

”ON AINA OLTAVA 200 % PAREMPI”

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuudet ja taiteilijapolut

Outi Salonlahti

Maisterintutkielma

Yhteiskuntapolitiikka/

Kulttuuripolitiikan

maisteriohjelma

Yhteiskuntatieteiden ja

filosofian laitos

Humanistis-

yhteiskuntatieteellinen

tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

syksy 2019

TIIVISTELMÄ

”ON AINA OLTAVA 200 % PAREMPI”

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuudet ja taiteilijapolut

Outi Salonlahti

Yhteiskuntapolitiikka / Kulttuuripolitiikan maisteriohjelma

Maisterintutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Mikko Jakonen

Syksy 2019

Sivumäärä: 301 sivua + liitteet 71 sivua

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, millaiset toimintamahdollisuudet Suomessa asuvilla vammaisilla ja kuuroilla taiteilijoilla on, sekä millaisia taiteilijapolkuja heillä on.

Tarkoituksena on tarkastella taidekentän yhdenvertaisuutta vammaisuuden ja kuurouden näkökulmasta. Tutkimuksen näkökulma on yhteiskuntatieteellinen ja kulttuuripoliittinen.

Tutkimuksen aineiston muodostaa tutkimusta varten kerätty Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto sekä DuvTeaternin taiteilija-arkisto, jotka sisältävät kirjoitettuja elämäntarinoita, haastatteluja sekä taiteilijoiden taustatietoja. Tutkimukseen on osallistunut yhteensä 21 taiteilijaa. Tutkimuksen teoriana on käytetty yhteiskunnallista vammaiskäsitystä, täydentäen sitä kriittisen vammaistutkimuksen ja intersektionaalisuuden näkökulmilla. Taiteilijoiden tilannetta peilataan disablismin ja ableismin käsitteisiin.

Analyysimenetelmänä on käytetty laadullista sisällönanalyysia. Aineistoa on teemoiteltu liittyen yhteiskunnallisiin instituutioihin kuten koulutukseen, työhön ja toimeentuloon sekä perheeseen. Lisäksi tarkastellaan esimerkiksi taiteilijoiden lapsuuden harrastuksia, heidän kohtaamiaan asenteita ja ennakkoluuloja, heidän osallistumistaan vammaispoliittiseen toimintaan ja järjestötoimintaan sekä sukupuolen merkitystä. Taiteilijoiden koulutus- ja urapoluista muodostettiin kolme tyyppiä: tyyppillinen taiteilijapolku, ”erityinen” taiteilijapolku ja vammautuminen sysää taiteilijaksi.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että monet vammaiset ja kuurot taiteilijat kohtaavat paljon haasteita ja jopa syrjintää taiteilijapolkujensa eri vaiheissa. Heidän mahdollisuuksiinsa vaikuttavat muun muassa taidekentän saavutettavuus, ableistiset asenteet ja ennakkoluulot, koulutusjärjestelmä sekä vammaisille ja kuuroille ihmisille tarkoitettut palvelut. Tulosten valossa Suomen taidekenttä ei ole yhdenvertainen.

Avainsanat: kuurous, sisällönanalyysi, taiteilija, vammaisuus, yhdenvertaisuus, yhteiskunnallinen vammaiskäsitys

ABSTRACT

”I HAVE TO BE ALWAYS 200 % BETTER”

The opportunities and artist paths of disabled and Deaf artists

Outi Salonlahti

Social Policy / Master’s Degree Programme in Cultural Policy

Master’s Thesis

Department of Social Sciences and Philosophy

Faculty of Humanities and Social Sciences

University of Jyväskylä

Supervisor: Mikko Jakonen

Autumn 2019

Page count: 301 pages + appendices 71 pages

The aim of this research is to explore what kind of opportunities and artist paths do disabled and Deaf artists have in Finland. This study examines equality in the art field from the perspective of disability and Deafness. The perspective of this study comes from social sciences and cultural policy research.

The research data has two parts, first, life stories of disabled and Deaf artists collected for this study, followed by the artist archive of DuvTeatern. The data includes written life stories, interviews and background information about the artists. There are 21 participants in this study. The theoretical framework of the study is based on the social model of disability, combined with perspectives of critical disability studies and intersectionality. The study explores the situation of the artists with concepts of disablism and ableism.

Qualitative content analysis was used to analyse the data that revealed different themes related to social institutions such as education, work and livelihood and family. Additionally, childhood hobbies of the artists, attitudes and prejudices they faced, their participation in disability political action and disability organisations, and significance of gender were explored. The artist paths were categorised to three types: typical artist path, ”special” artist path and becoming impaired pushes one to artistry.

The results of this study showed that many disabled and deaf artists face many challenges and discrimination during their artist paths. For example, the accessibility of art field, ableist attitudes and prejudices, education system and services provided for the disabled and Deaf people altogether influence their possibilities. Therefore, evidence from this study suggests that the art field in Finland may not be equal.

Key words: artist, content analysis, Deafness, disability, equality, social model of disability

SAMMANDRAG

”JAG MÅSTE ALLTID VARA 200 % BÄTTRE”

Verksamhetsmöjligheterna och konstnärstigar för konstnärer med funktionsnedsättningar och för döva konstnärer

Outi Salonlahti

Samhällspolitik / Magisterprogrammet i kulturpolitik

Magisteravhandling

Institutionen för samhällsvetenskap och filosofi

Humanistisk-samhällsvetenskapliga fakulteten

Jyväskylä universitet

Handledare: Mikko Jakonen

Höst 2019

Sidantal: 301 sidor + bilagor 71 sidor

Undersökningens syfte är att utreda hurdana verksamhetsmöjligheter och konstnärstigar konstnärer med funktionsnedsättningar och döva konstnärer har i Finland. Avsikten är att undersöka konstfältets jämlikhet ur funktionsvariationers och dövhetens synvinkel. Undersökningen är gjord ur ett samhällsvetenskapligt och kulturpolitiskt perspektiv.

Undersökningens material utgörs av Livsberättelser av konstnärer med funktionsnedsättningar och döva konstnärer -materialet, som samlades för denna undersökning samt DuvTeaterns konstnärarsarkiv. Materialet innehåller skriftliga livsberättelser, intervjuer och konstnärers bakgrundsinformation. Totalt 21 konstnärer deltog i undersökningen. Undersökningen använder sig av den sociala modellen om funktionshinder, kompletterad med synvinklar från kritisk funktionshinderforskning och intersektionalitet. Konstnärernas situation reflekteras genom disablism och ableism.

Analysmetoden som används är kvalitativ innehållsanalys. Materialet har indelats i områden utifrån tema, med samhällsinstitutioner, som utbildning, arbete och uppehälle samt familj. Ytterligare behandlas till exempel konstnärers barndomshobbyer, attityder och de fördomar de har mött, deras deltagande i funktionshinderpolitisk verksamhet och organisationer samt betydelsen av kön. Tre typer av utbildnings- och karriärstigar gestaltades för konstnärer: en typisk konstnärstiga, en ”speciell” konstnärstiga och att bli funktionsnedsatt utlöser till att bli konstnär.

Undersökningens resultat visar att många konstnärer med funktionsnedsättning och många döva konstnärer möter många utmaningar och rentav diskriminering under olika faser av deras konstnärstigar. Bland annat påverkar konstfältets tillgänglighet, ableistiska attityder och fördomar, utbildningssystem och tjänster för människor med funktionsnedsättningar deras möjligheter. I ljuset av resultaten är Finlands konstfält inte jämlikt.

Nyckelord: dövhet, funktionsvariation, innehållsanalys, likabehandling, konstnär, den sociala modellen om funktionshinder

TIIVISTELMÄ SUOMALAISELLE VIITTOMAKIELELLÄ

Tiivistelmä suomalaisella viittomakielellä on saatavilla osoitteessa https://youtu.be/8y5J_f2JIYc.



SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	7
1.1 Kuka on vammaainen tai kuuro taiteilija?.....	8
1.2 Aukko tutkimuksessa.....	13
1.3 Tutkimuskysymykset ja aineisto.....	14
1.4 Käsitteellisiä tarkennuksia.....	16
1.5 Tutkielman rakenne.....	18
1.6 Teknisiä huomautuksia.....	19
2 KONTEKSTI: VAMMAISUUDEN, KUUROUDEN, TAITEEN JA KULTTUURIN RISTEYMÄT.....	21
2.1 Aikaisempi tutkimus.....	21
2.1.1 Vammaisuutta, kuuroutta, taidetta ja kulttuuria käsittelevä tutkimus.....	21
2.1.2 Tutkimukset taiteilijapoluista ja taiteilijoiden asemasta.....	29
2.1.3 Selvitykset taiteen saavutettavuudesta.....	32
2.2 Mitä on vammaispoliittinen taide?.....	34
2.3 Outsider-taide ja erityistaidetoiminta.....	40
2.4 Taideterapian diskurssi.....	43
2.5 Vammaiskulttuuri.....	45
2.6 Kuurojen kulttuuri ja taide.....	47
2.7 Vammaisestetiikka.....	53
2.8 Vammaispoliittisen taiteen, kuurojen kulttuurin ja vammaiskulttuurin toimijat.....	54
2.8.1 Organisaatiot ja vakiintuneet työryhmät.....	54
2.8.2 Tapahtumat ja festivaalit.....	59
3 TEORIA: YHTEISKUNNALLINEN NÄKÖKULMA VAMMAISUUTEEN JA KUUROUTEEN.....	61
3.1 Yhteiskunnallinen vammaistutkimus.....	61
3.2 Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys – vammaisuuden aiheuttaa yhteiskunta.....	62

3.3 Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kritiikki	68
3.4 Muita vammaisuuden ja kuurouden yhteiskunnallisia selitysmalleja.....	74
3.5 Tässä tutkimuksessa käytettävä teoria	78
4 AINEISTO JA METODIT	79
4.1 Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston keruu	80
4.1.1 Kirjoitetut elämäntarinat	80
4.1.2 Haastattelut.....	83
4.1.3 Tutkittavien informointi ja tietosuoja.....	86
4.1.4 Aineiston arkistointi	87
4.2 Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston kuvaus	87
4.2.1 Osallistujien taustatiedot	89
4.3 DuvTeaternin taiteilija-arkiston kuvaus.....	95
4.3.1 DuvTeaternin taiteilijoiden taustatiedot.....	96
4.4 Aineiston analyysimenetelmät	99
4.5 Eettinen pohdinta	103
4.5.1 Emansipatorinen tutkimusote.....	104
4.5.2 Kaikki mukaan?.....	108
4.5.3 Osallistumisen vapaaehtoisuus.....	111
4.5.4 Anonymiteetti.....	112
4.5.5 Valmiin tutkielman saavutettavuus	113
4.6 Aineiston vahvuudet ja heikkoudet.....	114
5 KESKEISET TEEMAT: VAMMAISTEN JA KUUROJEN TAITEILIJOIDEN TOIMINTAMAHDOLLISUUDET	117
5.1 Perhetausta	117
5.2 Lapsuuden taideharrastukset.....	123
5.3 Koulutus.....	126
5.3.1 Peruskoulu ja kansakoulu.....	127

5.3.2 Toisen ja kolmannen asteen taidealan koulutus	132
5.4 Työ ja toimeentulo	144
5.4.1 Taiteilijana työskentely	145
5.4.2 Onko vammaisille ja kuuroille taiteilijoille tilaa ”valtavirrassa”?	152
5.4.3 Elanto	162
5.4.4 Apurahat ja avustukset	168
5.4.5 Saavutettavuus ja esteettömyys taidekentällä	174
5.4.6 Organisaatioilta ja verkostoilta saatu tuki	176
5.5 Asenteet ja ennakkoluulot.....	180
5.6 Vammaisleima – onko sitä?	185
5.7 Henkinen tuki.....	189
5.8 Sukupuolen merkitys	192
5.9 Vammaispoliittisuus ja järjestötoiminta	197
5.10 Ammattilaisuuden pohdinta	204
5.11 Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja tuki	212
6 TAITEILIJAPOLKUJEN TYYPITTELY	216
6.1 Tyypillinen taiteilijapolku.....	216
6.2 ”Eriytynyt” taiteilijapolku.....	219
6.3 Vammautuminen sysää taiteilijaksi	230
6.4 Taiteilijapolkujen yhteenveto	233
7 KESKUSTELU: KAIKKI LIITTYY KAIKKEEN.....	238
7.1 Syrjinnän kierre.....	240
7.2 Kuurot ja vammaiset ihmiset taiteen portinvartijoina.....	241
7.3 Representaatiot ja näkyvyys	243
7.4 Kuinka vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa voidaan edistää?.....	244
8 PÄÄTÄNTÄ.....	253
8.1 Jatkotutkimusaiheet	254

8.2 Lopuksi	256
KIITOKSET	258
LÄHTEET	259
Kirjallisuus.....	259
Lainsäädäntö, hallituksen esitykset, yleissopimukset ja oikeuden päätökset	287
Verkkolähteet.....	288
Luennot ja puheenvuorot	297
Henkilökohtaiset tiedonannot	299
Muut painamattomat lähteet	299
Tutkimusaineisto.....	299
LIITTEET	302
Liite 1 Kirjoituspyynnöt.....	302
1a Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi!	302
1b Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer: Skriv och berätta din historia!	305
Liite 2 Tutkittavien informointi: Tiedote tutkimuksesta ja suostumuslomake	308
2a Tiedote tutkimuksesta verkkolomakkeen kautta osallistuneille ja suostumuslomake	308
2b Tiedote tutkimuksesta haastateltaville ja suostumuslomake.....	315
2c Information om undersökningen för deltagare (verkkolomakkeen kautta osallistuneille)	324
Liite 3 Tutkittavien informointi: Tietosuojailmoitus	329
3a Tietosuojailmoitus verkkolomakkeen kautta osallistuneille	329
3b Tietosuojailmoitus haastateltaville.....	334
3c Dataskyddsanmälan (verkkolomakkeen kautta osallistuneille).....	339
Liite 4 Verkkolomakkeet	344
4a Lomake 1: Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi! (alkuperäinen versio).....	344

4b Lomake 1: Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi! (lopullinen versio)	347
4c Lomake 2: Taustatiedot	351
4d Formulär 1: Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer: Skriv och berätta din historia! (alkuperäinen versio)	353
4e Formulär 1: Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer: Skriv och berätta din historia! (lopullinen versio)	356
4f Formulär 2: Bakgrundsinformation	360
Liite 5 Haastattelurunko.....	362
Liite 6 DuvTeaternin taiteilija-arkiston haastattelurungot.....	364
6a Alkukielellä: taiteilijoille.....	364
6b Suomeksi käännettynä: taiteilijoille	365
6c Alkukielellä: taiteilijan vanhemmalle.....	366
6d Suomeksi käännettynä: taiteilijan vanhemmalle	367
Liite 7 Tiivistelmä selkokielellä.....	368

KUVA-, KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuva 1. Kuvakaappaus suomenkielisestä aineistonkeruuvideosta.....	81
Kuva 2. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien harrastukset.....	94
Kuva 3. DuvTeaternin taiteilija-arkiston taiteilijoiden harrastukset.	98
Kuvio 1. Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien ikä.....	90
Kuvio 2. Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien elimelliset vammat.	91
Kuvio 3. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien taideala.....	92
Kuvio 4. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien tulonlähteet vastaushetkellä.....	93
Kuvio 5. DuvTeaternin taiteilija-arkiston taiteilijoiden ikä vuonna 2017.....	96
Kuvio 6. Näyttelijöiden työskentelyaika DuvTeaternissa vuonna 2017.	97
Kuvio 7. Rosavaara (2018): Taiteilijan toiminta työelämässä	154
Kuvio 8. Tyypillinen taiteilijapolku.	217
Kuvio 9. ”Erityinen” taiteilijapolku.	220
Kuvio 10. Vammautuminen sysää taiteilijaksi -taiteilijapolku.	231
Taulukko 1. Taiteilijapolkujen vertailu.	233

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tarkastella suomalaisen kulttuurikentän yhdenvertaisuutta vammaisuuden ja kuurouden näkökulmasta. Tarkastelen vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kohtaamia haasteita ja mahdollisuuksia sekä heidän urapolkujaan erityisesti yhteiskunnallisesta ja kulttuuripoliittisesta näkökulmasta. Kiinnitän huomiota varsinkin yhteiskunnallisiin instituutioihin, kuten koulutukseen sekä työhön ja toimeentuloon.

Taiteilijan uralla menestyminen ei ole vammaiselle tai kuuroille ihmiselle helppoa. Vammaisen ja kuuron taiteilijan urapolulla on paljon haasteita ja esteitä, jotka liittyvät nimenomaan vammaisuuteen ja kuurouteen sosiaalisina ilmiöinä – eli siihen, miten yhteiskunta ja muut ihmiset suhtautuvat vammaisuuteen, vammaan, kuurouteen ja viittomakieleen. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden haasteiden tutkiminen ja niistä keskusteleminen on tämän vuoksi perusteltua.

Tutkimukseni voidaan luokitella sekä kulttuuripoliittisen tutkimuksen että yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen kenttään kuuluvaksi. Teppo Kröger (2002) on erotellut kolme vammaistutkimuksen perusnäkökulmaa: akateemisen, professionaalisen ja kokemuksellisen. Akateemisessa näkökulmassa vammaisuus nähdään yhtenä tutkittavana ilmiönä muiden joukossa ja tavoitteena on kehittää omaa tieteenalaa. Professionaalisesti suuntautuneen tutkimuksen tavoitteena on luoda tietoperustaa, josta on käytännön hyötyä ammatillisessa toiminnassa. Usein tässä on kyse esimerkiksi sosiaalialan ammattilaisten näkökulmasta. Kokemuksellisen tutkimuksen tavoitteena on nostaa esiin ”vaiennettujen” tai hiljaiseksi jääneiden ryhmien kokemukset ja siinä on emansipatorinen tiedonintressi. Kröger (mt.) toteaa, että nämä ovat ideaalityyppejä, joihin on vaikeaa sijoittaa yksittäistä tutkimusta. Omassa tutkimuksessani voidaan nähdä piirteitä näistä kaikista näkökulmista: kulttuuripolitiikan tutkimuksessa vammaisuus ja kuurous ovat jääneet marginaaliin ja haluan siksi tutkia niitä (akateeminen tutkimus). Tavoitteenani on, että tuloksista on myös käytännön hyötyä kulttuuripolitiikan ja taiteen kentän kehittämisessä (professionaalinen tutkimus). Tutkimus perustuu kuitenkin vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kokemuksiin ja kertomuksiin, ja painottuu siten kokemukselliseen näkökulmaan.

Oma kiinnostukseni aiheeseen kumpuaa osittain työstäni. Työskentelen Kulttuuria kaikille -palvelussa, joka edistää kulttuurialan yhdenvertaisuutta ja tukee kulttuurialan toimijoita saavutettavuuden ja moninaisuuden kysymyksissä. Olen työssäni tehnyt yhteistyötä

vammaisten, kuurojen ja vammaispoliittisten taiteilijoiden kanssa. Työyhteisössäni on hahmoteltu käytännön kokemuksen ja keskustelujen kautta vammaisten ihmisten taiteilijapolkua ja sen vertailua vammattomien taiteilijoiden polkuun. Erityisesti erityisasiantuntijamme Sari Salovaara on paneutunut tähän teemaan. Tutkielma voidaankin nähdä jatkumona Salovaaran, Kulttuurilla kaikille -palvelun ja useiden yhteistyökumppaniemme työlle.

Minua kiinnostavat työhöni liittyen, mutta myös ”siviilielämässä” valtarakenteet, yhdenvertaisuuskysymykset, se miksi jotkut ihmiset syrjäytetään marginaaliin, sekä taiteen mahdollisuudet muuttaa maailmaa. Lisäksi lähipiirissäni ja suvussani on vammaisia ihmisiä. Itselläni ei kuitenkaan ole vammaa, tai vammaisen tai kuuron ihmisen identiteettiä, joten en voi omakohtaisesti samastua vammaisten ja kuurojen ihmisen kokemuksiin.

1.1 Kuka on vammaainen tai kuuro taiteilija?

Tässä aluvussa avaan vammaisen ja kuuron ihmisen sekä taiteilijan määritelmiä. Tarkoitus on tarkentaa sitä, keitä tämä tutkimus koskee ja keitä tutkimukseen kutsuttiin mukaan. Käyn ensin läpi erilaisia tapoja määritellä vammaisuus ja vammaainen ihminen, ja siirryn sitten kuuron ihmisen ja taiteilijan määritelmiin. Lopuksi kerron, kuinka tässä tutkimuksessa määrittelen vammaisen tai kuuron taiteilijan.

Se, mikä määrittää vammaisuuden, vaihtelee suuresti yhteiskunnallisen, ajallisen ja historiallisen kontekstin sekä kansainvälisten suhteiden mukaan. Samassa kontekstissäkin sen määrittely on monimutkaista ja määritelmiä voi olla useita. (Schildrick 2012, 33.) Mikä tahansa vammaisuuden määritelmä on myös poliittinen kannanotto (Büchi 2000, 22; Kuppers 2014, 9). Erilaiset tavat selittää ja määritellä vammaisuutta vaikuttavat vammaisten ihmisten arkielämään muun muassa yhteiskuntapolitiikan kautta. Esimerkiksi hankaluudet suoriutua jostakin työtehtävästä voidaan määritellä johtuvan yksilön ”viallisuudesta”. Tällöin on järkevämpää ohjata yksilö työelämän ulkopuolelle tai ainakin toisiin tehtäviin. Jos taas vaikeudet liitetään itse työhön tai toimintaympäristöön, voidaan työ järjestellä uudelleen. Lisäksi vammaisuuden määritelmät vaikuttavat vammaisten ihmisten identiteetteihin. (Oliver 1990, 2–3, 6; Vehmas 2005, 13–14, Wendell 1996, 11–12.)

Suomen lain mukaan vammaisella ihmisellä tarkoitetaan ”henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista” (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380). Tällaiset valtioiden viralliset määritelmät on luotu siksi, että voidaan päättää, kenellä on oikeus yhteiskunnan tarjoamaan vammaisille ihmisille suunnattuun apuun (Wendell 1996, 11). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vammaisuuden seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Suomen YK-liitto 2015, 17.) YK:n määritelmä ohjaa näkökulman ympäristöön: vammaisuutta ei ole pelkkä vamma, vaan myös yhteiskunnalliset järjestelyt vaikuttavat vammaisuuden syntymiseen.

Tässä tutkimuksessa keskitytään siihen, kuinka taidekentän käytännöt sekä yhteiskunta ja muu ympäristö vaikuttavat vammaisen ja kuuron taiteilijan toimintamahdollisuuksiin ja urapolkuun. Käytän siksi käsitteitä vammaisuus (*disability*), joka viittaa sosiaaliseen ilmiöön ja elimellinen vamma (*impairment*), joka viittaa ihmisen fyysiseen tai psyykkiseen ominaisuuteen. Elimellinen vamma voi olla esimerkiksi osittain tai kokonaan puuttuva raaja, aisti, tai muu ruumiin tai mielen toiminto. (Vehmas 2005, 17.)

Vammaisuus voi olla myös yksilön identiteetti, osa yksilön identiteettiä tai kollektiivinen identiteetti (Swain & French 2000, 573, 577). Ihmisen vammaisidentiteetti voi syntyä, voimistua ja heikentyä eri elämäntilanteissa. Lisäksi ihmiset, joita pidetään vammaisina yhdessä kontekstissa, eivät ehkä olekaan sitä jossakin toisessa tilanteessa. (Siebers 2010, 45.) On myös niin, että kaikki ihmiset, jotka pitävät itseään vammaisina, eivät ole muiden mielestä vammaisia. Kaikki ne, jotka muut määrittelevät vammaisiksi, eivät myöskään ajattele olevansa vammaisia. Ei siis voida olettaa, että kaikki vammaiset ihmiset samastuvat muihin vammaisiin ihmisiin. Lisäksi vammaisuus ei välttämättä ole ihmisen identiteetin tärkein näkökulma, vaan se voi olla vain pieni osa sitä. (Wendell 1996, 25, 70.)

Vammaisten ihmisten sosiaalisesta ryhmästä puhuminen ei siis ole mitenkään yksiselitteistä. Ryhmä, jota kutsutaan nimellä ”vammaiset” on myös hyvin moninainen joukko ihmisiä. Vammaiset ihmiset kuitenkin täyttävät sosiaalisen ryhmän kriteerit, sillä suurella osalla heistä on samankaltainen sosiaalinen asema ja yhteinen historia. Sosiaalinen

ryhmä voi olla olemassa, vaikka kaikki siihen kuuluvat ihmiset eivät haluaisi identifioitua siihen. (Vehmas 2005, 146; Wendell 1997, 70.)

Tässä tutkimuksessa vammaisuutta käsitellään ensisijaisesti yhteiskunnallisena ilmiönä. Oma näkökulmani perustuu yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen, ei yksilölliseen tai lääketieteelliseen näkökulmaan. Tässä tutkimuksessa vammaisen henkilö on ihminen, joka kohtaa arkipäiväisessä elämässään jatkuvasti haittaa, koska ympäristö ja yhteiskunta eivät ota hänen yksilöllisiä ominaisuuksiaan huomioon.

Tutkielmassa käytetään käsitteparia vammaiset ja kuurot taiteilijat. Kuurot ihmiset eivät yleensä koe olevansa vammaisia, vaan identifioituvat kieli- ja kulttuurivähemmistöksi. Lähestymistapani tässä tutkimuksessa on kokemuksellinen ja yhteiskunnallinen, ja siksi on perusteltua puhua kuuroista sen sijaan, että painottaisin määrittelyssä kuulovammaa. (Davis 1995, xii, xiv; Niemelä 2007, 10–11.) Kuuroja voidaan kutsua viittomakielisiksi tai kuuroiksi.¹ Molemmat ovat kuurojen yhteisössä neutraaleja käsitteitä. Viittomakieliset henkilöt voivat kuitenkin olla myös kuulevia ihmisiä, ja siksi päädyin käyttämään tässä raportissa pääasiassa sanaa kuuro. (Kuurojen Liitto 2019a.) Luovin kuitenkin joustavasti näiden kahden käsitteen välillä, joten silloin tällöin käytän myös viittomakielinen-sanaa puhuessani kuuroista ihmisistä – samoin kuin Kuurojen Liittokin käyttää tilanteesta riippuen sanoja kuuro ja viittomakielinen (katso mt.). Viittaan kuuro-sanalla nimenomaan viittomakielisiin kuuroihin (vertaa Salmi & Laakso 2005, 14) ja kulttuurisesti kuuroihin ihmisiin.

Miksi tuon vammaisuuden ja kuurouden kysymykset samaan tutkielmaan, jos ne ovat eri asioita? Suurin osa lääketieteen ja kuntoutuksen ammattilaisista sekä kuuleva enemmistö

¹ Englanninkielisessä kirjallisuudessa kuuroihin viitataan useimmiten kahdella tavalla. Isolla alkukirjaimella kirjoitettu *Deaf* tarkoittaa henkilöä, joka on kulttuurisesti kuuro: hän käyttää viittomakieltä ja kokee olevansa kuurojen kulttuurin ja yhteisön jäsen. Pienellä kirjoitettu *deaf* taas tarkoittaa niitä, joille kuurous on kuulon puutteeseen liittyvä kokemus tai lääketieteellinen tila. Jotkut käyttävät *deaf*-sanaa pienellä alkukirjaimella kuvamaan laajemmin kaikkia ihmisiä, jotka eivät kuule, eli sisältäen kuulon puutteeseen liittyvän *deaf*- ja kulttuuriseen kuurouteen liittyvän *Deaf*-ryhmän. Toiset tekevät tämän *d/Deaf*-sanaa käyttämällä. (Bauman & Murray 2014a, xiii; Corker 1998a, 10; Davis 1995, 100, 172; Ladd 2003, xvii; Padden & Humphries 2005, 1; Rutherford 1993, 13.) Suomessa voidaan puhua joskus kuuroista ja kuuroutuneista, jos halutaan tehdä ero syntymäkuurojen ja myöhemmin kuuroutuneiden välillä. Tarkimmin *Deaf* kääntyisi suomeksi ehkä viittomakieliseksi kuuroksi (vertaa Salmi & Laakso 2005, 14). Isoa K-alkukirjainta ei kuitenkaan yleensä käytetä.

pitää kuuroja ihmisiä vammaisina, ja siksi heidän täytyy usein luokitella itsensä vammaisiksi ihmisiksi saadakseen ne palvelut, joita he tarvitsevat. Kun kuurot määritellään vammaisiksi, heitä myös kohdellaan vammaisina ihmisinä. (Davis 1995, xiv; Wendell 1996, 29.) Tämän takia vammaisten ja kuurojen ihmisten kohtaamat haasteet ovat usein samankaltaisia, ja olen halunnut ottaa molemmat näkökulmat huomioon tässä tutkielmassa.

Myöskään taiteilijan käsite ei ole itsestään selvä. Tarkoitukseni on tässä tutkimuksessa keskittyä nimenomaan ammattimaisesti toimiviin taiteilijoihin, ei taiteen harrastajiin. On kuitenkin veteen piirretty viiva, missä ”oikean” taiteilijan raja menee. Taiteilijan ammattinimikettä ei ole mitenkään suojattu eikä neutraalia määritelmää taiteilijalle ole. Ammattitaiteilijan kriteerinä voidaan pitää esimerkiksi tiettyä koulutusta, sitä että kuuluu taiteilijayhdistykseen, että tekee taidetta kokopäiväisesti, tai että saa apurahoja, elantonsa tai ainakin joitakin tuloja taiteen tekemisestä. Kaikki taiteilijoiksi valmistuneet eivät kuitenkaan työskentele taiteilijoina. Kaikki taiteilijat eivät myöskään elätä itseään pelkästään taiteen tekemisestä saatavilla tuloilla tai taiteilija-apurahoilla. (Karttunen 1988, 12–14; Rensujeff 2015, 18–23.) Taiteen ja kulttuurin barometrissa 2016 taiteilijajärjestöjen hallitusten jäsenistä vain puolet ajatteli, että taiteilija voitaisiin määritellä sen perusteella, että hän saa pääsääntöisesti tulonsa taiteen tekemisestä (Hirvi-Ijäs, Rensujeff, Sokka & Koski 2017, 4, 35–39). Myöskään nuoret taiteilijat vuoden 2017 barometrissa eivät nostaneet esiin mitään tiettyä taiteilijuuden kriteeriä. Koulutuksella, apurahoilla, taiteella elämisellä ja taidejärjestöjen jäsenyydellä on merkitystä, mutta taiteilijuuden määritelmä ei voi nojata yksinään mihinkään näistä. Taiteilijuuden ei myöskään tarvitse olla pysyvää. Yhdestä kriteeristä voitaisiin ehkä olla yksimielisiä: ei voi väittää olevansa taiteilija, jos ei käytä aikaansa taiteen tekemiseen. (Hirvi-Ijäs, Rensujeff, Sokka & Koski 2018, 34–38.)

Vammaisilla ihmisillä voi olla esteitä taiteilijan statuksen saamiseen yllä luetelluilla kriteereillä. Koulutukseen voi olla vaikeampaa päästä ja taidealan työtä voi olla vaikeampaa saada verrattuna vammattomaan henkilöön. Itseoppineen ja ammattiliittoihin kuulumattoman taiteilijan on vaikeampaa saada tunnustusta työstään ja jalansijaa taidekentällä (Jokelainen 2019, 28). Lisäksi vammaisia taiteilijoita ei aina pidetä ”oikeina” taiteilijoina, vaikka heillä olisikin alan koulutus ja päätyönään taiteellinen toiminta. Tea Tuiskuvaara (2014, 1) on todennut, että hänen haastattelemlleen kehitysvammaisille taiteilijoille ja hänelle itselleen haastateltavien taiteilijuus oli itsestään selvää, mutta ”virallisen taidemaailman kontekstissa asia ei ole niin yksiselitteinen”. Synnöve Jokelaisen (2019, 12) mukaan taiteilijoilla, joilla on erityisen tuen tarve, on harvoin taidealan

ammattitutkinto. Kuitenkin heillä on taiteilijan ammatti-identiteetti ja heidän työskentelynsä on ammattimaista (mt., 12).

Toisin kuin useimmissa yhteiskuntatieteellisissä taiteilijan asemaa koskevissa tutkimuksissa, päädyin perustamaan taiteilijan määritelmän melko pitkälti itsemäärittelyyn: henkilö, joka pitää itseään taiteilijana, on taiteilija. Valintani peruste on juuri se, että vammaisilla ja viittomakielisillä taiteilijapolulla voi olla esteitä saavuttaa esimerkiksi alan ammattikoulutusta tai taiteilijajärjestön jäsenyyttä. Ratkaisuni eroaa esimerkiksi Carol J. Gillin ja Carrie Sandahlin (2009, 6) tutkimuksen rajauksesta, jossa vammaisella taiteilijalla tuli olla jonkinlaista muodollista koulutusta, taiteellisia saavutuksia ja tarkoituksena ensisijaisesti työskennellä taiteilijana. Taiteen ja kulttuurin barometrissa (Hirvi-Ijäs ym. 2017, 37) vain vähän yli 20 % vastaajista piti taiteilijana henkilöä, joka määrittelee itsensä taiteilijaksi. Vuoden 2017 barometrissa luku oli yli 30 % (Hirvi-Ijäs ym. 2018, 34, 38). Itsemäärittely ei siis kovin monen taiteilijan mielestä riitä taiteilijuuden kriteeriksi. Kun olin saanut aineiston kokoon, oli mielestäni kuitenkin selvää, että suurin osa osallistujista on helppo luokitella taiteilijaksi myös muilla kriteereillä kuin heidän taiteilijaidentiteettinsä perusteella. Monilla on esimerkiksi alan koulutus tai he työskentelevät hyvin ammattimaisesti.

Viime kädessä jätin siis vammaisuuden, viittomakielisyyden/kuurouden ja taiteilijuuden määrittelyn tämän tutkimuksen osallistujille: he lähettivät tarinansa tai osallistuivat haastatteluun, jos kokivat kuuluvansa tutkimuksen kohderyhmään ”vammaisat ja viittomakieliset/kuurot taiteilijat”.² Rajasin tutkimuksen Suomessa asuviin taiteilijoihin, mutta en ainoastaan suomenkielisiin tai Suomessa syntyneisiin henkilöihin (katso liite 1 Kirjoituspyynnöt).

Suomessa vammaisia ja kuuroja taiteilijoita on vähän, enkä ole rajannut tutkimustani mihinkään tiettyyn taiteenlajiin. Tässä tutkielmassa käytänkin sanoja ”vammainen taiteilija” tai ”kuuro taiteilija” yläkäsitteenä kuvaamaan minkä tahansa taidealan taiteilijaa, muusikoista elokuvaohjaajiin ja kuvataiteilijoista runoilijoihin. Samoin sanaa ”vammaispoliittinen taide” käytän yläkäsitteenä eri taidelajeille.

² Aineistoa kerätessäni käytin ilmaisua ”viittomakieliset taiteilijat”. Myöhemmin päädyin käyttämään tässä raportissa pääasiassa kuuro-sanaa.

1.2 Aukko tutkimuksessa³

Suomessa on tutkittu vammaisuuden ja taiteen yhtymäkohtia monista näkökulmista, mutta akateeminen ja empiirinen tutkimus vammaisten sekä kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksista puuttuu. Suomessa varsinkin kehitysvammaisuuden ja kuvataiteen risteymistä on tehty runsaasti akateemista tutkimusta (Haataja 2007; Hintsala 1994; Mattila 2013; Penttinen 2007; Piipponen-Karkulowski 2010; Tuiskuvaara 2014). Useimmat näistä tutkimuksista on tehty taidekasvatuksen näkökulmasta ja niissä tarkastellaan taiteilijuutta monesti yksilön näkökulmasta. Tällöin yhteiskunnan rakenteet jäävät huomiotta. Myös median tapaa käsitellä vammaisia taiteilijoita on tarkasteltu akateemisessa tutkimuksessa (Liinamaa 1995; Korpela 2016; Kujansuu 2017; Pietikäinen 2013), mutta mediavastaanotto on vain kapea osa taiteilijan uraa.

Useimmiten suomalainen tutkimus on rajattu tiettyyn taidealaan ja/tai tiettyyn vammaan. Kuitenkaan laajasti vammaisten ja kuurojen, eri taidealojen taiteilijoiden uraan keskittyvää, tai heidän toiminnan mahdollisuuksiaan yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta tarkastelevaa tutkimusta ei ole Suomessa tehty. Kulttuuripoliittinen katsaus aiheeseen puuttuu.

Muualla maailmassa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa ja toimintamahdollisuuksia on tutkittu yhteiskunnallisesta näkökulmasta jonkin verran (Basas 2009; Gill & Sandahl 2009; Bang & Kim 2015; Norðdahl 2014). Monissa näissä tutkimuksissa on päädytty samankaltaisiin tutkimustuloksiin: vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kouluttautumiseen ja työskentelyyn vaikuttavat muun muassa asenteet, ennakkoluulot, esteettömyyden toteutuminen ja toteutumattomuus, sekä joissakin tapauksissa myös perhetausta. Voidaan siis ajatella, että monet vammaisuuteen ja kuurouteen sekä taiteilijuuteen liittyvät kysymykset ovat jossakin määrin samankaltaisia eri maissa. Kulttuuripoliittikka ja yhteiskunnan rakenteet kuitenkin poikkeavat eri maissa toisistaan, joten myös tietoa Suomen tilanteesta tarvitaan.

Oma tutkimukseni pyrkii täyttämään tämän aukon. Kyseessä on yhteiskuntatieteellinen tutkimus, joka tarkastelee aihetta erityisesti kulttuuripoliittikan näkökulmasta. Käytän

³ Teen laajemman katsauksen suomalaiseen ja kansainväliseen kirjallisuuteen luvussa 2.1 ”Aikaisempi tutkimus”.

teoriana yhteiskunnallista vammaiskäsitystä, jota täydennän muun muassa kriittisen vammaistutkimuksen ja intersektionaalisuuden näkökulmilla.

1.3 Tutkimuskysymykset ja aineisto

Tässä tutkielmassa tarkastelen sitä, millaista on olla vammainen tai kuuro taiteilija Suomessa. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kohtaamista haasteista on käyty viime vuosina paljon keskustelua eri yhteyksissä: esimerkiksi opetus- ja kulttuuriministeriön työryhmissä, erilaisissa hankkeissa, Cross Over -festivaaleilla, DiDa-tapahtumissa ja eduskunnan Vammaisasian yhteistyöryhmä VAMYTin johdolla. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksista on kertynyt käytännön ymmärrystä ja tietoa sekä taiteilijoille että heidän kanssaan työskenteleville. Akateemista tutkimusta ja kirjoitettua tietoa aiheesta ei kuitenkaan ole kovin paljon tarjolla.

Tarkastelen aihetta yhteiskunnallisesta ja kulttuuripoliittisesta näkökulmasta. Tällöin olennaisia tarkastelun kohteita ovat esimerkiksi koulutusjärjestelmä, taidekentän toiminta ja käytännöt sekä muut yhteiskunnalliset instituutiot, kuten työ ja toimeentulo sekä perhe. Myös yleinen vammaisten ja kuurojen ihmisten yhteiskunnallinen asema sekä heille suunnatut palvelut vaikuttavat taiteilijoiden asemaan.

Työstäessäni tätä tutkielmaa minulta on kysytty joissakin yhteyksissä, kertoivatko taiteilijat aineistossa siitä, miten heidän vammansa vaikuttavat taiteen tekemiseen. Tarkemmin sanoen kysyjät ovat pohtineet esimerkiksi sitä, mitä haasteita sokeus aiheuttaa kuvataiteen tekemiselle tai kuinka kuuro voi käytännössä näytellä. Nämä kysymykset eivät kuitenkaan ole tutkimukseni kannalta olennaisia, eivätkä ne oikeastaan nouse aineistossakaan juuri esiin. Tutkimukseeni osallistuneilla taiteilijoilla on varmasti jokaisella omat tapansa tehdä taidetta, kuten kaikilla muillakin taiteilijoilla. Erilaisia luovia, käytännöllisiä ja teknisiä ratkaisuja siihen miten taiteen tekeminen, esitys tai teos toteutetaan vaman/vammaisuuden ja viittomakielen ehdoilla, niistä inspiroituneena tai niitä hyödyntäen on jo olemassa, ja niitä keksitään koko ajan lisää. Esimerkiksi kuuro ammattinäyttelijä voi esiintyä musikaalissa, jos hänelle annetaan siihen mahdollisuus. Keinot musikaalin toteuttamiseen ja viittomakielen käyttämiseen taiteellisena ratkaisuna löydetään kyllä ammattilaisten kesken, ja useissa maailman teattereissa on jo löydettykin. Jos näyttelijää ei oteta kuurouden vuoksi edes koe-esiintymiseen, ei ratkaisua voidakaan

löytää. Tämän tutkimuksen kannalta olennaisia ovat siis nimenomaan yhteiskunnalliset ja rakenteelliset haasteet ja mahdollisuudet.

Tutkimuskysymykseni on: millaiset toimintamahdollisuudet vammaisilla ja kuuroilla taiteilijoilla on? Tarkennan tätä pääkysymystäni seuraavilla alakysymyksillä:

- Millaiset ovat vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden taiteilijapolut?
- Millaisia esteitä ja haasteita vammaiset ja kuurot ihmiset kohtaavat taiteilijauransa eri vaiheissa?
- Millaiset asiat mahdollistavat vammaisille ja kuuroille ihmisille taiteilijaksi ryhtymisen ja taiteilijana työskentelyn?
- Millaisena suomalaisen kulttuurikentän yhdenvertaisuus näyttäytyy vammaisuuden ja kuurouden näkökulmasta?

Tutkimuksessa on kaksi aineistoa: tätä tutkielmaa varten kerätty Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto sekä valmiina saatu DuvTeaternin taiteilija-arkisto. Ensimmäinen koostuu vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kirjoittamista elämäntarinoista, puolistrukturoiduista haastatteluista ja taustatiedoista. Aineisto on kerätty vuonna 2018. Aineistonkeruun menetelmiksi valitsin kirjoitettujen elämäntarinoiden keräämisen, sillä kirjoittamalla voi kertoa omasta elämästään vapaasti asioita, joita pitää itse merkityksellisinä. Haastattelut olivat vaihtoehto kirjoittamiselle, sillä kaikille kirjoittaminen ei ole mahdollista tai luontevaa. DuvTeaternin taiteilija-arkiston aineisto koostuu haastatteluista, taiteilija-CV:istä sekä taiteilijoiden taustatiedoista, joissain tapauksissa myös taiteilijoiden vanhempien haastatteluista. Arkisto on koottu vuosina 2017–2018.

Tutkimuksessa on mukana näiden aineistojen kautta yhteensä 21 taiteilijaa. Aineisto on suomen- ja ruotsinkielistä. Analysoin aineistoa laadullisen sisällönanalyysin menetelmällä. Etsin aineistosta keskeisiä teemoja sekä tyypittelin kolme erilaista taiteilijapolkua. Analyysiluvuissa tarkastelen yksilöiden kokemuksia laajemmassa yhteiskunnallisessa ja kulttuuripoliittisessa kontekstissa.

1.4 Käsitteellisiä tarkennuksia

Käytän tutkimuksessani useaan otteeseen käsitteitä saavutettavuus ja esteettömyys, yhdenvertaisuus, syrjintä, sorto sekä identiteettipoliittika. Tässä alaluvussa avaan lyhyesti näiden käsitteiden sisältöä. Teen tarkemman katsauksen teoreettisiin käsitteisiin luvussa 3 ”Teoria: yhteiskunnallinen näkökulma vammaisuuteen ja kuurouteen”.

Saavutettavuus ja esteettömyys tarkoittavat, että esimerkiksi ympäristöstä, viestinnästä ja palveluista tehdään mahdollisimman toimivia mahdollisimman monien kannalta.⁴ Saavutettavuuden eri osa-alueiksi voidaan lukea esimerkiksi rakennetun ympäristön esteettömyys, viestinnän saavutettavuus, taloudellinen saavutettavuus, sosiaalinen saavutettavuus, saavutettavuus eri aistien avulla ja ymmärtämisen tukeminen. (OKM 2014, 15.) Hyvä saavutettavuus mahdollistaa vammaisten ja kuurojen ihmisten osallistumisen ja on useissa tapauksissa osallistumisen edellytys. Saavutettavuuden kehittäminen hyödyttää kuitenkin kaikkia ihmisiä.

Saavutettavuutta ja esteettömyyttä käytetään joskus synonyymeina, kun taas joissakin yhteyksissä näiden käsitteiden sisällöissä nähdään selkeitä eroja. Esteettömyydellä saatetaan joskus viitata nimenomaan rakennetun ympäristön esteettömyyteen tai teknisiin esteettömyysratkaisuihin, ja saavutettavuudella tarkoitetaan laajempaa osallistumisen mahdollistamista ja kokonaisvaltaisempaa ajattelutapaa. Myös tässä tutkimuksessa saavutettavuus on yläkäsite, johon esteettömyys sisältyy. (OKM 2014, 15.)

Yhdenvertaisuudella tarkoitetaan sitä, että kaikki ihmiset ovat samanarvoisia riippumatta muun muassa heidän vammaisuudestaan, terveydentilastaan ja kielestään (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2019a). Suomessa yhdenvertaisuudesta säädetään yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014). Laki velvoittaa viranomaisia, koulutuksen järjestäjiä ja työnantajia edistämään yhdenvertaisuutta ja ehkäisemään syrjintää. Lisäksi edellä mainittuja sekä tavaroiden ja palvelujen tarjoajia veloitetaan toteuttamaan kohtuullisia mukautuksia vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden takaamiseksi. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 5–7§, 15 §.)

⁴ Ruotsiksi saavutettavuudesta ja esteettömyydestä käytetään käsitettä *tillgänglighet* ja englanniksi pääasiassa *accessibility*, joskus myös *barrier-free*.

Kun vammaisuutta ja kuuroutta hahmotetaan yhteiskunnallisena ilmiönä, syrjintä on keskeinen käsite. Se on myös ollut näkyvin teema yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa. (Vehmas 2005, 12, 119.) Syrjintä tarkoittaa sitä, että ihmistä kohdellaan huonommin jonkin henkilökohtaisen ominaisuuden perusteella (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2019b). Yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjinnän muun muassa terveydentilan, kielen ja vammaisuuden perusteella. Syrjintää ovat myös häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen sekä ohje tai käsky syrjiä. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 8§.)

Toinen keskeinen vammaisuuden yhteiskunnalliseen näkökulmaan liittyvä käsite on sorto. Iris Marion Youngin (2011, 48–65) mukaan sortoon sisältyy viisi ulottuvuutta: hyväksikäyttö, marginalisointi, voimattomuus, kulttuurinen imperialismi sekä väkivalta. Sorto kohdistuu aina johonkin ihmisryhmään, ja eri ryhmiin kohdistuva sorto on erilaista (mt., 40–42). Vammaisuuden ja kuurouden historia on länsimaissa pitkälti sorron ja syrjinnän historiaa. Vammaisia ja kuuroja ihmisiä on esimerkiksi suljettu laitoksiin, heille on asetettu avioliittokieltoja, ja heitä on jopa steriloitu ja tapettu. (Salmi & Laakso 2005, 16, 204–209; Vehmas 2005, 56–57, 62–75.)

