conceptualization contrasted with description*. Mill Valley: Sociology Press.
- Hughes, Bill (2003) Disability and the body. Teoksessa Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (toim.) *Disability Studies Today*. Bodmin, Cornwall: Polity Press, 58–76.
- Hughes, Bill (2007) Being disabled: towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society* 22 (7), 673–684. <https://doi.org/10.1080/09687590701659527>
- Juvonen, Tarja (2015) Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen. Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura Julkaisuja 165, Tiede. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseura.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa (2015) Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 2 (38), 18–32.
- Kilkey, Majella & Clarke, Harriet (2010) Disabled men and fathering: opportunities and constraints. *Community, Work & Family* 13 (2), 127–146. <https://doi.org/10.1080/13600567.2010.500000>

- org/10.1080/13668800902923738
- Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuva osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 150. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201205071108>. Luettu 13.5.2019.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika (2003) Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Laki vammaisuuden perusteella myönnettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/360). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu 14.10.2019.
- Lindh, Jari (2013) Kuntoutus työn muutoksessa. Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkostojen rakenteistumiseen. *Acta Universitatis Lapponiensis* 259. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Lindqvist, Ann-Marie (2014) Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Mathilda Wrede-institutets forskningsserie 1. Helsingfors: Finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området.
- Martin, Marjatta (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. *Acta Universitatis Lapponiensis* 328. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- McKeever, Patricia & Angus, Jan & Lee-Miller, Karen & Reid, Denise (2003) It's more of a production: accomplish mothering using a mobility device. *Disability & Society* 18 (2), 179–197. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052824>
- Mitchelle, David & Snyder, Sharon (2012) Minority model: from liberal to neoliberal futures of disability. Teoksessa Nick Watson, Alan Roulstone & Carol Thomas (toim.) *Routledge handbook of disability Studies*. London: Routledge, 42–50.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2009) Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. *Avauksia* 7. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding disability. From theory to practice*. Basingstone: Palgrave.
- Power, Andrew & Lord, Janet E. & de Franco, Allison (2013) *Active citizenship and disability implementing the personalisation of support*. Cambridge Disability Law and Policy Series. Cambridge: University Press.
- Roll-Hansen, Nils (2012) *Eugenics and the science of genetics*. Teoksessa Alison Basford & Philippa Levine (toim.) *The Oxford handbook of the history of eugenics*. Oxford: Oxford University Press, 80–97. <https://doi.org/10.1093/oxford-hb/9780195373141.013.0005>
- Sabatello, Maya (2014) *A short history of the movement*. Teoksessa Maya Sabatello & Marianne Schulze (toim.) *Human rights and disability*. Advocacy University. Philadelphia: Pennsylvania Press, 13–24. <https://doi.org/10.9783/9780812208740>
- Shakespeare, Tom (2008) *Disability rights and wrongs*. London, New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Shubhangi, Vaidya (2015) Women with disability and reproductive rights: deconstructing discourses. *Social Change* 45 (4), 517–533. <https://doi.org/10.1177/0049085715602787>
- Svain, A. Phillips & Cameron, Nadine (2003) "Good enough parenting": parental disability and child protection. *Disability & Society* 18 (2), 165–177. <https://doi.org/10.1080/0968759032000052815>
- Teittinen, Antti (2000) Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. *Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja* 65. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Törrönen, Maritta (2012) *Onni on joka päivä – lapsiperheen arki ja hyvinvointi*. Helsinki, Tallinna: Gaudeamus, Raamatutrukikoda.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.