Kuurojen sortoon liittyy olennaisesti oralismi, jonka aikana kuuroja on estetty käyttämästä omaa äidinkieltään, viittomakieltä. Oralismi on kuurojenopetuksessa kehittynyt ajatussuuntaus, jossa painottuu puhuminen ja huulilukeminen. Puhemenetelmää alettiin soveltaa Suomessa 1800-luvun lopulla. Oralismin kannattajien mukaan ajattelu voi tapahtua vain puhutun kielen kautta. Viittomakielen käyttö kiellettiin kouluissa ja viittomisesta rangaistiin, eivätkä kuurot opettajat enää saaneet opettaa kuuroja lapsia. Oralismi ei kuitenkaan liity pelkästään opetukseen vaan se on laajempi aatteellinen ilmiö, joka kytkeytyy muun muassa nationalismiin ja rotuhygieniaan. Oralismi on johtanut esimerkiksi heikkoon lukutaitoon ja psykologisiin ongelmiin. Oralismi sai monet kuurot häpeämään viittomista. (Ladd 2003, xviii, 7; Koivisto 2018; Salmi & Laakso 2005, 16, 28, 144–146, 172–176.)

Identiteettipoliittikka tarkoittaa joidenkin määritelmien mukaan sitä, että ihmiset liittoutuvat poliittiseksi liikkeeksi perustuen johonkin ominaisuuteensa, esimerkiksi vammaisuuteen (Oxford Dictionaries 2019). Alcoffin ja Mohantyn (2006) mukaan länsimaissa oli jo 1800-luvulla erilaisten ihmisryhmien vapautusta ajavia liikkeitä, joita alettiin kutsua identiteettipoliittisiksi vasta myöhemmin. Lähtöajatuksena identiteettipoliitikassa usein,

että sorrettujen ryhmien tulee itse vapauttaa itsensä ja että identiteetti tuo yhteiskunnalliseen muutokseen tarvittavaa tietoa kantajalleen. Liikettä johtavatkin yleensä sorretut itse. (Alcoff & Mohanty 2006, 1–3, 8.) Iris Marion Young (2000, 82, 102–103) kritisoi sitä, että mitä tahansa sosiaalisten ryhmien toimintaa kutsutaan identiteettipolitiikaksi. Hänen mukaansa identiteettipolitiikaksi voidaan kutsua joitakin sosiaalisten ryhmien kulttuurisia ilmaisuja, kuten taidetta, joka pyrkii muuttamaan ryhmään kohdistuvia stereotyyppioita. Kuitenkin poliittinen toiminta omien oikeuksien turvaamiseksi ei ole identiteettipolitiikkaa, vaan sitä voisi kutsua pikemminkin eron politiikaksi. Youngin mukaan rakenteellinen ja sosiaalinen ero ei ole identiteetti. (Mt. 82–83, 87, 102–103.) Youngin ajatusten perusteella esimerkiksi vammaispoliittinen liike ei ole identiteettipolitiikkaa, mutta vammaispoliittinen taide on. Palaan identiteettipolitiikan käsitteeseen luvussa 2.2 Mitä on vammaispoliittinen taide?”

1.5 Tutkielman rakenne

Johdannon jälkeen hahmottelen kontekstia luvussa 2 ”Konteksti: Vammaisuuden, kuurouden, taiteen ja kulttuurin risteymät”. Luvun alussa teen katsauksen aihetta koskevaan tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Sen jälkeen käyn läpi vammaispoliittisen taiteen, vammaiskulttuurin, kuurojen kulttuurin, erityistaidetoiminnan, outsider-taiteen, taideterapian sekä vammaisestetiikan käsitteet. Lisäksi hahmottelen suomalaista vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin toimijoiden kenttää, esitellen erilaisia organisaatioita, tapahtumia ja verkostoja.

Luvussa 3 ”Teoria: yhteiskunnallinen näkökulma vammaisuuteen ja kuurouteen” avaan, mitä on yhteiskunnallinen vammaistutkimus ja millainen teoria on yhteiskunnallinen vammaiskäsitys. Kerron myös yhteiskunnallista vammaiskäsitystä kohtaan esitetystä kritiikistä ja muista yhteiskunnallisista vammaisuuden selitysmalleista. Lopuksi muodostan tässä tutkimuksessa käytettävän teorian.

Luvussa 4 ”Aineisto ja metodit” kerron, kuinka tämän tutkimuksen aineistot on kerätty ja kuvailen aineistot. Esittelen esimerkiksi osallistujien taustatiedot. Esittelen myös tutkimuksessa käyttämäni analyysimetodin, laadullisen sisällönanalyysin. Kerron kuinka olen soveltanut tutkimuksessani sisällönanalyysin tekniikoita, tyypittelyä ja teemoittelu. Lisäksi pohdin tutkimuksen eettisiä kysymyksiä ja valmiin tutkielman saavutettavuutta. Lopuksi erittelen aineiston vahvuuksia ja heikkouksia.

Luvut 5 ”Keskeiset teemat: Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuudet” ja 6 ”Taiteilijapolkujen tyypittely” keskittyvät analyysiin. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuksen keskeiset teemat. Tarkastelen luvussa erityisesti sitä, millaisia mahdollisuuksia vammaiset ja kuurot taiteilijat ovat saaneet ja millaisia esteitä he ovat kohdanneet suomalaisella taidekentällä. Teemoittelen aineistoa liittyen yhteiskunnallisiin instituutioihin kuten perheeseen, koulutukseen sekä työhön ja toimeentuloon. Tämän lisäksi tarkastelen harrastuksia, muilta ihmisiltä saatua henkistä tukea, sukupuolen merkitystä, vammaispoliittiseen toimintaan ja järjestötoimintaan osallistumista, ammattilaisuuden käsitettä sekä kuuroille ja vammaisille ihmisille suunnattuja, yhteiskunnan tarjoamia palveluja.

Luvussa 6 ”Taiteilijapolkujen tyypittely” tarkastelen sitä, millaisia taiteilijapolkuja tutkimukseni osallistujilla on. Käyn läpi aineistosta tyypittelemäni koulutus- ja urapolkujen tyypit: 1) tyypillinen taiteilijapolku, 2) ”erityinen” taiteilijapolku sekä 3) vammautuminen sysää taiteilijaksi. Tarkastelen osallistujien reittejä taiteilijoiksi perhetaustan, harrastusten, koulutuksen ja työn näkökulmista. Kuudennen luvun päätteeksi teen yhteenvedon taiteilijapoluista.

Luvussa 7 ”Keskustelu: Kaikki liittyy kaikkeen” teen yhteenvedon tutkimustuloksista ja pohdin, miltä taidekentän yhdenvertaisuus näyttää vammaisuuden ja kuurouden näkökulmasta. Tuon esiin, kuinka erilaiset esteet voivat kietoutua syrjinnän kierteeksi. Pohdin lisäksi, millainen merkitys taiteen portinvartija- asemilla, taiteessa ja mediassa näkyvillä vammaisuuden ja kuurouden representaatioilla sekä medianäkyvyydellä on vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kannalta. Esittelen myös erilaisia toimenpiteitä, joilla taidekentän yhdenvertaisuutta voisi parantaa.

Lopuksi kahdeksannessa luvussa ”Päätäntä” reflektoin tutkimuksen onnistumista ja merkitystä sekä esitän ehdotuksia tulevaisuuden tutkimusaiheiksi.

1.6 Teknisiä huomautuksia

Jotkin ratkaisut, esimerkiksi tekstin asettelu, poikkeavat tässä tutkielmassa siitä, miten akateemisessa maailmassa yleensä toimitaan. Tämä johtuu siitä, että olen halunnut tehdä tutkielmasta saavutettavan ja luettavan mahdollisimman monille. Yleensä tieteellisten tekstien suorissa lainauksissa ja alaviitteissä käytetään pienempää kirjainkokoja erottamaan ne leipätekstistä. Tässä tutkielmassa myös alaviitteiden ja lainausten kirjainkoko on 12,

jotta luettavuus olisi parempi. Lisäksi teksti on tasattu vain vasempaan reunaan sen sijaan, että se olisi tasattu molempiin reunoihin. Molempiin reunoihin tasaaminen tekee sanaväleistä epätasaisia ja vaikeuttaa lukemista. Olen myös pyrkinyt kirjoittamaan tutkielmassa selkeää kieltä, vaikka selkokieleksi sitä ei voikaan kutsua. Olen esimerkiksi käyttänyt monin paikoin minä-muotoa passiivin sijaan.

Lisäksi olen kertonut tutkielmassa esitettyjen kuvioiden olennaisimman sisällön leipätekstissä, jotta esimerkiksi ruudunlukuohjelman käyttäjät pääsisivät mahdollisimman helposti käsiksi kuvioiden sisältämään tietoon. Näkeväälle lukijalle tämä voi vaikuttaa turhalta toistolta. Leipätekstissä ja alaviitteissä mainitut linkit on muotoiltu saavutettavuussuositusten mukaan niin, että linkattava teksti kertoo linkin sisällöstä. Lähdeluettelon linkit olen kuitenkin jättänyt huonommin saavutettavaan muotoon niin, että linkkitekstinä on linkin osoite.

2 KONTEKSTI: VAMMAISUUDEN, KUUROUDEN, TAITEEN JA KULTTUURIN RISTEYMÄT

Per Koren Solvangin (2018, 239) mukaan vammaisuuden ja taiteen suhdetta voi tarkastella neljän diskurssin kautta: taideterapian, outsider-taiteen (Suomessa myös erityistaidetoiminnan ja ITE-taiteen), vammaispoliittisen taiteen (*disability art*) tai vammaisestetiikan kautta (*disability aesthetics*). Usein taiteilijan työssä on kuitenkin yhtä aikaa läsnä useampi kuin yksi näistä diskursseista. (Solvang 2018, 239, 245.) Solvangin (2018, 245) tarkoituksena ei olekaan luoda neljää viitekehystä, joihin jokin taideteos voitaisiin yksiselitteisesti sijoittaa. Hänen käsittelemänsä diskurssit auttavat kuitenkin hahmottamaan vammaisuuden, kuurouden ja taiteen risteymiä.

Tässä luvussa käyn ensin läpi vammaisiin ja kuuroihin taiteilijoihin, sekä vammaiskulttuuriin ja kuurojen kulttuuriin liittyviä aikaisempia tutkimuksia. Siirryn sitten tarkastelemaan vammaisuuden ja taiteen suhdetta Solvangin (2018) neljän diskurssin kautta erityisesti suomalaisessa kontekstissa. Tämän lisäksi käsittelen myös kuurojen kulttuuria ja taidetta. Lopuksi esittelen vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin toimijoita Suomessa.

2.1 Aikaisempi tutkimus

Tässä luvussa luon ensin katsauksen suomalaiseen, akateemiseen tutkimukseen aiheista vammaisuus, kuurous ja taide. Siirryn sitten muissa maissa tehtyyn akateemiseen tutkimukseen. Tämän jälkeen kerron muusta suomalaisesta ja kansainvälisestä kirjallisuudesta, joka liittyy vammaisuuteen, kuurouteen ja taiteeseen/kulttuuriin. Sitten tarkastelen, millaista tutkimusta on tehty suomalaisista taiteilijapoluista ylipäätään. Lopuksi esittelen taiteen ja kulttuurin saavutettavuudesta ja esteettömyydestä tehtyjä selvityksiä, sillä kulttuurikentän saavutettavuus vaikuttaa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksiin merkittävästi.

2.1.1 Vammaisuutta, kuuroutta, taidetta ja kulttuuria käsittelevä tutkimus

Suomessa ei ole tehty suoraan tutkielmani aiheeseen, vammaisten tai kuurojen taiteilijoiden urapolkuihin ja toiminnan mahdollisuuksiin liittyvää tutkimusta yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta. Sen sijaan vammaisuuden ja taiteen yhtymäkohtia sekä vammaisten ihmisten taiteilijuutta on tutkittu runsaammin. Varsinkin

kehitysvammaisten ihmisten taiteilijuudesta ja taiteesta on julkaistu tutkimusta melko monista näkökulmista. Tutkimukset ovat suurimmaksi osaksi maisterintutkielmia ja painottuvat eniten kuvataiteeseen. Suurin osa näistä tutkimuksista ei keskity yhteiskunnan ja kulttuurialan rakenteisiin, vaan korkeintaan sivuaa niitä.

Tea Tuiskuvaara on kuvataidekasvatuksen pro gradu -tutkielmassaan (2014) haastatellut viittä kuvataiteilijaa, jotka työskentelevät erityistä tukea tarjoavissa kuvataidepajoissa. Hän tutki, miten haastateltavista on tullut kuvataiteilijoita ja millaisia kertomuksia heillä on taiteesta, sen tekemisestä ja taidemaailmasta. Tuiskuvaara tarkastelee, millaista kannustusta luovaan ilmaisuun haastateltavat ovat saaneet perheiltään ja peruskoulusta elämänpolkujensa varrella. Lisäksi hän erittelee haastateltavien kokemaa vuorovaikutusta taiteen äärellä ja heidän taidepajoista saamaansa tukea oman taiteilijaidentiteetin kehittymiseen, sekä kokemuksia taidemaailmaan osallistumisesta. Tutkimus on kuitenkin tehty pikemminkin taiteilijan kuin taidemaailman rakenteiden näkökulmasta.

Saara Mattila tutki pro gradu -tutkielmassaan (2013) kehitysvammaisten ihmisten kuvataiteesta käytävää keskustelua Suomessa. Hän myös avaa kehitysvammaisten taiteilijoiden tuleamista Suomen taidekentälle. Mattilan aineistona oli suomalaisesta kehitysvammaisten taidetta käsittelevää kirjallisuutta, ja hän analysoi kehitysvammaisten taiteelle ja ylipäänsä taiteelle annettuja määritelmiä, joita aineistossa esitetään.

Johanna Penttinen selvittää opinnäytetyössään (2007) kuvataidetoiminnan merkitystä kehitysvammaisille ihmisille. Penttinen haastatteli hollantilaisen Artilabon ja lieksalaisen Kirsikodin taiteilijoita. Kiinnostavaa oman tutkimukseni kannalta ovat muun muassa Penttisen pohdinnat kehitysvammaisten taiteen ja ”muun” taiteen suhteesta sekä taiteilijan määritelmästä. Myös Susanna Hintsala (1994) on tutkinut kehitysvammaisten ihmisten kuvataidetoimintaa.⁵

Vammaisten taiteilijoiden saamaa mediavastaanottoa on tutkittu Suomessa jonkin verran. Esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivät -punk-yhtyeeseen liittyvästä Euroviisu-uutisoinnista keväällä 2015 on tehty peräti kaksi gradua (Korpela 2016 ja Kujansuu 2017). Lisäksi Minna Pietikäinen (2013) analysoi Pertti Kurikan Nimipäivien kappaleiden sanoituksia,

⁵ Kettuki ja Kirsikoti ovat listanneet verkkosivuilleen erityistaidetoimintaan liittyviä julkaisuja ja tutkimuksia. Kaikkia niitä ei ole lueteltu tässä, katso [Kettukin kirjallisuuttasivu](#) ja [Kirsikodista tehdyt tutkimukset](#).

heidän Kallioon-kappaleensa kommentointia YouTube-sivustolla, yhtyettä koskevia kirjoituksia mediassa sekä bändistä kertovan Kovasikajuttu-dokumenttielokuvan markkinointia. Laajemmin vammaisten taiteilijoiden mediarepresentaatioita on tutkinut Arja Liinamaa (1995). Hän tarkastelee pro graduissaan sitä, millaisia kulttuurisia lähestymistapoja sanomalehdet käyttävät, kun ne kirjoittavat vammaisista taiteilijoista. Suurin osa hänen aineistossaan mainituista taiteilijoista on kuitenkin harrastajia (mt., 8).

Jonkin verran on tutkittu myös sitä, kuinka vammaisen ja vammaaton taiteilija työskentelevät yhdessä. Mira Kallio-Tavin (2013) tutki väitöskirjassaan autistisen henkilön ja taidepedagogin välistä taiteellista yhteistyötä. Myös Minna Haataja (2007) on kirjoittanut samantyyppisestä aiheesta, kehitysvammaisten taideopiskelijoiden ja taiteilijaopettajan teosdialogista. Lisäksi Enna Angervuori (2007) on tutkinut TARU-hanketta, joka edisti muun muassa vammaisten taiteilijoiden työllistymistä.

Myös taidekasvatusta on tarkasteltu viittomakielen ja vammaisuuden näkökulmista. Aapo Ruuttunen (2001) on maisterintutkielmassaan tarkastellut viittomakielisten taidekasvatusta monikulttuurisuuden näkökulmasta. Jonna Piipponen-Karkulowski (2010) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan kehitysvammaisten ihmisten kuvataidekasvatusta sekä kehitysvammaisia henkilöitä kuvataiteen harrastajina ja tekijöinä. Hän sivuaa myös taiteeseen liittyviä harrastusmahdollisuuksia yleensä (mt., 71–75). Janika Vakkala (2012) tutkii Musiikin erityispalvelukeskus Resonaarin toimintaa, kehittymistä ja arvomaailmaa. Hän pohtii muun muassa ”normaalin käsitettä” ja yhdenvertaisuutta, esimerkiksi sitä millä kriteereillä oppilaita valitaan musiikkioppilaitoksiin. Marja-Leena Juntunen, Sidsel Karlsen, Anna Kuoppamäki, Tuulikki Laes ja Sari Muhonen (2014) ovat tutkineet mahdollisuuksia kriittiseen ja kulttuurisesti vastuulliseen musiikkikasvatukseen, ja käyttävät yhtenä esimerkkinä Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtyettä. Sami Koppinen (2015) on kirjoittanut musiikillisen toimijuuden ja identiteetin rakentumisesta Musiikin erityispalvelukeskus Resonaarissa.⁶

Tutkielman julkaisuhetkellä Taideyliopiston monivuotinen ArtsEqual-hanke tuottaa runsaasti taiteen yhdenvertaisuuteen ja hyvinvointivaikutuksiin liittyvää tutkimusta. Osana ArtsEqual-hanketta on julkaistu muun muassa Tuulikki Laesin väitöskirja (2017). Laes

⁶ Resonaarin verkkosivuille on koottu Resonaaria käsitteleviä tutkimuksia. Kaikkia niitä ei ole listattu tässä, katso [tutkimukset ja kirjallisuus Resonaarin verkkosivuilla](#).

käsittelee osallistamisen ja yhdenvertaisuuden varmistamisen haasteita ja monimutkaisuutta musiikkikasvatuksessa. Hän tarkastelee Resonaari-musiikkikoulua ja sen aktivistisia toimintatapoja. Resonaariin keskitytään myös Laeksen (2016) sekä Laeksen ja Patrick Schmidtin (2016) artikkeleissa. Laeksen ja Heidi Westerlundin (2018) tutkimuksessa kehitysvammaiset muusikot pitivät työpajoja Taideyliopiston pedagogiikan kurssin opiskelijoille kolmena peräkkäisenä vuonna. Tutkimuksessa tarkasteltiin opiskelijoiden pohdintoja työpajasta.

Hanna Väätäinen (2003) on tehnyt väitöskirjan vammaisen naistanssijan ruumiillisuudesta vammaispoliittisesta ja feministisestä näkökulmasta. Hän keskittyy harrastusnäkökulmaan ja kilpatanssiin, joka luokitellaan yleensä urheiluksi taiteen sijaan. Väätäisen tutkimus on kuitenkin kiinnostava oman aiheeni kannalta, sillä hänen näkökulmansa on vammaispoliittinen ja hän tuo esiin tanssijoiden uralla olleita haasteita ja esteitä, jotka liittyvät esimerkiksi kilpatanssikentän normatiiviseen kulttuuriin.

Anna Niemelä (2007) on tutkinut eri tavoin vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspolkuja. Aihe liittyy kiinteästi omaan tutkimusteemaani, mutta Niemelän tutkimuksessa ei välttämättä ole mukana yhtään taidealan opiskelijaa. Hän mainitsee kuitenkin yhtenä osallistujien yleisimmistä aloista humanistiset alat ja sen, että yksi osallistujista suunnitteli taideyliopistoon hakemista. (mt., 21, 27.) Myös Sari Loijas (1994) on tutkinut nuorten vammaisten ihmisten elämänsäilytyksiä, mutta tutkimuksessa ei ole viittauksia siihen, että joku heistä olisi opiskellut tai työskennellyt taidealalla.

Kuuroihin taiteilijoihin ja kuurojen kulttuuriin liittyvää akateemista tutkimusta on tehty Suomessa jonkin verran. Esimerkiksi Minna Elsilä (1998) on tutkinut kolmea suomalaista kuuroa taiteilijaa 1800–1900-luvuilla. Maija Koivisto (2010) on tutkinut, kuinka Kuurojen valtakunnalliset kulttuuripäivät ovat heijastaneet viittomakielisen yhteisön identiteetin muutoksia 1950-luvulta 2000-luvulle asti.

Kun laajennetaan näkökulmaa kansainväliseen tutkimukseen, on vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksia tutkittu jonkin verran. Kielitaitoni rajallisuuden vuoksi olen joutunut keskittymään pääasiassa englannin- ja ruotsinkieliseen tutkimukseen. On mahdollista, että paljon tärkeitä muunkielisiä tutkimuksia on jäänyt minulta huomaamatta. Lähimpänä omia tutkimuskysymyksiäni ovat Gui Hee Bangin ja Kyung Mee Ju Kimin (2015) tutkimus, Carol J. Gillin ja Carrie Sandahlin tutkimus (2009), Carrie Griffin Basasin artikkeli (2009) sekä Margrét M. Norðdahlin tutkimus (2014). Bang ja Kim

(2015) ovat tutkineet korealaisten vammaisten taiteilijoiden kokemuksia luovuudesta ja ympäristön esteistä, jotka hankaloittavat luovaa toimintaa. He haastattelivat kahtatoista menestynyttä taiteilijaa.⁷ Gill ja Sandahl (2009) ovat tutkineet yhdysvaltalaisten vammaisten taiteilijoiden asemaa. Heidän selvittävät tutkimuksessaan muun muassa, millaiset asiat estävät ja toisaalta mahdollistavat vammaisten ihmisten työuria taidealalla. Basas (2009) on tutkinut yhdysvaltalaisten vammaisten taiteilijoiden työllistymistä suhteessa sosiaaliturvaohjelmiin ja -lakiin sekä vammaisten oikeuksia turvaavaan ADA-lakiin (*Americans with Disabilities Act*). Hän erittelee korkeakoulutuksen ja työllistymisen esteitä sekä vammaisten ihmisten työttömyyden ja alityöllistymisen syitä. Norðdahl (2014) on tutkinut islantilaisien erityistä tukea tarvitsevien kuvataiteilijoiden mahdollisuuksia ja asemaa. Hänen tutkimuksensa on laadullinen ja hänen tutkimuskysymyksensä ovat samantyyppisiä kuin omani, mutta hän on rajannut tutkimuksensa kuvataiteeseen ja kehitysvammaisuuteen.

DADAA Inc ja Arts Access Australia (2012) ovat julkaisseet selvityksen australialaisten vammaisten taiteilijoiden työllistymisestä. Tuloksista selviää muun muassa, että vammaisten ihmisten työllistymisluvut Australian taidealalla ovat alhaiset. Selvitys on kuitenkin määrällinen eikä laadullinen.

Alex Lubet (2011) on kirjoittanut vammaisuudesta musiikkialalla, keskittyen erityisesti klassiseen musiikkiin ja jazziin. Hän tarkastelee musiikkialan suhtautumista vammaisuuteen yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kautta, käyttäen tapausesimerkkeinä muutamia muusikoita ja orkestereja. Myös Joseph N. Straus (2006 & 2008) on kirjoittanut vammaisuudesta ja musiikista, ja Neil Lerner ja Straus (2006) ovat toimittaneet artikkelikokoelman aiheesta.

Per Koren Solvang (2012) on haastatellut kolmeakymmentä vammaispoliittiseen taiteeseen liittyvää taiteilijaa Isossa-Britanniassa ja Yhdysvalloissa. Hän tutki, miten taiteilijat jäsentävät positiotaan taiteilijoina ja vammaisina ihmisinä, ja analysoi artikkelissaan vammaispoliittisen taiteen yhteyksiä identiteettipolitiikkaan. Lisäksi Solvang (2018) on eritellyt vammaisuuden ja taiteen yhteyksiä neljän diskurssin kautta: taideterapian, outsider-taiteen, vammaispoliittisen taiteen ja vammaisestetiikan kautta. Hän analysoi näitä

⁷ Bang (2013) on tehnyt myös väitöskirjan *A Study on the Experiences of Creative Activities by Artists with Disabilities* (Soongsilin yliopisto), mutta sitä ei ole saatavilla.

diskursseja kolmen case-esimerkin kautta ja toteaa, että yleensä useampi diskurssi on yhtä aikaa läsnä vammaisen taiteilijan työssä ja vastaanotossa.

Heike Boeltzig, Jennifer Sullivan Sulewski ja Rooshey Hasnain (2009) ovat tutkineet nuorten vammaisten kuvataiteilijoiden urakehitystä Yhdysvalloissa. Tutkijat eivät kuitenkaan mainitse juuri ollenkaan taidemaailman rakenteellisia haasteita, vaikka antavatkin lopuksi ehdotuksia esimerkiksi taidekoulutuksen yhdenvertaisuuden parantamisesta. He keskittyvät siihen, miten elimellinen vamma on vaikuttanut taiteen tekoon, mitä hyötyä taide on tuonut yksilötasolla nuorille ja millaisia strategioita heillä on ollut työllistymiseen taidealalle. Heillä on siis pikemminkin yksilöllinen kuin yhteiskunnallinen näkökulma vammaisten taiteilijoiden haasteisiin.

Ruotsissa tehty tutkimus on erityisen kiinnostavaa siksi, että Ruotsin ja Suomen kulttuuripolitiikassa ja yhteiskunnassa on paljon samankaltaisuuksia. Helen Knutes Nyqvist ja Marie-Louise Stjerna (2017) ovat tutkineet ruotsalaisen taidetoimintakeskuksen osallistujien ajatuksia keskuksista. He tarkastelevat erityisesti toiminnan merkityksiä osallistujalle. Tutkijoiden lähtökohtana on kriittinen vammaistutkimus. Artikkelissa sivutaan hieman taiteen tekemisen mahdollisuuksia ja vammaisen taiteilijan asemaa, mutta ne eivät ole tutkimuksen keskiössä.

Niin ikään ruotsalaista tutkimusta edustaa Annika Notér Hooshidar (2017), joka on tutkinut inklusiivista tanssiryhmää. Hän tarkastelee kuitenkin ensisijaisesti taiteellista prosessia. Karin Renblad (2005) on kirjoittanut kulttuurin voimauttavista mahdollisuuksista vammaisten ihmisten näkökulmasta. Lennart Sauer (2004) on tehnyt väitöskirjan Ållateaternista, ruotsalaisesta kehitysvammaisten teatterista. Hän analysoi muun muassa näyttelijöiden kokemuksia, näyttelijöiden toimijuutta ja sitä jännitettä, joka syntyy, kun toiminnassa ovat läsnä yhtä aikaa taiteelliset tavoitteet ja sosiaalisen hoivan asetelma. Myös Jens Ineland (2004 & 2005) on kirjoittanut ruotsalaisesta teatterista, joka on samalla kunnallista kehitysvammaisille ihmisille suunnattua päivätoimintaa. Teatterissa risteävät vammaispalvelujen asiakkuus, hyvinvointivaltion näkökulma, taiteellinen teatteritoiminta ja taideterapian diskurssi. Ineland ja Sauer ovat kirjoittaneet aiheesta myös yhdessä (2004 & 2007). Näissä julkaisuissa he tarkastelevat kuitenkin pikemminkin vammais- ja sosiaalipolitiikkaa kuin kulttuuripolitiikkaa, eivätkä he varsinaisesti tutki taiteilijaksi ryhtymisen haasteita tai mahdollisuuksia.

On olemassa paljon muitakin vammaisuutta ja taidetta käsitteleviä akateemisia julkaisuja. Dan Goodley ja Michele Moore (2002) ovat tutkineet viittä kehitysvammaisten ihmisten teatteriryhmää. Lisäksi useita näkövammaisiin muusikoihin liittyviä tutkimuksia on julkaistu. Gerald Groemer (2016) on kirjoittanut Japanin perinteiseen kulttuuriin kuuluvista goze-naisista, jotka olivat näkövammaisia ja työskentelivät muusikoina. Terry Rowden (2009) on kirjoittanut sokeista afrikkalais-amerikkalaisista muusikoista. Osa tutkimuksista ulottuu kauas historiaan: esimerkiksi John Prescott (2011) on tehnyt väitöskirjan sokeasta 1700-luvun säveltäjästä John Stanleystä.

Akateemisen ja empiirisen tutkimuksen lisäksi vammaispoliittista taidetta ja kuurojen ja vammaisten taiteilijoiden asemaa on pohdittu muissakin yhteyksissä. Silva Belghiti (2018) kertoo opinnäytetyössään kokemuksistaan viittomakielisenä näyttelijänä ja opiskelijana Taideyliopiston Teatterikorkeakoulussa. Tämän lisäksi opinnäytetyössä on taiteellinen osuus. Sari Salovaara (2016) on kehittänyt Kulttuuria kaikille -palvelussa taiteilijapolkumallia, jossa tarkastellaan yhdenvertaisuuden kysymyksiä taiteilijan eri ikävaiheissa vammaisuuden näkökulmasta. Kulttuuria kaikille -palvelu on kerännyt aiheeseen liittyvää tietoa esimerkiksi järjestämällä aiheesta keskustelutilaisuuden vammaisille taiteilijoille vuonna 2016 (Kulttuuria kaikille -palvelu 2016, Lindh 2016).

Vammaiskulttuurin ja vammaistaiteen käsitteet olivat hahmottumassa 2000-luvun alussa, jolloin Kalle Könkkölä (2004) kirjoitti lyhyesti vammaiskulttuurin historiasta *Galleria 2003* -julkaisussa. Samassa teoksessa taidekriitikko Otso Kantokorpi (2004) pohtii vammaistaiteen käsitettä. Myös Sari Salovaara (2000) on kirjoittanut vammaistaiteen ja vammaiskulttuurin käsitteistä. Myöhemmin on alettu puhua vammaispoliittisesta taiteesta vammaistaiteen sijaan.

Erityistaidetoimintaan liittyen on julkaistu Suomessa useita teoksia. *Aurinko ja kolme kuuta – Kehitysvammaiset taidekentän laidalla* (Isomäki A. 2006a) sekä *Taju 2004. Sivusta katsoen* (Isomäki & Laurila-Hakulinen 2004) esittelevät kehitysvammaisten taidetta ja kehitysvammaisen taiteilijan asemaa. Synnöve Jokelainen (2019) on kirjoittanut taidestudio-toimintamallin oppaan. Jokelainen esittelee oppaassa myös erityistaidetoiminnan alaa sekä kuvataiteilijan työtä, ja yhtenä tavoitteena on, että oppaan avulla erityistaidetoimintaa voitaisiin ottaa käyttöön yhä laajemmin Suomessa. Minna Haveri (2016) on kirjoittanut oppaan erityistaidetoimintaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Oppaassa pohditaan muun muassa taidetoiminnan ohjaajan roolia ja

käytännön kysymyksiä, kuten tekijänoikeuksista sopimista. Kiasman *Ateljee Hännätön kissa* -näyttelyyn liittyvä kirja (Kuutti & Raitmaa 2002) esittelee muun muassa kehitysvammaisten taiteilijoiden tilannetta 2000-luvun alun Suomessa. Myös Satu Itkonen (2008) on kirjoittanut kehitysvammaisten taiteesta ja taiteen tekemisen mahdollisuuksista. Kirsikodista on julkaistu historiikki (Mikkonen, Turunen & Heine 2009), jossa käsitellään Kirsikodin toimintaa, tapahtumia, näyttelyitä sekä historian lisäksi myös nykyhetkeä ja tulevaisuutta.

Myös kuurojen kulttuurista ja taiteen muodoista sekä kuuroista taiteilijoista on kirjoitettu Suomessa jonkin verran. Kattavin teos suomalaisten kuurojen historiasta, yhteiskunnallisesta asemasta ja kulttuurista lienee Eeva Salmen ja Mikko Laakson (2005) *Maahan lämpimään. Suomen viittomakielisten historia*. Kirjassa kerrotaan myös muutamista kuuroista suomalaisista taiteilijoista. Erityisesti kuuroihin taiteilijoihin ja kuurojen taidemuotoihin keskittyy muutama suomalainen julkaisu. Birgitta Wallvik (2005) on kirjoittanut ensimmäisestä suomalaisesta viittomakielisestä teatterista, Teatteri Totista. Teatterin historiikissa kerrotaan myös kuurojen vaikeuksista saada korkeatasoista teatterialan koulutusta, sekä erilaisista yrityksistä järjestää heille näyttelijäkoulutusta. *Kulttuuri kuurojen voimavarana* -raporttiin (1993) on tallennettu keskustelua, jota suomalaisesta kuurojen kulttuurista ja viittomakielisistä taiteilijoista käytiin vuonna 1992 järjestetyssä seminaarissa. Lisäksi viittomakielisiä kulttuuripalveluja ovat tarkastelleet opinnäytetyössään Minna Honkanen ja Pauliina Niemi (2010).

Englanninkielisessä maailmassa vammaisuutta ja taidetta on käsitelty paljon eri näkökulmista. Esimerkiksi Colin Barnes (2003), Amanda Cachia (2016), Joseph Grigely (2011) ja Carrie Sandahl (2003) ovat kirjoittaneet vammaiskulttuurista ja vammaispoliittisesta taiteesta. Sheila Riddell ja Nick Watson (2014) ovat toimittaneet kirjan, jossa tarkastellaan vammaisuutta, kuuroutta taidetta, kulttuuria ja identiteettiä monista eri näkökulmista. Carrie Sandahl ja Philip Auslander (2005) ovat toimittaneet kirjan, jossa käsitellään esitystaiteen ja yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen kautta ruumista, identiteettiä, tilaa ja katsomista. Vammaispoliittista teatteria tai yleisemmin vammaisuutta ja teatteria ovat käsitelleet Kirsty Johnston (2016) sekä Petra Kuppers (2017). Paddy Masfield (2006) on kirjoittanut Ison-Britannian vammaisista taiteilijoista ja vammaispoliittisesta taiteesta. Teoksessa käsitellään myös taiteilijoihin kohdistunutta syrjintää. Lisäksi Colin Rhodes (2004) on kirjoittanut outsider-taiteesta. Vammaisuudesta kuvataiteen, taidehistorian ja estetiikan näkökulmasta ovat kirjoittaneet esimerkiksi Ann

Millett-Gallant (2010), Millett-Gallant ja Elizabeth Howie (2016) sekä ja Tobin Siebers (2010).

Myös kuurojen kulttuurista ja taiteesta sekä kuuroista taiteilijoista on kirjoitettu jonkin verran erityisesti Yhdysvalloissa. Carol Padden ja Tom Humphries (1988 & 2005), Paddy Ladd (2003) sekä Harlan Lane, Robert Hoffmeister ja Ben Bahan (1996) ovat kirjoittaneet yhdysvaltalaisen kuurojen kulttuurista. He kertovat muun muassa kuurojen kouluista ja klubeista, sekä viittomakielisen teatterin ja runouden kehittymisestä. Lane ja kollegat (mt., 139–157) esittelevät teoksessaan myös kuuroja amerikkalaisia taiteilijoita ja kuurojen omia kulttuuriorganisaatioita, kuten teattereita. Kuurojen kirjallisuudesta, runoudesta ja teatterista ovat kirjoittaneet muun muassa Cynthia L. Peters (2000), Rachel Sutton-Spence ja Michiko Kaneko (2016), Sutton-Spence (2014) ja Christopher Krentz (2014). Lisäksi Susan D. Rutherford (1993) on kirjoittanut amerikkalaisten kuurojen folkloresta. Summer Loeffler (2014) on kirjoittanut kuurojen musiikista ja tavoista kokea musiikkia sekä kuuroista muusikoista.

Deborah M. Sonnenstrahl (2002) esittelee kirjassaan 63 kuuroa amerikkalaista kuvataiteilijaa 1700-luvun puolestavälistä 1960-luvulla syntyneisiin asti. Kirjassa kerrotaan taiteilijoiden lyhyt elämäkerta sekä esitellään heidän töitään. Jennifer Grinder Witteborg (2014) on haastatellut kahtatoista kuuroa taiteilijaa. Hänen artikkelinsa ei kuitenkaan keskity taiteilijoiden toimintamahdollisuuksiin vaan taiteellisiin sisältöihin.

On olemassa myös pedagogisia, vammaispoliittisen taiteen opettamiseen tai inklusiivisen taiteen tekemiseen suunnattuja oppaita, joita ovat kirjoittaneet esimerkiksi Minna Haataja (2008), Petra Kuppers (2014) sekä Alice Fox ja Hannah Macpherson (2015). Lisäksi on olemassa paljon taiteen eri lajien erityisopetukseen ja taideterapiaan liittyvää tutkimusta ja kirjallisuutta, joka liittyy vammaisuuteen. Erityisopetuksella ja taideterapialla on usein lääketieteellinen lähestymistapa vammaisuuteen (Lubet 2011, 7). Taidekasvatuksen tutkimuksissa näkökulma ei myöskään useimmiten ole yhteiskuntatieteellinen. Siksi olen rajannut näihin teemoihin syventyvät tutkimukset pääasiassa pois kirjallisuuskatsauksestani.

2.1.2 Tutkimukset taiteilijapoluista ja taiteilijoiden asemasta

Tarkoitan taiteilijapolun käsitteellä sitä, miten taiteilijan koulutus- ja urapolku ovat edenneet. Taiteilijapolun tarkastelussa kiinnitän huomiota siihen, mitä asioita on

tapahtunut, jotta henkilöstä on voinut tulla taiteilija. Taiteilijapolulla keskeisiä asioita ovat esimerkiksi lapsuuden harrastukset, koulutus ja taiteellinen työ.

Taiteilijapoluista yleensä on tehty jonkin verran suomalaista tutkimusta. Mikko Piispa, Mikko Salasuo ja Helena Huhta ovat tutkineet menestyneiden ja nuorten suomalaisten taiteilijoiden elämänpolkuja *Menestyjien elämänkulku – selittäviä tekijöitä huippu-urheilijoiden ja kulttuuriosaaajien elämässä (2011–2015)* -hankkeessa (Piispa 2013, Piispa & Salasuo 2014; Salasuo, Piispa & Huhta 2016). He käyttävät sanaa ”elämänkulku” taiteilijapolun sijaan. Tutkimushankkeen kohteena ovat nimenomaan huipulla olevat nuoret taiteilijat, joten tulosten ei voida varauksetta ajatella kertovan yleisesti taiteilijoiden elämänkuluista. Myös Pirre Pauliina Maijala (2003) on tutkinut nimenomaan menestyjiä: hän tutki huippumuusikoiden urakehitystä.

Pia Hounin ja Heli Ansion (2013a) toimittamassa julkaisussa *Taiteilijan työ – Taiteilijan hyvinvointi taidetyön muutoksessa* selvitetään, millaista tietoa ja millaisia taitoja suomalaiset taiteilijat tarvitsevat työssään 2010-luvulla, millaista on suomalaisten taiteilijoiden hyvinvointi ja millaiset tekijät vaikuttavat taiteilijan työpolkuun. Tutkimukseen osallistui lähes 500 kirjailijaa, kuvataiteilijaa ja teatterialan taiteilijaa, joten se on merkittävä katsaus taiteilijan työhön.

Taiteilijapolkuihin liittyen on tehty muitakin tutkimuksia ja opinnäytetöitä. Tiina Vihma-Purovaara (2000) on tutkinut ohjausta, dramaturgiaa ja näyttelijäntyötä opiskelleiden urapolkuja. Sari Karttunen (2006) taas on selvittänyt millaisia ovat kuvataiteilijoiden koulutusurat. Juulianna Auvinen (2012) tarkastelee opinnäytetyössään sitä, millaisia reittejä on päästä näyttelijäksi Suomessa. Pekka Kolehmainen (2013) haastatteluihin perustuvassa tutkielmassa tarkastellaan ammattimuusikoiden elämänkulkuja. 1980-taiteilijoiden urapoluista on julkaistu joitakin tutkimuksia, kuten Totti Tuhkasen (1988) ja Helena Erkkilän ja Marja Vesasen (1989) tutkimukset. Taiteilijoiden elämänkerrallisia aineistoja ovat hyödyntäneet tutkimuksissaan myös muun muassa Terhi Aaltonen (2010), Pia Houni (2000) ja Vappu Lepistö (1991).

Lisäksi Suomessa on tutkittu paljon taiteilijan asemaa, ammattia ja toimeentuloa. Esimerkiksi Kaija Rensujeff (2003 ja 2015) on tutkinut taiteilijoiden asemaa ja Robert Arpo (2004) taiteellisen työn edellytyksiä. Laura Lehenkari (2018) on tutkinut suomalaisten kuvataiteilijoiden prekaaria asemaa, sekä taiteilijoiden keskinäistä eriarvoisuutta. Sari Karttunen (1988, 1992, 1993) on tutkinut kuvataiteilijoiden asemaa,

valokuvataiteilijan asemaa sekä kuvataiteilijan ammattia. Lisäksi kuvataiteilijan oikeudellista asemaa on tutkinut Pauli Rautiainen (2012). Laura Jännes (1998) ja Jaana Kovanen (2012) tarkastelevat tanssijan työllistymiseen vaikuttavia tekijöitä. Elina Jokinen (2010) taas keskittyy tutkimuksessaan siihen, miten julkinen apurahajärjestelmä vaikuttaa kirjailijan työhön.

Taiteilijan asemaa ja työtä koskevissa tutkimuksissa ja selvityksissä kiinnitetään vain harvoin huomiota vammaisuuteen ja kuurouteen. Joitakin esimerkkejä tästä kuitenkin on. *Taiteen ja kulttuurin barometrissa 2015* (Rautiainen, Roiha & Rensujeff 2015) taiteen eri rahoittajien vertaisarvioijilta kysyttiin erilaisista yhdenvertaisuuteen liittyvistä näkökulmista. Vertaisarvioijista alle 40 % oli sitä mieltä, että vammaiset taiteilijat ovat rahoituksen saamisessa heikommassa asemassa suhteessa vammattomiin taiteilijoihin. Vastajaat toivat esiin, etteivät jaottele hakijoita vammattomiin ja vammaisiin eikä siitä ole tietoa hakemuksissa. Yksi henkilö totesi itse olevansa liikuntavammainen, mutta oli sitä mieltä, ettei vammaisuus ole vaikuttanut hänen mahdollisuuksiinsa toimia taiteen kentällä. (Mt., 10, 43–46.)

Esittävien taiteiden kentän yhdenvertaisuutta selvittäneessä raportissa (Helavuori & Karvinen 2019, 15) vastaajista 20 prosenttia oli sitä mieltä, että "erityisryhmien" tasa-arvo toteutuu hyvin tai erittäin hyvin. Kaikkien muiden ryhmien (esimerkiksi ulkomaalaistaustaisten ja eri-ikäisten ihmisten) tasa-arvon toteutuminen arvioitiin paremmaksi.

Kaisa Herrasen, Pia Hounin ja Sari Karttusen (2013, 70) tutkimuksessa kuvataiteilijoilta kysyttiin: ”Jos olet kokenut vaikeuksia kuvataiteilijan ammatissa, mistä arvelet tämän johtuneen?” Yksi vastausvaihtoehdoista oli ”fyysinen vamma”, jonka valitsi vain yksi vastaajista. Kysymys on monitulkintainen. Yritetäänkö kysymyksellä selvittää sitä, vaikeuttaako fyysinen vamma itsessään työtä, esimerkiksi jos kipu alentaa työkykyä tai näön heikkeneminen vaikuttaa värien näkemiseen? Vai tarkoitetaanko yhteiskunnallisempaa näkökulmaa: onko vammaan suhtautuminen vaikeuttanut ammatinharjoittamista? Ilmeisesti tutkijat ovat tarkoittaneet jälkimmäistä, sillä he rinnastavat analyysissään fyysisen vamman muun muassa ikään ja sukupuoleen. He toteavat, ettei heidän aineistonsa perusteella vammaisuuden ole juuri koettu vaikuttavan kuvataiteilijan työhön. Tutkimukseen kutsuttiin mukaan ammattikorkeakouluista valmistuneita taiteilijoita, eikä vastaajien taustatiedoista selviä, kuinka moni heistä oli

vammainen. (Mt., 25, 45–46, 69–71.) Koska vammaaton ihminen tuskin kokee vammaa tai vammaisuutta esteeksi, ei aineiston perusteella voida vetää aiheesta vahvoja johtopäätöksiä.

2.1.3 Selvitykset taiteen saavutettavuudesta

Kulttuurialan esteettömyys ja saavutettavuus vaikuttavat vammaisten ja kuurojen ihmisten harrastus-, koulutus- ja työskentelymahdollisuuksiin. Opetus- ja kulttuuriministeriö on tuottanut erilaisia linjauksia taiteen ja kulttuurin saavutettavuudesta sekä julkaissut tietoa siitä. Kuurojen kulttuuritoiminnan edellytyksiin on paneuduttu opetusministeriössä (nykyinen opetus- ja kulttuuriministeriö) jo vuonna 1982, jolloin perustettiin työryhmä tutkimaan teemaa. Työryhmä julkaisi raporttinsa vuonna 1985. (Nieminen 1993, 4.) Vuonna 2001 ministeriö perusti Kulttuuria kaikille -työryhmän, jonka yhtenä tehtävänä oli selvittää, miten vammaisten ihmisten oman kulttuuritoiminnan mahdollisuuksia voitaisiin parantaa. Työryhmän raportissa puhutaan vammaispoliittisesta taiteesta ja vammaiskulttuurista, joten myös taiteen tekeminen nostetaan esiin. (OPM 2002.) Ministeriön työryhmät ovat tuottaneet useita kulttuurin saavutettavuuteen liittyviä toimenpideohjelmia tai ehdotuksia sellaisiksi tasaiseen tahtiin, ja parin vuoden taukoja lukuun ottamatta jokin aiheeseen liittyvä työryhmä on ollut 2000-luvulla jatkuvasti pystyssä (OPM 2004, 2005, 2006; OKM 2014). Myös *Reilu kulttuuri?* -raportissa vuonna 2006 on nostettu vammaisten ihmisten kulttuuriset oikeudet, vammaiskulttuuri ja vammaispoliittinen taide esiin (Koivunen & Marsio 2006, 66–69).

Suomessa on tehty runsaasti selvityksiä saavutettavuuden toteutumisesta taide- ja kulttuurialalla. Esimerkiksi opetusministeriö toteutti 2007 kyselyn kaikille valtionosuuden (vos) piirissä oleville orkestereille, teattereille, museoille ja kirjastoille niiden toiminnan saavutettavuudesta. Selvitys oli osa opetusministeriön *Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus* -toimenpideohjelman 2006–2010 toteuttamista. (OPM 2008.) Vos-laitoksille suunnattuja kyselyitä on ilmeisesti tarkoitus toteuttaa säännöllisesti, sillä vastaava kysely on toteutettu myös vuonna 2012, tosin raporttia ei ole julkaistu.

Suomen musiikkineuvosto hallinnoi opetusministeriön rahoittamaa Monimuotoinen musiikki -hanketta vuosina 2007–2008. Hankkeessa kartoitettiin musiikkielämän eri kohderyhmien tilannetta ja niiden kehittämistarpeita. Hankkeen kohderyhmiä ovat vähemmistökulttuurit, maahanmuuttajat, erilaiset oppijat ja syrjäytymisuhan alla olevat ja syrjäytyneet ihmiset. Hankkeen tavoitteena oli muun muassa edistää monimuotoista

musiikkielämää ja yhdenvertaisuutta. Hankkeen aikana tehtiin kysely, joka suunnattiin musiikkialan toimijoille. Lisäksi tuotettiin toimenpide-ehdotuksia musiikkikentän kehittämiseksi. (Suomen musiikkineuvosto 2008, 2–4.)

Kulttuuria kaikille -palvelu (2011) on selvittänyt opetus- ja kulttuuriministeriön toimeksiannosta kulttuurifestivaalien ja tapahtumien saavutettavuutta. Lisäksi Suomen Teatterit ry ja Kulttuuria kaikille -palvelu (2012) ovat selvittäneet suomalaisten ammattiteattereiden näkemyksiä oman toimintansa saavutettavuudesta. Kirsi Kähkönen on tehnyt selvityksen vammaisten ihmisten kokemuksista taide- ja kulttuuripalvelujen käyttäjinä (2012) sekä maisteritutkielman teattereiden vammaisista yleisöistä (2013).

Taide- ja kulttuurialojen opiskelun saavutettavuutta on selvitetty erikseen vain yhdessä, Kynnys ry:n tekemässä esiselvityksessä (Purhonen 2012). Selvityksessä haastateltiin kuuttatoista taidealaa opiskellutta tai opiskelevaa vammaista taiteilijaa tai kulttuurialan työntekijää (mt., 4). Lisäksi Suomen kymmenen suurimman taidealan oppilaitoksen esteettömyyttä selvitettiin kyselyn avulla (mt., 5).

Lastenkulttuurin saavutettavuutta pääkaupunkiseudun ruotsinkielisessä toiminnassa on selvittänyt Luckanin toimeksiannosta Sanna Huldén (2016) ja valtakunnallisesti suomenkielisessä toiminnassa Elina Helén (2016) *SATA – Saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus* -hankkeessa. Aura Linnapuomi (2009) tutki pro gradu -tutkielmassaan lasten ja nuorten kuvataidekoulujen saavutettavuuden kehittämisen edellytyksiä suhteessa taiteen perusopetusta koskevaan lakiin ja kuvataiteen yleisen oppimäärän valtakunnallisten opetussuunnitelmaan. Mari Martin (2017) on tutkinut lastenkeskusten tuottamaa osallisuutta ArtsEqual-hankkeessa, mutta toteaa (mt., 43), että tutkimus epäonnistui tavoittamaan vammaisia ihmisiä.

Yllä mainitut raportit ja selvitykset keskittyvät enemmän vammaisten ja kuurojen ihmisten mahdollisuuksiin kuluttaa ja harrastaa kulttuuria, kuin ammattitaiteilijana toimimiseen. Joissakin niistä nostetaan esiin esimerkiksi esiintymistilojen esteettömyys (katso esimerkiksi Kulttuuria kaikille -palvelu 2011, 10; Suomen Teatterit ry & Kulttuuria kaikille -palvelu 2012, 6). On kuitenkin otettava huomioon, että kehittyäkseen ammattilaiseksi tai edes kiinnostuakseen taidealasta tarvitaan mahdollisuuksia saada taidekokemuksia ja harrastaa taidetta lapsesta asti (Gill & Sandahl 2009, 13). Siksi yleisö- ja harrastusnäkökulma on yksi näkökulma tutkimuksessani.

2.2 Mitä on vammaispoliittinen taide?

[Cross Over -f]estivaalilla myös sanottiin, ettei Suomessa itse asiassa kukaan tiedä, mitä vammaispoliittinen taide tarkoittaa, ja ettei sille lopullista määritelmää ehkä voi löytääkään. Kuitenkin vammaispoliittisen taiteen ajatellaan sisältävän jonkinlaisen kannanoton. Usein sen odotetaan myös käsittelevän vammaisuutta aiheen tasolla. (Karhunen 2016.)

Taiteilija voi pyrkiä puhuttelemaan tiettyä yleisöä, esimerkiksi seksuaali- ja sukupuolivähemmistöjä, naisia tai vammaisia ihmisiä. Tällaisten tavoitteiden kautta se voidaan tulkita queer-taiteeksi, feministiseksi taiteeksi tai vammaispoliittiseksi taiteeksi. (Solvang 2018, 240.) Vammaispoliittisesta taiteesta voidaan puhua silloin, kun taide kertoo vammaisuuden kokemuksesta ja sen sisällöllä on merkitystä vammaisille ihmisille. Yleensä vammaispoliittisen taiteen tavoitteena on kuitenkin myös tuoda vammattomien ihmisten tietoisuuteen mitä vammaisuus on, ja mitä se tarkoittaa poliittisesti, henkilökohtaisesti ja esteettisesti. (Haveri 2017; Salovaara 2000, 37; Sandahl 2013.) Vammaispoliittisessa taiteessa tulkitaan usein vammaisuuden kokemusta yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kautta (Barnes & Mercer 2001, 528; Solvang 2018, 239). Yhteiskunnallista vammaiskäsitystä käsitellään luvussa 3 ”Teoria: yhteiskunnallinen näkökulma vammaisuuteen ja kuurouteen”.

Englanninkielisessä kirjallisuudessa ja keskustelussa käytetään vammaispoliittisesta taiteesta käsitettä *disability art*. Jos se käännetään kirjaimellisesti suomeksi, saadaan sana ”vammaistaide”. Vammaistaide-käsite on Salovaaran (2000, 37) mukaan ”1990-luvun tuote”. Vammaistaide-käsitettä onkin käytetty Suomessa laajasti 1990-luvuilla ja 2000-luvun alussa, ja se esiintyy silloin tällöin mediassa ja muissa keskusteluissa edelleen. Käsitteistä vammaispoliittinen taide ja vammaistaide käytiin 2000-luvun loppupuolella, todennäköisimmin vuonna 2008 vilkasta keskustelua (Salovaara 2019). Vammaisten kuvataide (VAKU) -hanke jakoi ainakin vuosina 2008–2011 Vuoden vammaistaiteilija -palkintoa, jonka nimeä monet vammaisaktivistit pitivät alentavana (Aivohalvaus 2/2010; Säkö 2008).⁸ Palkinto antoi sysäyksen vammaisten taiteilijoiden ja aktivistien kokoontumiselle, jossa todettiin vammaistaide-sanaa paremmaksi käsitteeksi vammaispoliittinen taide. Keskustelun jälkimainingeissa Vuoden

⁸ Turun Kynnys ry teki VAKU-hankkeesta aloitteen vuonna 2007 Wäinö Aaltosen seuralle, joka lähti koordinoimaan hanketta. Hankkeessa järjestettiin useita valtakunnallisia näyttelyitä. (Aivohalvaus 2/2010.)

vammaistaiteilija -palkinnolle perustettiin vastavetona vuonna 2009 Vimma-palkinto, joka on vammaispoliittisen taiteen ja vammaiskulttuurin palkinto.⁹ (Salovaara 2019.)

Tällä hetkellä vammaispoliittinen taide on käytetyin ja korrekteinmaksi katsottu käsite. Siksi olen kääntänyt kaikkiin englanninkielisiin lähteisiin viitatessani käsitteen *disability art* vammaispoliittiseksi taiteeksi. Kun viittaa suomenkielisiin lähteisiin, käytän pääasiassa sanaa vammaispoliittinen taide, vaikka lähteessä käytettäisiinkin alun perin vammaistaide-käsitettä. Ainoastaan silloin, kun viittaa erityisesti vammaistaiteen käsitteeseen tai sen historiaan ja muuttumiseen, tai nimenomaan vammaistaide-käsitteestä syntyviin mielikuviin, käytän vammaistaide-käsitettä alkuperäislähteen mukaan. Suorissa lainauksissa en ole muuttanut sanamuotoa.

Vammaispoliittinen taide ja vammaiskulttuuri ovat olleet erottamaton ja tärkeä osa vammaispoliittista liikettä (Barnes 2003, 2; Barnes & Mercer 2001, 529). Vammaisuuden politisoituminen synnytti myös vammaiskulttuurin ja -taiteen liikkeen, johon kuuluu eri alojen taiteilijoita. Liikkeen tavoite on tuoda esiin kokemusta siitä, millaista on elää elimellisen vamman kanssa vammauttavassa yhteiskunnassa sekä juhlaa erilaisuutta ja luoda positiivista vammaisidentiteettiä. (Barnes 2012, 19; Swain & French 2000.) Taiteella onkin ollut merkittävä asema vammaispoliittisen liikkeen identiteettipolitiikassa (Solvang 2012, 178, 186). Suomessa esimerkiksi ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry on lähes ensi töikseen järjestänyt taidenäyttelyn vammaisten ihmisten kohtaamista haasteista (Kynnys ry 2018a).

Kynnys ry:n pitkäaikainen kulttuurisihteeri Ismo Helén (Ruuskan 2008 mukaan) on todennut, että ”[v]ammaistaide on kantaottavaa, aina. Se on samankaltainen taiteen alalaji kuin vaikkapa punk.” Vammaispoliittinen taide syntyi Isossa-Britanniassa ja Yhdysvaltojen länsirannikolla osana vammaispoliittista liikettä 1970-luvun lopussa ja 1980-luvun alussa. Erilaisten luovien keinojen avulla tavoiteltiin yhtenäisyyden ja ylpeyden tunnetta sekä yhdenvertaisempaa tulevaisuutta. Vammaispoliittisen taiteen muodostumista omaksi taiteen alalajikseen ovat sittemmin edistäneet erilaiset organisaatiot, jotka järjestävät festivaaleja, julkaisevat aikakauslehtiä ja ylläpitävät

⁹ Tukilinja rahoittaa Vimma-palkintoa, ja sen jakaa Kynnys ry. Päätöksen palkinnosta tekee asiantuntijaraati. Vimma-palkintoa jaetaan edelleen vuosittain ja sen ovat saaneet muun muassa tekstiili- ja käsitetaiteilija Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen, punk-bändi Pertti Kurikan Nimipäivät ja sarjakuvataiteilija Kaisa Leka. (Tukilinja 2017.)

verkkosivuja. (Barnes 2003, 2; Könkkölä 2004, 13; Shape Arts 2017; Solvang 2012, 179, 181 ja 2018, 243.) Vammaispoliittista taidetta voi tehdä millä tahansa taiteen alalla: esimerkiksi musiikin, kuvataiteen, kirjallisuuden, teatterin, performanssitaiteen, sirkuksen, tanssin, sarjakuvan tai elokuvan alalla (Haveri 2017, Sandahl 2013).

Vammaispoliittisessa taiteessa ei ole kyse vain taiteilijan omista vammaisuuden kokemuksista, vaan kollektiivisista kokemuksista, sekä sorrosta ja kamppailusta sitä vastaan. Vammaispoliittinen taide pyrkii tarttumaan yhteiskunnassa vallitseviin epäkohtiin, tekemään näkyväksi syrjintää, purkamaan vammaisuuteen liittyviä stereotyyppioita, tekemään vammaisuudesta tavallisempaa julkisessa tilassa, voimauttamaan vammaisia ihmisiä ja luomaan yhteistä identiteettiä. Usein se pyrkii tekemään syrjivät käytännöt naurunalaiseksi. Joskus vammaispoliittinen taide pyrkii tekemään vammaisuudesta jotakin niin hienoa, että siitä voi olla ylpeä, tai että sitä voi haluta ja kadehtia (teatteritaiteilija ja akateemikko Victoria Ann Lewisin sanoin ”*disability cool*”). Vammaispoliittisen taiteen juuret ovat vammaisuuden kysymysten politisoinnissa, ja kulttuuri käsitetään vammaispoliittisessa taiteessa ylipäättään poliittisena ilmiönä. Vammaispoliittista taidetta tekevät taiteilijat identifioituvatkin usein myös aktivisteiksi. (Barnes 2003, 6–8; Barnes & Mercer 2001, 529; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 205–206; Salovaara 2000, 37; Sandahl 2013; Solvang 2018, 239; Swain & French 2000, 577). Barnes ja kollegat (1999, 205–206) kuvailevat vammaispoliittisen taiteen olevan yhteiskunnallinen liike ja aktivismin muoto. Taiteilijat voivat myös yrittää muuttaa taidetta ja taidekenttää: Kuppersin (2014, 32) mukaan vammaiset taiteilijat ja heidän liittolaisensa haastavat sitä tietoa, joka määrittelee sen mitä on olla ihminen ja miten me näemme itse taideteoksen. Taiteilijat voivat esimerkiksi analysoida ja horjuttaa normeja, jotka liittyvät laadun ja erinomaisuuden käsityksiin (mt., 32).

Minun mielestäni poliittinen taide ei ole kuollutta. Teen vammais- ja ihmisoikeuspoliittista taidetta, joka ei tosin liity mitenkään puolueisiin. Vammaisten ihmisoikeustilanne on maailmanlaajuisesti sen verran surkea, että tätä asiaa pitää pitää esillä. Vammaisuus on poliittista ja sitä politisoidaan, koska se liittyy usein köyhyyteen ja väkivaltaan ja siihen, ketä hoidetaan. Se on myös oleellinen osa tulevaa sote-uudistusta. (Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen, Mankkisen 2017 mukaan.)

Vammaispoliittiseen taiteeseen liittyy myös saavutettavuus ja saavutettavuusaktivismi. Sandahlin (2013) mukaan saavutettavuus on osa vammaispoliittista taidetta. Jos saavutettavuutta ei ole otettu huomioon esimerkiksi elokuvafestivaalilla tai näyttelyssä, ei

kyse voi olla vammaispoliittisesta taiteesta. Vammaispoliittinen taide voi myös estetisoida ja ottaa osaksi teosta tai esitystä apuvälineitä, tulkkeja, avustajakoiria ja niin edelleen.

Yleensä tällaisia elementtejä pidetään taiteen ulkopuolelle kuuluvina asioina. (Mt.)

Suomessa esimerkiksi DuvTeatern on sisällyttänyt näytelmiinsä tekstityksen, joka on osa taiteellista sisältöä, eikä irrallinen saavutettavuuspalvelu.

Siitä, voiko vain vammaisen taiteilija tehdä vammaispoliittista taidetta, vai voiko sitä tehdä kuka tahansa, ei ole täyttä yhteisymmärrystä (Grigely 2011, Haveri 2017). Solvangin (2018, 243, 245) mukaan vammaispoliittinen taide on vammaisten ihmisten tekemää ja identiteetti on olennainen kysymys vammaispoliittisessa taiteessa. Kalle Könkkölä (2004, 17) listaa kolme näkökulmaa, joiden kautta vammaispoliittista taidetta voi lähestyä: 1) tekijä on vammaisen ihminen, 2) teoksella/esityksellä on vammaisille ihmisille jotain erityistä merkitystä, 3) teoksessa/esityksessä kerrotaan vammaisuudesta vammaisen ihmisen omasta näkökulmasta. Hän (mt., 17–18) korostaa lisäksi, että vammaispoliittisessa taiteessa ja vammaiskulttuurissa on merkityksellistä vammaisen ihmisen identiteetin löytäminen ja halu kuulua vammaisvähemmistöön. On epäselvää, tarkoittiko Könkkölä, että kaikkien kolmen näkökulman tulisi täyttyä, vai riittääkö yhden toteutuminen. Esimerkiksi Mattila (2013, 12) tulkitsee, että Könkkölän mukaan myös vammaton ihminen voisi tehdä vammaispoliittista taidetta. Otso Kantokorpi (2004, 21–22) taas toteaa, että hänen mielestään on huono strateginen valinta, jos taiteilijan vammaisuutta pidetään olennaisena – se johtaa kaikkien vammaisten taiteilijoiden työn pitämiseen ”vammaistaiteena”. Monissa kirjoituksissa ja puheenvuoroissa korostuu, että jos ja kun vammaispoliittinen taide on oma taiteen alalajinsa, ei kaikkien vammaisten taiteilijoiden taide mitenkään voi kuulua sen alle (esimerkiksi Barnes & Mercer 2001, 529).

Useat vammaiset akateemikot ja taiteilijat ovat kuitenkin maininneet myös vammattomia taiteilijoita, joiden työ on merkityksellistä vammaisten ihmisten kannalta. Esimerkiksi brittiläinen kuvataiteilija Marc Quinn mainitaan usein esimerkkinä taiteilijasta, joka tekee vammaisuudesta näkyvää kiinnostavalla tavalla ja käsittelee aihetta kriittisesti. (Grigely 2011; Millet-Gallant 2010, 51–81; Siebers 2010, 40–43; Solvang 2012, 186–187.)

Suomessa vammaiskulttuurin Vimma-palkinnon kunniamaininta myönnettiin vuonna 2016 kirjailija Tommi Kinnuselle ”hänen moniulotteisesta vammaisuuden kuvauksestaan romaanissa *Lopotti*” (Kynnys ry 2016). Monet taiteilijat ja kirjoittajat, esimerkiksi Petra Kuppers (2014, 32), mainitsevat vammaisten taiteilijoiden liittolaiset (*allies*) tärkeinä yhteistyökumppaneina.

Kaikki vammaiset taiteilijat eivät pidä itseään vammaispoliittisina taiteilijoina tai tee poliittista taidetta (Barnes & Mercer 2001, 529; OKM 2014, 44; Purhonen 2012, 13). Tämä käy ilmi myös omasta aineistostani – tarkastelen asiaa luvussa 5.9 Vammaispoliittisuus ja järjestötoiminta”. Jotkut vammaiset taiteilijat haluavat pitää vammansa piilossa, kieltävät sen, häivyttävät sen taka-alalle tai jättävät sen huomiotta. He saattavat esimerkiksi haluta välttää sitä, että oma taide leimautuisi vammaisuuden kautta, tai että ennakkoluuloiset asenteet vaikeuttaisivat heidän työskentelyään. (Bang & Kim 2015, 549; Barnes 2003, 7; Salovaara 2006, 69.) On olemassa monia syitä olla identifioitumatta vammaiseksi ihmiseksi, silloinkin kun ihminen määritellään vammaiseksi ulkopuolelta. Vammaisuuteen liittyy stigma, jota monet haluavat välttää. (Wendell 1996, 25.) Toisaalta vammaisuutta ei välttämättä haluta erityisesti piilotella – vammaisuus ei ehkä yksinkertaisesti vain ole merkityksellistä taiteilijalle ja hänen tekemälleen taiteelle (Grigely 2011, Purhonen 2015). Lisäksi jotkut taiteilijat liittävät toisinaan taiteeseensa vammaisuuden näkökulmia, ja toisinaan taas eivät (Salovaara 2000, 39). Joskus olisikin tarpeen tarkastella vammaispoliittisuutta pikemminkin teos- kuin taiteilijakohtaisesti.

Identiteettipoliitikassa historian tunteminen on tärkeää ja myös vammaispoliittisen taiteen liike on voimaantunut omien esikuviansa ja edeltäjiensä tutkimisesta. Vammaispoliittisella taiteella on kahdenlaisia esikuvia: menneisyyden vammaiset taiteilijat ja esiintyjät sekä vammaiset ihmiset, jotka ovat mukana länsimaisissa kulttuurikaanoneissa. (Solvang 2012, 182.) Kuppers (2017, 16–17) toteaa, että esimerkiksi teatteria tutkivasta kirjallisuudesta on hyvin vaikeaa jäljittää vammaisia teatterintekijöitä. Vammaisuudeksi lasketaan eri asioita eri aikoina, ja siksi historian merkkihenkilöiden takautuva ”diagnosointi” on ongelmallista. Monet vähemmistökulttuurin jäsenet haluavat kuitenkin luoda kaanonin itselleen, joten historiasta yritetään etsiä esikuvia (mt., 16–17).

Esikuviksi onkin löydetty esimerkiksi tunnettuja kuvataiteilijoita. Vincent van Goghin tunnetussa omakuvassa näkyy puuttuva korva, jonka hän leikkasi irti mielenterveysongelmiensa vuoksi. Frida Kahlo on tuonut poliosta ja liikenneonnettomuudesta johtuvaa vammaisuuttaan esiin teoksissaan. Lisäksi hänestä ei ehkä olisi tullut taidemaalaria, ellei hän olisi joutunut vuodelepoon onnettomuuden jälkeen. Näistä kahdesta taiteilijasta käydään monenlaista keskustelua vammaispoliittisen taiteen kentällä. He ovat monille vammaisille taiteilijoille tärkeitä esikuvia. Heitä ei kuitenkaan useimmiten lueta vammaispoliittisen taiteen tekijöiksi: joidenkin kirjoittajien mukaan van Goghin ja Kahlon tarkoituksena ei ole ollut lisätä solidaarisuutta muita vammaisia ihmisiä

kohtaan. Jotkut ovat sitä mieltä, että Kahlo esittää vammaisuuden traagisena asiana – ja tämä on näkökulma, josta vammaispoliittinen taide pyrkii irti. Toisaalta vammaispoliittista liikettä ei vielä ollut olemassa van Goghin ja Kahlon elinaikana, joten ei voida sanoa, olisivatko he halunneet olla siinä mukana. Joka tapauksessa on selvää, että heidän taiteensa on ollut merkityksellistä vammaisten ihmisten kannalta. Kahlo ja van Gogh ovat olleet tärkeitä inspiraation lähteitä vammaispoliittisille taiteilijoille ja heidän työnsä on vaikuttanut vammaisestetiikan kehittymiseen. (Herrera 1990, 82; Solvang 2018, 243–244, Sutherland 2008, 82.) Voidaan pohtia myös sitä, käsittelevätkö he teoksissaan vammaisuutta tavalla, joka tulkittiin vammaisuuden sijaan tai lisäksi koko ihmisyyttä koskevaksi?

Usein mitä tahansa vammaisten ihmisten tekemää taidetta nimitetään vammaistaiteeksi, mikä hämärtää käsitteen varsinaista sisältöä. Tämä on yksi syy siihen, että monet vammaiset ihmiset Suomessa ovat alkaneet puhua vammaispoliittisesta taiteesta vammaistaiteen sijaan. (Säkö 2008, Nurmijärven Uutiset 2011.) Myös tämän tutkimuksen aineistossa nousi näiden käsitteiden vastakkainasettelu hieman esiin.

Varsinkin sana ”vammaistaiteilija” on kiistanalainen käsite. Ensinnäkin ihmisiin liitettävät etuliitteet ovat aina kyseenalaisia. Etuliitteissä nostetaan usein esiin jokin ominaisuus, joka poikkeaa sosiaalisesta normista. Esimerkiksi naiskirjailija-käsitteellä korostetaan sitä, että kirjailija on yleensä (tai hänen kuuluisi olla) mies ja jätetään naispuoliset kirjailijat pois ryhmästä ”kirjailijat yleensä” (Smith 1988, 31). Samoin vammaistaiteilija-käsitteen yksi miellelyhtymä on, että taiteilijat – tai ”taiteilijat yleensä” – ovat oletetusti vammattomia. Etuliitteellä sivuutetaan ihmisen muut ominaisuudet. Pahimmassa tapauksessa etuliite johtaa ihmisen vähättelyyn. ”Silloin ollaan pielessä jos joku tulee määritellyksi ulkopuolelta ensisijaisesti vammaiseksi ja vasta sitten taiteilijaksi”, kirjoittaa Salovaara (2000, 39). Kyse etuliitekysymyksessä ei ole vain ansaitusta taiteilijan tittelistä, vaan myös siitä, kelpaako hän mukaan taiteilijoiden ryhmään (Lindh 2016).

Käsitykseni on, että vammaisuutta ilmaiseville käsitteille on taidemaailmassa tarvetta, ja niitä käytetään, mutta samaan aikaan monet haluaisivat tehdä ne tarpeettomiksi ja hylätä ne. Tätä problematiikkaa viestii mielestäni tutkija ja kuraattori Amanda Cachia (2016, 81), joka käyttää ”vammaistaiteesta”/ ”vammaispoliittisesta taiteesta” kirjoittaessaan lainausmerkkejä (*Disability Art*). Tarvittaisiinko yhdenvertaisessa maailmassa ihmisten luokittelua tai kuvailua ominaisuuksiensa perusteella? Toisaalta Haveri (2016, 60)

muistuttaa, että jos taiteilija haluaa toimia taiteensa kautta aktivistina, esimerkiksi levittää tietoa vammaisuudesta, olisi vammaisuuden mainitsematta jättäminen väärin taiteilijaa kohtaan. Se, millä tavalla vammaisuudesta puhutaan, on tietenkin toinen kysymys.

Suomessa vammaispoliittinen taide -käsitteen käyttöönotolla pyrittiin ohjaamaan huomiota taiteen sisältöön, eikä taiteilijan ominaisuuksiin. Vammaistaide-sana johtaa helposti vammaistaiteilija-käsitteen käyttöön. Sana vammaistaiteilija viestii vammasta taiteilijan ominaisuutena. Sen sijaan vammaispoliittinen taiteilija -käsite tuottaa erilaisia mielleyhtymiä, jotka liittyvät ensisijaisesti siihen, millaista taidetta taiteilija tekee.

2.3 Outsider-taide ja erityistaidetoiminta

Pelkkä erilaisuus ei vielä yksin tee kenestäkään ulkopuolista; ulkopuoliseksi tulee vasta, kun kulttuurin rakenteet tekevät ihmisestä näkymättömän tai sulkevat hänet sisäpiirin ulkopuolelle. (Rhodes 2004, 16.)

Vammaisuuden ja taiteen diskursseihin liittyvät myös käsitteet outsider-taide, ITE-taide ja erityistaidetoiminta, joita käytetään lähinnä kuvataiteen kentällä. *Outsider Art* -käsitettä (”ulkopuolinen taide”) on käytetty ensimmäisen kerran 1972, kun Roger Cardinal käänsi englanniksi Jean Dubuffet’n 1940-luvun puolivälissä kehittämän ranskankielisen käsitteen *art brut* (”raaka taide”). Outsider-taiteilijat ovat itseoppineita ja taidemaailman perinteisten käytäntöjen ulkopuolisia taiteilijoita, jotka eivät täytä valtakulttuurin asettamia normaaliuden kriteerejä. Yleensä heidät suljetaan ulos valtavirtataiteen kentältä. Outsider-taiteilijoina pidetään hyvin moninaista taiteilijaryhmää. Heidä yhdistää se, että heidät on leimattu epänormaaleiksi esimerkiksi patologiaan, rikollisuuteen, sukupuoleen tai seksuaaliseen suuntautumiseen liittyvien määritelmien vuoksi. Lisäksi heitä saatetaan pitää väärään aikakauteen syntyneinä, jälkeenjääneinä tai kehittymättöminä. (Solvang 2018, 241–242; Rhodes 2004, 7–8, 15.)

Mielenterveysongelmia pidetään outsider-taiteessa yhtenä merkittävänä taiteellisen toiminnan elementtinä. Varhaisimmissa outsider-taiteen määritelmässä korostuvat psykiatriset potilaat, itseoppineet visionäärit ja meediat. Art brut ymmärrettiin alkujaan nimenomaan ”mielisairaiden” ihmisten taiteeksi. Psykkisesti normista poikkeavien taiteilijoiden ja kansantaiteilijoiden teosten ajateltiin edustavan aidointa luovuutta, spontaaniutta ja vilpittömyyttä, sillä taidekoulutus ja ”kulttuuri” eivät olleet vaikuttaneet niihin. Aitous tai ”puhtaus” on edelleen yksi outsider-taidekäsitteen merkittävimmistä

arvoista. Outsider-taiteilijoiden pääasiallisena roolina on siis olla erilainen ja taidemaailman, ehkä jopa yhteiskunnan ulkopuolella. Konventionaalisen taidemaailman keräilijöillä ja kuraattoreilla on kuitenkin valta määrittellä outsider-taide: heidän tekemänsä ”löydöt” ja antamansa arvostus ovat olennaisia outsider-taiteelle. Jos taiteen tekijää ei ole ”löydetty”, hän ei ole taiteilija. Kuten muustakin taiteesta, outsider-taiteesta tulee taidetta vasta kun se sellaiseksi nimetään. (Rhodes 2004, 8, 16, 19, 44–45, 149; Solvang 2018, 241–242, 245.) Aitous ja löytäminen liitetään usein myös kehitysvammaisten ihmisten tekemään taiteeseen (Mattila 2013, 27–28, 37). Joskus outsider-taiteen keräilijöistä on tullut tunnetumpia kuin itse taiteilijoista – kaikista taiteilijoista ei tiedetä edes nimeä (Hämäläinen 2006, 19).

Outsider-taiteilijat eivät Rhodesin (2004, 13–14) mukaan välttämättä itse määrittäisi omaa taidettaan outsider-taiteeksi eivätkä outsider-taiteilijat muodosta yhtenäistä ryhmää. Outsider-taiteilijat eivät hänen mukaansa myöskään yleensä tunne toisiaan. Nykyään on kuitenkin olemassa kansainvälisiä outsider-taiteen verkostoja, joiden kautta muihin taiteilijoihin ja kentän toimijoihin pääsee tutustumaan. Tällaisia ovat esimerkiksi Nordic Outsider Art Network (NOA) ja European Outsider Art Association.

Outsider-taiteeseen liittyy ITE-taiteen käsite. ITE-taide on suomalaista, visuaalista nykykansantaidetta. ITE on lyhenne, joka on jäänyt elämään outsider-taiteen kartoituksesta *Itse tehty elämä* vuodelta 1999. ITE-taiteilijoilla ei ole taidealan koulutusta ja ITE-taidetta voidaan pitää outsider-taiteen alalajina. Kansantaitteeseen liittyy yleensä yhteisöllisyys, mutta ITE-taiteilijat ovat usein itsenäisiä ja heidän taiteessaan korostuu yksilöllisyys. ITE-taide syntyy taiteilijoiden omassa arjen ympäristössä ja usein sitä myös esitetään siellä. (Itenet.fi 2018; Sederholm 2004, 233; Suomen Kuvalehti 2017, 57.)

Outsider-taiteeseen liittyvät myös käsitteet erityistaidetoiminta ja erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat. Erityistaidetoimintaan kuuluu kehitysvammaisten ja autismin kirjon henkilöiden sekä sellaisten henkilöiden, joilla on laaja-alaisia oppimishäiriöitä, visuaalinen taidetoiminta. Sana ”erityistaidetoiminta” kuvaa toiminnan rakenteita ja ympäristöä, jossa taide syntyy. Itse taiteilijoita tai taidetta ei tule kuvailla etuliitteillä. (Kettuki 2018.) Esimerkiksi taiteellinen työskentely ja sen tukeminen kehitysvammaisten ihmisten taidestudiossa on siis erityistaidetoimintaa, mutta siellä tuotettua taidetta ei kutsuta ”erityistaitteeksi” tai taiteilijoita ”erityistaitteilijoiksi”.

”Erityisyys”, ”erityinen tuki” ja ”erityiset tarpeet” ovat epämääräisiä käsitteitä. Saloviidan (2006, 132–135) mukaan käsite ”erityinen tuki” on kehäpäätelmä: erityistä tukea tarvitseva ihminen on ihminen, joka tarvitsee erityistä tukea. Vehmaksen (2005, 94) mukaan käsitettä ”erityinen tarve” käytetään hyvin laajasti mutta se yleensä jätetään määrittelemättä, ja se on ”kiertoilmauskieltä ilman merkittävää sisältöä”. Monien kirjoittajien mielestä ”erityisyydestä” puhumisella yritetään oikeuttaa syrjivää kohtelua. Mairian Corkerin (1998a, 82) mukaan kuuroja lapsia voidaan ”erityiseksi” kutsumalla oikeutetusti kohdella eri tavalla kuin muita. Laddin (2003, 442) mukaan niin kauan kuin kuuroja pidetään vammaisina ja ”erityisten tarpeiden” ihmisinä, ohitetaan se, että he tarvitsisivat vain omakielisen yhteisön ja koulutuksen. ”Erityisistä tarpeista” puhuminen vahvistaa Beauchamp-Pryorin (2012, 188) mukaan ajatusta siitä, että vammaisuus on jotakin muuta kuin normaalia. Vehmaksen (mt., 93–94) mukaan ”tarvekieltä” puhutaan varsinkin erityispetukseen liittyen, ja se heijastaa perinteistä jakoa ”normaaliin” ja ”poikkeavaan”, vaikka käsite vaikuttaakin korrektimmalta kuin poikkeavista yksilöistä puhuminen.

Varsinkin jos taiteilijan työ liittyy suoraan vammaan tai kertoo vammaisista ihmisistä, hänet saatetaan yksioikoisesti määritellä outsider-taiteilijaksi (Sandahl 2013). Vammaisten koulutettujen taiteilijoiden sijoittaminen outsider-taiteen kentälle on kyseenalaista. Miten määritellään millä koulutuksella, kokemuksella ja millaisella taiteen sisällöllä on ulkopuolinen ja millä kuuluu sisäpiiriin? Arja Elovirran (2007, 73) mukaan lähes kaikki tosissaan taiteen parissa työskentelevät taiteilijat, jotka ovat mukana erityistaidetoiminnassa, ovat saaneet ainakin jonkinlaista koulutusta taiteen tekemisestä, taidehistoriasta ja taidemaailmasta. Kuraattori Veikko Halmetoja (2018) pitää syrjintänä sitä, jos taiteilijaa kutsutaan outsider-taiteilijaksi henkilökohtaisen ominaisuutensa, kuten kehitysvammaisuuden vuoksi. Sana ”*outsider*” ei myöskään tuo mieleen vain positiivisia mielleyhtymiä. Kuka haluaisi olla ulkopuolinen? Esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivien basistina tunnettu Sami Helle (Helle & Lilja 2017) totesi vammaisuuteen, taiteen ja taidekasvatukseen liittyvässä konferenssissa vihaavansa sanaa *outsider*.

Käsitteistä onkin käyty Suomessa vilkasta keskustelua. Minna Haveri (2018) on tuonut esiin, että outsider-taide ja erityistaidetoiminta eivät ole parhaita mahdollisia sanoja kuvaamaan tämän hetken toimintaa ja taidetta. Hänen mukaansa niitä kannattaa kuitenkin käyttää siksi, että niiden kautta saa näkyvyyttä. Esimerkiksi kuraattorit löytävät taiteilijat paremmin määritelmillä ”outsider-taide” tai ”erityistaidetoiminta” kuin ilman näitä sanoja.

Lisäksi jos erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat suljettaisiin ulos outsider-taiteen käsitteestä ja verkostoista, he jäisivät ilman tukea ja vielä varmemmin syrjään taidekentästä. (Mt.)

Monet Solvangin (2012, 180, 183) haastattelemista vammaisista taiteilijoista halusivat ottaa etäisyyttä outsider-taiteeseen. Knutes Nyqvistin ja Stjernan (2017) tekemässä tutkimuksessa tulokset olivat hieman erilaisia. He haastattelivat taiteilijoita, jotka työskentelevät ruotsalaisessa neurologisesti monimuotoisten ihmisten päiväkeskuksessa. Haastatellut taiteilijat eivät olleet yksimielisiä taiteensa määrittelyistä. Joku kutsui omaa taidettaan *insider*-taiteeksi, toinen ei osannut tai halunnut määritellä taidettaan ollenkaan. Kolmas totesi, että hänen taidettaan saa mielellään kutsua outsider-taiteeksi, koska se avaa enemmän mahdollisuuksia esimerkiksi teosten saamiseen esille. (Mt., 969, 974–975.)

Outsider-taide- tai erityistaidetoiminta-käsitteitä pidetään siis ainakin jossain määrin leimaavina ja huonoina, mutta niiden käyttö voi olla tietyissä tilanteissa tarpeen ja perusteltua. Helle ja Lilja totesivat konferenssipuheessaan (2017), että Kettuki käyttää erityistaidetoiminta- tai outsider-taide-sanoja ”rakenteen vuoksi”. Haveri (2016, 26) tuo esiin, että joskus on tarpeen täsmentää missä kontekstissa taide on tuotettu. Lisäksi käsitteiden avulla voi löytää yhteisöjä ja verkostoja, ja täsmälliset sekä yhtenäiset käsitteet auttavat rahoittajille ja tukijoille viestimisessä (mt., 26). Tässä raportissa käytän Kettukin esimerkkiä noudattaen käsitteitä erityistaidetoiminta ja erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat. Erityistaidetoiminnalla viitataan kuvataiteen kentällä tapahtuvaan toimintaan, mutta erityistä tukea tarvitsevilla taiteilijoilla tarkoitan tässä raportissa myös muiden alojen taiteilijoita.

2.4 Taideterapian diskurssi

Taideterapian käsite on yksi vammaisuuteen ja taiteeseen liittyvistä diskursseista (Solvang 2012, 180; 2018, 239–241). Taideterapialla ei ole taiteellisia tavoitteita. Rhodesin (2004, 106–107) mukaan taideterapian päämäärä on terapeuttinen prosessi tai lopputulos, eivätkä sen tekijät ole taiteilijoita. Taideterapian arvo nähdään siinä, että taiteen tekeminen esimerkiksi rauhoittaa taiteen tekijää tai auttaa häntä kommunikoimaan (Liinamaa 1995, 73–74). Taideterapia kytkeytyy terveyteen liittyviin tieteenaloihin (Solvang 2012, 180).

Solvang (2018, 240–241) määrittelee taideterapian kahdella tavalla: sen tavoitteena on parantaa ihmistä lääketieteellisessä mielessä, jolloin se voi olla esimerkiksi osa psykoterapiaa. Taideterapia voi olla myös yhteisötaidetta, jossa osallistujia pyritään voimauttamaan ja heidän itsetuntoaan halutaan kohottaa. Tällöin tavoitteena on sosiaalinen

prosessi. Taideterapian diskurssi johtaa viime kädessä lääketieteelliseen näkökulmaan: taiteen tekijä on potilas ja ohjaaja terapeutti (Solvang 2012, 183).

Taideterapian diskurssiin voidaan lukea myös esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten päivätoiminta, jossa harrastetaan taidetta ilman varsinaisia taiteellisia tavoitteita.

Tarkoituksena on tällöin järjestää mielekästä toimintaa. Jos taas taidetoiminnassa on tavoitteena kehittyä taiteen tekijänä tai tuottaa ensisijaisesti taiteellista sisältöä, ei kyse ole terapiasta. Usein sekä terapeutin että taiteellisen näkökulma risteävät erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden toiminnassa. Sauer (2004, esimerkiksi 15–17, 19, 23, 88, 110, 130) mainitsee väitöskirjassaan useaan otteeseen ruotsalaisen Ållateaternin toimintaan liittyvän jännitteen. Jännite syntyy siitä, että Ållateatern toimii yhtä aikaa sekä taiteen että vammaispalvelujen kontekstissa. Solvang (2018, 246–247) näkee Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtyeen toimintatavoissa ja musiikissa sekä taideterapian näkökulmaa, vammaispoliittista taidetta että vammaisestetiikkaa. Kuppers (2017, 38–39) tuo esiin, että jos esimerkiksi teatteriryhmä tapaa ja toimii terapeutin organisaation kautta, on tavoitteena usein parantuminen tai normalisaatio. Silloin ryhmän tuottama estetiikka ja sen oma itseymmärrys ovat hyvin erilaisia, kuin jos sama ryhmä järjestäytyisi itse, ja kokoontuisi itseohjautuvana.

Pitkään taideterapia oli ainoa taidekasvatuksen ja -koulutuksen muoto, jota oli tarjolla vammaisille ihmisille. Taideterapian diskurssin kautta vammaisiin taiteilijoihin liittyy mielikuva harrastelijamaisuudesta. Tämä on vaikuttanut vammaisten taiteilijoiden ja vammaispoliittisen taiteen arvostukseen, heidän työllistymiseensä sekä heidän palkkoihinsa ja teostensa hintoihin. (Bang & Kim 2015, 545, 550, 553; Gill & Sandahl 2009, 3, 21; Solvang 2012, 183; Sandahl 2013.) Lisäksi mielikuva vammaisesta taiteilijasta potilaana vaikuttaa taiteen koettuun laatuun. Parkin (2010, Bangin ja Kimin 2015, 545 mukaan) tutkimuksessa selvisi, että esitys kiinnostaa ja koskettaa ihmisiä enemmän, jos yleisö tietää esiintyjän olevan vammaisen. Vammaiselle esiintyjälle annettiin kuitenkin huonompi arvosana ammattimaisuudesta kuin ei-vammaiselle taiteilijalle.

Monet kirjoittajat tuovat esiin, että taiteen käyttö terapiassa on sinänsä hyvä asia. Ongelmallista on se, jos vammaiset taiteilijat nähdään potilaina ja tavoitteellinen taiteellinen työ terapiana. (Esimerkiksi Könkkölä 2004, 14; Solvang 2018, 241.) Kantokorpi (2004, 21) toteaa, että vammaisen taiteilijan ei kannata puhua taiteen

terapeuttisista vaikutuksista, vaikka muut taiteilijat niistä avoimesti puhuisivat, sillä hänet sysätään terapia-mielikuvan vuoksi helposti marginaaliin.

2.5 Vammaiskulttuuri

Taiteen ja kulttuurin merkityksiin vammaisuuden näkökulmasta alettiin kiinnittää huomiota 1990-luvulla. Tuolloin pääasiassa akateemisen kentän ulkopuoliset vammaiset ihmiset nostivat kulttuurin vaikutukset keskusteluun. Koska populaarikulttuurin ja esimerkiksi hyväntekeväisyysmainonnan kielteinen ja stereotyyppinen vammaiskuvasto huolestutti vammaisia ihmisiä, alettiin kehittää myönteisempiä vaihtoehtoja, vammaiskulttuuria (*disability culture*) ja vammaispoliittista taidetta. (Barnes ym. 1999, 182, 184, 190, 203.)

Vammaiskulttuuri on Barnesin ja kollegojen mukaan (1999, 205–206) alakulttuuri tai vaihtoehtokulttuuri. Vähemmistöt voivat kokea hegemonisen valtakulttuurin sortavaksi, ja kehittää vastavetona oman kulttuurinsa, omat norminsa, arvonsa ja elämäntapansa (Barnes 2003, 3). Alakulttuurin yhtenä tavoitteena voi olla muuttaa valtakulttuuria ja se voi onnistuakin siinä. Länsimaissa valtakulttuuri on ei-vammaisten kulttuuri; se on ableistinen eli ihannoni toimintakykyä ja pitää sitä normina, sekä suhtautuu vammaisuuteen usein kielteisesti. (Mt., 4; Davis 2017, 44–45).

Suomessa vammaiskulttuurin käsite on ollut häilyvä ja 2000-luvun alkupuolella vasta muotoutumassa. Myös vammaisliikkeen sisällä on ollut erilaisia käsityksiä sen sisällöstä. (Könkkölä 2004, 17–18.) Olennaista vammaiskulttuurissa on jaettu kokemus: monilla vammaisilla ihmisillä on samankaltaisia kokemuksia, vaikka he olisivat kasvaneet erillään vammaiskulttuurista. (Könkkölä 2004, 18; Solvang 2012, 181). Vaikka vammaiset ihmiset ovat hyvin moninainen ryhmä (ja ”ryhmä”-sanankin voi kyseenalaistaa), he ovat usein käyneet läpi samankaltaisia ”erityis”järjestelyitä elämässään, heidät on laitettu lapsena erityiskouluun tai erityisluokalle, he ovat ehkä asuneet laitoksessa, heillä on omat kuljetuspalvelunsa ja apuvälineensä, heihin kohdistuu erilaisia kuntoutustoimia, ja heillä on oma tapansa tehdä asioita. Erilaiset ”ammattilaiset” päättävät, mikä heille on parasta. Tuntemattomat kyselevät heiltä samankaltaisia, epäasiallisia kysymyksiä; heitä tuijotetaan julkisilla paikoilla tai heidän ohitseen puhutaan avustajalle, tulkille tai muille ihmisille. (Barnes 2003, 10; Bolt 2012, 291–292; French 1999, 27; Garland-Thomson 2009, 38, 46; Loijas 1994, 159; Solvang 2012, 181; Kronsbein 2012, Sutherland 2008, 85; Vernon &

Swain 2002, 92–93.) Vammaiskulttuuri harvemmin siirtyy vanhemmilta lapsille (Salovaara 2000, 38), joten se täytyy usein ”löytää”.

Vammaisten ihmisten ei ole ollut helppo päästä taidekoulutukseen, ja myös se on vaikuttanut vammaiskulttuurin syntyyn. Omassa hallinnassa olevissa ympäristöissä oman taiteen tuottaminen ja kehittäminen on ollut helpompaa. Vammaiskulttuurin haasteeksi on tullut se, miten suhtautua ei-vammaisen valtakulttuurin laatukäsitykseen. (Barnes 2003, 9.) Tulisiko luoda omaa estetiikkaa vai mukautua valtavirran estetiikkaan? Palaan tähän kysymykseen luvussa 5.4.2 Onko vammaisille ja kuuroille taiteilijoille tilaa ”valtavirrassa”?”

Vammaiskulttuuri liittyy tiiviisti vammaisaktivismiin. Vammaiskulttuurissa vammaiset ihmiset ja heidän omat organisaationsa pääsevät itse määrittelemään uudelleen vammaisuuden. Usein määrittelyn lähtökohtana on yhteiskunnallinen vammaiskäsitys, johon palaan teoriaa käsittelevässä kolmannessa luvussa. (Barnes 2003, 4.)

Vammaiskulttuurissa voidaan nähdä erilaisia alakulttuureja. Voidaan esimerkiksi puhua sokeiden tai näkövammaisten omasta kulttuurista. He ovat usein käyneet jonkin näkövammaisille tarkoitetun koulun, heillä on omia sosiaalisia sääntöjä, oma huumorinsa ja niin edelleen. (French 1999, 27; Laitinen & Saraste 2014, 98; Lubet 2011, 72–77.)

Vammaiskulttuurin käsitteellä on vahva kannatus joidenkin vammaisten ihmisten keskuudessa ja toisaalta jotkut vammaiset ihmiset vastustavat sitä. Jotkut kirjoittajat puhuvat vammaiskulttuurista kuin antropologisesta oliosta, vaikka vammaiskulttuuri ei ole ehkä kehittynyt vielä niin pitkälle. (Kuppers 2014, 56.) Jotkut aktivistit ja tutkijat pyrkivät nimenomaan kehittämään voimakkaampaa käsitystä vammaiskulttuurista ja -identiteetistä: voidaan jopa sanoa, että välillä vammaisuus käsitetään samalla tavalla kuin etnisyys (Shakespeare 2006, 70). Könkkölän (2004, 15) mukaan Suomessa monet vammaiset ihmiset kavahtavat puhetta vammaiskulttuurista. Yhtenäinen vammaiskulttuuri on kyseenalaistettu myös muilla tavoin: esimerkiksi jotkut kehitysvammaisten ihmisten organisaatioista ovat tuoneet esiin, että kehitysvammaiset ihmiset on suljettu ulos vammaiskulttuurista (Barnes & Mercer 2001, 523).

Barnesin (2003, 16) mukaan ei ole myöskään yksiselitteistä, että erilaisuutta voidaan juhlia ja että vammaisuudesta voi olla ylpeä. Kaikille se ei ole helppoa. Vammaan voi esimerkiksi liittyä kipua ja se voi aiheuttaa ennenaikaisen kuoleman. Vaikka monet muut

vähemmistöt voivat juhlia moninaisuutta, esimerkiksi ylistää mustan ihmisen kauneutta tai seksuaalista moninaisuutta, se ei ole yhtä yksinkertaista vammaisille ihmisille. (Mt., 16; Barnes & Mercer 2001, 530.)

Vammaiskulttuurin käsitteelle ja ajatukselle on esitetty muutakin kritiikkiä. Susan Wendellin (1996, 75) mielestä on vaikea väittää, että vammaisilla ihmisillä kokonaisuudessaan olisi jokin yhteinen kulttuuri. Gillin ja Sandahlin tutkimuksessa (2009, 3, 26–27) selvisi, etteivät kaikki vammaiset taiteilijat halua identifioitua vammaiskulttuuriin, tai edes tiedä mitä tai osaa määritellä, mitä vammaiskulttuuri on. Tom Shakespeare (2006, 82) on vahvasti sitä mieltä, että kaiken vammaisaktiivisuuden, -politiikan ja -kulttuurin tulisi tähdätä siihen, että vammaisuudesta ja elimellisestä vammasta tehdään merkityksetöntä aina, kun mahdollista. Monet vammaiset ihmiset haluavat hänen mukaansa korostaa samankaltaisuutta vammattomien ihmisten kanssa. Mitään erillisyyttä, separatismia, ja ylpeyttä vammaisuudesta ei tulisi hänen mielestään tukea. Vammaiskulttuurin viljelemä identiteettipolitiikka on Shakespearen mielestä loukku, joka johtaa uhriuden ja epäonnistumisen juhlimiseen. Lisäksi Barnes (2003, 16) toteaa, että vammaiskulttuuri saattaa sulkea ihmisiä ulkopuolelleen, ja vieraannuttaa myös mahdollisia vammattomia liittolaisia.

Kuppers (2014, 61) kirjoittaa, että vammaiskulttuurista on toisinaan vaikea puhua siksi, että yhtä aikaa ja rinnakkain voi olla olemassa rikas vammaiskulttuurielämä sekä toisaalta vammaisten ihmisten syvä yksinäisyys ja epätoivo. Monien on vaikea päästä sisään vammaiskulttuuriin, mihin vaikuttavat monet asiat, kuten sattuma, luokka, koulutus, ”rotu”/etnisuus, seksuaalisuus ja sukupuoli. Niille, jotka sen pariin pääsevät, vammaiskulttuuri voi tarjota kuitenkin tärkeän vapautumisen kokemuksen. (Mt., 61.)

Barnesin (2003, 16) mukaan meidän tulisi kehittää vammaisuutta kohtaan joustava suhde, joka ottaa huomioon nämä ristiriidat. Toisaalta tulisi antaa arvo niille ihmisille, joilla on vammoja, toisaalta pidättäytyä ylistämästä rajoitteita. Barnesin mukaan on helppo olla varauksetta ylpeä vammaisliikkeen saavutuksista ja voimasta muuttaa maailmaa, sekä vammaisen ihmisten ja heidän organisaatioidensa tekemästä työstä. (Mt., 16.)

2.6 Kuurojen kulttuuri ja taide

Käsite ”kuurojen kulttuuri” on monitulkintainen. Lisäksi eri aikoina se on tarkoittanut erilaisia asioita. (Salmi & Laakso 2005, 381.) Kuurojen kulttuuri -käsitettä on alettu

käyttää Suomessa 1950-luvulla Kuurojen valtakunnallisten kulttuuripäivien yhteydessä. Tuohon aikaan käsite miellettiin suppeammin kuurojen taiteeksi. (Pokki 2011, Salmi & Laakso 2005, 382.) Paddy Laddin (2003, xvii, 233) mukaan englanninkielistä *Deaf culture* -käsitettä on alettu käyttää vasta 1970-luvulla, aluksi pääasiassa kuulevien akateemisissa piireissä. Kuurojen kulttuuri -käsitteestä keskustellaan jatkuvasti sekä tutkijoiden kesken että kuurojenyhteisössä (Salmi & Laakso 2005, 381). Se on määritelty esimerkiksi prosessiksi, joka siirtää kuurojen kulttuurin arvot, uskomukset, tavat ja käyttäytymismuodot sukupolvelta toiselle; käyttäytymistä ohjaavaksi ja todellisuutta selittäväksi symbolijärjestelmäksi, ja visuaalisuuteen ja kieleen perustuvaksi yhteisön elämäntavaksi.¹⁰ Lisäksi kuurojen kulttuurin on katsottu muodostuvan yhteisestä historiasta ja omista kouluista, organisaatioista sekä verkostoista. Kuurojen kulttuuri ei ole vammaiskulttuurin alakulttuuri, sillä kieli jakaa viittomakieliset erilleen vammaisista ihmisistä, aivan kuten muistakin kuulevista ihmisistä. Lisäksi viittomakieliset henkilöt identifioituvat useimmiten kieli- ja kulttuurivähemmistöksi, eivätkä vammaisvähemmistöksi. (Barnes 2003, 11; Barnes & Mercer 2001, 522–523; Gill & Sandahl 2008, 26; Korhonen 1993, 2; Ladd 2003, xvii; Salmi & Laakso 2005, 381–382; 396; Scully 2012, 111, 115.)

Osa kuuroista ihmisistä ajattelee, ettei ole olemassa yhtenäistä kuurojen kulttuuria (Scully 2012, 112). Laddin (2003, 401, 406) mukaan kuurojen yhteisöillä ympäri maailman voidaan katsoa olevan yhteinen kuurojen kulttuuri, sillä niillä on paljon yhteisiä piirteitä. Kuurojen kulttuuri saa kuitenkin vaikutteita asuinmaan valtakulttuurista ja joskus myös muista vähemmistökulttuureista, ja usein sitä voitaisiin kutsua maansa alakulttuuriksi. (Ladd 2003, 406; Lane ym. 1996, 417–418.)

Yleensä kuurous on kuurojen mielestä ainoastaan myönteinen asia.¹¹ (Lane ym. 1996, 411.) Myönteiseen suhtautumiseen ja ylpeyden tuntemiseen vaikuttaa kuitenkin se, kuinka

¹⁰ Maailmassa on yli 200 viittomakieltä (Ladd 2003, 401–402). Viittomakielet ovat syntyneet luonnollisesti samoin kuin puhututkin kielet. Suomen kansalliset viittomakielet ovat suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. Lisäksi maahan muuttaneiden kuurojen mukana Suomeen on tullut muitakin viittomakielisiä. (Kuurojen Liitto 2019.)

¹¹ Kuurouteen liittyy käsite *Deaf Gain*. Brittiläinen performanssitaiteilija Aaron Williamson on pohtinut, miksi hänen lääkärinsä aina kertoivat hänelle, että hän on menettämässä kuulonsa. Lääkärit eivät koskaan maininneet, että hän oli saavuttamassa kuurouden (*gaining Deafness*). Monille kuuroille kuuroudessa ei ole kyse kuulon puutteesta vaan tietystä tavasta olla maailmassa. Heille avautuu näkökulmia ja oivalluksia,

viittomakieleen ja kuurouteen on suhtauduttu kuuron lapsen kasvuympäristössä. Jos kuuro lapsi kasvaa ilman kuurojen yhteisöä ja saa heikot valmiudet viittomakielessä, hänen identiteettinsä, itsetuntonsa ja jopa mielenterveytensä voi olla heikoissa kantimissa. Aiheesta on kirjoittanut esimerkiksi Juhana Salonen (2017).

90 prosenttia kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, mikä vaikuttaa hyvin merkittävästi kuurojen kulttuuriin. Tällaisessa tilanteessa kulttuuri ei siirry suoraan sukupolvelta toiselle. Riskinä on, että kuuleville vanhemmille syntyvä kuuro lapsi ei pääse oppimaan viittomakieltä tarpeeksi varhain. (Ladd 2003, 35; Rutherford 1993, 86–87; Salmi & Laakso 2005, 77; Scully 2012, 111–112.)

Viittomakieliset yhteisöt syntyivät, kun kuuroille luotiin omia viittomakielisiä kouluja.¹² Suomessa tämä tapahtui 1840-luvulla. Viittomakieli kehittyi, kun suurempi joukko kuuroja alkoi tavata toisiaan kouluissa. (Salmi & Laakso 2005, 16, 53, 464.) Kuurojen kouluilla onkin yhdessä kuurojenyhdistysten kanssa merkittävä rooli kuurojen historian välittäjänä, sekä kulttuurin ja viittomakielten ylläpitäjinä (Bauman & Murray 2014b, xvii; Ladd 2013, 321; Lane ym. 1996, 125; Padden & Humphries 2005, 6; Salmi & Laakso 2005, 77, 178–180).¹³ Koska kuurojen koulut ovat niin merkittäviä kuurojen kulttuurille, yksi näkyvimmistä vammaisliikkeen ja kuurojenyhteisön välisistä eroista on suhtautuminen koulutuksessa tapahtuvaan segregaatioon, integraatioon ja inklusioon. Siinä missä

jotka eivät ole kovin yleisiä kuulevien keskuudessa. Kuurouden biologiset, kulttuuriset ja sosiaaliset seuraukset voidaan määritellä puutteiden sijaan eroiksi tai joissakin tapauksissa hyödyksi (*gain*). *Deaf Gain* on monitieteinen käsite, jolla tarkoitetaan ainutlaatuisia kognitiivisia, luovia ja kulttuurisia hyötyjä, jotka ilmenevät kuurojen tavoissa olla maailmassa. (Bauman & Murray 2014b, xv, xxxix, xxiii.)

¹² Aluksi kuurojen koulut olivat viittomakielisiä, mutta 1800-luvun lopusta alkaen puheopetus alkoi syrjäyttää viittomakielen kouluissa. 1970-luvulla alettiin käyttää niin sanottua simultaanimenetelmää, jossa opettaja puhui ja viittoi yhtä aikaa. Kyseessä ei kuitenkaan ole viittomakieli vaan viitottu suomi, jolloin esimerkiksi sanajärjestys ei vastaa viittomakielen rakenteita ja viittomakielisen on vaikea ymmärtää viittomista. Viittomakieli alkoi hitaasti palata suomalaiseen kuurojenopetukseen 1980-luvulla. Viittomakielestä tuli oma oppiaine kouluihin vasta vuonna 1993. Kuitenkin viittomakieli eli ja levisi kouluissa myös puheopetuksen aikakaudella, kun oppilaat viittoivat keskenään salaa. (Salmi & Laakso 2005, 144, 151, 173, 178, 353–357, 364.)

¹³ Esimerkiksi Tanskassa viittomakielisen opetuksen väheneminen on johtanut siihen, että joitakin kuuroja on muuttanut ”kielipakolaisina” Ruotsiin (Bauman & Murray 2014b, xvii). Vakavasti uhanalaisen suomenruotsalaisen viittomakielen huononi entisestään, kun viimeinen suomenruotsalainen kuurojen koulu lakkautettiin vuonna 1993 (Kuurojen Liitto 2019a; Salmi & Laakso 2005, 357–358).

vammaisliike on ajanut erityisopetuksesta luopumista, kuurot pitävät yleensä parempana kuurojen omia viittomakielisiä kouluja tai luokkia. (Barnes & Mercer 2001, 527; Corker 1998a, 31, 38; Lane ym. 1996, 125, 411; Padden & Humphries 2005, 35–36; Vehmas 2005, 126.)

Kuurot ovat kautta historian luoneet itselleen omaa tilaa ja kehittäneet tapoja muokata ympäristöään itselleen sopivaksi. Viittomakielistä ympäristöä kutsutaan usein *DeafSpace*ksi. *DeafSpace*-käsitteellä voidaan tarkoittaa myös arkkitehtuurista mallia tai sellaista rakentamisen tapaa, joka on saanut innoitusta kuurojen sosiaalisen toiminnan tavoista ja tarpeista. (Bauman 2014, 375–377.) *DeafSpacessa* kuurot ihmiset tuntevat olonsa kotoisaksi ja turvalliseksi, ja heidän on helppo toimia siellä. Esimerkiksi tasainen valaistus on tärkeää. (Mt., 378, 384–385.) *DeafSpace* voi syntyä myös spontaanisti, kun joukko kuuroja ihmisiä kokoontuu yhteen (Solvang & Hualand 2014, 5).

Kuuroille yhteiset tapahtumat ovat hyvin tärkeitä. Kokoontumisilla on sekä sosiaalista, kulttuurista että psykologista merkitystä. Tapahtumat luovat kulttuurisen keskuksen hajallaan oleville viittomakielisille ihmisille ja niissä on mahdollista kehittää omia perinteitä. (Peters 2000, 10, 32, 34; Pokki 2011.) Suomessa muun muassa Kuurojen Liiton järjestämät nuorten kulttuuripäivät ja kuurojen kulttuuripäivät ovat olleet merkittäviä kulttuuritapahtumia 1950-luvulta alkaen. Kulttuuripäivien eri taidelajeihin liittyneistä kilpailuista saatiin lisää tarmoa paikallisten kuurojenyhdistysten taideharrastuksiin, sillä Kuurojen Liitto alkoi muun muassa tarjota kurssimuotoista koulutusta kilpailuesitysten tason nostamiseksi. (Salmi & Laakso 2005, 372–381; Wallvik 2005, 12.)

Kuurojen kulttuuriin kuuluu erilaisia taiteen muotoja, joista osa perustuu viittomakielten ja kuurojen kulttuurin erityispiirteisiin, kun taas toiset niistä heijastelevat valtakulttuuria (Ladd 2003, 48–49; Lane ym. 1996, 138–139). Kuurojen taidetta on tutkittu melko vähän. Monet viitotut taideteokset ovat olleet vaikeita tallentaa ja siksi historiasta on säilynyt vain vähän esimerkkejä. (Ladd 2003, 49.) Suomessa viittomakielisten taiteesta on kirjoittanut esimerkiksi Aapo Ruuttunen. Ruuttusen (2001, 85–92) mukaan viittomakielisten taide on taidetta, joka on viittomakielisten tekemää, viittomakielistä ja käsittelee viittomakielisyyttä. Se on kohdennettu viittomakieliselle yleisölle. Petersin (2000, 91) mukaan kuurouden, kuurojen ihmisten ja viittomakielen näkyväksi tekemisestä on tullut monille taiteilijoille poliittinen tavoite. Erilaiset viittomakieliset taiteen muodot ja niiden esittäminen julkisessa tilassa tekevät visuaalista kulttuuria näkyväksi ja ovat samalla

vertauskuva itsemääräämisoikeudelle. (Mt., 91.) Silloin, kun kuurojen taide tähtää poliittisiin tavoitteisiin, se voidaan mielestäni rinnastaa vammaispoliittiseen taiteeseen. Myös Salmi ja Laakso (2005, 396) näkevät näissä käsitteissä yhtäläisyyksiä.

Teatteri on yksi kuurojen tärkeimmistä taidemuodoista (Lane ym. 1996, 144). Suomessa sillä on jo yli satavuotinen historia (Lehtomäki 1993, 67; Barber 2005, 9; Salmi & Laakso 2005, 391). Kuurojen teatteria tai viittomakielistä teatteria on tehty suurin osa sen historiasta vain kuuroille yleisölle.¹⁴ Nykyään kuurojen teatterilla on laajempi yleisö, ja siksi lähes kaikki viittomakieliset teatteriryhmät tulkkavat esityksensä puhutulle kielelle tai tekevät näytelmistään alun perinkin kaksikielisen. (Padden & Humphries 2005, 101–102.) Kuurojen taiteen, esimerkiksi teatterin kehitys kytkeytyy laajemmin kuurojen yhteiskunnalliseen asemaan. Esimerkiksi suomalaisissa teatteriesityksissä viitottiin pitkään suomen kielen sanajärjestyksellä eli viitotulla suomella, mikä kertoo viittomakielen heikosta asemasta ja arvostuksesta. 1980-luvulla asiasta käytiin kiivasta keskustelua, jonka jälkeen viittomakieli vakiintui esityskieleksi. (Wallvik 2005, 34.)

Myös viittomakielisellä tarinankerronnalla, runoudella ja kirjallisuudella on pitkät perinteet (Ladd 2003, 49; Lane ym. 1996, 153; Padden & Humphries 2005, 133–143; Salmi & Laakso 2005, 368; Wallvik 2005, 10). Tarinankerronta on kuurojen kulttuurissa erityisen merkittävää siksi, että se välittää eteenpäin kulttuurista tietoa. Viittomakielisten kerrontaperinnettä voidaan nimittää kirjallisuudeksi, vaikkei viittomakielellä olekaan kirjoitettua muotoa. (Lane ym. 1996, 139, 153; Peters 2000, 17.) Kuurojen kirjallisuutta tallennetaan osittain alkukielellä ja osittain valtakielellä, kuten monen muunkin vähemmistökielen kirjallisuutta (Lane ym. 1996, 155). Kuurojen kirjoitettu kirjallisuus on pitkälti runoutta (Ladd 2003, 52). Viittomakielistä kansankulttuuria ja -kirjallisuutta on

¹⁴ Kuurojen teatteriesitykset voidaan Lanen ja kollegojen (1996, 150–151) mukaan jakaa neljään kategoriaan. Ensimmäinen kategoria on kuulevien näytelmät, jotka on käännetty viittomakielelle. Tätä on kutsuttu muun muassa viittomakieliseksi teatteriksi. Toisessa kategoriassa esitetään viittomakielellä tarinoita, jotka sijoittuvat kuurojen kulttuuriin. Tätä Lane ja kollegat kutsuvat nimellä *DEAF-WORLD theater* ("kuurojen maailman teatteriksi"). Kolmas kategoria on monikulttuurinen (*cross-cultural*) teatteri, sillä se yhdistelee elementtejä kahdesta edellä mainitusta. Neljäs ryhmä on kuulevien näytelmät, jotka mukautetaan sisällöltään kuurojen kulttuuriin sopiviksi. (Mt. 1996, 150–151.) Tässä tutkielmassa kuurojen teatteri tai viittomakielinen teatteri tarkoittavat kuitenkin kaikkea kuurojen ihmisten esittämää, viittomakielellä toteutettua teatteria.

mahdollista kutsua myös suulliseksi perinteeksi, sillä se perustuu kasvokkain tapahtuvaan vuorovaikutukseen (Peters 2000, 18).

Ehkä hieman yllättäen kuvataide saattaa olla kuuroille vieraampi taidemuoto, visuaalisuudestaan huolimatta (Ruuttunen 2001, 96). 1800- ja 1900-luvun vaihteessa menestyneitä kuuroja kuvataiteilijoita oli useita. Ajanjaksoa on kutsuttu suomalaisten kuurojen taiteilijoiden kultakaudeksi. Kun viittomakielen asema heikkeni oralismin myötä, taiteilijoiden määrä väheni. (Lehtomäki 1993, 68; Salmi & Laakso 2005, 368–371.) Yhdeksi syyksi on esitetty, että oralismin heikentämät kielelliset valmiudet estivät kuvataiteesta keskustelua ja sen ymmärtämistä. Kun viittomakielten asema on kohentunut, viittomakielä on tutkittu enemmän ja kuurot ovat voimaantuneet, on myös kuurojen taide puhjennut kukkaan.¹⁵ (Kulttuuri kuurojen voimavarana -raportti 1993; Lane ym. 1996, 139; Mirzoeff 1995 Laddin 2003, 50 mukaan.)

Kuurot ovat tehneet jonkin verran, mutta kuitenkin melko vähän elokuvia esimerkiksi runoihin verrattuna (Ladd 2003, 54). Yhdysvaltojen kansallinen kuurojen yhdistys (The National Association of the Deaf, NAD) alkoi tehdä hyvin pian elokuvan keksimisen jälkeen elokuvia, joiden tarkoituksena oli muun muassa säilyttää amerikkalaista viittomakieltä tuleville sukupolville sekä levittää kuurojen ajatuksia ympäri maailmaa (Ladd 2003, 53; Padden & Humphries 2005, 57–58, 164). Nykyään viittomakielistä tarinankerrontaa, taidetta, ihmisten muistoja, luentoja ja työpajoja pyritään tallentamaan videoimalla (Ladd 2003, 54). Suomessa Viittomakielinen kirjasto ja Kuurojen museo tallentavat kuurojen kulttuuriperintöä eri muodoissaan. Lisäksi viittomakielinen kirjasto tuottaa uusia kulttuurituotteita kuten lastenohjelmia sekä välittää tietoa viittomakielellä.

Usein ajatellaan, ettei musiikki kiinnosta kuuroja ihmisiä tai ettei se kuulu heille. Monet kuurot esiintyjät hyödyntävät kuitenkin rytmiä, riimejä ja tempoa työkaluina teoksissaan. Lisäksi monet kuurot kuulevat vähän ja voivat soittaa ja laulaa tai viittoja lauluja. (Peters 2000, 65.) Varhaisin esimerkki kuurojen laulusta on virsien laulaminen kirkossa (Ladd 2003, 51). Suomessa on esiintynyt viittomakuuroja jo 1800-luvulla (Salmi & Laakso 2005,

¹⁵ Esimerkiksi Yhdysvalloissa syntyi 1980-luvun lopulla kuurojen kuvataideliike De'VIA, joka tulee sanoista Deaf View/Image Art. Liikkeen kantava ajatus oli, että kuurous tuo uusia näkökulmia ja hyötyjä luovaan prosessiin. De'VIA on kuvataidetta, joka välittää kuurouden kokemusta. Esimerkiksi kun kuvataan ihmisiä, keskitytään usein kasvoihin ja käsiin. (Deaf Art 2019; Lane ym. 1996, 140; Witteborg 2014, 482.)

75; Wallvik 2005, 10). 1970-luvulla Yhdysvalloissa kuurot esiintyvät taiteilijat alkoivat perustaa yhtyeitä ja esittää omia tulkintojaan pop-kappaleista. Kuitenkin vasta 1990-luvulla kuulevien laulujen sanoituksia muokattiin kuurojen kulttuuriin sopiviksi ja alettiin tehdä omaa musiikkia. (Ladd 2003, 51.) Suomessa viittomakieltä ja musiikkia ovat yhdistäneet esimerkiksi rap-artisti Signmark sekä Visual Voice -yhtye.

2.7 Vammaisestetiikka

Vammaisestetiikan käsite on kehittynyt taidehistorioitsijoiden ja kuraattoreiden näkökulmasta (Solvang 2018, 244). Vammaisestetiikka arvostaa ruumin ja mielen moninaisuutta. Se torjuu vammaisuutta kohtaan tunnetun vastenmielisyyden, joka on perinteisesti ollut osa ihmisyyden ja sosiaalisen täydellisyyden käsityksiä.

Vammaisestetiikka myös vastustaa sellaisia esteettisiä kriteerejä, jotka jättävät vammaiset ihmiset ulkopuolelleen. (Siebers 2010, 19.) Yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsoen vammaisestetiikka raivaa tilaa vammaisille toimijoille ja taiteilijoille valtaviiran taidekentällä (Solvang 2018, 244).

Vaikka vammaisuutta ja taidetta koskevassa kirjallisuudessa ei ole yhtenäistä käsitystä vammaisestetiikasta, siihen liittyy kuitenkin joitakin piirteitä, joista on tullut tunnistettavia ajan myötä. Esimerkiksi kaunokirjallisuudessa asetetaan usein keskiöön ruumiillisuus (*embodiment*) ja mieli (*enmindment*). Tällöin esiin nousevat esimerkiksi havainnot siitä, miltä tuntuu elää tietyssä ruumiin ja mielen kokonaisuudessa ja millaista on, kun ruumin ja mieli törmäävät sosiaalisiin sääntöihin ja normeihin. (Kuppers 2014, 72.)

Vammaisuus on ollut merkittävä teema modernissa taiteessa, joka rikkoo harmonian ja täydellisyyden. Modernissa taiteessa epätäydellisyyttä pidetään kauniina ja ruumiin täydellisyys nähdään kitschinä, osoituksena huonosta mausta. Vammaisestetiikka liittyy ihmisyyden moninaisuuteen: taide tutkii ja laajentaa hyväksytyyn ihmisyyden kirjoa. Vammaisuus taiteessa muistuttaa ruumiin heikkoudesta ja myös ihmisten väkivaltaisuudesta. Vammaisuuden vaikutus estetiikkaan on Siebersin mukaan vain kasvanut ajan myötä. (Siebers 2010, 4, 9–10, 138; Solvang 2018, 244.)

Siebersin (2010, 28) mukaan ihmisten kelpaamattomaksi tekemisen (*disqualification*) estetiikkaa tapahtuu kaikilla inhimillisen toiminnan alueilla. Taide on suoraan kytköksissä esteettisiin arvosteluihin, joten se on yksi näkökulma ihmisen ulkomuodon kelpaamattomaksi tai kelvolliseksi tekemiseen. Estetiikka ei itsessään synnytä

kelvollisuuden kriteerejä, vaan esteettisiin arvosteluihin liittyy aina maku. Kuitenkin kelpaamattomaksi tekeminen tulee usein esille esteettisessä kontekstissa, kuten museoissa, kirjallisuudessa ja viihteessä. (Mt., 28–29.)

2.8 Vammaispoliittisen taiteen, kuurojen kulttuurin ja vammaiskulttuurin toimijat

Vammaispoliittisen taiteen tekijöitä ja vammaisia taiteilijoita on Suomessa melko vähän, ja vammaiskulttuurin kenttä on pieni. Vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin ylläpitäminen on pääasiassa erilaisten yhdistysten harteilla. Lisäksi on olemassa erilaisia vammaiskulttuurin ja -taiteen festivaaleja. Myös erilaiset koulutuksen järjestäjät, hankkeet ja verkostot ovat mukana edistämässä vammaiskulttuuria ja kuurojen kulttuuria.

Tässä luvussa teen katsauksen keskeisiin vammaispoliittisen taiteen, kuurojen kulttuurin, vammaiskulttuurin ja erityistaidetoiminnan toimijoihin. Lukuun ei ole otettu mukaan yksittäisiä taiteilijoita, vaan pääasiassa vakiintuneita taiteilijaryhmiä, organisaatioita, tapahtumia ja hankkeita. Tämä katsaus ei ole täysin kattava, ja sieltä voi puuttua monia toimijoita. Olen kuitenkin pyrkinyt tuomaan esiin, kuinka monipuolinen kenttä vammaisuuden, kuurouden ja kulttuurin sekä taiteen kontekstissa Suomessa toimii.

2.8.1 Organisaatiot ja vakiintuneet työryhmät

Todennäköisesti vanhin suomenkielinen vammaisten ihmisten taide- ja kulttuuritoimintaan keskittynyt toimija on Näkövammaisten Kulttuuripalvelu, joka on perustettu vuonna 1931. Se tukee näkövammaisten kulttuuriharrastusta ja edistää kulttuurin saavutettavuutta. Yhdistys järjestää kursseja ja tapahtumia, kouluttaa kuvailutulkkeja ja toimii kuvailutulkkauksen asiantuntijana. Lisäksi yhdistys julkaisee kulttuurilehti Kajastusta ja Pistepostia, joka on Suomen ainoa pistekirjoituksella ilmestyvä kulttuurilehti. Kulttuuripalvelun harrastusryhmiä ovat muun muassa Näkövammaisteatteri ja Kamarikuoro Kontrapunkti. (Näkövammaisten Kulttuuripalvelu 2018 ja 2019.) Näkövammaisten ihmisten kulttuuritoimintaan keskittyy myös Näkövammaiset Kulttuurin Ystävät, NÄKY ry. Se toimii pääkaupunkiseudulla, tavoitteenaan parantaa näkövammaisten mahdollisuuksia harrastaa kulttuuria ja taidetta. (NÄKY 2018.) Lisäksi Tampereella toimii vuonna 2006 perustettu Teatteriyhdistys Sokkelo ry, joka on ammattimaisesti johdettu näkövammaisten ihmisten teatteri (Teatteri Sokkelo 2019).

Kynnys ry on käyttänyt toimintansa alusta asti taidetta ja kulttuuria yhtenä poliittisen vaikuttamisen keinona. Vammaiset opiskelijat perustivat Kynnys ry:n vuonna 1973. Yhdistys järjesti 70-luvun puolivälissä ensimmäisen näyttelyn, jonka ideoivat Kynnys ry:n aktiivit. Taideteollisen korkeakoulun opiskelijat toteuttivat näyttelyn. Näyttelyssä tuotiin esille vammaisten ihmisten kohtaamia ennakkoluuloja ja haasteita opiskelijaelämässä sekä ylipäättään yhteiskunnassa. (Kynnys ry 2018a.) Se oli siis selvästi vammaispoliittinen näyttely. Kynnys ry on valtakunnallinen järjestö ja sillä on taidetoimintaa kaikkialla missä on paikallisjärjestökin. Lisäksi järjestetään erilaisia taidetapahtumia. (Kynnys ry 2018b.) Kynnys ry:llä on ollut keskustoimistossaan oma, vähintään osa-aikainen kulttuurisihteeri vuodesta 1995 alkaen (Könkkölä 2004, 13).

Kulttuuriyhdistys Suomen EUCREA (perustettu 1997) on osa kansainvälistä vammaisten ihmisten luovuutta edistävää EUCREA-verkostoa. Verkoston tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten toimintaa taiteen eri aloilla sekä parantaa heidän mahdollisuuksiaan käyttää kulttuuripalveluja. Suomen EUCREA tekee tunnetuksi vammaisten henkilöiden tuottamaa kulttuuria, esimerkiksi järjestämällä Cross Over -festivaalia. (EUCREA 2018.)

Inklusiiviseen tanssiin keskittyviä toimijoita on Suomessa muutama. Vuonna 2008 perustettu DanceAbility Finland ry toimii integroidun tanssin parissa Suomessa sekä kansainvälisesti. Yhdistys tutkii ja kehittää tanssitaiteen monimuotoisuutta, esimerkiksi tarjoamalla tanssitunteja, luentoja, työpajoja ja demo-esityksiä. DanceAbility Finland kuuluu kansainväliseen DanceAbility International -yhteistyöverkoston. (DanceAbility Finland 2018a.) Kaaos Company (perustettu 2010) on helsinkiläinen integroidun tanssin ryhmä. Se esittää teoksia ja performansseja, joiden tavoitteena on hälventää vammaisten ja vammattomien ihmisten välisiä eroavaisuuksia ja muuttaa niihin liittyviä stereotyyppisiä käsityksiä. (DanceAbility Finland 2018b.) Pohjois-Pohjanmaalla toimiva, vuonna 2011 perustettu Esteetön ry keskittyy myös tanssiin: se järjestää esteettömän tanssin työpajoja, demoja ja esitystoimintaa. Yhdistyksen tarkoituksena on muun muassa luoda esteettömän tanssin toimijoiden yhteisö, edistää esteettömän tanssin toimintaedellytyksiä Oulun alueella, luoda esteettömiä toimintamalleja taiteen soveltavaan käyttöön, edistää yhdenvertaisuutta ja saavutettavuutta ja kehittää yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Esteetön ry:n kanssa yhteistyössä toimii Työryhmä Kudelma. Se on vapaan kentän esiintyjäryhmä, joka edistää esteetöntä taidetanssia. (Esteetön ry 2018a, 2018b & 2018c.)

Kuurojen kulttuuria tuottaa ja ylläpitää maassamme vain muutama organisaatio. Jo vuonna 1905 perustetulla Kuurojen Liitolla on omaa kulttuuritoimintaa ja sen kulttuurituotanto-osasto järjestää muun muassa suuria kulttuuritapahtumia. Liitolla on nykyään useita kulttuurituottajia töissä. (Kuurojen Liitto 2018a & 2018b.)

Teatteri Totti on yksi maamme merkittävimmistä viittomakielisistä kulttuuriorganisaatioista, sillä se on Suomen ainoa säännöllisesti viittomakielisiä esityksiä tuottava teatteri. Teatteri Totti on perustettu Kuurojen Liiton alaisuuteen vuonna 1987. Vuonna 2015 se siirtyi toimimaan itsenäisenä yhdistyksenä, vaikka teatterilla ja Kuurojen Liitolla onkin edelleen yhteistyösopimus. Teatteri Totin kotipaikka on Helsinki, mutta se pyrkii viemään viittomakielistä teatteria ympäri Suomen. Teatterikasvatus on tärkeä osa teatterin toimintaa. (Teatteri Totti 2019a.) Teatteri Totti ei kuitenkaan ole ainoa viittomakielinen teatteri Suomessa. Vuonna 2015 perustettu Ursa Minor on vapaa teatteri ja esittävän taiteen osuuskunta, jonka tarkoituksena on tehdä osallistavaa ja saavutettavaa taidetta. Ursa Minor tuottaa esityksiä sekä järjestää kursseja, työpajoja, teatteriopetusta ja puhujavierailuja. (Ursa Minor 2018.) Myös TIRAKKOR-ryhmä tekee viittomakielistä teatteria (Helsingin yliopiston Ylioppilaskunta 2011). Viittomakielisiä harrastajateattereita ovat helsinkiläinen Elävät kädet sekä Turun kuurojen Sateenkaariteatteri ry, joiden toiminta on alkanut 1980-luvulla (Salmi & Laakso 2005, 387).

Erityistaidetoiminnan vanhimmat organisaatiot ovat Kaarisilta ja Kirsikoti. Kaarisilta aloitti toimintansa vuonna 1987. Se on erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden taide- ja toimintakeskus Villähteellä, Lahden lähetyvillä. Kaarisilta tarjoaa päivätoimintaa sekä musiikin ja kuvallisen ilmaisun ammatillista koulutusta erityisopetuksena. Lisäksi yhdistys järjestää kulttuuri- ja taidetapahtumia, kuten Kaarisilta Biennalea. Kaarisilta ylläpitää Galleria Art Kaarisiltaa, joka on erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden taiteeseen painottunut taidegalleria Helsingissä. (Hakala 2017; Kaarisilta 2019.) Kirsikoti on Lieksassa sijaitseva taiteilijayhteisö kehitysvammaisille ihmisille ja niille, jotka haluavat asua heidän kanssaan. Kirsikoti ry perustettiin 1992 tukemaan Kirsikodin toimintaa. Kirsikodin taiteilijat ovat osallistuneet sekä suomalaisiin että kansainvälisiin yksityis-, yhteis- ja ryhmänäyttelyihin. (Kirsikoti 2018a & 2018b.)

Erityistaidetoimintaan liittyy myös Kettuki ry, joka on perustettu vuonna 2002.¹⁶ Se tukee erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden taidetoimintaa ja toimii erityistaidetoimijoiden edunvalvojana, kulttuuripoliittisena vaikuttajana ja asiantuntijaverkoston ylläpitäjänä. (Kettuki 2019a.) Kettuki on jakanut Kettukin Vuoden taiteilija -palkintoa vuodesta 2004 alkaen. Palkinnon voittajalle järjestetään yksityisnäyttely. (Kettuki 2019b). Lisäksi Kettuki jakaa Vuoden taideteko -palkintoa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden taidetta ja kulttuuria edistäneelle henkilölle tai taholle (Kettuki 2017, 9).

Setlementti Tampere ry:n NEO – OmaPolku on perustettu 2002. OmaPolussa tarjotaan erityistä tukea tarvitseville nuorille muun muassa tavoitteellista ja pitkäjänteistä kulttuuri- ja taidepainotteista pajatoimintaa. OmaPolulla on ammatillisen ryhmätoiminnan Ateljee, jossa työskennellään samoissa tiloissa Tampereen taiteilijaseuran taiteilijoiden kanssa. OmaPolulla on myös näyttelytoimintaa. (OmaPolku 2018a, 2018b, 2018c, 2018d & 2018e.) Myös Autismisäätiöllä on taidetoimintaa, jota on kehitetty jatkuvasti yhä ammatillisempaan suuntaan. Autismisäätiöllä on jatkuvaa näyttelytoimintaa muun muassa omassa galleriassaan Kohtaamispaikka Keppulissa. Taiteilijan ammattimaista toimintaa tuetaan esimerkiksi Vallilan ohjaus- ja valmennuspalveluissa toimivassa Sininen Sirkus -taiteilijakollektiivissa. (Vernerinet 2018a.)

Helsingin lyhytaikaiskoti ja työpaja Lyhty ry on vuonna 1993 perustettu yhdistys, joka järjestää muun muassa työ- ja päivätoimintaa kehitysvammaisille ihmisille tekstiili-, kulttuuri- ja mediatyöpajoissa; tapahtumia sekä kulttuuri- ja vapaa-ajan toimintaa. (Lyhty ry 2018.) Lyhdyn Kulttuuripaja Valossa on saanut alkunsa esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtye, ja siellä on toteutettu useita kunnianhimoisia taidetuotantoja.

Edellä mainitsin joitakin toimijoita, jotka kouluttavat taiteilijoita. Lisäksi on muitakin oppilaitoksia, joissa erityistä tukea tarvitsevat ihmiset voivat opiskella taidetta. En luettele tässä niitä kaikkia, vaan annan muutamia esimerkkejä. Ammattiopisto Spesiassa on mahdollista suorittaa artesaanin ja kuvallisen ilmaisun toteuttajan tutkinto (Ammattiopisto Spesia 2018a, 2018b). Resonaari on musiikkikoulu ja asiantuntijakeskus, joka tarjoaa tavoitteellista musiikinopetusta kehitysvammaisille ihmisille ja muille erilaisille oppijoille (HelsinkiMissio 2018). Tanssijan ammatin voi opiskella Ammattiopisto Livessä

¹⁶ Kettuki on listannut verkkosivuilleen erityistaidetoimijoita Suomessa. Kaikkia niistä ei ole lueteltu tässä, katso [Kettukin valtakunnallinen verkosto](#).

(Ammattiopisto Live 2019). Vimmart – yhdenvertaisen taiteen oppilaitos Tampereella tarjoaa taiteen perusopetusta musiikissa. Vimmart järjestää myös lyhytkursseja muiltakin taiteenaloilta. (Vimmart 2019.)

On myös joitakin teattereita, joissa työskentelee erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä. DuvTeatern on ruotsinkielinen, Helsingissä vuodesta 1999 alkaen toiminut teatteri. Ryhmässä toimii toimintakyvyltään moninaisia näyttämötaiteilijoita. Esitykset perustuvat työryhmän improvisaatioon ja ideoihin. Teatterin tavoitteena on edistää yhteiskunnan yhdenvertaisuutta. (DuvTeatern 2018.) Kehitysvammateatteri La Strada perustettiin 2009 Tampereella. Teatteri tuottaa esityksiä sekä opettaa kehitysvammaisille ihmisille esimerkiksi laulua, rytmiiikkaa, tanssia, musiikkia, äänenmuodostusta ja näyttämötyöskentelyä. (Kehitysvammateatteri La Strada 2018.) Lisäksi Suomessa on kehitysvammaisten ja vammattomien ihmisten yhteisiä harrastajateatteriryhmiä, kuten Seinäjoella toimiva Kuningasryhmä ja ylivieskalainen Teatteri TähtiParaati.

Suomessa on myös organisaatio, joka edistää laajasti kulttuuri- ja taidekentän saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta. Kulttuuria kaikille -palvelu aloitti toimintansa saavutettavuushankkeena Valtion taidemuseossa vuonna 2003. Palvelu itsenäistyi omaksi yhdistykseksi, Yhdenvertaisen kulttuurin puolesta ry:ksi vuonna 2013. Aluksi palvelu toimi vain museoalalla ja saavutettavuuden parissa, mutta nykyään toimintaan kuuluu yhdenvertaisuuden edistäminen laajasti kaikilla kulttuurin aloilla ja koko Suomessa. Myös vammaisten taiteilijoiden aseman parantaminen kuuluu yhdistyksen toimintaan. Kulttuuria kaikille -palvelu toimii kulttuuripoliittisena vaikuttajana ja asiantuntijaorganisaationa, tarjoaa tietoa ja työkaluja kulttuurialan ammattilaisille ja järjestää muun muassa koulutuksia ja seminaareja.

Esteetön taide ja kulttuuri ry (Etku ry) perustettiin Tampereella vuonna 2011. Yhdistyksen tarkoituksena on edistää yhdenvertaista osallistumista kulttuurielämään. Yhdistys edistää myös kansainvälistä esitys- ja koulutusvaihtoa. (ACCAC 2018a.) Tavoitteet ovat samanlaiset kuin Kulttuuria kaikille -palvelulla, mutta toimintatavoissa on eroa: Etku esimerkiksi tuottaa itse kiertueita ja taiteellisia sisältöjä, Kulttuuria kaikille -palvelu ei.

2010-luvulla on perustettu myös saavutettavan kulttuuritoiminnan kollektiiveja. Utopia Helsinki järjestää esteetöntä kulttuuritoimintaa, esimerkiksi kursseja, keikkoja ja klubeja. (Utopia Helsinki 2018.) Samanlaisella idealla toimii Loukko ry. Sen tarkoituksena on edistää esteettömyyttä ja syrjimättömyyttä sekä lisätä tietoisuutta esteettömyydestä.

Yhdistys tuottaa kulttuuri- ja taidetoimintaa, jossa noudatetaan turvallisemman tilan periaatteita. Lisäksi sen tavoitteena on työllistää marginalisoitujen ryhmien edustajia. Yhdistys ylläpitää Helsingissä sijaitsevaa Alakulttuurikeskus Loukkoa. (Loukko ry 2019.)

Suomessa on myös useita mielenterveys- ja kulttuuritoimintaa yhdistäviä organisaatioita. Kukunori (perustettu 2012) on mielenterveys- ja vammaisjärjestöjen kattojärjestö, kansalais- ja ihmisoikeusjärjestö sekä kehittäjäorganisaatio. Sen tarkoituksena on kehittää sosiaali- ja terveysalan toimintakulttuuria sekä lisätä mielenterveystoipujien ja vammaisten ihmisten hyvinvointia ja osallisuutta. Keskeisenä välineenään se käyttää kulttuuria. (Kukunori 2019.) Taiteen Sulattamo ry:n ovat perustaneet vuonna 2013 mielenterveystoipijat, muut erityisryhmät sekä taidealan ammattilaiset. Sen tehtävänä on tuottaa yhteisöllistä taidetta ammattitasoisesti. (Taiteen Sulattamo 2019.) Yhdistysten lisäksi on olemassa mielenterveyskuntoutujien kulttuuripajoja, kuten Niemikotisäätiön Kulttuuripaja ELVIS (Niemikotisäätiö 2019).

2.8.2 Tapahtumat ja festivaalit

Vammaiskulttuurin ja viittomakielisen kulttuurin kannalta merkittäviä toimijoita Suomessa ovat myös monet festivaalit ja tapahtumat. Säännöllisesti järjestettäviä, yleisiä vammaiskulttuurin ja vammaispoliittisen taiteen festivaaleja ja tapahtumia ovat Cross Over, Parafest ja DiDa. Kulttuuriyhdistys Suomen EUCREA ry on järjestänyt Cross Over -festivaalia vuodesta 2008 alkaen joka vuosi yhdessä useiden yhteistyökumppanien kanssa (Cross Over -festivaali 2018). Parafestia on järjestetty 2011 alkaen Joensuussa (Nevalainen 2018). DiDa – Disability Day Art & Action -tapahtuma järjestettiin ensimmäisen kerran vuonna 2016 kansainvälisen vammaisten päivän kunniaksi, ja sen järjestämistä on jatkettu vuosittain (DiDa 2018). Lisäksi Accessible Arts and Culture (ACCAC) -tapahtuma järjestettiin Tampereella ensimmäistä kertaa vuonna 2015, ja pienempiä ACCAC-tapahtumia on järjestetty sen jälkeen eri muodoissaan (ACCAC 2018b).

Suomessa on myös tapahtumia, jotka keskittyvät vammaisuuteen ja tiettyyn taiteenalaan. Näistä mahdollisesti vanhin on Kynnys ry:n järjestämä KynnysKino-elokuvafestivaali. Sitä on järjestetty joka toinen vuosi jo vuodesta 1997 alkaen (KynnysKino 2018). Autismisäätiö järjestää Autismielokuvafestivaalia vuosittain, vuodesta 2016 alkaen. Festivaalilla esitetään elokuvia, joissa käsitellään autismia ja autismin kirjon henkilöitä. Ohjelmistoon kuuluu sekä dokumentti- että fiktioelokuvia. (Kino Sheryl 2018.) Kuurojen Liitto on järjestänyt

viittomakielistä elokuvafestivaalia vuodesta 2007 alkaen (Yle 2007). Integroidun tanssin ja teatterin päiviä (ITTP) on järjestetty Turussa 2011–2014 ja 2016 (ITTP 2018). Uudempi tanssiin keskittyvä festivaali on Cross Overin yhteydessä vuodesta 2016 alkaen järjestetty X Dance Festival. Kaarisilta Biennale on erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden jurytetty kuvataidenäyttely, jota on järjestetty vuodesta 2013 alkaen (Hakala 2017). Myös lapsille on suunnattu omia tapahtumia: esimerkiksi helsinkiläinen Barnfesten on Luckanin ja Annantalon yhdessä vuodesta 2012 järjestämä lasten festivaali, joka tehdään mahdollisimman saavutettavaksi kaikille (Barnfesten 2018).

Merkittävin viittomakielinen kulttuuritapahtuma Suomessa on Kuurojen valtakunnalliset kulttuuripäivät. Kuurojen Liitto alkoi järjestää nuorten kulttuuripäiviä vuonna 1956. Tapahtumassa kilpailtiin eri taidelajeissa. Vuonna 1973 tapahtuman nimi muutettiin Kuurojen kulttuuripäiviksi, joka oli avoinna kaikille ikäryhmille. (Wallvik 2005, 12.) Viittomakielisiin kulttuuritapahtumiin lukeutuu myös HELSign, jota järjestävät Humanistinen ammattikorkeakoulu, Kuurojen Liitto ja Helsingin kulttuurikeskus (Kuurojen Liitto 2017). Neljän vuoden välein järjestettävä Kuurojen pohjoismainen kulttuurifestivaali kiertää vuorotellen eri Pohjoismaissa (Kuurojen Liitto 2018d).

3 TEORIA: YHTEISKUNNALLINEN NÄKÖKULMA VAMMAISUUTEEN JA KUUROUTEEN

Tässä luvussa esittelen yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen tieteenalana. Sen lisäksi esittelen vammaisuuden yhteiskunnallisia selitysmalleja. Erityisesti paneudun yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen, koska sillä on hyvin vahva asema yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa. Lisäksi tuon esiin yhteiskunnalliselle vammaiskäsitykselle esitettyä kritiikkiä. Lopuksi koostan esitetyistä teorioista tässä tutkimuksessa käytettävän teoriapohjan.

3.1 Yhteiskunnallinen vammaistutkimus

Vammaiset ihmiset aktivoituivat poliittisesti 1960- ja 1970-luvuilla. He esittivät kritiikkiä erityisesti erityispedagogiikkaa sekä muita vammaisuutta tutkineita tieteitä kohtaan. Tämä synnytti uuden akateemisen oppiaineen, yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen (*disability studies*).¹⁷ (Vehmas 2005, 83, 109.) Vehmas (2005) kääntää tieteenalan nimen sosiaalseksi vammaistutkimukseksi. Itse käytän kuitenkin nimitystä yhteiskunnallinen vammaistutkimus. Sana ”sosiaalinen” yhdistetään usein ihmisten väliseen vuorovaikutukseen tai sosiaalipalveluihin. Yhteiskunnallinen on käsitteenä laajempi: se sisältää edellä mainittujen lisäksi muun muassa yhteiskunnan käytännöt, rakenteet ja instituutiot, kuten talousjärjestelmän. (Reinikainen 2007, 28.) Yhteiskunnallinen vammaistutkimus tutkii näitä kaikkia.

Yhteiskunnallinen vammaistutkimus ymmärtää vammaisuuden sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja yhteiskunnan rakenteissa syntyvänä ilmiönä. Yhteiskunnallinen

¹⁷ *Disability studies* suomennetaan yleensä sanalla ”vammaistutkimus”, joka viittaa enemmän yksilön kuin yhteiskunnallisen ilmiön tutkimiseen (Kröger 2002). Muitakin suomennoksia on käytetty. Sari Loijas (1994, 8–10) käyttää sekä sanoja vammaisuustutkimus että vammaistutkimus. Antti Teittisen (2006, 6) mukaan vammaistutkimus ja vammaisuuden tutkimus poikkeavat toisistaan: vammaistutkimus keskittyy vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä ja vammaisuuden tutkimuksessa tarkastellaan vammaisuuden ilmiötä. Näkökulmien käsitteellinen erottelu ei kuitenkaan ole yleistä Suomessa (mt., 6). Olen samaa mieltä Teittisen kanssa siitä, että vammaisuuden tutkimus (tai vammaisuustutkimus) olisi vammaistutkimusta osuvampi käsite, kun vammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Vammaisuuden tutkimus ei ole kuitenkaan käsitteenä vakiintunut, esimerkiksi Yleinen suomalainen asiasanasto (YSA) ei vuonna 2019 tunnista sitä. Siksi olen päätenyt käyttämään sanaa vammaistutkimus.

vammaistutkimus on saanut jalansijaa erityisesti anglo-amerikkalaisessa maailmassa. (Vehmas 2005, 15.) Kyseessä on monitieteinen oppiala, jonka piirissä tehdään muun muassa humanistista, käyttäytymistieteellistä ja yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen kenttää hallitsee kuitenkin sosiologia, varsinkin Isossa-Britanniassa. (Vehmas 2005, 116; Williams 2001, 125, 128, 136.)

Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa on tyypillistä sitoutua vammaisten ihmisten etujen ajamiseen ja aktivismiin sekä heihin kohdistetun syrjinnän poistamiseen. Poliittisuus on keskeistä. ”Normaaliuteen” suhtaudutaan kriittisesti ja radikaalilla tavalla. Siksi yhteiskunnallista vammaistutkimusta voidaan verrata esimerkiksi rasmitutkimukseen sekä queer-, homo- ja lesbotutkimukseen. (Barnes, Oliver & Barton 2002, 2, 4; Corbett 1994, Koppers 2014, 29; Sandahl 2003, 26; Vehmas 2005, 116.) Yhteiskunnallinen vammaistutkimus pyrkii muuttamaan yhteiskunnallista järjestystä, jonka katsotaan toimivan pääasiassa vammattomien ihmisten ehdoilla (Vehmas 2005, 84).

Viime aikoina on nähtävissä englanninkielisen tutkimuksen eriytymistä kahteen tai useampaan leiriin. Pohjoisamerikkalaisessa vammaistutkimuksessa ovat painottuneet humanistiset tieteet, kuten kirjallisuus- ja kulttuurintutkimus, sekä sosiaalinen konstruktionismi ja erilaiset jälkistrukturalistiset teoriat. Amerikkalaiset ovat painottaneet kansalaisyhteisöjä ja yhtymäkohtia muiden vähemmistöjen poliittiseen toimintaan ja niiden tutkimukseen. Lisäksi Yhdysvalloissa on otettu vaikutteita pragmatismista, jossa tutkimusta arvotetaan sen tuottaman mahdollisen käytännön hyödyn perusteella. Isossa-Britanniassa on keskitytty enemmän yhteiskunta- ja käyttäytymistieteisiin ja niiden kautta koulutukseen ja sosiaalityöhön, sekä yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen, poliittiseen näkökulmaan sekä marxilaiseen ja jälkimarxilaiseen ajatteluun. Isossa-Britanniassa on painotettu taloudellisten oikeuksien merkitystä. Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on siellä liitetty jälkistrukturalistisiin ajatusmalleihin myöhemmin kuin Pohjois-Amerikassa. (Bê 2012, 370; Berressem 2017, 29; Lubet 2011, 90; Shakespeare 2006, 70; Vehmas 2005, 116; Williams 2001, 125.)

3.2 Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys – vammaisuuden aiheuttaa yhteiskunta

Yksilölliseksi tai joskus myös lääketieteelliseksi vammaiskäsitykseksi/malliksi tai ”henkilökohtaisen tragedian” malliksi kutsutussa näkökulmassa ajatellaan, että vammaisten

ihmisten kokemat ongelmat johtuvat yksilöstä ja hänen vammastaan tai ominaisuuksistaan (Barnes ym. 2002, 2, 4). Tällöin vammaisuus määritellään ruumiilliseksi tai henkiseksi ongelmaksi ja faktaksi. Tällaisen ajattelutavan vuoksi vammaisuus on ymmärretty sairautena, ja vammaisia ihmisiä on pidetty invalideina, kelpaamattomina.¹⁸ Niinpä vammaisten ihmisten elämää tarkastellaan usein kyvyttömyyden ja rajoitusten näkökulmasta. (Hughes 2002, 58–59, 73; Thomas 1999, 129.)

Tutkimukseni kannalta yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen teorit ja suuntaukset ovat merkittäviä. Ne jaotellaan usein karkeasti materialistisiin ja sosiaalikonstruktivistisiin selitysmalleihin sekä jälkistrukturalistisiin vammaisuuden selitysmalleihin. Useimmiten tutkimuksissa kuitenkin otetaan huomioon sekä materiaaliset että sosiaalikonstruktivistiset näkökulmat ja niiden suhde toisiinsa. (Vehmas 2005, 119.)

Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys (*social model of disability*) on ehkä merkittävin teorioista. Se kuuluu materialistisiin selitysmalleihin, ja perustuu Karl Marxin materialistiseen historiakäsitykseen. Se tutkii vammaisuutta erityisesti taloudellisesta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta. (Vehmas 2005, 119–120.) Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on ollut voimakkain näkökulma jo pitkään. Erityisen suuri sen vaikutus on Isossa-Britanniassa, jossa se on myös syntynyt. (Shakespeare 2006, 2; Vehmas 2005, 111, 120.)

Yhteiskunnallista vammaiskäsitystä voidaan pitää akateemisen ja poliittisen toiminnan yhteistuloksena. Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen synnyttivät ennen kaikkea ruohonjuuritason vammaisaktivistit ja -organisaatiot, eivät akateemikot. Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys perustuu pitkälti englantilaisen Union of the Physically Impaired Against Segregation -järjestön (UPIAS) vuonna 1975 kirjoittamaan julistukseen vammaisuuden peruseriaatteista. Käsitteen yhteiskunnallinen vammaiskäsitys lanseerasi tutkija ja aktivisti Mike Oliver UPIAS-järjestön työhön tukeutuen. (Barnes 2012, 13, 18; Oliver 1996, 28–29; Shakespeare 2006, 15; Vehmas 2005, 110–111, 120, 143.) Teorian nimi on usein suomennettu vammaisuuden sosiaaliseksi malliksi tai sosiaaliseksi vammaiskäsitykseksi (esimerkiksi Teittinen 2000, 24–25, 27; Vehmas 2005), mutta

¹⁸ Sana *invalidi* perustuu alun perin latinan adjektiiviin *invalidus*, joka tarkoittaa heikkoa, voimatonta tai sairasta. *In* merkitsee ”ei” ja *validus* ”voimakas”. (Häkkinen 2004, 262.) Englanniksi sana *invalid* tarkoittaa muun muassa kelpaamatonta, epäkelpoa, mitätöntä ja pätemätöntä (MOT-sanakirjasto 2019a).

Reinikaisen (2007, 28) esimerkkiä noudattaen käytän itse termejä yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ja vammaisuuden yhteiskunnallinen malli.

Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys syntyi vastavetona yksilölliselle vammaiskäsitykselle. Yhteiskunnallisessa vammaiskäsityksessä elimellinen vamma (*impairment*) ja vammaisuus (*disability*) erotetaan toisistaan. Elimellinen vamma tarkoittaa yksilöltä kokonaan tai osittain puuttuvaa raajaa, elintä, tai mielen tai ruumiin toimintoa. Vammaisuus taas on ilmiö, joka ilmenee vammaisen ihmisen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Vammaisuutta luovat sellaiset yhteiskunnalliset tekijät, jotka hankaloittavat tai estävät vammaisten ihmisten elämää ja osallistumista. Elimellinen vamma itsessään ei rajoita vammaisen ihmisen mahdollisuuksia, eikä se ole syy syrjäytymiseen. Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen mukaan vammaisuus ei myöskään ole suora seuraus elimellisestä vammasta. Esimerkiksi jos rakennus on täysin esteetön, eivät ne, joilla on elimellinen liikuntavamma, ole siellä vammaisia. Vammaisuus ilmenee eristämisenä ja ulossulkemisenä yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Yhteiskunnallisessa vammaiskäsityksessä vammaisuus ymmärretään sorron muodoksi. Voidaan puhua myös disablismista ja ableismista, jotka ovat yhtä lailla sortavia käytäntöjä kuin rasismi tai seksismi. (Barnes 1998, 72–76, Barnes 2012, 13–14; Barnes ym. 1999, 27–31; Barnes ym. 2002, 4–5; Hughes 2002, 59, 73; Kupperts 2014, 27; Oliver 1990, 130–131; Oliver 1996, 22, 34–35; Priestley 2003, 13–15; UPIAS 1975, 14; Shakespeare 2006, 29; Thomas 1999, 14–17, 40; Thomas 2002, 38–40, Vehmas 2005, 110–111, 115, 120–123).

Disablismi (*disablism*) ja ableismi (*ableism*) ovat keskeisiä tutkimukseeni liittyviä teoreettisia käsitteitä. Disablismi tarkoittaa sortavia ja ulossulkevia käytäntöjä eri tasoilla: ihmisten välisellä, kulttuurisella, yhteiskunnallisten rakenteiden ja organisaatioiden tasolla. Käytännöt voivat olla tiedostettuja tai tiedostamattomia. (Campbell 2009, 4; Thomas 1999, 40.) Disablismi voi rajoittaa toimintaa suorasti ja epäsuorasti. Vammaisen ihminen voi esimerkiksi jättää hakematta jotakin työtä, vaikka ajattelee olevansa pätevä, koska hän ei halua tai jaksa kohdata ihmisten kielteisiä reaktioita. (Thomas 1999, 40, 48.) Jenny Morrisin (1991, 117) mukaan disablismi on ideologinen osa vammaisen ihmisten sortoa. Disablismi liittyy ennakkoluuloiseen asenteeseen, joka johtuu siitä, että vammattomat ihmiset eivät kykene ymmärtämään vammaisuutta vammaisten ihmisten näkökulmasta. Disablismi määrittää merkittävästi vammaisten ihmisten sosiaalisia, taloudellisia ja henkilökohtaisia kokemuksia. (Mt., 117.)

Monet feministisistä ja queer-tutkimuksesta vaikutteita saaneet tutkijat pitävät tärkeänä sitä, että vammaistutkimuksessa tarkastellaan myös vammattomuutta (Vaahtera 2012, 41). Tässä toimii hyvänä työkaluna ableismin käsite. Ableismi kuvaa vammaisuuden sosiaalista epäarvostusta (Kuppers 2014, 24).¹⁹ Ableismin käsitteellä viitataan usein ajattelutapaan, jossa vammaiset ihmiset ovat ihmisinä huonompia kuin vammattomat, ja vammaisuus on jotakin, jota täytyy itsestään selvästi välttää (Vaahtera 2012, 42). Bê (2012, 373) määrittelee ableismin uskomusten järjestelmäksi, joka perustuu normatiivisille käsityksille ruumiista, mielestä ja kyvykkyydestä. Nämä käsitykset ovat kulttuurisia konstruktioita, joiden vuoksi vammaiset ihmiset nähdään alempiarvoisina ja puutteellisina. (Bê 2012, 373.)

Campbell (2008, 152; 2009, 5) huomauttaa, että käsitteitä ableismi ja disablismi käytetään monesti synonyymeinä, vaikka niillä on selvä merkityksellinen ero. Campbellin (2008, 152–153) mukaan disablismi viittaa ensisijaisesti vammaisuuteen ja siitä seuraaviin syrjinnän muotoihin. Ableismi liittyy kyvykkyyden ihannointiin ja täydelliseen ruumiiseen. Erilaiset uskomukset, prosessit ja käytännöt tuottavat mittapuun, jota pidetään täytenä ihmisyytenä. Vammaisuus on siihen verrattuna ihmisenä olemisen ”vähennetty” tila. (Mt., 152–153; Campbell 2009, 5.) Ableismi on yleensä tiedostamatonta ja piiloista, ja tulee esiin kulttuurisissa merkityksissä (Young 2011, 124, 134–136).

Ableistisessa ajattelutavassa ja kulttuurissa vammaisuutta pidetään kielteisenä asiana, josta tulisi päästä eroon. Ableistisessa kulttuurissa ajatellaan esimerkiksi, että ihmisen on parempi kävellä kuin käyttää liikkumiseen apuvälinettä, puhua kuin viittoa ja viettää aikaa mieluummin vammattomien kuin vammaisten ihmisten kanssa. Usein vammaisille ihmisille ei aseteta samanlaisia odotuksia kuin vammattomille. Ableistinen asenne voi estää vammaisia lapsia saamasta kunnollista koulutusta. (Campbell 2009, 5; Hehir 2002, 1–3.)

¹⁹ Ableismin käsitteelle on tarjottu useita suomennoksia: Reinikainen (2007, 50) käyttää käsitettä kykyismi ja Vaahtera (2012, 43) ehdottaa että se käännettäisiin kyvykkyyshanteiden ylläpitämiseksi. Vaahteran (mt., 43) mukaan käänнос ylittäisi vammaisen-vammaton-erottelun, sillä se kääntäisi huomion kyvykkyyden ja ideaaliruumiin ihanteisiin, jotka määrittelevät vammattomuuden täydemmäksi ihmisyydeksi. Käytän itse tässä tutkimuksessa kuitenkin pääasiassa käsitettä ableismi lähinnä siksi, että se on tunnetumpi käsite.

Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen mukaan vammaisuuden ilmiö on kehittynyt teollisen kapitalismin myötä, sillä teollistuminen teki vammaisista ihmisistä taloudellisesti ja sosiaalisesti riippuvaisia sekä työkyvyttömiä. Siksi heistä tuli myös yhteiskunnallinen ongelma, jota yritettiin ratkaista lääketieteen ja laitosten avulla. Käsitteen mukaan teollistumisen aikana syntyneet vammauttavat rakenteet ovat yhä olemassa. (Barnes 2012, 13; Oliver 1990, 26–29, Gleeson 1999, 99–126; Vehmas 2005, 120–121.) Tämä ajatus on kuitenkin haastettu. Esimerkiksi David Turner ja Daniel Blackie (2018, Vehmoksen 2019 mukaan) ovat tuoneet esiin, että monilla brittiläisistä kaivostyöntekijöistä oli jonkinasteisia vammoja – vammaiset eivät siis olleet syrjässä teollistumisen ajan työelämästä. Blackien (2018) mukaan historioitsijat ovat olleet vahvistamassa mielikuvaa vammaisista riippuvaisina ja avuttomina, koska he ovat sivuttaneet vammaisten ihmisten toimijuuden.

Teollisuuden lisäksi 1800-luvulla vammaisuuden ja kuurouden ilmiöihin vaikuttivat esimerkiksi nopeasti kehittyvät tieteenalat lääketiede, tilastotiede ja väestötiede. Esimerkiksi käsitteet ”normaali”, ”normi”, ”normaalius” (*”normalcy”, ”normality”*), ”epänormaali” ja ”keskiverto” (*”average”*) ilmestyivät englannin kieleen vasta 1800-luvun puolivälissä tilastotieteen kehittyessä. Tilastotiedettä kehitettiin muun muassa kansan terveyden tarkkailun sekä teollistumisen tarpeisiin. Tilastotiede liittyi myös kiinteästi eugeniikkaan: tilastojen avulla ihmiset voitiin luokitella normaaleihin ja poikkeaviin. (Davis 1995, 24–30.) Samaan aikaan nationalismi ja evolutionismi vaikuttivat käsityksiin viittomakielestä: sitä alettiin pitää ”alempana” ja primitiivisenä kielimuotona. Lisäksi kansasta haluttiin yhtenäinen, joten vähemmistökielistä tuli ”kulttuurisesti väärää”. Tämä johti siihen, että kuuroja yritettiin estää käyttämästä viittomakieltä. Lääketieteen kehittymisen myötä kuuroutta alettiin pitää hoitoa ja parantamista vaativana sairautena. (Salmi & Laakso 2005, 144–147, 173.)

Thomasin (1999, 40–41) ja Vehmoksen (2005, 120) mukaan eri kirjoittajat painottavat vammaisuutta tyypillisesti kahdella tapaa. Ensimmäinen näistä on näkemys siitä, että vammaisuus on sosiaalisten esteiden aiheuttamaa toiminnan rajoittuneisuutta. Käytännössä tämä johtaa tiettyjen ihmisten sortoon ja siihen, että heidät suljetaan pois yhteisöllisestä osallistumisesta. Toisen näkemyksen mukaan vammaisuus on yksi yhteiskunnallisen sarron muodoista. Tällöin vammaisuus on seurausta yhteiskunnan vammaisuutta luovasta toimintakulttuurista. Se ilmenee yhteiskunnallisissa rakenteissa, organisaatioissa, erilaisissa ammatillisissa käytännöissä sekä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. (Thomas 1999, 40–41; Vehmas 2005, 120.)

Kaikki vammaisuuden yhteiskunnalliset selitysmallit sisältävät poliittisen ulottuvuuden. Niissä mietitään, mikä yhteiskunnassa on vialla ja miten yhteiskuntaa pitäisi muuttaa, sen sijaan että keskityttäisiin yksilöön ja siihen, mikä hänessä on vialla. Koska vammaisuus johtuu yhteiskunnallisista järjestelyistä, sitä voidaan vähentää tai se voidaan poistaa muuttamalla näitä järjestelyjä. Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys onkin ollut tärkeä väline vammaisliikkeen kamppailussa yhdenvertaisemman yhteiskunnan puolesta. Siitä tuli suorastaan avainkäsite vammaisaktivismissa 1980- ja 1990-luvuilla. Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on selkeä ja ehdoton, ja se sopii siksi hyvin poliittiseksi välineeksi. Malli on myös voimauttava: vammaisten ihmisten ei tarvitse tuntea häpeää, vaan he voivat perustellusta syystä olla vihaisia poliittiselle järjestelmälle ja tuntea yhteenkuuluvuutta vertaisiaan kohtaan. (Oliver 1990, 7–8; Shakespeare 2004, 11; Shakespeare 2006, 29–30, 33; Thomas 1999, 120; Vehmas 2005, 115, 143.) Barnesin (2012, 14–16, 19–20, 23) mukaan yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on vaikuttanut siihen, että vammaisuus on alettu nähdä ihmisoikeuskysymyksenä. Siten se on edesauttanut monia lakimuutoksia ja poliittisia ohjelmia, joiden avulla vammaisten ihmisten asema on kohentunut.

Jotkut tutkijat pitävät yhteiskunnallista vammaiskäsitystä teoriana tai yläkäsitteenä useille teorioille (esimerkiksi Corker & French 1999, 2; Lubet 2011, 6, 90, Shakespeare 2006, 52–53), toiset taas eivät pidä sitä varsinaisena teoriana. Esimerkiksi Michael Oliver (1996, 41) painottaa, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ei ole yhteiskunnallinen teoria eikä se siksi voi selittää vammaisuutta kokonaisuudessaan. Hänen mukaansa yhteiskunnallinen malli voi kuitenkin edistää vammaisuuden yhteiskunnallisen teorian syntymistä. Riittävän kattavan teorian tulisi hänen mukaansa sisältää myös elimellisen vamman teoria. (Mt., 41–42.) Shakespearen (2006, 52–53) mukaan sanomalla, ettei yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ole teoria, yritetään vain suojata teoriaa kritiikiltä.

Risto Heiskala (2015, 362) kirjoittaa, että joidenkin suuntausten mukaan yhteiskuntateorian tehtävänä on luoda yhteiskuntatieteen tutkimustulosten pohjalta malli, joka kertoo, millaisia olioita yhteiskunnassa on ja mitkä ovat niiden suhteet toisiinsa. Heiskalan (mt., 362–363, 381) mukaan yhteiskuntateorian tarkoituksena on tarkastella arkijärjen malleja ja teoreettisia malleja sekä järjestellä niistä yhteiskuntaontologia. Yhteiskuntateoria hyödyntää usein ajankohtaisia yhteiskuntatieteellisiä tutkimustuloksia, mutta se voi ammentaa ajatuksia myös tieteen ulkopuolelta, esimerkiksi arkijärjestä. Yhteiskuntateorialla on usein myös normatiivinen ulottuvuus, joka ottaa joko selkeästi tai hienovaraisemmin kantaa siihen, miten asioiden pitäisi olla. (Mt. 363–364, 381).

Yhteiskunnallinen vammaiskäsityksen luomisessa on yhdistetty arkiajattelua ja teoreettista sekä tieteellistä ajattelua ja tietoa, ja se selittää maailmaa Heiskalan kuvaamalla tavalla. Mielestäni voidaan siis sanoa, että yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on teoria.

Materialististen mallien lisäksi on myös muita lähestymistapoja. Sosiaalikonstruktivistiset vammaisuuden mallit tarkastelevat vammaisuutta erityisesti kielen ja kulttuuristen representaatioiden näkökulmasta. (Vehmas 2005, 119.) Ideat, kieli ja arvot toimivat osaltaan materiaalistien olosuhteiden perustana. Ihmisten kielenkäyttö ei vain kuvaakaan maailmaa ja todellisuutta, vaan myös luo sitä. Todellisuuden konstruktioit syntyvät sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tämän takia absoluuttista tai universaalia tietoa ei ole, joten vammaisuuskaan ei ole universaali ilmiö. (Vehmas 2005, 122.) Vammaisuus liittyy aina tiettyyn kulttuuriseen, sosiaaliseen ja historialliseen tilanteeseen. Eri kulttuurit määrittelevät eri tavoin sen, mitä on hyvä ihmisyyttä tai esimerkiksi hyvä käytös. Elimellisillä vammoilla on siksi erilainen merkitys eri kulttuureissa. (Oliver 1990, 18; Vehmas 2005, 121–122.) Vallitsevat tulkinnat ja käytännöt voidaan purkaa ja toisaalta niille voidaan myös luoda vaihtoehtoja (Vehmas 2005, 122; Wendell 1996, 35–51). Kieli vaikuttaa siihen, mitä ihmiset vammaisuudesta ajattelevat ja siihen, miten he suhtautuvat vammaisiin ihmisiin. Sanavalinnoilla on väliä ja vammaisuuteen liittyvään kielenkäyttöön liittyy usein arvolatauksia ”normaaliudesta” toivottavana ja ”poikkeavuudesta” ei-toivottavana. (Asch 2001, 300–301; Vehmas 2005, 123.)

Sosiaalisessa konstruktionismissa korostetaan ideoiden, asenteiden ja kielen merkitystä, mutta myös materiaalisia olosuhteita pidetään tärkeänä, koska ne vaikuttavat vammaisuuden kokemukseen. Materiaalisia järjestelyjä ja sosiaalisia konstruktioita ei välttämättä voi erottaa toisistaan. Yhtenä esimerkkinä toimii arkkitehtuuri ja kaupunkisuunnittelu: se, miten ympäristö on rakennettu, vaikuttaa siihen, mikä on ihmisten käsitys toivottavasta tai ei-toivottavasta liikkumiskyvystä. (Vehmas 2005, 124.)

3.3 Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kritiikki

Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on saanut 1990- ja 2000-luvuilla osakseen paljon kritiikkiä sekä vammaisliikkeen sisältä että sen ulkopuolelta, ja keskustelu yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen periaatteista on ollut kiihkeää. Monet tutkijat ovat jopa todenneet, että yhteiskunnallinen vammaiskäsitys tulisi hylätä lopullisesti, koska se edustaa vanhentunutta ideologiaa ja se on riittämätön, rajoittava, vanhentunut, vääristynyt

ja yksinkertaistava viitekehys vammaisuuden ymmärtämiselle. (Barnes 2012, 22; Shakespeare 2006, 9; Vehmas 2005, 111, 140–141.) Shakespeare (2006, 33–34) on sitä mieltä, että näiden kaikkien vuosikymmenten aikana, kun yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on ollut olemassa, sitä ei ole juurikaan kehitetty, tarkistettu tai uudelleenajateltu. Barnesin (2012, 21) mukaan yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen merkitystä ovat horjuttaneet erityisesti jälkistrukturalistiset näkökulmat, jotka ovat nostaneet päätään yhteiskuntatieteissä.

Vammaisuuden materialistisia ja sosiaalikonstruktivistisia selitysmalleja on kritisoitu pääasiassa siksi, etteivät ne kykene ottamaan huomioon ihmisten yksilöllisiä eroja ja elämäkokemuksia, jotka voivat liittyä elimelliseen vammaan, sukupuoleen tai etnisyyteen/”rotuun” (Barnes 2012, 22; Oliver 1996, 37; Thomas 1999, 25; Vehmas 2005, 141). Monien mielestä yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ei tarjoa tarpeeksi liikkumatilaa henkilökohtaisen identiteetin tai ruumiin kysymyksille (Lee 2002, 150; Morris 1991, 10). Yhteiskunnallista vammaiskäsitystä on kritisoitu myös siitä, että se ei käsittele elimellistä vammaa, kipua, kroonisia sairauksia, väsymystä ja traumoja osana elämää, vaan ainoastaan sosiaalisina konstruktioina (Kuppers 2014, 32; Morris 1991, 10; Thomas 1999, 25). Monien mielestä yhteiskunnallinen vammaiskäsitys myös liioittelee samankaltaisuutta erilaisten elimellisten vammojen välillä. Esimerkiksi kuurot, kehitysvammaiset ihmiset ja mielenterveyden ongelmista kärsivät ihmiset ovat kyseenalaistaneet yhteiskunnallisen mallin inklusiivisuuden. (Chappell 1998; Corker 1998a, 38 & 1998b; Ladd 2003, 166; Mercer 2002, 235; Stalker 2012, 122; Thomas 1999, 25, 101.) Esimerkiksi kuurojen ongelmat nähdään Laddin (2003, 166) mukaan yhteiskunnallisessa vammaiskäsityksessä ainoastaan saavutettavuusongelmina. Jos kuurojen kulttuurista todellisuutta halutaan todella kunnioittaa, tulisi tunnustaa, että kaikkia ongelmia ei voida käsitellä yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen avulla. (Ladd 2003, 166.)

Monet tutkijat ovat kritisoineet erityisesti materialistista yhteiskunnallista vammaiskäsitystä samoista syistä kuin yksilöllistä vammaiskäsitystäkin (esimerkiksi Shakespeare 2004 & 2006; Thomas 1999). Ongelmana on heidän mukaansa se, että sekä vammaisuuden yksilöllinen että yhteiskunnallinen malli ovat päätyneet melko kokonaisvaltaisiin ja ehdottomiin selitysmalleihin. Samalla ne sivuuttavat tärkeitä ulottuvuuksia vammaisten ihmisten elämästä. Lisäksi vammaisten ihmisten kokemukset ovat monimutkaisia ja erilaisissa konteksteissa elävien vammaisten kokemukset ovat hyvin erilaisia. Yksi teoria ei ehkä riitä kaiken tämän selittämiseen. Yhteiskunnalliseen

vammaiskäsitykseen kohdistuvassa kritiikissä on kolme pääasiallista näkökulmaa: 1) yhteiskunnallinen vammaiskäsitys vääristelee ja vähättelee elimellisten vammojen merkitystä. 2) Mallissa erotellaan hyvin voimakkaasti elimellinen vamma ja vammaisuuden yhteiskunnallinen ilmiö. Yksinkertainen kahtiajako sivuuttaa sen, että vammaisuuden ilmiö muodostuu monimutkaisesti biologisten, psykologisten, kulttuuristen ja yhteiskuntapoliittisten tekijöiden yhteenliittymänä. 3) Yhteiskunnallisessa vammaiskäsityksessä jaotellaan kritiikittömästi ihmiset kahteen leiriin: vammaisiin ja vammattomiin. Lisäksi oletetaan, että vammaiset ihmiset omaksuvat ensisijaisesti vammaisen ihmisen identiteetin, vaikka kaikki eivät halua sitä tehdä. (Vehmas 2005, 142.) Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys on hyvin normatiivinen. Sen avulla asioita voidaan jakaa hyviin ja huonoihin, ja siihen mitä pitäisi olla ja mitä ei pitäisi olla (Watson 2012, 99).

Lisäksi monet tutkijat ovat haastaneet vammaisuus/vamma- sekä yhteiskunnallinen/ yksilöllinen-jaottelut. Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa on äärimmilleen vietyinä sivuutettu ihmisen biologisten ominaispiirteiden merkitys, koska niitä ei ole pidetty kiinnostavina. Elimellisistä vammoista ja ruumista puhumisen on nähty edistävän syrjintää. (Bê 2012, 365–366; Corker & French 1999, 4; Shakespeare 2006, 24; Thomas 1999, 25; Vehmas 2005, 143.) Jos elimelliselle vammalle annettaisiin painoarvoa, monien mielestä riskinä olisi palaaminen takaisin vanhaan yksilöllis-lääketieteelliseen ajatteluun. Tällöin vammaisliikkeen kamppailu tehtäisiin tyhjäksi. (Vehmas 2005, 144.) Esimerkiksi Barnesin (2012, 22–24) mukaan yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kritiikki vahvistaa perinteistä yksilöön keskittyvää ajattelutapaa politiikassa, ja jos yhteiskunnallinen vammaiskäsitys hylätään, se merkitsisi loppua vammaisaktiivisuuden kamppailuille ja jopa yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle.

Thomasin (1999, 44) mukaan on hämmentävää, jos väitetään, että kaikki toiminnan rajoitukset ovat yhteiskunnallisesti aiheutettuja. Hänen mielestään on myös turha väittää, ettei vammaisuudella ole mitään tekemistä ruumiin kanssa (mt., 44). Shakespearen (2006, 34) mukaan ei ole olemassa elimellistä vammaa ilman yhteiskuntaa, eikä vammaisuutta ilman elimellistä vammaa. Elimellinen vamma ei selitä tarpeeksi vaikeuksia, joita vammaisen ihminen kohtaa, mutta se eittämättä liittyy niihin. Jos elimellisen vamman ja vammaisuuden välillä ei ole mitään yhteyttä, vammaisuudesta tulee niin yleinen ja epämääräinen käsite, että se voi kuvailla mitä tahansa yhteiskunnallista rajoitetta. Shakespearen mukaan on vaikea määritellä mihin elimellinen vamma päättyy ja mistä

vammaisuus alkaa. Vammaisuus on hänen mukaansa biologisten, psykologisten, kulttuuristen ja sosio-poliittisten tekijöiden monimutkaista vuorovaikutusta. Usein vammaiset ihmiset kohtaavat sekä elimellisen vamman aiheuttaman rajoitteen, että ulkoapäin tulevan yhteiskunnallisen syrjinnän. (Mt., 34, 38, 41.)

Nick Watsonin (2012, 100) mukaan vammaistutkimuksessa on pitkälti sivuutettu toimijuus ja väitetty, että vain rakenteita muuttamalla voidaan vähentää vammaisuutta. Tässä lähestymistavassa on hänen mukaansa se vaara, että vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnan uhreina. Vammaiset ihmiset ovat kuitenkin aktiivisia toimijoita ja voivat haastaa sortavat rakenteet ja käytännöt. (Mt., 100.)

Barnesin (2012, 18) mukaan yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ei suhtaudu kielteisesti asialliseen, yksilöön kohdistuvaan kuntoutukseen, lääketieteelliseen hoitoon tai koulutukseen tai työhön liittyviin toimenpiteisiin. Jako elimelliseen vammaan ja vammaisuuteen sosiaalisena ilmiönä ei Barnesin mukaan myöskään kiellä sitä, että jotkut elimelliset vammat rajoittavat kykyä toimia itsenäisesti, tai sitä, että vammaiset ihmiset voivat tarvita lääketieteellistä hoitoa. Kuitenkin se, miten vammaiset ihmiset tarkastelevat ja hoitavat vammaansa riippuu siitä, millainen pääsy heillä on yhteiskunnallisiin ja materiaalsiin resursseihin. Elimellinen vamma voi olla ihmisen elämässä pysyvä asia, mutta vammaisuuden yhteiskunnallisen ilmiön ei tarvitse eikä pitäisi olla. (Mt. 18, 22.)

Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen läheinen suhde poliittiseen aktivismiin on sen vahvuus, mutta myös heikkous. Tulkinnat vammaisuuden yhteiskunnallisesta luonteesta ovat inspiroineet aktivisteja ja edistäneet vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta. Mallin heikkoutena on monien kriitikkojen mukaan kuitenkin se, että se julistautuu kaikkien vammaisten ihmisten äänitorveksi, sekä poliittiseksi ja teoreettiseksi totuudeksi ja olettaa voivansa selittää kaikkien vammaisten ihmisten kokemukset. Monet vammaiset ihmiset eivät kuitenkaan samastu vammaisuuteen tai koe olevansa yhteiskunnan sortamia. Jotkut heistä kokevat ensisijaisesti elimellisen vamman haittaavan elämäänsä. Yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ei siten kunnioita kaikkien vammaisten ihmisten kokemuksia. (Corker 1998b; Shakespeare 2004, 8, 13; Shakespeare 2006, 9; Thomas 1999, 41–44, 108; Vehmas 2005, 143–144.)

Yhteiskunnallisesta vammaiskäsityksestä on tullut myös poliittisen korrektiuden merkki, jonka perusteella ihmiset ja tutkijat voidaan jakaa vammaisten ihmisten puolella ja heitä vastaan oleviksi (Shakespeare 2006, 32; Vehmas 2005, 144). Shakespeare (2006, 2, 32)

pitää erityisen ongelmallisena yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen dominoivaa asemaa Isossa-Britanniassa. Hänen mukaansa siellä ajatellaan jopa, että ilman yhteiskunnallista vammaiskäsitystä ei voida saavuttaa minkäänlaista poliittista edistystä (mt., 9, 32). Shakespearen (mt., 10) mukaan Isossa-Britanniassa ei ole otettu vakavasti muualla tehtyä tutkimusta, jos siinä ei noudateta jakoa sosiaaliseen vammaisuuden ilmiöön ja elimelliseen vammaan. Yhteiskunnallisesta vammaiskäsityksestä on tullut synonyymi hyvälle tutkimukselle ja käytännölle (mt., 27). Shakespearen (mt., 10) mielestä Britanniassa tutkimuksia jaotellaan myös kielenkäytön mukaan hyviin ja huonoihin: jos käytetään käsitettä ”*disabled people*”, tutkimus on hyvä, jos taas ”*people with disabilities*”, tutkimus on huono.²⁰

Yhtenä yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen heikkoutena on nähty se, että sen kehittäjät olivat fyysisesti vammaisia miehiä. Malli ei puhu esimerkiksi kehitysvammaisista ja psyykkisesti sairaiksi luokitelluista ihmisistä, ja aluksi elimellisen vamman käsitteellä tarkoitettiin nimenomaan fyysistä vammaa. Myös sosiologisessa vammaistutkimuksessa on keskitytty eniten siihen, miten yhteiskunta on järjestetty fyysisesti vammaisten ihmisten kannalta. Jos keskitytään ruumiiseen, jäävät kehitysvammaiset ja psyykkisesti vammaiset

²⁰ Osallistuessani Unlimited-symposiumiin Lontoossa 2018, sain huomata yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen vahvan aseman käytännössä. Kyseessä ei ollut akateeminen konferenssi, vaan taiteilijoiden keskustelutilaisuus. Osallistujille tiedotettiin etukäteen, että symposiumissa noudatetaan yhteiskunnallista vammaiskäsitystä ja tarjottiin siihen liittyvää ennakkomateriaalia. Tilaisuudessa esimerkiksi yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen kannattajien suosimaa *disabled people* -käsitettä pidettiin korrektona ja *people with disabilities* loukkaavana. Molemmat ilmaisut ovat käytössä englannin kielessä, mutta niiden käyttö ja kannatus vaihtelevat esimerkiksi Yhdysvaltojen ja Ison-Britannian sekä eri lähestymistapojen välillä. *Disabled people* katsotaan usein (ei kuitenkaan aina) paremmaksi termiksi esimerkiksi kriittisessä vammaistutkimuksessa ja aktivistien kesken. (Schildrick 2012, 40.) Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen mukaan *disabled people* on parempi, koska se ilmaisee, että yhteiskunta vammauttaa ihmisiä, ei heidän ominaisuutensa. *People with disabilities* viittaa monien mielestä siihen, että ihmisessä itsessään on jotakin vikaa. (Shakespeare 2006, 32.) Joidenkin mielestä *people with disabilities* ei kuitenkaan yhdistä ihmistä niin voimakkaasti heidän ruumiinsa heikkouksiin, kyvyttömyyksiin tai sairauksiin ja on siksi parempi ilmaisu (Davis 1995, xiii; Wendell 1996, 176). *People with disabilities* on ihminen ensin -kieltä, jossa pyritään ilmaisemaan, että vammaisuus on vain ihmisen yksi ominaisuus, kun taas *disabled people* on poliittisempi ja liittyy identiteettiin (Kuppers 2014, 13 & 2017, 9–10). Kielenkäyttö tietenkin muuttuu aikojen saatossa, mutta tällä hetkellä Isossa-Britanniassa parhaaksi katsottu ilmaisu on *disabled people*.

ihmiset vammaistutkimuksen ja vammaisliikkeen ulkopuolelle. (Chappell 1998; Stalker 2012, 123; Vehmas 2005, 145.)

Vammaistutkimusta ja -liikettä on kritisoitu myös maskuliinisesta ennakoasenteesta, jossa naisten kokemat ongelmat ja sukupuoliin liittyvät kysymykset on ohitettu. Muutaman viime vuosikymmenen aikana vammaistutkimuksen piirissä on tehty paljon feminististä tutkimusta. Näissä tutkimuksissa on tuotu esiin intersektionaalisuutta eli sitä, kuinka vammaisuuden kokemus kietoutuu yhteen muihin syrjinnän muotoihin kuten rasismiin, seksismiin ja homofobiaan. Feministisen kritiikin mukaan vammaistutkimuksessa on sorruttu patriarkaaliseen ajattelumalliin, jossa henkilökohtaiset ja yksityiset asiat erotetaan virheellisesti yhteiskunnallisista ja poliittisista tekijöistä. (Asch & Fine 1988; Bê 2012, 366; Meekosha 1998; Morris 1991, 9; Thomas 1999, 26–30; Vehmas 2005, 145.)

Vammaisten ihmisten aktivoituessa poliittisesti 1960- ja 1970-luvuilla naisten asema yhteiskunnassa oli nykyistä heikompi. Tuon ajan näkyvimmat aktivistit ja teoreetikot ovat muun muassa tästä syystä olleet miehiä.

Yhteiskunnallista vammaiskäsitystä on kritisoitu myös kulttuurisen näkökulman unohtamisesta. Usein vähemmistöt keskittyvät ensin ajamaan lainsäädäntöä ajan tasalle ja huolehtimaan materiaalisista oikeuksista sekä välttämättömistä ihmisoikeuksista, ja vasta sitten aletaan ajatella taidetta ja kulttuuria. On kuitenkin tärkeää huomata, että vammaisuus on sekä sosiaalisesti että kulttuurisesti rakentunutta. (Waldschmidt 2017, 21–24.)

Yksi yhteiskunnallisen mallin heikkouksista liittyy käytännön tutkimukseen. Jos vammaisuus määritellään sorroksi, tutkijat eivät oikein voi löytää muita tuloksia, kuin että vammaisuus on sortoa. Sitten voidaan tarkastella enää sitä, kuinka sorrettuja vammaiset ihmiset ovat. (Shakespeare 2006, 57.)

Barnes (2012, 22) vastaa yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen saamaan kritiikkiin, että jos väitetään, että jako elimelliseen vammaan ja vammaisuuteen yhteiskunnallisena ilmiönä on virheellistä, väitetään myös, että jako biologiseen ja yhteiskunnalliseen on virheellistä.

Barnesin (mt., 24) mukaan nykyään yhteiskunnallista vammaiskäsitystä tarvitaan enemmän kuin koskaan, koska taloudellisten, demografisten ja ympäristöön liittyvien haasteiden aikakaudella vammaisten heikko asema on riskissä huonontua. Hänen mielestään (mt., 24) poliittisia näkökulmia ei saisi unohtaa, jotta vammaistutkimus pysyy uskottavana tieteenalana.

3.4 Muita vammaisuuden ja kuurouden yhteiskunnallisia selitysmalleja

Yksittäinen selitysmalli ei välttämättä pysty kattamaan tai selittämään kaikkia vammaisuuden kokemuksia. Vammaistutkimuksessa on siksi alettu vaatia moninaisempia teorioita ja metodeja. Tämä on seurausta jälkistrukturalistisesta ajattelutavasta. (Vehmas 2005, 141.) Jälkistrukturalistinen näkökulma on profiloitunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi (mt., 119–120). Jälkistrukturalistisessa ja kulttuurisessa vammaiskäsityksessä elimellinen vamma nähdään diskursiivisesti rakentuneena, historiallisena ja poliittisena vallan ja tiedon kokonaisuutena (Schlegel 2017, 104–105). Useimmat tässä luvussa esiteltävät näkökulmat voidaan katsoa jälkistrukturalistisiksi.

Kulttuurinen vammaistutkimus on vahvistunut 2000-luvulla siinä määrin, että sitä voidaan kutsua omaksi tutkimusalakseen ainakin humanismin alalla. Kulttuuriselle vammaistutkimukselle ei ole vielä selkeää muotoa, vaikka kulttuurin vaikutuksesta vammaisuuden konstruktiolle on ollut paljon keskustelua. (Waldschmidt 2017, 22, 26.) Poikkitieteellisen näkemyksen mukaan vammaisuus ja elimelliset vammat muokkaavat kulttuuria, mutta samalla kulttuuri rakentaa vammaisuutta ja vammaisuutta eletään kulttuurin kautta. (Waldschmidt 2017, 20.)

Kriittisessä vammaistutkimuksessa otetaan esimerkiksi sukupuolentutkimuksessa käytössä ollut intersektionaalisuus huomioon. Kriittisyys viittaa myös oman toiminnan kriittiseen tarkasteluun. Kriittinen vammaistutkimus ottaa huomioon yhteiskunnan toiseuttavat olosuhteet, ruumiillisuuden, identiteettipolitiikan ja etiikkaan liittyvät väittelyt. (Goodley 2017, 81–82.) Kriittisessä vammaistutkimuksessa ei vain ”lisätä” esimerkiksi naisten ja etnisten vähemmistöjen näkökulmaa jo olemassa olevaan ajatteluun, vaan pyritään ajattelemaan yhteiskunta uudelleen (Schildrick 2012, 30). Se yrittää sekä laajentaa olemassa olevia vammaisuuden yleisesti hyväksytyjä teoreettisia suuntauksia, kuten yhteiskunnallista vammaiskäsitystä, sekä tarvittaessa kyseenalaistaa niiden rajoituksia (mt., 32). Margrit Schildrickin (mt., 32) mukaan kriittisen vammaistutkimuksen pitäisi jatkuvasti ammentaa aineksia kaikista saatavilla olevista teoreettisista lähteistä, kuten queer-teoriasta, kriittisestä rotuteoriasta, feminismistä ja fenomenologiasta.

Kriittinen vammaistutkimus lähtee liikkeelle vammaisuudesta, mutta laajenee myös sen ulkopuolelle. Vammaisuuden kautta voi pohtia poliittisia, teoreettisia ja käytännön kysymyksiä, jotka ovat merkityksellisiä kenen tahansa kannalta. (Goodley 2017, 82.) Kriittinen vammaistutkimus on hyvin poikkitieteellistä ja ammentaa lähteistä, joita ei

perinteisesti ole nähty olennaisimpina vammaistutkimuksen kiinnostuksenkohteina (Schildrick 2012, 37).

Myöskään jälkistrukturalistinen ajattelu ei ole välttynyt kritiikiltä. Barnesin (2012, 22) mukaan jälkistrukturalistiset lähestymistavat siirtävät huomion pois siitä, miten taloudelliset voimat tuottavat vammaisuutta, ja keskittyvät sen sijaan säyseästi kulttuuriin, kieleen ja diskurssiin. Hänen mukaansa (mt., 22–23) taloudellisten, materiaalistien ja yhteiskunnallisten olosuhteiden merkitystä aliarvioidaan. Jälkistrukturalistiset lähestymistavat eivät tarjoa Barnesin (mt., 23) mukaan merkittävää näkemystä siihen, kuinka institutionaalinen vammauttaminen voitaisiin ratkaista politiikan keinoin.²¹ Jos jälkistrukturalistinen elimellisen vamman ja vammaisuuden eron kieltäminen hyväksytään, eivät vammaiset ihmiset voi hänen mielestään muuta kuin alistua syrjinnälle. (Mt., 23.)

John Swainin ja Sally Frenchin (2000, 569, 578–580) mukaan vammaispoliittinen taide ja vammaiskulttuuri ovat synnyttäneet uuden vammaiskäsityksen. He kutsuvat sitä affirmatiiviseksi vammaiskäsitykseksi. Sana *affirmative* voidaan kääntää suomeksi ”myönteiseksi”, ”kannustavaksi” tai ”rohkaiseksi” (MOT-sanakirjasto 2019b). Affirmatiivisessa vammaiskäsityksessä vammaisuus ja elimellinen vamma eivät ole traagisia asioita, vaan ne tarjoavat mahdollisuuden luoda myönteinen identiteetti. Identiteetti voi olla sekä yksilöllinen että kollektiivinen. Identiteetti kumpuaa vammaisuuden kokemuksista ja omasta elämäntyylistä. Affirmatiivisen mallin pohjana on kuitenkin yhteiskunnallinen vammaiskäsitys. (Swain & French 2000, 570–571.)

Erityisesti Yhdysvalloissa vammaisliikkeen toiminta on perustunut vähemmistöryhmäajattelulle (*minority group model / minoritarian model*). Vähemmistöryhmäajattelu selittää vammaisuuden poliittisista järjestelyistä aiheutuvana ilmiönä. Esteiden ja rajoitusten syynä on ympäristö, joka ei ota huomioon vähemmistöjen tarpeita. Yhteiskunnalliset järjestelyt taas perustuvat muun muassa oletuksille ruumiillisista ja henkisistä ominaisuuksista, joita ihmisillä odotetaan olevan. Vammaisten ihmisten epäyhdenvertainen asema on yhteiskunnallisen syrjinnän tulos, joka voidaan poistaa lainsäädännöllä. Vähemmistöryhmäajattelussa kansalaisoikeudet ovat keskeisiä. (Mitchell & Snyder 2012, 42; Vehmas 2005, 110; Williams 2001, 125.) Oliver (1990, 106) on

²¹ Barnes käyttää sanoja *policy* ja *politics*.

kritisoanut vähemmistöryhmäajattelua siitä, että siinä hyväksytään jako vammaisiin ja ei-vammaisiin ihmisiin ja samalla myös ”normalisoiva” yhteiskunta.

Pohjoismaissa on kehittynyt oma relationaalinen vammaiskäsityksensä. Kröger (2002) on suomentanut tämän selitysmallin sanalla ”suhdemalli”. Pohjoismailla on hyvinvointivaltioina pitkä historia vammaistutkimuksessa, jossa on pääasiassa tarkasteltu palveluja ja niiden toimivuutta. Sen piirissä normalisaation käsite on ollut tärkeä. Monet pohjoismaiset tutkijat eivät itse ole vammaisia, eikä Pohjoismaissa ole samanlaista vahvaa yhteenliittymää vammaisaktiivismin ja vammaistutkimuksen välillä kuin amerikkalaisessa ja brittiläisessä vammaistutkimuksessa. (Shakespeare 2006, 25.) Barnesin (2012, 23) mukaan Pohjoismaissa ajattelu pohjautuu edelleen pitkälti lääketieteelliseen ja psykologiseen tulkintaan, mikä tekee tutkimuksesta usein ylhäältä alaspäin suuntautuvaa ja epäpoliittista. Pohjoismaisessa tutkimuksessa on kuitenkin sosiaali-kontekstuaalinen lähestymistapa vammaisuuteen. (Shakespeare 2006, 25.) Pohjoismaisen suhdemallin ydinpiirteitä on kolme: 1) vammaisuus on yksilöllisten piirteiden ja ympäristön sekoitusta. Yksilölliset erot tulevat esiin siksi, että ympäristö ei ole kaikille sopiva. 2) Vammaisuus on tilannesidonnaista. 3) Vammaisuus on suhteellinen jatkumo, pikemminkin kuin dikotomia elimellisen vamman ja vammaisuuden yhteiskunnallisen ilmiön välillä. (Tøssebro 1997, Shakespearen 2006, 25–26 mukaan.)

Waldschmidt (2017, 21) toteaa, että hän ei näe suurta eroa esimerkiksi vähemmistöryhmäajattelulla, suhdemallilla ja yhteiskunnallisella vammaiskäsityksellä. Hänen mukaansa kaikki ne ovat yhteiskuntatieteellisiä näkökulmia vammaisuuteen. Voisikin ehkä sanoa, että kaikki nämä selitysmallit ovat samasta puusta veistettyjä, mutta ne sisältävät näkökulmaeroja. Shakespeare (2004, 10) kirjoittaa, että yhteiskunnallisia vammaiskäsityksiä on useita, joista brittiläinen ja materialistinen, ”vahva yhteiskunnallinen vammaiskäsitys” (*the strong social model, SSM*) on vain yksi.

Kuten edellä todettiin, monet kuurot ovat kokeneet, että yhteiskunnallinen vammaiskäsitys ei kuvaa heidän kokemuksiaan. Sen sijaan on puhuttu esimerkiksi sosiokulttuurisesta näkemyksestä, jonka mukaan kuurous on yhteisöllinen ja kulttuurinen ilmiö (Salmi & Laakso 2005, 362). Ladd (2003, 16) esittää, että kuurojen kokemuksia tulisi käsitellä kulttuuris-kielellisen mallin (*culturo-linguistic model*) avulla. Käsitteen ytimessä ovat länsimaisten yhteiskuntien individualismi sekä kollektivismi, sillä kuurojen kulttuurit ovat kollektiivisia kulttuureja. Käsitteeseen liittyy ajatus siitä, että kuuleminen tai kuulon puute

on toissijaista verrattuna siihen, millaisia kokemuksia kuurot saavat sosiaalisesta, kulttuurisesta ja taiteellisesta elämästään. Kuurojen yhteisön kokemuksista voidaan keskustella myös kolonialismin käsitteen avulla. (Mt., 16–17, 164.)

Tom Shakespeare ja Nick Watson, jotka ovat äänekkäästi kritisoinet yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen dominoivaa asemaa, pohjaavat omat ajatuksensa kriittiseen realismiin. Kriittinen realismi tarkoittaa, että yksilön ulkopuolella olevan todellisuuden olemassaolo hyväksytään tosiasiana. Yhteiskuntatieteellisessä kriittisessä realismissa tarkastellaan sitä, kuinka rakenteet vaikuttavat yksilön toimijuuteen ja päinvastoin. Kumpakaan näkökulmaa ei ylikorosteta. Kriittinen realismi kiinnittää huomiota siihen, että ruumiit ovat itsenäisesti olemassa. Niihin voi esimerkiksi sattua, riippumatta siitä mitä ajattelemme tai sanomme niistä. Näin vältetään suuntauksen kannattajien mukaan äärimmäinen relativismi tai konstruktionismi. Kriittiset realistit erottelevat ontologian (eli sen mitä on olemassa) ja epistemologian (sen mitä ajattelemme siitä, mitä on olemassa). Esimerkiksi elimellisiä vammoja on ollut aina ja niihin liittyy oma kokemusmaailmansa riippumatta siitä, mitä eri kulttuurit ovat niistä milloinkin ajatelleet. Kriittisen realismin mukaan ilmiöitä on olemassa, oli meillä niistä konkreettista tietoa tai ei. (Shakespeare 2006, 54; Watson 2012, 102.)

Shakespearen (2006) mukaan vammaisuus on aina yksilöllisten ja sisäisten sekä rakenteellisten ja ulkoisten tekijöiden välistä vuorovaikutusta. Sisäisiin tekijöihin kuuluvat muun muassa vamman luonne ja vakavuus, omat asenteet vammaan liittyen, omat ominaisuudet sekä oma luonne. Ulkoisia ovat muiden ihmisten suhtautuminen ja asenteet, ympäristö sekä kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset olosuhteet. Sen sijaan että määriteltäisiin vammaisuus kaksijakoisesti joko yksilölliseksi viaksi tai rakenteelliseksi huono-osaisuudeksi, tarvitaan kokonaisvaltainen ymmärrys vammaisuudesta. (Mt., 55–56.) Shakespearen (2006, 63) mielestä yksi hyvä tapa tarkastella elimellisen vamman monimutkaisuutta on nähdä se ahdinkona (*predicament*). Vaikka tässä ajattelussa vamma on edelleen merkitykseltään kielteinen, lähtökohtana ei ole tragedia. Elimelliset vammat tekevät elämästä hankalampaa, vaikka tämä vaikeus voidaankin voittaa. Tällöin sorto ja esteet, jotka tekevät vammasta haitan, tulee poistaa. On siis tehtävä kaikki mahdollinen, jotta elimellisen vamman kanssa elämisestä tulee helpompaa. Shakespeare (mt., 63) on kuitenkin sitä mieltä, että vaikka kaikki esteet purettaisiin ja tarjolla olisi tukea, elimellinen vamma on silti ongelmallinen monille ihmisille.

3.5 Tässä tutkimuksessa käytettävä teoria

Tämä tutkimus on yhteiskuntatieteellinen ja vammaisuutta tarkastellaan ensisijaisesti yhteiskunnallisena ilmiönä. Tutkin analyysissäni sitä, miten yhteiskunnan rakenteet, käytännöt, instituutiot ja normit vaikuttavat vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden yhdenvertaisuuteen. Siksi yhteiskunnallinen vammaiskäsitys, ja sen jako elimelliseen vammaan yksilön ominaisuutena ja vammaisuuteen sosiaalisena ilmiönä ovat tutkimukseni kannalta merkittäviä.

Peilaan taiteilijoiden tilannetta disablismin ja ableismin käsitteisiin. Tarkastelen sitä, millaisia syrjiviä käytäntöjä taidekentällä on, ja miten toimintakyvyn ihannointi vaikuttaa vammaisten taiteilijoiden mahdollisuuksiin toimia. Käsitelen myös ruumista ja elimellistä vammaa silloin, kun se liittyy ableistiseen kulttuuriin.

Lisäksi tutkimuksessani painottuu taiteilijoiden henkilökohtainen kokemus, joka on analyysini lähtökohta. Täydennän yhteiskunnallista vammaiskäsitystä kriittisen vammaistutkimuksen ja intersektionaalisen ajattelun avulla. Tarkastelen sukupuolen ja jossain määrin myös äidinkielen merkitystä vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden urapoluilla.

Olen Shakespearen (2006, 55–56) kanssa samaa mieltä siitä, että vammaisuuteen liittyy myös yksilöllisten ja rakenteellisten tekijöiden välinen vuorovaikutus. Lisäksi lähestymistavassani voidaan nähdä piirteitä vähemmistöajattelusta ja pohjoismaisesta suhdemallista. Tarkastelen kuuroja kieli- ja kulttuurivähemmistönä ja myös vammaisia ihmisiä vähemmistöryhmänä. Tarkastellessani nimenomaan suomalaista yhteiskuntaa, ovat myös hyvinvointivaltio ja sen rakenteet merkittävässä osassa taiteilijoiden elämässä. Monet yhteiskunnalliset järjestelyt, kuten vaikkapa koulutusjärjestelmä, sosiaaliturva sekä vammaisille ja kuuroille ihmisille suunnatut palvelut, vaikuttavat kuurojen ja vammaisten ihmisten asemaan ja toimintamahdollisuuksiin.

4 AINEISTO JA METODIT

Tässä luvussa esittelen ja kuvailen aineiston. Kerron kuinka aineisto kerättiin ja perustelen, miksi käytin valitsemiani aineistonkeruun menetelmiä. Raportoin myös, kuinka aineisto arkistoitii. Esittelen sen jälkeen tutkittavien taustatiedot ja aineiston analyysimenetelmät. Pohdin myös tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä sekä emansipatorista tutkimusotetta. Lopuksi kerron aineiston vahvuuksista ja heikkouksista.

Aineistonani on kaksi vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämästä kertovaa aineistoa: Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto sekä DuvTeaternin taiteilija-arkisto. Keräsin Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston tätä tutkielmaa varten. Siihen kuuluu vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kirjoittamia elämäntarinoita ja haastatteluja, sekä taiteilijoiden taustatietoja. Sain lisäksi käyttööni DuvTeaternin näyttelijöistä kertovan taiteilija-arkiston, jonka teatteri on koonnut vuosina 2017–2018. Yhteensä tutkimuksessa on näiden kahden aineiston kautta mukana 21 taiteilijaa. Pidin tutkimuksen ajan myös tutkimuspäiväkirjaa.

Martyn Hammersleyn ja Paul Atkinsonin (2007, 122, 124, 127) mukaan elämäntarinoiden kerääminen on hyvä tapa saada tietoa henkilökohtaisista ja yksityisistä kokemuksista. Ihmiset saattavat kirjoittaa asioista, joita he eivät sanoisi ääneen haastattelussa. Kirjoittaessaan ihminen on useimmiten yksin tekstinsä kanssa, eikä suorassa vuorovaikutussuhteessa tutkijaan kuten haastattelussa. Elämäntarinoissa on kuitenkin omat haasteensa: kirjoittaja ei esimerkiksi ehkä muista kaikkia tosiasioita oikein, tekstit saatetaan kirjoittaa jälkiviisaasti ja teksteissä saatetaan puolustella omaa toimintaa. (Mt., 124, 127; Eskola & Suoranta 1998, 122–123; Roos 1987, 31–35.) Tähän samaan ongelmaan voi kuitenkin törmätä myös haastatteluissa. Thomasin (1999, 80) mukaan kokemuksen kuvaaminen on aina ”epäsuoraa” ja ”välitettyä”. Kertomukset kokemuksista ovat selontekoja, tulkintoja tai representaatioita elämästä, ja tutkija välittää ja suodattaa tätä tietoa oman tilanteensa ja kokemustensa kautta vielä lisää (mt., 80). Tutkimuksen osallistuja voi myös kuvailla ja tulkita omaa menneisyyttään, esimerkiksi lapsuuttaan, eri elämäntilanteissa eri tavoin. Siten aineistonkeruun ajankohta vaikuttaa siihen, millainen aineistosta muodostuu. (Houni 2000, 157.)

Valitsin elämäntarinat aineiston keruumuodoksi, sillä tarinan kirjoittaminen omasta elämästä on luonteva tapa tuoda esiin omaa historiaa ja elämän käännekohtia. Elämäntarinoissa painottuu yleensä se, mikä kertojalle itselleen on merkityksellistä, ja

toissijaisemmat asiat jäävät vähemmälle huomiolle (Eskola & Suoranta 1998, 122; Hammersley & Atkinson 2007, 127; Roos 1987, 35). Elämäntarinan kirjoittaja nähdään aktiivisena subjektina, sillä tutkimuksen osallistuja jäsentää itse elämänsä tarinaksi (Eskola & Suoranta 1998, 124). Kirjoittaminen on tässä mielessä vapaampaa kuin haastatteluun osallistuminen. Tutkimuksen osallistujalla on enemmän valtaa valita, kuinka tarinansa kertoo. Tämä oli minulle yksi syy valita elämäntarinat ensisijaiseksi aineistonkeruun menetelmäksi.

Tarjosin kuitenkin kirjoittamiselle vaihtoehdoksi haastattelun, sillä kaikki eivät välttämättä voi tai halua kirjoittaa. Haastattelut olivat puolistrukturoituja. Tämän haastattelumetodin etuna on sen joustavuus: kysymykset voidaan esittää sopivassa järjestyksessä, kysymys voidaan tarvittaessa toistaa ja väärinkäsityksiä oikaista. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34; Tuomi & Sarajärvi 2002, 75.)

4.1 Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston keruu

4.1.1 Kirjoitetut elämäntarinat

Kirjallisten elämäntarinoiden keruu alkoi toukokuussa ja päättyi syyskuussa 2018. Keräsin aineiston lähettämällä elämäntarinan kirjoituspyynnön erilaisille vammaisjärjestöille, viittomakielisille järjestöille, vammaiskulttuurin ja vammaispoliittisen taiteen festivaaleille, erityistaidetoiminnan järjestäjille ja verkostoille, taiteen tiedotuskeskuksille ja taiteen ammattijärjestöille. Pyysin näitä toimijoita välittämään kirjoituspyynnön eteenpäin esimerkiksi uutiskirjeessään, jäsenkirjeessään tai sosiaalisessa mediassa. Lisäksi lähetin kirjoituspyynnön suoraan joillekin taiteilijoille, joiden yhteystiedot olivat julkisesti saatavilla esimerkiksi heidän verkkosivuillaan. Julkaisin kirjoituspyynnön myös Facebookissa esimerkiksi aiheeseen liittyvissä keskusteluryhmissä sekä jaoin sen Twitterissä. Lisäksi tiedotin kirjoituspyynnöstä lehdistölle, jolloin *Leija*-lehti ja *Tukilinjan* verkkotoimitus julkaisivat tiedotteeni. Kävin esittelemässä tutkimusta kesäkuussa yhdessä Cross Over -festivaalin työpajoista Helsingissä. Festivaalilla oli jaossa tutkimuksesta kertovia tiedotteita.

Koska en halunnut rajata tutkimustani vain suomenkielisiin taiteilijoihin, julkaisin kirjoituspyynnön suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Kirjoituspyynnöt ovat liitteenä 1.²² Käänsin kirjoituspyynnön ja aineistonkeruulomakkeet pääasiassa itse, mutta pyysin englannin- ja ruotsinkielisiä henkilöitä tarkistamaan käännökset. Tavoitteenani oli julkaista kirjoituspyyntö myös suomalaisella viittomakielellä ja selkokielellä, mutta aika ja raha tulivat vastaan. Pyrin teksteissä kuitenkin mahdollisimman selkeään kieleen. Yritin lisätä kirjoituspyynnön saavutettavuutta tekemällä siitä videot, joilla käytin Papunetin kuvia kommunikoinnin tukena.²³ Ymmärtämistä voi helpottaa se, että kuulee tekstin luettuna, ja näkee samalla lukijan. Julkaisin videot kaikilla kolmella kielellä YouTubessa. Tein myös tekstityksen jokaiseen videoon. Linkki kuhunkin videoon oli samankielisen kirjoituspyynnön alussa. Heinäkuussa 2018 suomenkielistä videota oli katsottu 395 kertaa, englanninkielistä 22 kertaa ja ruotsinkielistä 16 kertaa.



Kuva 1. Kuvakaappaus suomenkielisestä aineistonkeruuvideosta.

²² Kukaan ei osallistunut englannin kielellä, joten kaikki englanninkieliset liitteet on jätetty pois tästä raportista.

²³ Papunet on Kehitysvammaliiton yksikkö, joka tarjoaa tietoa, apua ja erilaisia materiaaleja muun muassa henkilöille, jotka eivät kommunikoi puhumalla, tai joille puheen ymmärtäminen on vaikeaa. Papunet on myös verkkosivujen saavutettavuuden asiantuntija. (Papunet 2019.)

Keräsin elämäntarinat verkkolomakkeen välityksellä. Lomakkeen tuli olla mahdollisimman saavutettava ja käytettävä, joten valitsin Google (G Suite) -lomakkeen, jonka tiesin aiemmasta kokemuksesta olevan teknisesti melko esteetön.²⁴ Tietosuojaan kannalta Google ei ole suositeltava siksi, että sen palvelimet voivat sijaita missä tahansa. Saavutettavuus oli kuitenkin tärkein kriteeri lomakkeen valinnassa. Esimerkiksi Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston Penna-työkalun saavutettavuutta ei ole testattu ja Webropol on kuulemani mukaan hankala näkövammaisille henkilöille, joten niitä käyttämällä olisin voinut vaikeuttaa joidenkin ihmisten osallistumista. Pyrin muotoilemaan lomakkeen kysymykset mahdollisimman saavutettavasti.²⁵ Loin erilliset lomakkeet suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Tarina oli mahdollista kirjoittaa millä tahansa näistä kolmesta kielestä. Elämäntarinan keruulomakkeet ovat liitteinä 4a–b ja 4d–e.²⁶

Lomakkeessa oli mahdollisuus antaa yhteystietonsa, jos taiteilija oli kiinnostunut osallistumaan myös täydentävään haastatteluun, sillä minulla oli suunnitelmana tehdä haastatteluja hieman eri näkökulmalla myöhemmin syksyllä. Lopulta en tehnyt näitä lisähaastatteluja, sillä sain aineistoa riittävästi ja uusien näkökulmien mukaan ottaminen olisi paisuttanut tutkimustani liiaksi.

Julkaisin kirjoituspyynnön 9.5.2018. Asetin ensin vastausten määräajaksi 1.7. Sain määräaikaan mennessä vain viisi elämäntarinaa, joten jatkoin osallistumisaikaa vielä kaksi viikkoa (15.7. asti) ja tein uuden tiedotuskierroksen. Määräaikaan mennessä sain kaksi uutta osallistujaa. Lisäksi muutama henkilö ilmoitti, että he ehtivät lähettää tarinansa vasta

²⁴ Verkkolomakkeen saavutettavuus ja käytettävyys tarkoittavat muun muassa sitä, että lomake on helppo hahmottaa myös ilman visuaalista käyttöliittymää, siinä voi liikkua näppäimistön avulla ja lomake on visuaalisesti selkeä. On tärkeää, että lomakkeen elementeillä on tekstimuodossa oleva kuvaus, joka kertoo ruudunlukuohjelman käyttäjälle esimerkiksi, millainen kenttä tai painike on kyseessä. Ruudunlukuohjelmaa käyttävät erityisesti näkövammaiset henkilöt. (Näkövammaisten liitto 2019.)

²⁵ Esimerkiksi kysymyksissä, joihin vastataan kyllä tai ei, on hyvä toistaa vastausvaihtoehdossa, millaiseen kysymykseen ollaan vastaamassa. Esimerkki: ”Saako tarinasi tallentaa nimettömästi Yhteiskunnalliseen tietoarkistoon? 1. Kyllä, tarinani saa tallentaa arkistoon ja luovuttaa tutkimuskäyttöä varten. 2. Ei, tarinaani ei saa tallentaa arkistoon.” Näin esimerkiksi näkövammaisen henkilön ei tarvitse täyttää lomaketta muistin varassa.

²⁶ EU:n yleisten tietosuoja-asetuksen voimaantulon vuoksi jouduin muuttamaan verkkolomakkeita kesken aineistonkeruun. Siksi lomakkeista esitetään alkuperäinen ja lopullinen versio. Prosessi on kuvattu tarkemmin luvussa 4.1.3 Tutkittavien informointi ja tietosuoja”.

myöhemmin, joten en sulkenut verkkolomakkeita ja otin määräajan jälkeen vastaan vielä kolme tarinaa.

Taustatiedot lähetettiin erillisellä lomakkeella, koska niitä ei yhdistetty elämäntarinaa (liitteet 4c ja 4f). Taustatietolomakkeen lopussa pyysin osallistujia antamaan palautetta tutkimuksesta, kirjoituspyynnöstä tai lomakkeesta. Osa raportoi palautteessa muun muassa hankaluuksista täyttää lomake:

Käytän käännteistä näyttöä, enkä pysty tältä lomakkeelta näkemään esimerkiksi, pystyikö edellisessä kohdassa valitsemaan useamman vamman. Monet muut näkövammaisten apuvälineohjelmat varmaan selviävät tästä kuitenkin. (P2)

Pari henkilöä päätyi lähettämään minulle tekstinsä ja taustatietonsa sähköpostilla. Yksi syy tähän oli se, että lomake ei kuitenkaan ollut tarpeeksi esteetön. Vaihtoehtoisia tapoja osallistua tulisi aina olla tarjolla, jos halutaan mahdollistaa kaikkien osallistuminen.

Taiteilijan määrittely oli aineistonkeruuvaiheessa hyvin haastavaa. Toisaalta tavoittelin osallistujiksi ensisijaisesti ammattitaiteilijoita, toisaalta en halunnut asettaa tiukkoja kriteerejä, jotta en nostaisi kynnystä osallistua liian korkeaksi. Johdannossa viittasin siihen, että perustin taiteilijan määrittelyn pitkälti osallistujien omaan taiteilijaidentiteettiin. Osa kirjoituspyynnön luonnosta kommentoineista henkilöistä piti tarpeellisena sitä, että taiteilija määriteltäisiin kutsussa tarkemmin. Päädyin lisäämään kirjoituspyyntöön tekstin ”Tärkeää on, että työskentelet, olet työskennellyt tai aiot työskennellä pääasiallisesti taiteilijana.” Virkkeen tarkoituksena oli rajata taiteilijat niihin, joilla on ammatillisia taiteellisia tavoitteita, erotuksena harrastajiin. Nyt ilmaisisin asian toisin, sillä jotkut, mielestäni selvästi taiteilijoiksi luokiteltavat henkilöt epäröivät osallistumistaan tämän tarkennuksen vuoksi. Esimerkiksi aloilla, joilla on lähes mahdotonta elättää itseään taiteilijana, ei kokopäiväinen taiteellinen työskentely ole taiteilijalle realistinen tavoite.

4.1.2 Haastattelut

Koska kaikille kirjoittaminen ei ole helppoa, luontevaa tai mahdollista, annoin vaihtoehdoksi myös lähettää tarinan äänitteenä tai videona. Lisäksi kerroin, että omasta elämästään voi kertoa myös haastattelussa. Lopulta tein kaksi haastattelua kesällä 2018. Kukaan ei lähettänyt minulle videoita tai äänitteitä. Haastatteluun osallistuminen on osallistujille varmasti yksinkertaisempaa, kuin äänittää tai videoida oma kertomuksensa.

Haastateltavat rekrytoitiin samalla tavalla kuin muutkin osallistujat. Kirjoituspyyntö sisälsi tiedon siitä, että on mahdollista osallistua kirjoittamisen sijaan haastatteluun.

Haastateltavat löytyivätkin kirjoituspyynnöstä tiedottamisen kautta. Tein testihaastattelun ennen varsinaisia haastatteluja tutun henkilön kanssa. Testihaastattelua ei sisällytetty aineistoon.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja. Puolistrukturoidulle haastattelulle ei ole vain yhtä määritelmää (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Puolistrukturoiduissa haastatteluissa painotetaan esimerkiksi ihmisten tulkintoja ja heidän asioille antamia merkityksiä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 49; Tuomi & Sarajärvi 2002, 77). Puolistrukturoitu haastattelu mahdollistaa myös syventävien tarkentavien kysymysten tekemisen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–35). Tavoitteenani on nostaa esiin taiteilijoiden omia kokemuksia ja ajatuksia. Tämän takia puolistrukturoitu haastattelu sopi hyvin elämäntarinoiden rinnalle toiseksi aineistonkeruumetodiksi.

Tuomen ja Sarajärven (2002, 77) mukaan teemahaastattelu ja puolistrukturoitu haastattelu ovat saman haastattelumenetelmän kaksi eri nimeä. Molemmissa haastatteluihin on valittu tietyt teemat, joiden avulla haastattelutilanteessa edetään. Lisäksi tehdään tarkentavia kysymyksiä. (Mt., 77.) Eskolan ja Suorannan (1998, 86) mukaan puolistrukturoidussa haastattelussa kaikille haastateltaville esitetään samat kysymykset, joihin haastateltava vastaa omin sanoin. Teemahaastattelussa taas määritellään etukäteen teemat ja aihepiirit, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä. Haastattelijalla on lista teemoista, mutta ei valmiita kysymyksiä. (Mt., 86) Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 47) mukaan puolistrukturoitu haastattelu on yläkäsite, jonka alle teemahaastattelu kuuluu. Heidän (mt., 47) mukaansa puolistrukturoiduille haastattelumenetelmille on yhteistä se, että niissä on lyöty jokin näkökulma lukkoon, mutta ei kaikkia.

Haastatteluissa minulla oli käytössä haastattelurunko (liite 5), jossa oli tuttavista teemoista muodostetut valmiit kysymykset. Esitin molemmissa haastatteluissa samat kysymykset suurimmaksi osaksi samassa järjestyksessä. Käytännössä haastattelu eteni kuitenkin joustavasti. Tarvittaessa esitin joitakin loppupään kysymyksiä aiottua aiemmin, jos asia tuli puheeksi jonkin muun teeman yhteydessä. Lisäksi annoin haastateltavan melko vapaasti kertoa sellaisistakin asioista, jotka eivät olleet mukana haastattelurungossani. Eskolan ja Suorannan (1998, 86) tulkinnan mukaan haastattelumenetelmäni olisi siis jotakin puolistrukturoidun ja teemahaastattelun väliltä, ja Tuomen ja Sarajärven (2002, 77)

mukaan sitä voisi kutsua kummaksi tahansa. Käytän menetelmästäni nimeä puolistrukturoitu haastattelu, sillä minulla oli haastattelussa käytössä valmis kysymysrunko.

Mietin aluksi myös avoimen haastattelun vaihtoehtoa. Päädyin kuitenkin käyttämään haastattelurunkoa, jonka kysymykset ovat lähes identtisiä kirjoituspyynnön kysymysten kanssa. Koska haastattelu oli vaihtoehto kirjoittamiselle, ajattelin, että siinä on hyvä käydä samoja asioita läpi kuin kirjoituspyynnössä. Kirjoittajalla on kuitenkin haastateltavaan nähden enemmän valtaa ja vapautta päättää, millaisista asioista kertoo. Tämän käänköpuolena on se, että osa tutkimuksen kannalta kiinnostavista asioista voi jäädä käsittelemättä. (Eskola & Suoranta 1998, 122.) Haastateltavat eivät ohittaneet yhtäkään kysyttyä kysymystä, vaikka kerroin heille, että kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse vastata. Tarkoituksena oli, että osallistujat voivat valikoida itse, mitkä asiat heille ovat tärkeitä, ja kirjoituksissa tämä toteutui paremmin. Toisaalta sain haastattelussa varmemmin vastauksia sellaisiin kysymyksiin, jotka sivuutettiin kirjoitetuissa tarinoissa, esimerkiksi sukupuolen merkitystä koskevaan kysymykseen. Jälkikäteen tajusin, että olisi ollut järkevää aloittaa haastattelu vapaalla taiteilijan elämäntarinalla, ja siirtyä vasta sen jälkeen haastattelurungon kysymyksiin. Jos olisin tehnyt näin, olisi haastateltava saanut ensin kertoa elämästään haluamallaan tavalla, ja sen jälkeen mahdollisia aukkoja olisi voitu täydentää haastattelurungon kysymyksillä. Tämä olisi vastannut paremmin kirjoittamalla osallistuvan mahdollisuutta vapaaseen kertomiseen.

Tein haastattelut haastateltavien työpaikoilla, koska ne olivat tuttuja ja mukavia ympäristöjä haastateltaville (Eskola & Suoranta 1998, 91; Willis 2006, 148).

Haastatteluissa ei ollut läsnä muita henkilöitä kuin minä ja haastateltava, paria lyhyttä keskeytystä lukuun ottamatta. Nämä keskeytykset eivät kuitenkaan häirinneet haastateltavia.

Olin varautunut käyttämään kuvia haastattelussa kommunikoinnin tukena. Valitsin ja tulostin aihealueeseen liittyviä kuvia [Papunetin kuvapankista](#). Lopulta niitä ei kuitenkaan tarvinnut käyttää haastattelutilanteessa, joten jätin kuvat pois tämän raportin liitteistä. Äänitin ja litteroin tekemäni haastattelut, mutta taustatietoja koskevaa keskustelua en äänittänyt.

4.1.3 Tutkittavien informointi ja tietosuoja

Tein mahdollisimman selkokiehiset ja Papunetin kuvilla varustetut tekstit tutkimuksesta informoidakseni tutkittavia. Toimitin nämä tiedotteet haastateltaville etukäteen. Jouduin kuitenkin muuttamaan aineistonkeruun verkkolomaketta ja tutkittavien informointia kesken kaiken. EU:n yleinen tietosuoja-asetus (GDPR) astui voimaan toukokuun loppupuolella, kesken aineistonkeruun. Olin aineiston keruuta aloittaessani (toukokuun alussa) tietämätön siitä, miten paljon tietosuoja-asetus vaikuttaa tutkimuksen tekoon. Kuulin esimerkiksi tietosuojailmoituksen tarpeesta vasta kesäkuussa. Lisäsin tietosuojailmoituksen ja tietosuojaan liittyvät kysymykset osaksi verkkolomaketta kesken aineistonkeruun. Lisäsin samalla tiedotteet PDF-muodossa verkkolomakkeeseen. Verkkolomakkeessa oli linkki myös DOC-muotoiseen tiedotteeseen, josta kuvat oli poistettu, sillä PDF ei ole kaikille saavutettava tiedostomuoto. Tiedotteet tutkimuksesta ja suostumuslomakkeet ovat liitteinä 2a–c.²⁷

Koska lähes kaikki verkkolomakkeen kautta osallistuneet sekä haastateltavat olivat jättäneet minulle yhteystietonsa, pystyin toimittamaan jo osallistuneille henkilöille tietosuojailmoituksen sekä päivitettyt tiedotteet jälkikäteen ja saamaan heiltä tarvittavat suostumukset. Kukaan osallistujista ei perunut osallistumistaan saadessaan tietosuojailmoituksen ja muut informoinnin täydennykset, vaikka annoin siihen selvästi mahdollisuuden. Korostin heille lisäksi, että osallistuminen on mahdollista perua myöhemminkin. Yksi osallistujista ei jättänyt yhteystietojaan, joten häntä en voinut tavoittaa jälkikäteen. Hän oli kuitenkin osallistunut jo ennen asetuksen voimaantuloa ja hänen tarinansa oli hyvin suppea, joten se sisälsi hyvin vähän tietoja. Totesimme ohjaajani kanssa, että hänen lähettämänsä kirjoitus voidaan ottaa osaksi aineistoa.

Pyrin tekemään tietosuojailmoituksesta mahdollisimman selkokiehisen, mutta se oli haastavaa. Tietyt asiat tulee kertoa lain edellyttämällä tavalla, eivätkä lain sanamuodot ole kovin selkokiehisiä. Lisäksi esimerkiksi sellaiset käsitteet kuin anonymisointi täytyy selittää auki, sillä sanan ”suomentaminen” yhdellä sanalla ei kerro vielä käsitteen koko

²⁷ Liitteissä esitetään vain lopullinen versio haastateltavien tiedotteesta, sillä se käytiin kaikkien haastateltavien kanssa läpi jälkikäteen. Verkossa tiedotteet olivat luettavissa suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Liitteissä ei ole mukana tiedotteita, josta kuvat on jätetty pois, sillä ne olivat samansisältöisiä kuin kuvalliset versiot. Liitteissä on säilytetty suurimmaksi osaksi alkuperäinen ulkoasu, kuten kirjainkoko. Sivutus on kuitenkin saattanut muuttua muun muassa liitteen otsikoinnin vuoksi.

sisältöä. Tämän takia tietosuojailmoitukselle kertyi pituutta. Tarvittaessa kävin tietosuojailmoituksen suullisesti läpi tutkittavien kanssa. Tietosuojailmoitukset ovat liitteinä 3a–c.²⁸

Säilytin sähköisen aineiston salasanalla suojatulla ja salatulla muistitikulla.

Paperimuodossa olevan aineiston sekä muistitikun säilytin lukitussa lippaassa. Aineiston käsittelyn jälkeen puhdistin tietokoneeni puhdistustyökaluilla.

4.1.4 Aineiston arkistointi

Vammaisten ja kuurojen ihmisten näkökulma jää usein melko näkymättömäksi historiankirjoituksessa ja eri tutkimusalueilla. Siksi pyysin lupaa tallentaa keräämäni tarinat anonyymisti Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tulevaa tutkimusta varten. Suurin osa osallistujista, kymmenen henkilöä, antoi luvan tallentaa kirjoituksensa tai haastattelunsa arkistoon.

Kun olin toimittanut Yhteiskuntatieteelliseen arkistoon ne aineiston osat, joille oli arkistointilupa, ja tutkielma oli valmis, tuhosin kaiken aineiston tietoturvallisesti.

4.2 Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston kuvaus

Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston kautta tutkimukseen osallistui lopulta 13 henkilöä. Taustatiedoille ja elämäntarinalle oli erilliset verkkolomakkeet, koska taustatietoja ei yhdistetty yksittäisiin tarinoihin. Kymmenen henkilöä lähetti minulle elämäntarinansa. Taustatietonsa lähetti yksitoista henkilöä eli yksi lähetti vain taustatietonsa, ei tarinaansa. Hänen taustatietonsa on kuitenkin sisällytetty mukaan aineiston kuvaukseen. Kaksi henkilöä osallistui haastattelun kautta ja heidän taustatietonsa keräsin haastattelun yhteydessä.

Kirjoitettujen tarinoiden pituudet vaihtelivat 108 sanasta 2525 sanaan. Keskimäärin pituus oli 1130 sanaa eli noin neljä A4-liuskaa (kirjainkoolla 12, rivivälillä 1,5). Tekemäni anonymisointi saattoi joissakin tapauksissa hieman muuttaa tekstin pituutta. Kahdeksan

²⁸ Tietosuojailmoitus oli verkkolomakkeen yhteydessä luettavissa suomeksi (liite 3a), ruotsiksi (liite 3c) ja englanniksi. Lisäksi tein haastateltaville oman version tietosuojailmoituksesta (vain suomeksi, liite 3b).

tarinaa oli kirjoitettu suomeksi, kaksi ruotsiksi. Haastattelut kestivät 1–2 tuntia ja ne tehtiin suomeksi. Tutkimukseen oli mahdollista osallistua myös englannin kielellä, mutta kukaan ei osallistunut englanniksi.

Koska tavoitteenani oli arkistoida aineisto myös muiden tutkijoiden käyttöön Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon, päätin tehdä litteroinnin diskurssianalyysin vaatimalla tarkkuudella. Litteroin haastattelut siis sanasta sanaan ja merkitsin litteraatioon myös tauot, päällekkäispuhunnan, minimipalautteen sekä ei-verbaaliset äännähdykset. Oma analyysimetodini on kuitenkin sisällönanalyysi, joka ei vaadi näin tarkkaa litterointia. Luettavuuden parantamiseksi olen yksinkertaistanut tähän raporttiin valittujen aineisto-otteiden litterointia. Niistä on poistettu tauot ja päällekkäispuhunnat. Tässä raportissa on siis käytetty sanatarkkaa litterointia, johon on jätetty puhekieliset ja murteelliset ilmaisut sekä toistot ja tilkesanat (esimerkiksi ”tota”) näkyviin (Ruusu vuori & Nikander 2016, 64–65, 69). Jos nauraminen tai sanomisen painokkuus on vaikuttanut tulkintaan, olen merkinnyt sen erikseen aineisto-otteeseen, mutta lähtökohtaisesti myös painotukset ja naurahdukset on jätetty kirjaamatta. Litterointimerkkien selitykset (samoja merkintöjä käytetään soveltuvin osin myös kirjoitetuissa elämäntarinoissa):

O = haastattelija Outi Salonlahti (Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto)

S = haastattelija Sara Sandén (DuvTeaternin taiteilija-arkisto)

H = haastateltava

((nauraa)) = ei-verbaalit toiminnot sekä tutkijan huomautukset kirjattu kaksoissulkeiden sisään

[työpaikka] = pseudonymisointi kirjattu hakasulkeiden sisään, esimerkiksi paikan, henkilön tai organisaation nimi muutettu tai luokiteltu, tai mainittua ajankohtaa muutettu

-- = sitaattia lyhennetty

la- = sanan keskeyttäminen

Aineisto on koodattu. T1 viittaa kirjoitettuun elämäntarinaan numero 1, H1 haastatteluun numero 1 ja P1 annettuun palautteeseen numero 1. Olen kääntänyt siteeraamani ruotsinkieliset otteet suomeksi, mutta alkukielinen teksti on luettavissa alaviitteessä.²⁹

²⁹ Kielten esittämisjärjestys ei ole ainoastaan käytännöllinen asia, vaan viestii kielten arvojärjestyksestä. Alkuperäisen kielen sijoittaminen alaviitteeseen tekee tässä tapauksessa ruotsin kielestä toissijaisen suomen kieleen nähden. (Nikander 2010, 438–439.) Pohdin pitkään, pitäisikö käännöksen olla alaviitteessä vai leipätekstissä, vai esittäisinkö erikieliset tekstit rinnakkain. Päädyin lopulta siihen, että raportin luettavuuden ja siten myös

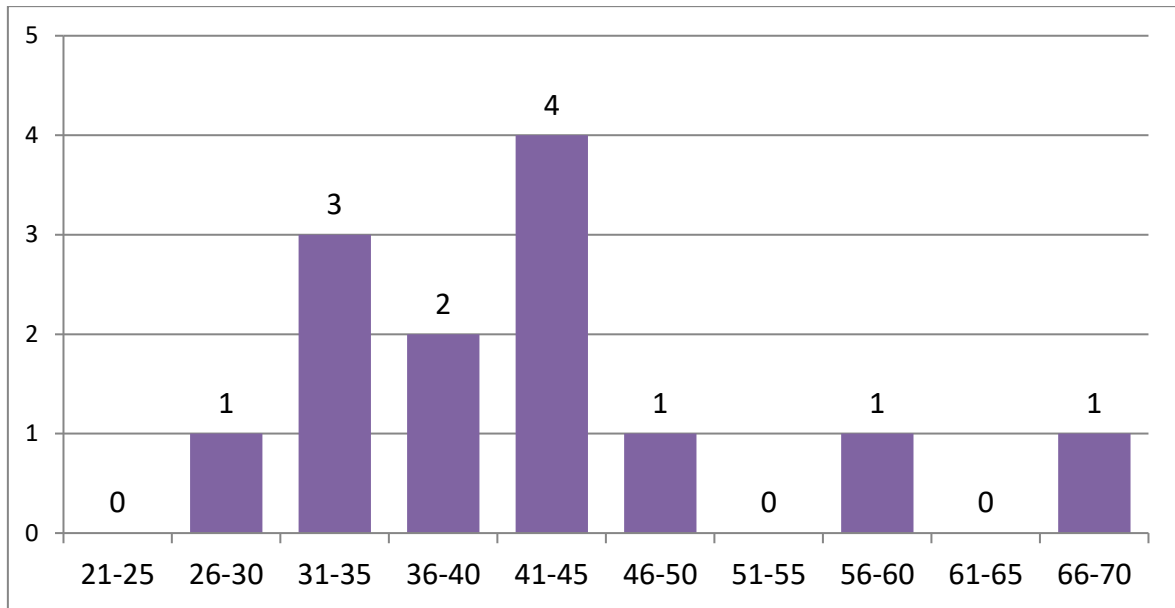
Aineiston analysointi tapahtui alkukielellä, eli käänsin sitaatit vasta raporttia varten (Nikander 2010, 439; Pietilä 2010, 412). Olen korjannut kirjoitusvirheet aineisto-otteista luettavuuden parantamiseksi. Anonymisoin aineiston muuttamalla osallistujien nimet ja luokittelemalla tai muuttamalla heidän mainitsemansa muiden henkilöiden nimet, paikannimet, paikkakunnat, opiskelupaikkojen, työpaikkojen ja muiden organisaatioiden nimet, päivämäärät, vuosiluvut ja muut tiedot, joista voisi päätellä, mistä henkilöstä on kyse.

4.2.1 Osallistujien taustatiedot

Tässä alaluvussa esittelen tutkittavien tietoja perustuen siihen, kuinka he ovat kertoneet itsestään taustatietolomakkeen kysymysten avulla. Koska osallistujien määrä on niin pieni, en erottele elämäntarinansa lähettäneiden ja haastateltavien taustatietoja, vaan esittelen kaikkien tiedot samassa yhteenvedossa. Pyrin näin suojelemaan tutkittavien anonymiteettia.

Tutkimukseen osallistui kahdeksan naista ja neljä miestä. Yksi osallistuja ei halunnut kertoa sukupuoltaan. Suurin osa vastaajista oli työikäisiä, nuorin vastaaja oli 26–30-vuotias ja vanhin 66–70-vuotias. Lisäksi mukana on kolme 31–35-vuotiasta, kaksi 36–40-vuotiasta, neljä 41–45-vuotiasta, yksi 46–50-vuotias ja yksi 56–60-vuotias osallistuja (kuvio 1).

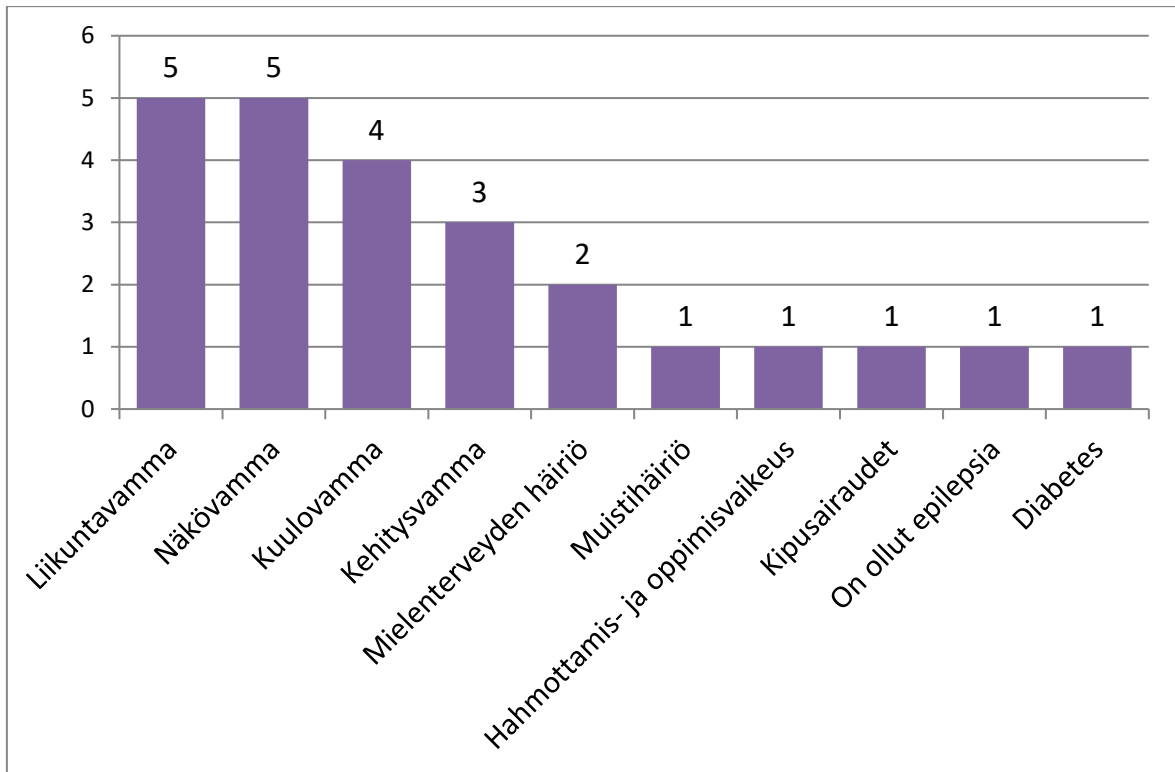
saavutettavuuden kannalta on parempi pitää leipäteksti kokonaan suomenkielisenä. Ratkaisuani voidaan kuitenkin myös kritisoida kielten valtasuhteiden näkökulmasta.



Kuvio 1. Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien ikä.

Suurin osa, kymmenen henkilöä, oli suomenkielisiä. Yhden henkilön äidinkieli oli ruotsi, yhden suomalainen viittomakieli ja yksi kertoi olevansa kaksikielinen, äidinkielinään suomi ja ruotsi. Osallistajat asuivat neljän maakunnan alueella: yhdeksän asui Uudellamaalla, kaksi Pirkanmaalla, yksi Keski-Suomessa ja yksi Lapissa.

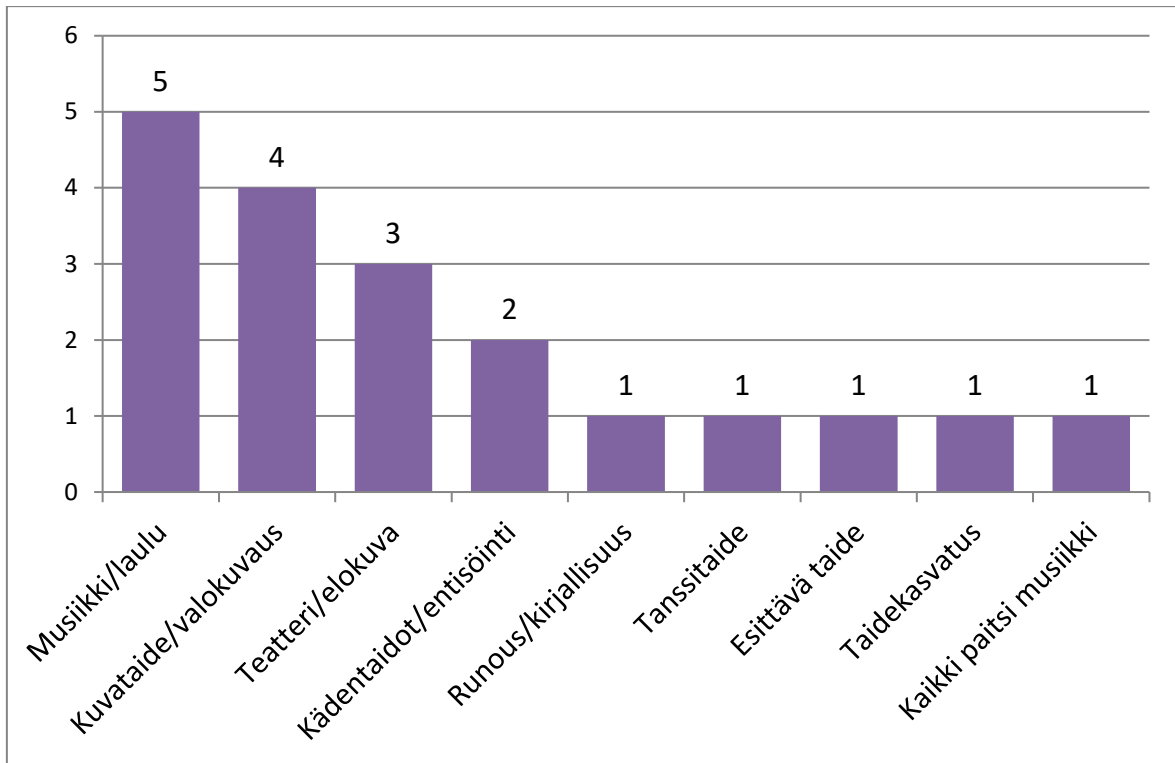
Kuusi osallistujista oli syntynyt vammaisena, kaksi oli vammautunut lapsena tai nuorena. Neljä henkilöä oli vammautunut aikuisiällä. Yksi henkilö ei vastannut kysymykseen vammautumisen ajankohdasta. Mukana on monin eri tavoin vammaisia ihmisiä (kuvio 2). Viidellä taiteilijalla on liikuntavamma, ja viidellä näkövamma. Kuulovamma on neljällä osallistujalla. Kolmella taiteilijalla on kehitysvamma ja kahdella mielenterveyden häiriö. Lisäksi mainittiin muistihäiriö, hahmottamis- ja oppimisvaikeus, kipusairaudet, epilepsia sekä diabetes. Samalla henkilöllä saattoi olla useita erilaisia vammoja, mutta anonymiteetin säilyttämiseksi en erittele tätä tarkemmin.



Kuvio 2. Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien elimelliset vammat.

Kysyin taustatiedoissa myös vastaajan taidealaa. Aineistossa on mukana monipuolisesti eri alojen taiteilijoita (kuvio 3). Viiden osallistujan taidealana oli musiikki. Neljä kertoi alansa olevan kuvataide tai valokuvaus. Kolmen taiteilijan alana on teatteri ja/tai elokuva.³⁰ Kädentaidot tai entisöinnin mainitsi kaksi henkilöä. Yhden osallistujan alana oli runous ja kirjallisuus. Lisäksi alana mainittiin (kukin yhden kerran) tanssitaide, esittävä taide laajemmin sekä taidekasvatus. Osa taiteilijoista toimi kahdella tai useammalla eri taiteenalalla. Yksi kertoi alojensa olevan ”kaikki paitsi musiikki”.

³⁰ Jos osallistuja ilmoitti olevansa näyttelijä, tulkitisin hänen alakseen sekä teatterin että elokuvan.



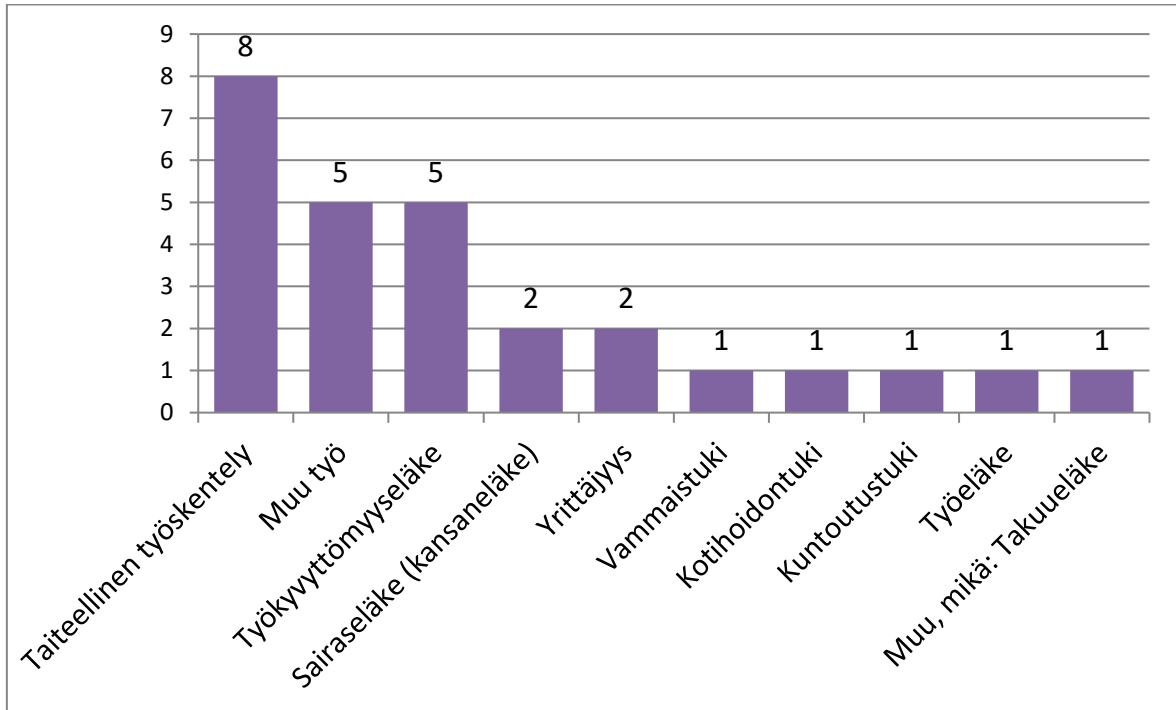
Kuvio 3. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien taideala.

Osallistujien koulutustaso vaihteli ja jakautui melko tasaisesti eri koulutusasteille. Kahdella osallistujalla oli ylempi korkeakoulututkinto (maisterintutkinto tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto). Kahdella henkilöllä oli alempi yliopistotutkinto (kandidaatti) ja kahdella ammattikorkeakoulututkinto. Ammatillinen koulutus oli neljällä henkilöllä ja ylioppilastutkinto tai lukiokoulutus kahdella henkilöllä. Yhdellä edellä mainituista oli sekä lukio- että ammatillinen koulutus. Kaksi henkilöä oli käynyt vain peruskoulun tai kansakoulun. Osa vastaajista mainitsi myös muita koulutuksia kuten lyhyitä kursseja tai kesken jääneitä opintoja eri oppilaitoksissa.

Lähes kaikilla osallistujilla oli jonkinlainen taidealan tutkinto tai koulutus. Monet mainitsivat myös epämuodollisia koulutuksia, taidealan kursseja ja kesken jääneitä tutkintoja. Vain kolme henkilöä ilmoitti, ettei heillä ole lainkaan taidealan koulutusta ja/tai että he ovat itseoppineita.

Taustatiedoissa kysyttiin myös, mistä lähteistä osallistujat saavat tulonsa vastaamishetkellä. Lähes kaikilla osallistujilla (10/13) oli enemmän kuin yksi tulonlähde. Tulonlähteet on esitelty kuviossa 4. Taiteellisesta työskentelystä tuloja sai kahdeksan henkilöä, mutta kukaan ei elänyt pelkästään taiteen teolla. Muuta kuin taiteellista työtä teki

viisi henkilöä. Samoin työkyvyttömyyseläke oli viidellä henkilöllä. Yrittäjänä toimi kaksi osallistujaa. Kaksi henkilöä sai sairaseläkettä, yksi vammaistukea, yksi kotihoidontukea, yksi kuntoutustukea, yksi työeläkettä ja yksi takuueläkettä.



Kuvio 4. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien tulonlähteet vastaushetkellä.

Kysyin taustatiedoissa myös osallistujien nykyisistä ja entisistä harrastuksista. Jotkut huomauttivat kysymykseen vastatessaan, että he luettelivat vain osan harrastuksistaan. Yksi ilmoitti kertovansa vain nykyiset harrastuksensa. Kaikki osallistujat mainitsivat useita harrastuksia. Suosituimmat harrastukset olivat liikunta ja urheilu, kirjallisuus ja lukeminen, käsityöt, kuvataide ja musiikki. Lisäksi mainittiin muun muassa kirjoittaminen, valokuvaus, yhdistys- ja järjestötoiminta. Harrastukset on esitelty tarkemmin kuvassa 2.



Liikunta ja urheilu

6 henkilöä

Esim. laskettelu, avantouinti, extreme-urheilu, salibandy, biljardi, keilaus, tikanheitto, uinti, jooga, pikajuoksu, lenkkeily, kävely



Kirjallisuus, lukeminen

ja äänikirjat

5 henkilöä



Käsityöt ja kädentaidot

4 henkilöä



Kuvataide

4 henkilöä

Esim. piirtäminen, metalligrafiikka, kuvitukset, sarjakuvat



Musiikki

4 henkilöä

Esim. laulu, karaoke, afroamerikkalainen laulu



Kirjoittaminen

2 henkilöä

Esim. runot, laulujen sanat



Valokuvaus

2 henkilöä

Muut mainitut harrastukset (1 maininta):

- elokuvat
- teatteri
- tanssi (tankotanssi, flamenco, klassinen baletti, karakteritanssit)
- videoiden tekeminen
- yleisesti ”muut taiteet”
- meditaatio
- spiritismi
- kielet
- luonto
- somettaminen
- bloggaaminen
- matkustelu
- kirjeiden kirjoittaminen
- huvipuistoissa käyminen
- yleisissä saunoissa käyminen
- kahviloissa käyminen
- asioiden tekeminen tietokoneella
- hevoset



Yhdistys- ja järjestötoiminta

2 henkilöä

Esim. kulttuuri-, opiskelija- tai vammaisjärjestö



Ruuanlaitto

2 henkilöä

Kuva 2. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujien harrastukset.

Kuvien lähde: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Sclera ja Sergio Palao / CATEDU.³¹

³¹ Papunetin kuvapankin ja kuvatyökalun kuvat on lisensoitu Nimeä-Epäkaupallinen-JaaSamoin-lisenssillä eli CC BY-NC-SA-lisenssillä (Creative Commons).

4.3 DuvTeaternin taiteilija-arkiston kuvaus

Aineistoni toisena osana toimi DuvTeaternin taiteilija-arkisto, jonka sain teatterilta käyttööni. DuvTeatern on ruotsinkielinen, Helsingissä vuodesta 1999 alkaen toiminut teatteri. Ryhmässä toimii toimintakyvyltään moninaisia näyttämötaiteilijoita ja teatterityöntekijöitä. (DuvTeatern 2018.)

Vuonna 2017 DuvTeaternissa keskityttiin historiaan. Silloin teatterissa huomattiin, miten vaikeaa on löytää historiallista aineistoa kehitysvammaisista henkilöistä, jotka ovat tai ovat olleet taiteilijoita ja/tai aktiivisia vaikuttajia yhteiskunnassa. Koska DuvTeatern halusi muuttaa asiaa, aloitettiin DuvTeaternin näyttelijöiden haastattelu ja heidän elämänsä eri vaiheiden tallentaminen taiteilija-arkistoa varten. DuvTeaternin taiteilija-arkiston tavoitteena on näyttää, että erilaisia taiteilijoita on ollut olemassa, ja vaikuttaa sitä kautta historiankirjoitukseen. Aineistoa ei siis ole kerätty mitään tiettyä tutkimusta varten. Arkisto on kuitenkin alun perinkin tarkoitettu siihen, että tutkijat voivat käyttää sitä ja näyttelijöiltä on pyydetty luvat aineiston luovuttamiseen tutkimuskäyttöön. (DuvTeaternin taiteilija-arkisto 2018.)

Minulle luovutetussa aineistossa on mukana kahdeksan näyttelijää. Ruotsinkielinen aineisto koostuu näyttelijöiden haastatteluista, taiteilija-cv:istä sekä dokumenteista, joihin on koottu tiedot näyttelijän perheestä, koulutuksesta ja työpaikoista. Lisäksi kahden henkilön vanhempaa on haastateltu. DuvTeaternin työntekijä Sara Sandén haastatteli osallistujat vuosina 2017–2018 ja litteroi haastattelut lyhentäen. Haastateltavien käyttämiä sanamuotoja ei ole kuitenkaan muutettu. Yhdessä haastattelussa oli mukana haastateltavan vanhempi, mutta muuten ne tehtiin kahden kesken. Haastattelut olivat puolistrukturoituja. Haastattelurunko ja käsiteltävät aiheet olivat pääosin kaikille samat, mutta vanhempia on haastateltu hieman eri näkökulmasta kuin näyttelijöitä. Haastattelurungot ovat liitteessä 6. Tiedot perheestä, koulutuksesta ja työstä on koottu yhdessä näyttelijän ja jonkun hänen perheenjäsenensä kanssa erilliseen dokumenttiin. (DuvTeaternin taiteilija-arkisto 2018.)

Arkistossa näyttelijät ovat mukana omalla nimellään, mutta viitataan tässä tutkimuksessa aineistoon anonymisti. Olen kääntänyt siteeraamani osiot suomeksi, mutta alkukielinen ote on luettavissa alaviitteessä. Analysointi tapahtui kuitenkin alkukielellä.

Koodasin aineiston seuraavasti:

- D = lähteenä on DuvTeaternin taiteilija-arkisto

- H = taiteilijan haastattelu
- CV = taiteilija-cv
- T = dokumentti, joka kertoo henkilön koulutus- ja työtaustasta
- V = taiteilijan vanhemman haastattelu

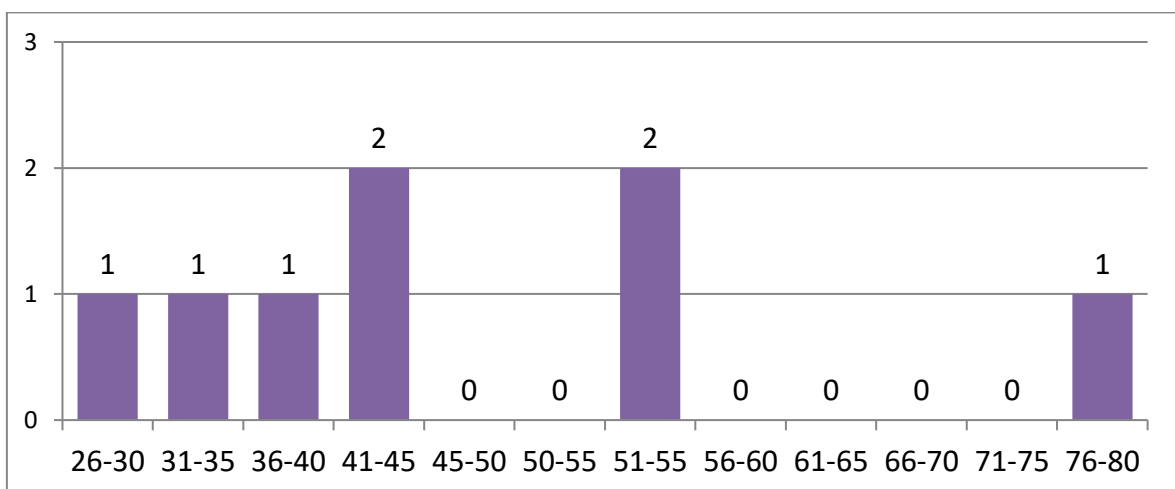
Esimerkiksi D1H tarkoittaa siis DuvTeaternin henkilön 1 haastattelua ja D1CV hänen taiteilija-cv:tään.

4.3.1 DuvTeaternin taiteilijoiden taustatiedot

DuvTeaternin taiteilija-arkistossa ei ole kerätty taustatietoja samalla tavalla kuin omassa aineistonkeruussani. Siksi en voi esitellä arkiston henkilöiden taustatietoja yhtä laajasti. Joitakin taustatietoja on kuitenkin koottavissa esimerkiksi taiteilija-cv:istä ja koulutus- ja työtaustoista kertovista dokumenteista. Olen pyrkinyt etsimään Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineistossa kerättyjä taustatietoja mahdollisimman hyvin vastaavat tiedot DuvTeaternin aineistosta.

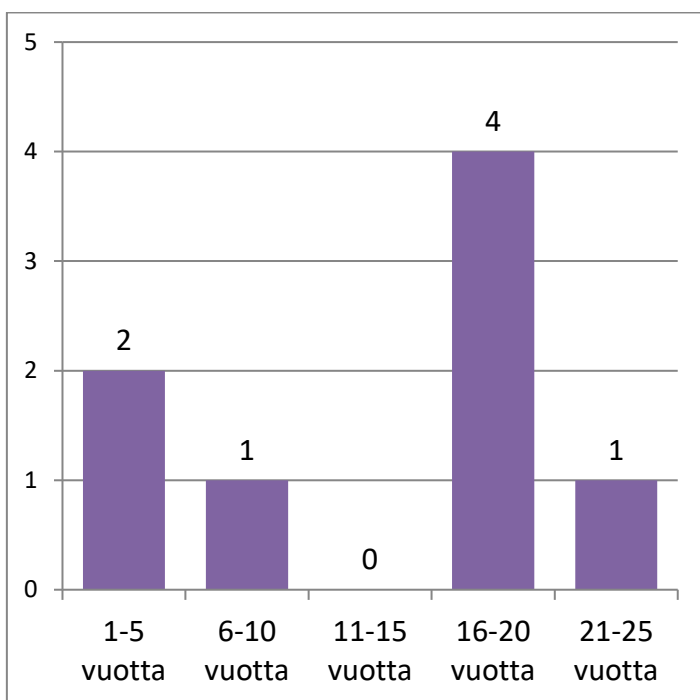
Arkiston taiteilijoista etunimen perusteella pääteltynä kuusi on naisia ja kaksi miehiä. On todennäköistä, että suurin osa tai kaikki arkiston henkilöistä ovat äidinkieleltään ruotsinkielisiä tai kaksikielisiä (ruotsi ja suomi). Kaikki kahdeksan asuivat Uudellamaalla aineistonkeruun hetkellä.

Lähes kaikki DuvTeaternin taiteilijoista olivat työikäisiä. Viiden näyttelijän ikä on melko tasaisesti jakautunut ikävuosille 26–45 ja kaksi on 51–55-vuotiaita (kuvio 5). Kuitenkin yksi osallistujista oli 76–80-vuotias.



Kuvio 5. DuvTeaternin taiteilija-arkiston taiteilijoiden ikä vuonna 2017.

Useimmat arkiston taiteilijoista ovat hyvin kokeneita näyttelijöitä. Puolet näyttelijöistä on työskennellyt DuvTeaternissa 16–20 vuotta (kuvio 6). Yksi henkilö on ollut mukana 21–25 vuotta, yksi kuudesta kymmeneen vuotta, ja kaksi muutaman vuoden eli 1–5 vuotta.



Kuvio 6. Näyttelijöiden työskentelyaika DuvTeaternissa vuonna 2017.

DuvTeaternin (2019) mukaan ”DuvTeaternissa kohtaavat kehitysvammaiset ja ei-kehitysvammaiset taiteilijat.” Näyttelijöiden vammaisuudesta ei arkistossa keskustella, mutta todennäköisesti suurimmalla osalla heistä on kehitysvamma. Arkistosta ei myöskään selviä, millaisia tulonlähteitä taiteilijoilla on. Erikseen saamani tiedon mukaan DuvTeatern on osallistujille maksutonta harrastustoimintaa, mutta näyttelijät saavat palkkion joistakin toimintaan liittyvistä tehtävistä sekä julkisista esiintymisistä (Huldén 2019b).

DuvTeaternin haastatteluissa ei suoraan kysytty taidealaa. Kaikkien aineiston näyttelijöiden taidealana on tietenkin teatteri. Kaikki heistä ovat myös kirjoittaneet ja julkaisseet runoja, joten myös kirjallisuus voidaan katsoa heidän alakseen. Yksi henkilö kirjoittaa muutakin kaunokirjallisuutta aktiivisesti. Yksi henkilö on työskennellyt myös kuvataiteen parissa ja lisäksi yksi henkilö on tehnyt työkseen käsitöitä. Myös muuta taiteellista toimintaa mainittiin, mutta olen tulkinnut ne harrastuksiksi.

Näyttelijöiden käymät koulut on kirjattu heidän taustatietoihinsa, mutta varsinaisia tutkintonimikkeitä ei. Koulujen ja koulutuslinjojen perusteella olen päätellyt, että suurimmalla osalla DuvTeaternin näyttelijöistä on ammattikoulutus tai ammattiopintoihin

valmentava koulutus (mainittuja kouluja ja koulutuksia ovat esimerkiksi *yrkesträningskola*, *yrkesträningslinje* tai *yrkesförberedande linje*). Ammattiopintoihin valmentava koulutus ei johda tutkintoon, joten sen käyneiden henkilöiden koulutustaso on peruskoulu tai kansakoulu. Yksi henkilö ei ollut osallistunut mihinkään koulutukseen kansakoulun jälkeen. Kenelläkään näyttelijöistä ei ole taidealan koulutusta. Yhdellä on koulutus puutyöhön, ja kotitalouskoulun käyneiden koulutukseen on sisältynyt joitakin kädentaitoja, mutta muuten mainitut koulutusalat eivät liity luoviin aloihin tai kulttuuriin.

DuvTeaternin näyttelijöiden nykyisistä ja entisistä harrastuksista sai jonkin verran tietoa aineistosta. Suosituimmat harrastukset olivat teatteri, liikunta ja urheilu sekä musiikki.³² Lisäksi mainittiin taidenäyttelyt, maalaaminen ja sirkuksessa käyminen. Harrastukset esitellään tarkemmin kuvassa 3.



Kuva 3. DuvTeaternin taiteilija-arkiston taiteilijoiden harrastukset.

Kuvien lähde: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Sclera.

³² Käsittelen analyysiluvussa 5.10 ”Ammattilaisuuden pohdinta” tarkemmin sitä, että osa DuvTeaternin näyttelijöistä mieltää teatterin työksi, osa harrastukseksi ja osa sekä työksi että harrastukseksi.

4.4 Aineiston analyysimenetelmät

Analysoin aineistoa laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Teemoittelin aineistoa, sekä tyypittelin elämäntarinoista erilaisia taiteilijapolkujen tyyppejä. Tässä luvussa perustelen analyysimenetelmän valintaa ja kuvailen sitä tarkemmin.

Tarkastelen aineistojani subjektiivisina omaelämäkertoina. Subjektiivisten elämäkertojen ajatellaan välittävän kertojien oman elämän arvoja ja arviointia sekä sitä, miten ihminen itse näkee oman elämänsä kulun (Eskola & Suoranta 1998, 124). Tutkin vammaisten taiteilijoiden kokemuksia ja halusin painottaa analyysissäni erityisesti sitä, mitä he ovat kokeneet, eli mitä he sanovat ja kirjoittavat. Tämän takia valitsin analyysimenetelmäkseni laadullisen sisällönanalyysin, tarkemmin sanottuna aineistolähtöisen ja teoriaohjaavan sisällönanalyysin.

Sisällönanalyysi tarkastelee tekstin merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105–106).

Sisällönanalyysissa aineisto järjestetään uudelleen tiiviimpään ja selkeään muotoon, kuitenkin säilyttämällä samalla aineiston sisältämä tieto. Aineisto pilkotaan osiin ja käsitteellistetään. Lopuksi se kootaan uudestaan omaksi kokonaisuudekseen.

Pohjimmiltaan sisällönanalyysi on siis aineiston järjestämistä johtopäätösten tekoa varten. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105, 110.)

Aineistolähtöisessä lähestymistavassa aineistoa tarkastellaan ilman teoreettisia olettamuksia. Tutkijalla voi olla etukäteistietoa aiheesta, mutta se ei rajoita aineiston tulkintaa tai esimerkiksi aineistosta nousevia teemoja. Täysin puhdas aineistolähtöisyys on kuitenkin mahdotonta, sillä tutkijan omat lähtökohdat, ajattelutapa ja etukäteistiedot aiheesta ohjaavat tulkintaa aina jonkin verran. (Eskola & Suoranta 1998, 151–152.)

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissa lähtökohdaksi otetaan aineisto, kuten aineistolähtöisessäkin. Merkittävin ero teoriaohjaavan ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin välillä on siinä, kuinka teoreettiset käsitteet tuodaan mukaan analyysiin. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa teoreettiset käsitteet luodaan aineistosta.

Teoriaohjaavassa analyysissa teoreettiset käsitteet tuodaan analyysiin valmiina aineiston ulkopuolelta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116.) Tässä tutkimuksessa en luo aineiston pohjalta uusia teoreettisia käsitteitä, vaikka olenkin edennyt analyysissa aineiston ehdoilla. Sovellan analyysissa aineiston ulkopuolelta tuotuja teoreettisia käsitteitä kuten ableismi ja disablismi. Näiden käsitteiden valinta tapahtui kuitenkin vasta, kun analyysi oli jo hyvässä vauhdissa. Aloitin siis analyysin aineistolähtöisesti ja jatkoin sitä teoriaohjaavasti.

Sisällönanalyysin kolme yleisintä tekniikkaa ovat luokittelu, teemoittelu ja tyypittely (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95). J. P. Roos (1987, 42–43) toteaa, että omaelämäkerrallisen aineiston laadullisessa analyysissä on pääasiassa kaksi keinoa lähteä liikkeelle: etsiä teemoja tai luoda tyypittelyjä. Tässä tutkimuksessa käytetään molempia näistä analyysitekniikoista.

Teemoittelu on hyvä tapa analysoida aineistoa, jos haluaa ratkaista jonkin käytännön ongelman. Aineistosta on helppo etsiä käytännölliseen tutkimusongelmaan liittyvää tietoa teemoittelun avulla. (Eskola & Suoranta 1998, 178–179.) Omassa tutkimuksessani on käytännöllisiä tutkimuskysymyksiä ja tavoitteita. Tarkoitus on pohtia muun muassa kulttuurikentän epäkohtia ja etsiä niihin ratkaisuja, joten teemoittelu sopii analyysimenetelmäksi hyvin.

Aloitin analyysin teemoittelulla, mikä on yksinkertaisin tapa lähteä liikkeelle sisällönanalyysissä (Eskola & Suoranta 1998, 174, 181). Teemoittelussa etsitään, poimitaan ja erotellaan tutkimusongelmaan liittyviä teemoja ja vertaillaan niiden esiintymistä aineistossa (mt., 174). Luin aineistoa moneen kertaan merkiten eri väreillä kohtia, jotka liittyvät tutkimuskysymyksiini. Kiinnitin erityisesti huomiota kohtiin, joissa taiteilija oli kohdannut jonkinlaisia ongelmia tai haasteita urallaan sekä asioihin, jotka olivat mahdollistaneet taiteen tekemisen tai taiteilijaksi ryhtymisen. Teemoittelin aineistoa myös liittyen yhteiskunnallisiin instituutioihin kuten koulutukseen, työhön ja perheeseen. Lisäksi etsin kohtia, jotka liittyivät saavutettavuuteen, vammaisliikkeeseen ja yhdistystoimintaan, vammaispoliittiseen taiteeseen tai vammaisuuteen liittyvien aiheiden esiintymiseen taiteen sisällöissä, sekä sukupuolen merkitykseen. Aineistosta nousi myös muita teemoja, kuten vammaispalvelujen merkitys sekä ystävien tai kollegojen antama henkinen tuki. Osa teemoista nousi siis esiin täysin aineistolähtöisesti, osaa lähdin nimenomaan etsimään tutkimuskysymysteni perusteella. Kun olin tunnistanut aineistosta näitä teemoja, tein tiedoston, johon kokosin oman otsikkonsa alle kaikki kuhunkin teemaan liittyvät aineisto-otteet. Osa näistä oli päällekkäisiä, eli sama aineisto-ote saattoi päätyä useamman otsikon alle. Tämän jälkeen pidin taukoa teemoittelusta ja luin sitten aineistoa ja tekemääni teemoittelutiedostoa vielä pari kertaa uudelleen, jolloin sekä varmistelin tulkintojani että huomasin myös uusia asioita ja tapoja järjestellä teemoja. Teemoittelun tulokset esittelen luvussa 5 ”Keskeiset teemat: Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuudet”.

Teemoittelun lisäksi tyypittelin aineistosta taiteilijapolkuja. Tyypittelyn avulla on mahdollista kuvata aineistoa laajasti, mutta tiiviisti. Aineistoa on kuitenkin ensin teemoiteltava, jotta voi edetä tyypittelyyn. (Eskola & Suoranta 1998, 181.) Tein jokaisesta tutkimuksen osallistujasta heidän elämäkertansa tiivistelmät. Tämä vaihe sijoittui ajankohtaan, jolloin teemoittelu oli jo edennyt melko pitkälle, mutta ei ollut vielä valmis. Tyypitellessäni taiteilijapolkuja jaottelin kunkin taiteilijan elämänvaiheet karkeasti lapsuuteen, kouluikään, opiskeluaikaan, työkään, vanhuuteen ja tulevaisuuteen liittyvien alaotsikoiden alle siltä osin kuin niistä kerrottiin haastatteluissa ja tarinoissa. Erilaiset siirtymät eivät kuitenkaan ole tapahtuneet jokaisen taiteilijan elämässä samassa järjestyksessä, sillä osa osallistujista on esimerkiksi palannut työelämästä takaisin opiskelemaan tai opiskellut töiden ohessa. Hahmottaakseni elämäkulun visuaalisesti piirsin vielä kunkin taiteilijan polun paperille aikajärjestyksessä. Tässä työvaiheessa tiivistin elämän vaiheita vielä lisää.

Tarkempi tutkimuskysymykseni tässä tarkastelutavassa oli, millaisia polkuja ja reittejä vammaisilla ihmisillä on ollut taiteilijaksi. Kiinnitin huomioita varsinkin siihen, millaisessa koulutuksessa henkilö oli ollut, millaisia työpaikkoja hänellä oli ollut ja millaisia käännekohtia koulutus- tai urapolulla oli ollut. Lisäksi perhetausta sekä harrastukset ja ammattihaaveet olivat kiinnostavia kysymyksen kannalta. Tämä oli ”raaempi” tarkastelutapa kuin teemoittelu: karsin monet yksityiskohdat pois ja jäljelle jäi hyvin tyypistetty elämäntulkku.

Usein elämäntulkkujen tyypittelyjen analyysissa annetaan esimerkkinä yksi pitkä katkelma tarinasta tai kokonainen tarina, joko sekoitus useista tarinoista tai sitten yksi tyypillinen esimerkki kyseisestä elämäntulkun tyypistä (esimerkiksi Piispa & Salasuo 2014; Roos 1987, 43). Useista tarinoista voi myös rakentaa yleisempiä tyyppejä (Eskola & Suoranta 1998, 181). Itse päädyin tyypittelemään aineistosta yhdistettyjä, yleisiä tyyppejä. Otin tyyppeihin mukaan vain sellaisia asioita, jotka esiintyvät kaikissa tyyppien tarinoissa tai suurimmassa osassa tarinoita. (Eskola & Suoranta 1998, 182.) Olen päätenyt käyttämään tyypittelyn tuloksia esitellessäni pitkien lainausten sijaan vain lyhyitä aineisto-otteita. Pystyn näin paremmin suojelemaan tutkittavien anonymiteettia. Lisäksi esimerkiksi DuvTeaternin aineistossa taiteilijoiden elämäntulot hahmottuvat paremmin CV:istä ja listamaisista taustatiedoista kuin haastatteluista, joten heidän taiteilijapoluistaan ei voi samalla tavalla ottaa suoria lainauksia. Olen visualisoinut yleisiä tyyppejä piirtämällä niistä

kuviot. Esittelen taiteilijapolkujen tyypit ja niiden visualisoinnin luvussa 6 ”Taiteilijapolkujen tyypittely”.

Sisällönanalyysin lisäksi erittelin aineistoa kvantifioimalla sitä (Eskola & Suoranta 1998, 164; Tuomi & Sarajärvi 2002, 117). Kvantifioin osallistujien taustatiedot aineiston kuvailussa. Lisäksi laskin osana analyysia joidenkin teemojen ja tyyppien kohdalla, kuinka moni osallistuja mainitsee saman asian.

Aineistoni on kaksikielinen: mukana on suomen- ja ruotsinkielistä aineistoa. Äidinkieleni on suomi. Osaan ruotsia ja englantia kuitenkin niin hyvin, että en halunnut antaa mahdollisten, mutta todennäköisesti vähäisiksi jäävien ymmärrysvaikeuksien estää ruotsin- ja englanninkielisen aineiston mukaan ottamista. Kielitaitoni ei olisi riittänyt haastattelujen tekemiseen tai litterointiin ruotsiksi ja englanniksi, mutta se riittää kirjoitettujen elämäntarinoiden ja haastattelulitteraatioiden ymmärtämiseen. Yhdenvertaisuuden kannalta on tärkeää mahdollistaa osallistuminen useilla kielillä.

Aineiston analysointi on kuitenkin paljon helpompaa omalla äidinkielellä. Muilla kielillä välitetyt merkitykset, nyanssit, kielikuvat ja idiomaattiset ilmaisut ovat vaikeampia tulkita, ja erityisesti huumori, sarkasmi ja ironia voivat tuottaa tutkijalle päänvaivaa. Tämän vuoksi tutkijan on aluksi kartoitettava vieraskielisestä aineistosta kohdat, jotka tuntuvat hankalilta ymmärtää. (Pietilä 2010, 413.) Luettuani aineiston läpi tarvittaessa sanakirjaa käyttäen, olin sitä mieltä, että suurimmaksi osaksi ymmärsin aineiston hyvin. Pystyin tunnistamaan ruotsinkielisestä aineistosta analyysin kannalta olennaiset kohdat ja varmistamaan, että ymmärsin ne kunnolla, vaikka aivan jokainen aineiston ilmaisu ei olisi täysin avautunut minulle.

En ollut itse paikalla DuvTeaternin haastatteluissa, joten minulla ei ole omakohtaista tietoa haastattelutilanteesta. Vaikka en analysoikaan osallistujien äänensävyjä tai puheen painotuksia, niistä tietäminen voisi helpottaa litteraation tulkitsemista.

Haastattelutilanteessa läsnä ollessaan saa paljon sellaista tietoa ja vihjeitä, jotka eivät välttämättä välity litteraatioon. En kuitenkaan koe, että tämä olisi vaikeuttanut analyysiani, sillä keskityn analyysissa haastattelujen sisältöön. Lisäksi DuvTeaternin toiminta on minulle melko tuttua, mikä helpotti DuvTeaternin toimintaan sekä näytelmiin ja henkilöihin tehtyjen viittausten ymmärtämistä. Esimerkiksi joihinkin henkilöihin viitataan aineistossa lempinimillä.

Analysoin aineiston alkukielellä (Pietilä 2010, 412) ja käänsin aineisto-otteet vasta tutkimusraporttia varten. Aineisto-otteiden kääntäminen on yleensä vaikeaa, joskus melkein mahdotonta (Pietilä 2010, 420). Kääntäminen oli kieltämättä haasteellista. Lukijalla on mahdollisuus tarkistaa alkukieliset ilmaukset alaviitteistä.

4.5 Eettinen pohdinta

Käsittelen tässä luvussa tutkielman tekoon liittyviä eettisiä kysymyksiä. Aloitan yleisillä tutkijan valtaan liittyvillä kysymyksillä. Sen jälkeen käsittelen emansipatorista tutkimussuuntausta ja peilaan omaa tutkimustani sen tavoitteisiin. Pohdin, keille tähän tutkimukseeni osallistuminen oli mahdollista ja kuinka tutkittavaa ryhmää edustavat ihmiset olivat mukana tutkimuksen teossa. Käsittelen myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, anonymiteettia ja tutkielman saavutettavuutta.

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen valinta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 126). Yksi ydinkysymyksistä onkin, miksi olen valinnut tämän tutkimusaiheen? Olen kiinnostunut yhdenvertaisuuskysymyksistä, valtasuhteista ja siitä, miksi jotkut ihmiset marginalisoidaan yhteiskunnassamme. Halusin myös tehdä graduni aiheesta, joka liittyy työhöni Kulttuuria kaikille -palvelussa ja josta olisi hyötyä kulttuurikentän toimijoille yleisemmin. Aikaisemmassa tutkimuksessa oli selvä aukko: vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemasta ei ole yhteiskunnallisesta näkökulmasta tehty juurikaan tutkimuksia. Sain myös vammaisilta taiteilijoilta ja kollegoiltani kannustusta valita tämä aihe.

Iphofenin (2015, 1) mukaan tutkimusetikan pääperiaatteita ovat muun muassa osallistujien autonomiasta, hyvinvoinnista, turvallisuudesta ja ihmisarvosta huolehtiminen sekä objektiivisuus. Tutkijan täytyy olla tietoinen tutkijan ja tutkittavan välillä olevasta valtasuhteesta. Lisäksi on tärkeää pitää huolta luottamussuhteesta. Tärkein luottamuksen mitta on se, että tutkimuksen osallistujat tietävät, että he voivat keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa. (Mt. 28–29.)

Itselläni ei ole mitään vammaa enkä identifioitu vammaiseksi ihmiseksi. Tutkijan vammaisesta tai ei-vammaisesta identiteetistä on tullut yksi tutkimuksen uskottavuuskriteereistä yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa (Vehmas 2005, 136). Ei-vammaisten tutkijoiden korostunut asema vammaistutkimuksessa – varsinkin Suomessa – on relevantti huolenaihe. Vammaisuutta käsittelevällä tutkimuksella on toisinaan ollut kielteisiä vaikutuksia vammaisten ihmisten elämään. (Oliver 1992, 101; Vehmas 2005,

137–140.) Vehmaksen (2005, 140) mukaan vammaisuudesta saadaan monipuolisempi kuva, kun tutkimuksessa hyödynnetään eri ryhmien näkökulmia. Hänen mukaansa tutkijan identiteetti ei itsessään takaa tai heikennä tutkimuksen laatua. Schildrickin (2012, 36–37) mukaan kaikki ihmiset ovat osallisina sosio-kulttuurisissa käytännöissä, ja siksi hänen mielestään vammattomilla ihmisillä on velvollisuus pohtia vammaisuutta ja omaa asemaansa ei-vammaisena. Olen pyrkinyt tässä tutkimuksessa siihen, että otan oman positioni vammattomana ihmisenä huomioon. Lisäksi olen saanut tukea tutkimuksen suunnitteluun vammaisilta ja kuuroilta taidealan ammattilaisilta.

Tutkijan on pohdittava myös omaa asemaansa aineiston keruussa ja vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa (Pietilä 2010, 414–417). Tässä tutkimuksessa olen ollut vuorovaikutuksessa Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujiin aineiston keruun aikana. Roolini Kulttuuria kaikille -palvelun työntekijänä on tuonut minulle sellaista näkyvyyttä vammaiskulttuurin kentällä, että osalle tutkittavista nimeni tai kasvoni voivat olla tuttuja. En kuitenkaan ole sellaisessa suhteessa tutkittaviin, että olisin heidän kanssaan jatkuvasti vuorovaikutuksessa. Minulla ei siis ole roolia heidän arkielämässään. Kuitenkin varsinkin haastattelutilanteessa, jossa tutkija saapuu haastattelemaan osallistujia, syntyy lähes joka tapauksessa valtasuhde. Haastattelija johdattelee kysymyksillään tilanteen etenemistä, ja haastateltava mukautuu siihen. Tutkija saatetaan nähdä muutenkin auktoriteettina. Lisäksi työni kautta olen asiantuntija-asemassa kulttuurikentällä. Ei voi siis sanoa, ettei minulla olisi mitään vaikutusvaltaa tutkittaviin.

DuvTeaternin taiteilija-arkisto on luovutettu minulle valmiiksi kerättynä, jolloin en ole itse ollut vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa. Arkiston haastattelut tehnyt henkilö on haastateltujen taiteilijoiden työyhteisön jäsen. Hän on siis heille tuttu henkilö, mikä voi toisaalta madaltaa, ja toisaalta taas nostaa kynnystä puhua joistakin asioista. Se, että haastattelija on tuttu ihminen, voi siis vaikuttaa vastausten sisältöön.

4.5.1 Emansipatorinen tutkimusote

1980-luvun lopulla vammaiset ihmiset kritisoivat senaikaista vammaisuutta käsittelevää tutkimusta ja tarkastelivat sitä yhteiskunnallisten esteiden näkökulmasta. Tämä johti uuteen emansipatorisen tutkimuksen suuntaukseen. Emansipatorinen tutkimus on käytännöllistä tutkimusta, joka tuo esiin yhteiskunnallisia epäkohtia ja edesauttaa poliittista toimintaa, jonka tavoitteena on yhteiskunnan muuttaminen (Mercer 2002, 228, 233).

Ydinkysymyksenä on, haluavatko tutkijat olla vammaisten ihmisten puolella ja käyttää

asiantuntemustaan heidän syrjintäänsä vastaan vai tekevätkö he tutkimusta tavoilla, joita vammaiset ihmiset pitävät sortavina (Oliver 1992, 102).

Emansipatorisen tutkimuksen ytimessä ovat voimauttaminen ja vastavuoroisuus (Oliver 1996, 141). Emansipatoriseen tutkimukseen kuuluu muun muassa yksilöllisen vammaiskäsityksen hylkääminen ja yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen käyttäminen tietoteoreettisena perustana. Emansipatorisen tutkimuksen ideaali on se, että vammaiset ihmiset määrittelevät itse tutkimuksen tavoitteet, metodit ja käyttötavat. Tutkijoiden tulisi viime kädessä olla vastuussa vammaisille ihmisille. Heidän tulisi liittyä taisteluun vammaisten ihmisten sortoa vastaan. Objektiivisuus, autonomisuus ja puolueettomuus nähdään harhakuvitelmana, ja perinteiset tutkija-tutkittavat-hierarkiat käännetään pääläelleen. (Mercer 2002, 233, 236–238; Oliver 1992; Shakespeare 2006, 186; Vehmas 2005, 137–138.)

Oliverin (1992, 111) mukaan tutkijan tulisi jopa unohtaa oma autonomiansa ja asettaa tietonsa ja taitonsa tutkimuksen kohteiden käyttöön. Vehmoksen (2005, 138) mukaan tutkimusta ei tehdä koskaan täysin ilman yhteiskunnallista kontekstia, mutta silti ei voi väittää, ettei tutkijoiden työ olisi autonomista. Hänen (mt., 139) mukaansa on kohtuutonta, että tutkijoiden ajatellaan olevan joko vammaisten ihmisten puolella tai heitä vastaan.

Tutkimuksen ja tutkijan tulee olla lähtökohtaisesti mahdollisimman objektiivisia. Ihmiset eivät kuitenkaan voi koskaan olla täysin objektiivisia, sillä kaikilla meillä on omat kokemuksemme, taustamme ja arvomme. Tärkeintä on olla tietoinen omista mielipiteistään, arvoistaan, oletuksistaan, kokemuksistaan ja etuoikeuksistaan. Objektiivisuuden tarkastelussa tulee erottaa havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus. Puolueettomuus liittyy siihen, pyrkiikö tutkija ymmärtämään tutkittavaa vai vaikuttaako hänen oma näkökulmansa kuten hänen sukupuolensa, yhteiskunnallinen asemansa tai poliittinen asenteensa siihen, miten hän tekee havaintoja. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija asettaa tutkimusasetelman ja tulkitsee havaintoja, joten hänen on väistämättä vaikeaa olla täysin puolueeton. Omat lähtökohdat tulee siksi tuoda esiin tutkimusraportissa. Objektiivisuus ei kuitenkaan ole sama asia kuin (arvo)neutraalius: tutkijan ei tarvitse jättää huomiotta vääryyksiä ja epäoikeudenmukaisuuksia ja tutkija voi tehdä toimenpide-ehtotuksia. (Bernard 2011, 278–279; Eskola & Suoranta 1998, 17–18; Tuomi & Sarajärvi 2002, 133.) Myöskään Tuomen ja Sarajärven (2002, 148) mukaan ei ole olemassa laadullista tutkimusta, joka olisi täysin neutraali ja objektiivinen.

Vallan jakoa ja kontrollia vammaisia ja kuuroja ihmisiä koskevassa tutkimuksessa voi tarkastella seuraavilla kysymyksillä: kuka päättää siitä, mikä on tutkimuksen aihe, ja siitä, miten tutkimus toteutetaan? Kuinka pitkälle vammaiset ihmiset otetaan mukaan tutkimusprosessiin? Millaiset mahdollisuudet vammaisilla ihmisillä on kritisoida tutkimusta ja sen vaikutuksia? Mitä tutkimuksen tuotoksille tapahtuu? (Mercer 2002, 239; Zarb 1992, 128.) Tutkimuksella on aina tavoite, joten on tärkeää pohtia sitä, kenen tavoitteita tutkimuksessa yritetään saavuttaa. Oma työkokemukseni Kulttuuria kaikille -palvelussa vaikuttaa varmasti tapaan, jolla aineistoa tarkastelen. Se on vaikuttanut jo tutkimusaiheen valintaan.

Vammaiset ihmiset tulisi ottaa mukaan tutkimuskysymysten muodostamiseen, aineiston keräämiseen ja tulosten levittämiseen (Mercer 2002, 243). Vammaisliikkeen iskulause on ”ei mitään meistä ilman meitä”. Idea korostuu myös emansipatorisessa paradigmissa. Pysin noudattamaan näitä ajatuksia tutkimusta suunnitellessani ja tehdessäni. Valmistelin tutkimusta olemalla yhteydessä tuntemiini vammaisiin taiteilijoihin ja vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin parissa työskenteleviin kulttuurikentän asiantuntijoihin. Aloin syksyllä 2017 keskustella eri ihmisten kanssa tutkimuksen teemoista ja rajauksesta. Monet pitivät hyvänä ideana tutkia vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa.

Tutkittavien ottamisesta mukaan tutkimuksen tekoon on hyvänä esimerkkinä Gillin ja Sandahlin tutkimus (2009). Tutkijat käyttivät fokusryhmiä ja haastatteluja aineiston keräämisen lisäksi tutkimuksen suunnitteluun ja tärkeimpien kysymysten määrittelyyn. Lisäksi tutkimuksessa oli mukana viisitoista asiantuntijaa (mt., iii, 7–10). Resurssit Gillin ja Sandahlin tutkimuksessa ovat kuitenkin eri luokkaa kuin maisterintutkielmissa. Olen pyrkinyt tekemään samaa, mutta paljon pienemmässä mittaluokassa.

Maaliskuussa 2018 koetin viritellä keskustelua laajemmin myös sosiaalisessa mediassa, jakamalla tutkimusideani omassa profiilissani ja muutamassa Facebook-ryhmässä, joissa on mukana vammaisia ja kuuroja taiteilijoita ja heidän kanssaan työskenteleviä. Tällaisia olivat esimerkiksi Kettukin Facebook-ryhmä ja Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus -ryhmä.³³ Tarkoitukseni oli tiedustella näkemyksiä myös sellaisilta ihmisiltä, joita en henkilökohtaisesti tunne. Kysyin, millaisia asioita kannattaisi tutkia ja

³³ Vuonna 2019 Kettukilla on tiedon välitykseen tarkoitettu Kettuki-niminen Facebook-sivu ja keskusteluryhmän nimeksi on muutettu Hämeenlinnaan viittaava ”Kettuki HML”.

millaiset kysymykset ovat tärkeitä. Kovin vilkasta keskustelua ei sosiaalisessa mediassa kuitenkaan herännyt. Joku otti kantaa esimerkiksi aineistonkeruun metodeihin ja lisäksi minulle vinkattiin aiempia tutkimuksia. Sähköpostilla ja puhelimitse sekä kasvokkain ihmisten kanssa keskustellessa sain kuulla enemmän ideoita ja pohdintaa. Sain kuitenkin sosiaalisen median kautta joitakin kontakteja, joilta pystyin myöhemmin kysymään kommentteja esimerkiksi kirjoituspyynnön luonnokseen.

Tein keväällä 2018 luonnokset kirjoituspyynnöstä sekä aineistonkeruun verkkolomakkeesta ja pyysin niihin kommentteja vammaisilta ja viittomakielisiltä taiteilijoilta ja muilta kulttuurikentän asiantuntijoilta. Sain kommentteja yhteensä kahdeksalta henkilöltä. Kommentoijat kiinnittivät huomiota muun muassa tekstin selkokielisyyteen ja ymmärrettävyyteen; taiteilijan määritelmään eli siihen, kenelle pyyntö on suunnattu; siihen mitä taustatietoja kysytään ja miten, sekä sanavalintoihin. Minua neuvottiin tuomaan viittomakieli tai kuurous esiin jo otsikkotasolla. Kommenttien perusteella muutin esimerkiksi tekstin asettelua helpommaksi hahmottaa, kirjoitin tekstin selkeämmällä kielellä ja muotoilin taustatietolomaketta uudelleen.

Mercerin (2002, 243–244) mukaan kokonaista aineistoa harvoin kerätään tai analysoidaan yhdessä tutkittavien kanssa. Tyypillisempi tapa ottaa tutkittava ryhmä mukaan tutkimuksen tekoon on perustaa tutkimukselle ohjausryhmä, joka koostuu ryhmän edustajista. Täyden osallisuuden saavuttaminen vaatii aikaa ja resursseja. Vaikka esimerkiksi tutkimusraportin kommentointiin annettaisiin mahdollisuus, eivät tutkittavat välttämättä siihen tartu. (Mercer 2002, 243–244.) Varsinkin näin pitkän raportin lukeminen ja kommentointi on työlästä, joten sen tekeminen korvauksetta ei välttämättä houkuttele. Lähetin osallistujille lähes valmiin luonnoksen tutkielmasta kesäkuussa 2019. Heillä oli tässä yhteydessä mahdollisuus halutessaan kommentoida raporttia, mutta en järjestänyt varsinaista kommenttikierrosta.

Emansipatoriselle tutkimusotteelle on esitetty myös kritiikkiä. Esimerkiksi Watson (2012, 98) ja Vehmas (2005, 139) ovat todenneet, että yksi sen merkittävimmistä ongelmista on vaatimus noudattaa yhteiskunnallista vammaiskäsitystä. Yhden teorian asettaminen ehdottomaksi totuudeksi kaventaa ajattelun vapautta (Vehmas 2005, 139). Lisäksi riskinä on, että vammaistutkimus ei enää keskity siihen, mitä vammaiset ihmiset sanovat, vaan tutkimuksessa etsitään vain todisteita, jotka tukevat yhteiskunnallista vammaiskäsitystä (Watson 2012, 98). Joitakin näkökulmia saattaa jäädä sivuun silloin, kun ne eivät sovi

emansipatoriseen paradigmaan (Goodley 2010, Watsonin 2012, 98 mukaan).

Emansipatoriset tavoitteet voivat myös ohjata tutkimusta koskemaan ainoastaan niitä vammaisia ihmisiä, jotka oletetaan riittävän kyvykkäiksi osallistumaan tutkimuksen tekoon (Kauppila & Mietola 2017, 74). Kritiikistä huolimatta emansipatorinen tutkimus on edelleen voimissaan (Watson 2012, 96).

Vammaistutkimuksessa tärkeää on ollut myös osallistava tutkimus, jota on kutsuttu myös inklusiiviseksi tutkimukseksi, toimintatutkimukseksi tai tutkimuksen yhteistuotannoksi. Sitä on sovellettu varsinkin kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehdyssä tutkimuksessa. Osallistavan tutkimuksen tavoitteena on ottaa ihmisiä mukaan muutenkin kuin tutkimuksen kohteina. Joidenkin tutkijoiden mukaan osallistava tutkimus on askel kohti emansipatorista tutkimusta. Toisten mielestä se on vain todiste siitä, miten vaikeaa on toteuttaa emansipatorista tutkimusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa. (Watson 2012, 96.)

Emansipatorisissa ja osallistavissa tutkimussuuntauksissa voidaan nähdä kolme samaa lähtökohtaa: 1) Perinteistä tutkimussuhdetta, jossa tutkija on ”asiantuntija” ja tutkittava on vain tarkastelun kohde, pidetään epäoikeudenmukaisena; 2) ihmisillä on oikeus olla mukana tutkimuksessa, joka koskee heidän elämäänsä, ja heitä tulee konsultoida tällaisissa tutkimuksissa, 3) tutkimuksen laatu on parempi ja merkitys suurempi, kun vammaiset ihmiset ovat tiiviisti mukana prosessissa. (Stalker 1998, 6, Watsonin 2012, 96–97 mukaan.)

Onko tämä tutkielma emansipatorinen tai osallistava? Gerry Zarb (1992, 128) on tehnyt eron emansipatorisen ja osallistavan tutkimuksen välillä. Ensimmäisessä vammaisilla ihmisillä on todellista valtaa, he kontrolloivat tutkimusta ja siten tutkimus on oikeasti voimauttavaa. Jälkimmäisessä vammaiset ihmiset ovat jollakin tavalla osallistuneet tutkimusprosessiin, mutta heillä ei ole suoranaista valtaa tutkimuksen teossa. Mielestäni tämä tutkimus jää osallistavalle tasolle. Kerroin edellä, millä tavalla vammaiset ja kuurot taiteilijat ja muut asiantuntijat olivat mukana tutkimuksen teossa. On todettava, että viime kädessä suuret päätökset tein itse, vaikka saamani kommentit, palautteet ja ehdotukset ohjasivatkin valintojani. Tutkimuksella ei ollut ohjausryhmää, enkä keskustellut tutkimuksen jokaisessa vaiheessa tutkittavan ryhmän kanssa valinnoistani.

4.5.2 Kaikki mukaan?

Tutkittavien ihmisten haavoittuvuus on yksi tutkimuksen eettisistä kysymyksistä. Sitä voi arvioida miettimällä, asetetaanko tutkimuksessa tutkittavat sen haavoittuvaisempaan

asemaan, kuin missä he muuten elämässään ovat. Yksilöitä tai ryhmiä ei kuitenkaan saisi jättää kokonaan tutkimuksen ulkopuolelle heidän haavoittuvuuteensa vedoten. Tärkeintä on analysoida tarkasti, millaisille riskeille heidät altistetaan tutkimuksessa. (Iphofen 2015, 49.) Esimerkiksi vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ei saisi estää heidän suojelemisensa perusteella (Kauppila & Mietola 2017, 74). Tässä tutkimuksessa osallistujille voisi koitua kielteisiä seuraamuksia esimerkiksi siitä, jos he kritisoisivat painokkaasti joitakin toimijoita, instituutioita tai ihmisiä ja heidän henkilöllisyytensä olisi mahdollista saada selville. Vammaisuus itsessään on EU:n yleisen tietosuojasetuksen (EU:n yleinen tietosuojasetus, 9. artikla) mukaan erityistä tietoa, jonka käsittelyyn on saatava suostumus. En kuitenkaan varsinaisesti kerännyt arkaluonteista tietoa tutkittavista. Tutkimuskysymykseni eivät kohdistu arkaluonteisiin asioihin, toisin kuin vaikkapa rikollisuutta tai lähisuhdeväkivaltaa käsittelevissä tutkimuksissa. Tämän vuoksi osallistumisessa ei ollut niin suuria riskejä, että minun olisi pitänyt tehdä tietosuojasetuksen mukainen vaikutustenarviointi.

Ihmisiä ei saisi jättää tutkimuksen ulkopuolelle myöskään siksi, että heidän mukaansa ottaminen on hankalaa (Iphofen 2015, 57). Tutkimuksessani tämä kysymys konkretisoitui esimerkiksi kehitysvammaisten ja muiden kuin suomenkielisten taiteilijoiden kanssa. Yritin jo tutkimusta suunnitellessani pohtia sitä, miten eri tavoin ja eri kielillä kommunikoivat ihmiset voivat osallistua tutkimukseeni. Kuten edellä on todettu, kirjoittaminen ei luonnistu kaikilta ja sille oli ehdottomasti tarjottava vaihtoehto. Lisäksi on ylipäättään vaikeampi tavoittaa ihmisiä, jotka eivät lue ja kirjoita. Heitä on usein tavoiteltava jonkin organisaation tai yhteyshenkilön kautta. Tutkimukseen voi sen takia päätyä mukaan vain tietynlaisia ihmisiä. Haastattelun tarjoaminen vaihtoehtona auttaa hieman, mutta ei ratkaise ongelmaa.

Olen sopinut kaksi haastattelua tarinan kertomista varten. Minun ja haastateltavien välissä on yhteyshenkilö, joka suositteli haastateltavia. Henkilöt olivat sopivia tutkimuksen kohderyhmään, ja lisäksi hän piti hyvänä heidän verbaalisuuttaan ja analyttisyyttään. Verbaalisuus toki helpottaa työtäni, mutta ei ole tutkimuksen kattavuuden, eikä yhdenvertaisuuden kannalta hyvä, jos haastattelen vain niitä, joiden kanssa kommunikointi on helppoa. Omat taitoni ovat kuitenkin rajalliset. Toin keskustelussamme esiin, että mielelläni pyrin haastattelemaan monipuolisesti eri ihmisiä ja että verbaalisuus ei saa olla kriteeri haastateltaville. Voin käyttää haastattelussa esimerkiksi kuvakommunikaatiota ja myös tulkin käyttö on mahdollista. Nyt olemme kuitenkin sopineet vain näiden verbaalisten ihmisten haastattelun. (Ote tutkimuspäiväkirjasta 22.5.2018)

Tutkimuspäiväkirjassa pohtimani ongelma on täysin todellinen. Mukaan valikoituvat helposti henkilöt, joiden kanssa kommunikointi on tutkijalle ”vaivatonta”. Keitä jää ulkopuolelle? Miten ja mihin omat kommunikaatiotaitoni riittävät? Kielitaitoni ei riitä ruotsin- tai englanninkielisten haastattelujen litterointiin. Kommunikaatiotaitoni olisivat tuskin riittäneet myöskään vaikeasti kehitysvammaisten ihmisen kanssa kommunikointiin. Ulkopuolelle jäisivät siis helposti ne, jotka eivät kirjoita, kommunikoi puheella ja/tai joiden äidinkieli ei ole suomi. DuvTeaternin taiteilija-arkiston saaminen mukaan aineistoon ratkaisi kieli- ja kommunikointiongelmaani osittain, mutta ei kokonaan. Pääosin henkilöt, jotka eivät kommunikoi puheella tai kirjoittamalla, jäivät tutkimukseni ulkopuolelle.

Itse haastattelussa on tärkeää, että haastattelija ei ohjaile kysymyksillään haastateltavaa ja puhuu tarpeeksi ymmärrettävästi. Vastauksille on annettava tarpeeksi aikaa ja on vältettävä sitä, että haastateltava kokee minkäänlaista painetta vastatessaan. Haastattelutilanteen tulisi olla rauhallinen ja turvallinen, ja haastateltavilla pitää olla mahdollisuus kysyä selvennyksiä. (Willis 2006, 149.) Pysin noudattamaan näitä ohjeita haastattelussa.

Tutkijan ja tutkittavan välillä voi olla kielellistä epäsymmetriaa (Selkokeskus 2018). Esimerkiksi ei-kehitysvammaisen ja kehitysvammaisen henkilön välillä voi olla kielellistä epäsymmetriaa, tai sellaisten henkilöiden, joista toinen puhuu äidinkieltään ja toinen vierasta kieltä. Varsinkin tällöin selkokielen käyttö tai ainakin siihen pyrkiminen on tärkeää. Yritin muotoilla kysymykseni sekä verkkolomakkeeseen että haastattelurunkoon mahdollisimman ymmärrettäviksi. Tämä tarkoitti joidenkin kysymysten kohdalla sitä, että minun piti antaa melko konkreettisia esimerkkejä. Tällöin kohtasin uuden ongelman: kysymyksestä tulee helposti johdatteleva, sillä esimerkit voivat rajata osallistujan miellehtymiä. Haastattelutilanteessa olin varautunut kaventamaan kielellistä epäsymmetriaa käyttämällä kuvia kommunikaation tukena.

Viittomakielisille puhutut kielet ovat vieraita kieliä, joten kirjoittaminen ei välttämättä ole luontevaa. Aineistonkeruumenetelmäni sekä viittomakielisen tiedotteen puuttuminen hyvin todennäköisesti vähensivät viittomakielisten henkilöiden osallistumista. Haastattelu oli yksi osallistumisen vaihtoehto ja siinä olisi pitänyt käyttää tulkkia. Lähtökohtaisesti tämä ei tietenkään ole ongelma, sillä kuurot käyttävät tulkkeja muutenkin arjessaan. Toki viittomakieliset osallistujat olisivat myös voineet videoida tarinansa omalla äidinkielellään, mutta silloin käännöksestä olisi tullut kuluja. Suurin este viittomakielisten osallistumiselle

on todennäköisesti ollut tutkimuksesta tiedottaminen pelkästään puhutuilla kielillä. Tutkimuksestani ovat todennäköisesti saaneet tietoa vain sellaiset viittomakieliset, joiden suomen, ruotsin tai englannin kielen taito on hyvä. Haastattelun tarjoaminen vaihtoehtona eikä ensisijaisena osallistumistapana on myös voinut vaikuttaa osallistumishalukkuuteen.

4.5.3 Osallistumisen vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistumisen täytyy olla täysin vapaaehtoista. Osallistujilla pitäisi olla tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä tutkimuksesta ennen kuin he päättävät osallistua (Iphofen 2015, 32–33; Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129). Tutkijan on kerrottava tutkittaville tutkimustietojen luottamuksellisuudesta ja siitä, miten aineistoa käytetään (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129; Willis 2006, 149). Suostumuksen pitäisi olla jatkuva prosessi ja osallistujille on tehtävä selväksi, että he voivat keskeyttää osallistumisen milloin tahansa (Iphofen 2015, 28–29, 32–33; Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129). Kerroin näistä asioista kirjoituspyynnössä, verkkolomakkeiden yhteydessä ja haastattelukutsussa kirjallisesti. Lisäksi kerroin tutkimuksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta suullisesti haastattelujen alussa.

Haastateltava oli hyvin rento jo heti aluksi ja kertoi tottuneesti asioita. Hän ei kuitenkaan ollut ilmeisesti saanut etukäteen lähettämiäni materiaaleja. Lisäksi hän sanoi, että hänen on ”pakko” osallistua ja yritin tehdä selväksi, että ei missään nimessä ole pakko. Henkilön olemus kuitenkin kertoi, että hän oli ihan mielellään mukana -- (Ote tutkimuspäiväkirjasta 11.6.2018)

Minun ja kyseisen haastateltavan välissäni oli yhteyshenkilö, joka hoiti haastatteluajan sopimisen. Minulla ei ollut suoraa yhteyttä haastateltavaan ennen haastattelua. Ilmeisesti yhteyshenkilö ei ollut toimittanut lähettämäni etukäteismateriaalia tai haastateltava ei enää muistanut sitä. Olisin joka tapauksessa käynyt tämän materiaalin läpi haastattelun aluksi, ennen kuin pyydän suostumuksen, mutta tässä tilanteessa se oli erityisen tärkeää.

Lisäksi yhteyshenkilö on mahdollisesti sopinut haastattelusta sillä tavalla, että haastateltava oli ymmärtänyt osallistumisen jollakin tapaa velvollisuudeksi. Sana ”pakko” on kuitenkin tässä tilanteessa mielestäni puhekielisyyttä. Keskustelun jatkuessa haastateltava totesi, että hänelle oli ehdotettu haastattelua ja hän oli suostunut siihen. Mielestäni myös haastateltavan rento olemus ja äänensävy kertoivat, että haastateltava halusi osallistua. Olin pyytänyt, että yhteyshenkilö kysyisi organisaatiossaan, ketkä haluaisivat osallistua tutkimukseeni. Voi kuitenkin olla, että tällaista kysymystä ei oltu esitetty. Opin tästä, että välikäsille täytyy korostaa vapaaehtoisuutta ja ennakkomateriaalin toimittamisen tärkeyttä.

Olisi myös ollut tärkeää pyytää suora yhteys haastateltaviin, jotta olisin voinut itse kertoa suoraan haastateltaville tutkimuksesta etukäteen ja varmistaa, ovatko he kiinnostuneita osallistumaan. Tämän jälkeen yhteyshenkilö olisi voinut tarvittaessa olla mukana käytännön asioissa kuten haastatteluajan sopimisessa.

Erityisesti kehitysvammaisten ihmisten kohdalla saatetaan kyseenalaistaa se, onko heillä kyky päättää itse tutkimukseen osallistumisesta. Tämä voi johtaa osallistujien holhoamiseen. Tutkija ei oikeastaan voi loppujen lopuksi tietää onko kenelläkään kykyä antaa suostumusta tutkimukseen osallistumisesta, mutta jonkinlainen arvio on tehtävä. (Iphofen 2005, 32.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisissä ohjeissa (TENK 2009) ei oteta kantaa siihen, miten suostumus tulee pyytää, jos aikuisella osallistujalla on kognitiivinen vamma. Lasten kanssa toimimiseen on monia ohjeita, mutta niiden soveltaminen aikuisiin ihmisiin on itsemääräämisoikeuden näkökulmasta ongelmallista. Jos ei muidenkaan yli 15-vuotiaiden huoltajilta kysytä suostumusta, miksi vammaisen ihmisen huoltajalta pitäisi kysyä? Yksi tapa pyytää suostumus on käyttää tuettua päätöksentekoa, jossa vaikeavammaisen henkilö käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan tukihenkilön tai -henkilöiden avustuksella. Suostumukseen voi kaikista valmisteluista ja toimenpiteistä huolimatta liittyä tulkinnanvaraisuutta ja epävarmuutta. (Kauppila & Mietola 2017, 74–75, 79.)

Mielestäni omassa tutkimuksessani ei ollut tapauksia, joissa osallistujan kyky päättää osallistumisestaan itse olisi ollut kyseenalainen, tai joissa hän olisi tarvinnut päätöksentekoon tukea. Kirjoittamalla osallistuneet ovat osoittaneet tahtonsa osallistua toimittamalla tekstinsä minulle. Haastattelutilanteissa olimme kahden kesken haastateltavien kanssa eikä henkilökohtaisia avustajia, ohjaajia, edunvalvoja tai muita vastaavia ollut paikalla. DuvTeaternin henkilökunta on pyytänyt tarvittavat suostumukset DuvTeaternin taiteilija-arkistoon osallistumiseen, ja luotan heidän tekemäänsä työhön.

4.5.4 Anonymiteetti

Empiirisessä tutkimuksessa tärkeä eettinen periaate on, että yksittäistä osallistujaa ei voi tunnistaa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 21, 128–129). Anonymisoin aineistoa esimerkiksi muuttamalla tai luokittelemalla henkilöiden, paikkojen ja organisaatioiden nimiä ja muuttamalla vuosilukuja ja päivämääriä. Tarinoiden ja haastattelujen anonymisointi oli välillä vaikeaa, sillä vammaiskulttuurin, vammaispoliittisen taiteen ja kuurojen kulttuurin kenttä on pieni. Koetin pseudonymisoida ja anonymisoida aineistoa varmuuden vuoksi

liikaa kuin liian vähän, mutta silti monien elämänpolku on ollut niin ainutlaatuinen ja siten tunnistettava. Olen vältellyt nostamasta tutkielmaani lainauksia, joissa anonymiteetti on vaikeaa taata.

4.5.5 Valmiin tutkielman saavutettavuus

Iphofenin (2005, 52) mukaan on tärkeää saattaa tutkimuksesta saatu tieto saavutettavasti niiden saataville, joita tutkimus koskee. Emansipatorisen tutkimuksen pitäisi olla helposti ymmärrettävää myös ihmisille, joilla ei ole akateemista koulutusta (Vehmas 2005, 137–138). Tutkimuksessani saavutettavuuden huomioiminen oli tärkeää jokaisessa vaiheessa, myös raportoinnissa. Pysin kirjoittamaan selkeää kieltä, vaikka toki akateeminen oppinäytetyö vaatii myös akateemista kielenkäyttöä. Oliver (1996, 3) sekä Vehmas (2005, 139) ovat todenneet, että sosiaalinen todellisuus on monimutkainen asia, ja vammaisuus monimutkainen ilmiö. Siksi niiden kuvaamiseen tarvitaan joskus monimutkaisia teorioita ja käsitteitä (mainitut teokset). Omasta mielestäni vaikean kielen käyttäminen ei koskaan ole välttämättömyys. Jos asian haluaa avata selkeästi, se on mahdollista, vaikkakaan ei helppoa. Kirjoittajan taidot tuottaa selvää kieltä ja kirjoittamiseen käytettävissä oleva aika vaikuttavat lopputulokseen. Tämän pro gradu -tutkielman kieli on paikoin monimutkaista, vaikka olen pääasiassa pyrkinyt välttämään vaikeaa kieltä.

Pysin lisäämään tutkimuksen saavutettavuutta tarjoamalla sen tiivistelmän mahdollisimman monella kielellä: suomeksi, ruotsiksi, englanniksi ja suomalaisella viittomakielellä. Tämän lisäksi tein tiivistelmän selkokielellä (liite 7). Julkaisin tutkielmasta myös vaihtoehdoisen DOCX-version, sillä PDF ei aina ole esteetön ruudunlukuohjelman käyttäjille. Vaihtoehtoinen versio on luettavissa esimerkiksi [Kulttuuria kaikille -palvelun verkkosivuilla](#). Tarkistin, että kuvioissa ja kuvissa on riittävä tummuuskontrasti tekstin ja taustan, sekä kuvion ja taustan välillä. Lisäsin raportin kuviin ja kuvioihin vaihtoehdoisen tekstin ja noudatin taulukoiden saavutettavuusohjeita. Lisäksi kerroin kuvioiden tärkeimmän sisällön leipätekstissä. Muotoilin sekä DOCX- että PDF-tiedoston saavutettavuussuosittelun mukaan.³⁴ Lisäksi tutkielman ulkoasu eroaa tyyppillisestä pro gradusta esimerkiksi siten, että alaviitteet ovat yhtä suurella kirjainkokoalla kuin leipäteksti ja teksti on tasattu vain vasempaan reunaan.

³⁴ Katso esimerkiksi [Saavutettavasti.fi-sivuston ohjeet saavutettavien asiakirjojen luomiseen](#).

4.6 Aineiston vahvuudet ja heikkoudet

Minulla oli käytössäni kaksi eri tavalla ja eri lähtökohdista kerättyä aineistoa.

DuvTeaternin taiteilija-arkisto ja Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto ovat melko erilaisia sisällöiltään. Esimerkiksi se, millainen suhde henkilöllä on ollut taiteeseen lapsena, tulee esille suppeammin DuvTeaternin arkistossa kuin itse keräämässäni aineistossa. Kirjoituspyyntöni kysymykset ja haastattelukysymykset ovat ohjanneet kaikkia osallistujia kertomaan ainakin jotakin lapsuuden taideharrastuksistaan tai perheensä taidesuhteesta. DuvTeaternin aineistossa lapsuuteen liittyen on kysytty ja siksi myös keskusteltu paljon yleisemmällä tasolla perheestä sekä esimerkiksi lapsuuden asuinpaikoista ja koulunkäynnistä. Toisaalta DuvTeaternin arkistosta saa paljon tarkempaa tietoa siitä, millaisia kouluja taiteilijat ovat käyneet ja millaisia työpaikkoja heillä on ollut. Aineistojen erilaisuus oli haaste niiden vertailussa, mutta toisaalta aineistot täydensivät toisiaan. En olisi voinut käsitellä tutkimusaiheittani yhtä monipuolisesti ja syvällisesti, jos olisin käyttänyt vain toista näistä aineistoista.

Mitä voi sanoa aineistoni koosta? Ei ole tietoa siitä, montako vammaista ja kuuroa taiteilijaa Suomessa on. Kettukin (2019c) arvion mukaan ”Suomessa on kymmeniä erityistä tukea tarvitsevia taiteilijoita, jotka tekevät taidetta säännöllisesti ammattimaisuuden tunnusmerkit täyttäen.” Tämä arvio ei kuitenkaan sisällä kuin pienen osan vammaisista (kuva)taiteilijoista. Bangin ja Kimin (2015, 545) mukaan arvion vammaisten taiteilijoiden määrästä voi laskea vertaamalla maassa toimivien taiteilijoiden määrää arvioon vammaisten ihmisten prosentuaalisesta määrästä väestössä. Koska sekä taiteilijan että vammaisen henkilön määritelmät vaihtelevat eri tilastoissa ja arvioissa, edes todennäköisiä lukumääriä on hankalaa laskea. On arvioitu, että ammattitaiteilijoita olisi Suomessa yli 20 000, mutta jos myös osa-aikaiset taiteilijat lasketaan mukaan, on lukumäärä paljon suurempi (Houni & Ansio 2014, 375). Työikäisten vammaisetuisuuksia saavia on noin 7 prosenttia työikäisistä. Euroopan tilastoviraston EHSIS-kyselyn perusteella 15–64-vuotiaista suomalaisista vammaisia oli 15 prosenttia. Euroopan tilastoviraston tulo- ja elinolotutkimuksen mukaan vammaisten 16–64-vuotiaiden henkilöiden osuus on Suomessa jopa 29 prosenttia.³⁵ (Gissler & Sainio 2016.) Kun

³⁵ Tutkimuksessa vammaisiksi oli määritelty ne henkilöt, jotka kokivat terveysongelmastaan johtuen rajoitteita tavanomaisessa toiminnassa (Gissler & Sainio 2016).

kokopäiväisten taiteilijoiden lukumääräksi arvioidaan 20 000 ja vammaisten ihmisten osuudeksi 7–29 prosenttia väestöstä, voisi Suomessa asuvien vammaisten taiteilijoiden määrä olla jotakin 1400 ja 5800 välillä, mutta arvio on täysin spekulatiivinen. Vammaisilla ja kuuroilla taiteilijoilla on myös esteitä tulla taiteilijaksi, joten ”tilastolliseen” laskutapaan pitää suhtautua varauksella. Tällä tavoin laskettu luku kuvaa pikemminkin ideaalitulannetta siitä, mikä vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden määrä voisi olla, jos kaikilla olisi yhdenvertaiset mahdollisuudet tulla taiteilijoiksi. Tutkimuksessani on mukana 21 osallistujaa. En pysty sanomaan, millainen prosenttiosuus tutkimuksen perusjoukosta on tavoitettu mukaan. Laadullisen tutkimuksen näkökulmasta aineistoni on kuitenkin riittävän suuri, ja ennen kaikkea se antaa monipuolisesti tietoa tutkimuskysymysteni teemoista.

Tavoitteenani oli saada tutkimukseen mahdollisimman moninainen joukko osallistujia. Taustatietojen perusteella tavoite on pääosin toteutunut. Mukana on monipuolisesti eri alojen taiteilijoita, eri-ikäisiä ja eri tavoin vammaisia ihmisiä. Tavoitin mukaan myös erikielisiä ihmisiä. Pidän selkeänä puutteena kuitenkin sitä, että äidinkieleltään viittomakielisiä osallistujia oli vain yksi.³⁶ Viittomakielisten osallistujien vähyteen vaikuttaa varmasti ainakin se, että en tarjonnut tietoa tutkimuksesta viittomakielellä. Lisäksi puhutut kielet ovat viittomakielisille vieraita kieliä, eli kirjoittaminen voi olla heille vaikeaa tai epäluontevaa. Tulkattu haastattelu olisi ollut yksi tapa osallistua. Erilaisten osallistumismahdollisuuksien tarjoaminen ei kuitenkaan auta, jos tieto tutkimuksesta ei alun perinkään tavoita kohderyhmää. Lisäksi muutkin henkilöt, jotka eivät kommunikoi puheella tai kirjoittamalla, jäivät pääasiassa tutkimukseni ulkopuolelle.³⁷ Tämä on aineistoni edustavuuden toinen merkittävä puute. Myös valitsemastani teoreettisesta viitekehyksestä johtuen vammaisuuden näkökulma on tässä tutkielmassa hallitsevammassa roolissa kuin kuurouden näkökulma.

Pyrin aineiston tarkastelussa intersektionaaliseen näkökulmaan. Intersektionaalisessa lähestymistavassa pyritään tunnistamaan, ymmärtämään ja selittämään tapoja, joilla moninkertaiset identiteetit ja kokemukset yhdistyvät, risteävät, ja kietoutuvat toisiinsa (Stienstra 2012, 381). Esimerkiksi se, millainen on vammaisen iäkkään mustan naisen

³⁶ Mukana on myös yksi aikuisiällä kuuroutunut ja viittomakielen oppinut henkilö – tämä käy ilmi hänen kertomuksestaan, mutta ei taustatiedoista. Hänet voidaan myös laskea viittomakieliseksi.

³⁷ Mukana on yksi tukiviittomilla kommunikoiva henkilö.

kokemus, on erilainen ja yhteensä enemmän kuin erilliset iäkkään ihmisen, naisen, vammaisen tai mustan ihmisen kokemukset (Thomas 1999, 101). Aiemmin on puhuttu kaksinkertaisesta tai moninkertaisesta syrjinnästä, mutta se on monien mielestä liian yksinkertainen lähestymistapa risteäviin eroihin ja saattaa viedä huomion pois rakenteellisista ongelmista (Bê 2012, 371; Meekosha 1998, 174). Intersektionaalisuus on muodostunut keinoksi tarkastella ”sisäistä moninaisuutta” syvällisemmällä tavalla. (Bê 2012, 371–372.)

Kiinnitän analyysissä huomiota sukupuoliin ja äidinkieleen. Ilka Haarni (2006, 29) tuo esiin, että kielellisiin vähemmistöihin kuuluvat vammaiset ihmiset ovat valtakielisiä heikommassa asemassa. Tässä tutkimuksessa käsitellään jonkin verran ruotsinkielisten ja viittomakielisten ihmisten asemaa, mutta monet muut maamme kielivähemmistöt eivät ole aineistossa edustettuna. Helen Meekosha (1998, 174) on todennut, että kun vammaisuutta tutkitaan feministisesti tai sukupuolen näkökulmasta, oletetaan usein, että tarkastellaan valkoisen heteroseksuaalin naisen kokemusta. Jos tämän tutkimuksen aineistoa tarkastellaan laajemmin intersektionaalisuuden näkökulmasta, on todettava, että en ole kerännyt tietoa esimerkiksi osallistujien ihonväristä, yhteiskuntaluokasta tai seksuaalisesta suuntautumisesta. Sukupuolen moninaisuus jää aineistossa näkymättömäksi. Intersektionaalinen analyysi jää tässä tutkielmassa näistä syistä vammaisuuden, kuurouden, sukupuolen ja äidinkielen risteymien tarkastelun tasolle.

Aineistosta saadaan tietoa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntilanteista sekä heidän kokemuksistaan taiteen opiskelusta ja taidealalla työskentelystä. Aineistossa on tietoa taiteilijoiden tulonlähteistä, mutta ei suoranaisesti tulojen suuruudesta. Koska kyseessä ovat elämäntarinat, joissa kerrotaan pääasiassa menneisyydestä, ei tutkimuksessa saada tietoa myöskään esimerkiksi taidekoulutuksen saavutettavuuden ja yhdenvertaisuuden nykyhetken tilanteesta.

Aineiston merkittävin vahvuus on se, että se sisältää runsaasti tietoa tutkimuskysymyksiini liittyvistä asioista. Aineistoa analysoimalla pystyy hahmottamaan, millaisia esteitä ja haasteita vammaiset ja kuurot taiteilijat kohtaavat, ja toisaalta mikä mahdollistaa heille taiteilijana työskentelyn. Elämäntilanteet ja taustatiedot eivät ole yhtä yksityiskohtaisia kaikkien osallistujien kohdalla, mutta aineistossa on riittävästi tietoa monen teeman analysoimiseen ja taiteilijapolkujen tyypittelyyn. Aineistosta riittää kerrottavaa, kuten tämän tutkielman pituuskin osoittaa.

5 KESKEISET TEEMAT: VAMMAISTEN JA KUUROJEN TAITEILIJOIDEN TOIMINTAMAHDOLLISUUDET

Siirryn nyt aineiston kuvailusta aineiston analyysiin. Tässä luvussa analysoin aineistosta löytyneitä teemoja. Tarkastelen teemojen kautta erityisesti taiteilijoiden toimintamahdollisuuksia. Pohdin esimerkiksi seuraavia kysymyksiä: Millaiset lähtökohdat osallistujat ovat saaneet taiteilijan ammatille lapsuudessaan? Miten yhdenvertaista opiskelua ja työnteko taidealalla on ollut? Onko sukupuolella ollut vaikutusta toimintamahdollisuuksiin? Millaista tukea taiteilijat ovat saaneet erilaisilta organisaatioilta, verkostoilta ja yksittäisiltä ihmisiltä? Miten vammaisille ja viittomakielisille ihmisille suunnatut yhteiskunnan palvelut ja tuet ovat helpottaneet, tai miten ne tai niiden puute ovat vaikeuttaneet taiteilijoiden toimintaa?

Tämän lisäksi käsittelen taiteilijoiden osallistumista vammaisliikkeen ja erilaisten järjestöjen toimintaan. Tarkastelen myös sitä, miten osallistujat tuovat aineistossa esiin vammaispoliittisen taiteen käsitettä. Lisäksi olen poiminut aineistosta taiteilijan ammattilaisuuteen liittyvää pohdintaa.

Aloitan teemojen analysoinnin elämänkulun kannalta aikajärjestyksessä: käsittelen ensin taiteilijoiden lapsuudenperheitä ja harrastuksia, ja siirryn sitten koulutusjärjestelmän tarkastelun kautta työelämään ja toimeentuloon. Tämän jälkeen tarkastelen hankalammin elämän aikajanalle sijoitettavia, läpäisevämpiä teemoja, kuten vammaisuuteen liittyviä asenteita ja ennakkoluuloja, vammaispoliittista toimintaa ja järjestötoimintaa, sukupuolen merkitystä sekä vammaisille ja viittomakielisille ihmisille suunnattuja palveluita.

5.1 Perhetausta

Perhe on yhteiskunnallinen instituutio, jossa suvun jäsenet kohtaavat, jakavat kokemusmaailmaansa ja jossa erilaiset pääomat siirtyvät sukupolvelta toiselle (Piispa & Salasuo 2014, 40). Piispa ja Salasuo (2014, 42) kirjoittavat perheiden ”kulttuurisuhteesta” eli siitä, kuinka paljon perheessä on itse tehtyä taidetta, kuinka paljon perheessä tai sen kannustamana on osallistuttu kulttuuriharrastuksiin, kuinka paljon taidetta ja kulttuuria on seurattu vaikkapa median kautta, ja kuinka paljon kulttuuria on kulutettu esimerkiksi osallistumalla kulttuuritapahtumiin. He jakavat omaan tutkimukseensa osallistuneiden taiteilijoiden perheet taide- ja kulttuurikoteihin, kulttuurimyönteisiin koteihin ja ei-

kulttuurikoteihin. Taidekodeissa ainakin toinen vanhemmista on joko taiteen ammattilainen tai hyvin omistautunut harrastaja. Kulttuurimyönteisissä kodeissa lasten taideharrastuksia tuetaan ja kulttuuria ja taidetta kulutetaan vähintään jonkin verran ja siitä ollaan yleisesti kiinnostuneita. Erona taidekoteihin on kuitenkin se, ettei vanhempien ja perheen kautta saada suoria viitteitä taidemaailmaan. Ei-kulttuurikodeissa taas vanhempien työ ei liity kulttuuriin eikä heillä ole taideharrastuksia. (Mt., 42–48.) Käytän näitä käsitteitä aineiston analyysissä, sekä tässä perhettä koskevassa luvussa että myöhemmin taiteilijapolkujen tyypittelyssä.

Suurimmalla osalla tutkimukseni osallistujista, viidellätoista henkilöllä, oli lapsena ollut Piispan ja Salasuon luokitteluperusteiden mukaan vähintäänkin kulttuurimyönteinen koti. Lisäksi ainakin kolmen henkilön lapsuudenkoti voidaan luokitella taidekodiksi. Osa näistä luokitteluista on tehty melko pienten aineistosta löytyvien vihjeiden perusteella, koska osallistujia ei ole pyydetty erittelemään perheen kulttuurisuhdetta.³⁸ Kiinnostavaa on, että en pysty aineiston perusteella luokittelemaan yhtään perhettä ei-kulttuurikodiksi. Kukaan osallistujista ei myöskään tuonut esiin, että heidän perheensä olisi suhtautunut taiteeseen tai kulttuuriin kielteisesti. Kahden osallistujan perheestä ei ole aineistossa riittävästi tietoa, jotta kulttuurisuhdetta voisi tarkastella.

Kotien kulttuurimyönteisyydestä on paljon esimerkkejä aineistossa. Yksi näkökulma ovat perheen taideharrastukset, joita tuotiin esiin monissa tarinoissa ja haastatteluissa:

Koko perheemme on ollut jonkin verran tekemisissä taiteen kanssa vähintään sen kuluttajina. Minulle on aina luettu paljon. (T9)

Lisäksi osa taiteilijoista viittasi tarkemmin vanhempiensa omiin taideharrastuksiin:

Isäni oli tuolloin taiteellisesti suuntautunut, vaikka hänen elämäntyönsä olikin muunlaista, ei taiteesta saatavaa tuloa. Isäni valokuvasi paljon hienolla tsekkiläisellä kinofilmikamerallaan. Hän oli myös taitava piirtäjä ja suoritti jo tuolloin jonkinlaisen ABC-piirustuskurssin. (T4)

³⁸ Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineiston osallistujia pyydettiin kertomaan, millä tavoin he olivat taiteen kanssa tekemisissä lapsena ja millaisia taideharrastuksia heillä oli lapsena tai nuorena (liitteet 1 ja 5). DuvTeaternin haastatteluissa keskusteltiin perheestä ja lapsuudesta yleisimmin, ja lisäksi taustatietoihin on kirjattu joissain tapauksissa taiteilijan vanhempien ammatti (liite 6).

Kiinnostavaa perheen kulttuurisuhteen kannalta on myös se, kuinka vanhemmat kannustivat lapsiaan taiteen harrastamiseen:

Olin jo pienenä kova piirtämään ja piirsin paljon. Vanhempani tukivat ja kannustivat minua. Kävin 5-vuotiaasta lähtien lasten kuvataidekoulua [kaupunginosassa]. (T10)

Vanhemmat ja osallistuja, tai joskus koko perhe, harrastivat luovaa toimintaa joissakin tapauksissa myös yhdessä:

Äiti teki savitöitä ja nukkeja, ompeli vaatteita ja loi koko ajan, ja minä sain olla siinä kaikessa mukana. (T6)

Vanhempien myönteinen suhde taiteeseen käy joissakin tapauksissa ilmi epäsuorasti. Myönteistä suhtautumista voi päätellä esimerkiksi siitä, että tutkimuksen osallistujan taideharrastusta on tuettu tai häntä on lapsena viety museoihin, konsertteihin ja muihin kulttuuritapahtumiin. Yksi vanhempi on järjestänyt itse taideharrastuksen lapselleen:

Pidin näytelmäkerhoa kotona [D7:lle] ja kahdelle muulle tytölle. Teimme pieniä teatteriesityksiä ja meillä saattoi olla kymmenen ystävää katsomassa.³⁹ (D7V, suomennos OS)

Luokittelin kolmen osallistujan perheen taidekodiksi. Näiden osallistujien vanhemmat olivat itse taiteilijoita tai kulttuurin ammattilaisia:

Suhteeni taiteeseen on ollut hyvin tärkeä, isäni on piirustuksenopettaja, joten aina oli mahdollisuuksia piirtää lapsena, ja jos ei ollut, niin piirsin kuvia lehtiin.⁴⁰ (T2, suomennos OS)

Yhden henkilön kertomuksesta ei aivan tarkasti käy ilmi, onko hänen vanhempiansa taidetoiminta ollut harrastamista vai heidän ammattinsa. Taiteellinen toiminta on kuitenkin ollut kotona niin aktiivista, että koti voidaan luokitella taidekodiksi:

Synnyin vuonna [1985] taiteelliseen perheeseen. Isäni lauloi ja soitti bändissä, sekä äitini esiintyi myös laulaen ja soittaen. Musiikin lisäksi perheessämme viuhuivat myös kynät ja pensselit. Runot ja taideteokset alkoivat syntyä minunkin käsistäni,

³⁹ *Alkukielellä:* Jag hade en dramaklubb hemma för [D7] och två andra flickor. Vi gjorde små teaterstycken och kunde ha tio vänner att titta på. (D7V)

⁴⁰ *Alkukielellä:* Min relation till konsten har varit mycket viktig, min pappa är tecknelärare så de har alltid funnits möjligheter att rita som barn och fanns de inte så rita jag på bilder i tidningar. (T2)

heti kun siihen vain omat rahkeeni riittivät. Sävelsimme ja sanoitimme ensimmäiset biisitkin jo pienenä isän ja äidin kanssa. (T7)

Perheellä voi olla taiteilijaksi päätyemisen kannalta paljonkin merkitystä.

Kulttuuritoimintaan hakeutuminen ja osallistuminen, taidekiinnostus, sekä taiteilijan ammatti periytyvät sosiaalisesti ainakin jossain määrin (Houni 2000, 159; Martin 2017, 5; Myrskylä 2009; Piispa & Salasuo 2014, 41). Todennäköisesti lapsi sosiaalistuu vanhempiensa taidekiinnostukseen aivan kuten muihinkin elämän osa-alueisiin (Piispa & Salasuo 2014, 41). Lisäksi koulutuslavalinnat periytyvät Suomessa helposti (Saari, Aarnio & Rytönen 2015), ja lapset, joiden vanhemmat ovat taiteilijoita, valitsevat muita useammin taidealan (Karttunen 1988, 40; Myrskylä 2009). Taiteilijoiden vanhemmat ovat usein ”kulttuurikuraattoreita”, kuten taiteen välittäjiä tai opettajia, tai sitten heillä on akateeminen työ tai käsityöammatti (Karttunen 1988, 40). Kun vanhempi työskentelee taide- tai kulttuurialalla, lapsi sosiaalistuu taidealan elämäntapaan (Piispa & Salasuo 2014, 41). Joillakin taiteen aloilla perhetaustaan kiinnitetään paljon huomiota, ja sille annetaan myös painoarvoa. Esimerkiksi Hounin (2000, 159) tutkimukseen osallistuneet näyttelijät olivat hyvin tietoisia sekä omasta teatteri- tai ei-teatteriperheestään sekä siitä, ketkä oman alan ammattilaisista tulevat teatteriperheistä.

Eri taidealoilla vanhempien asenteet taidetta kohtaan voivat saada myös erilaista painoarvoa. On hyvin vaikea päästä esimerkiksi ammattimuusikoksi sinfoniaorkesteriin, jos soittamista ei harjoittele jo varhain lapsuudessa. Tällöin vanhemmilla on merkittävä rooli harrastuksen pariin johdattelemisessa, soitinten hankinnassa, opettajien valinnassa ja niin edelleen. Sen sijaan vaikkapa näyttelijän, kuvataiteilijan tai kirjailijan ammatissa ei voi samalla tavalla kokonaan ”menettää” lapsuudessa jotakin tärkeää harjoitteluvaihetta ja mahdollisuuksia ammattilaisuuteen. (Houni 2000, 168.) Aineistossani ei ole suoria esimerkkejä siitä, että vanhempi olisi toiminut lapsen ”valmentajana” jollekin tietylle alalle (katso mt., 168). Useimmista tarinoista ei myöskään käy ilmi, tuliko aloite lapsuusajan harrastuksiin osallistujalta itseltään vai hänen vanhemmiltaan. Monien osallistujien vanhemmat ovat joka tapauksessa tukeneet ja kannustaneet lapsiaan heidän taideharrastuksissaan.

Taiteilijoiden uraan voi vaikuttaa vanhempien ammatin lisäksi myös yhteiskuntaluokka (Gill & Sandahl 2009, 3, 5, 7, 19). Keskiluokkaisuuteen liittyy sivistystä arvostava, itsensä kehittämistä ja luovuutta korostava arvomaailma, joka voi edistää taiteilijuutta (Piispa &

Salasuo 2014, 41). Yhteiskuntaluokka voi myös suojella monilta vammaisuuteen liittyviltä ongelmilta tai toisaalta vahvistaa niiden vaikutusta. Esimerkiksi keskiluokkainen vanhempi todennäköisemmin kannustaa vammaista lastaan kouluttautumaan pidemmälle kuin työväenluokkainen. Luokka-asema ei kuitenkaan häivytä kokonaan vammaisuuteen liittyviä vaikeuksia, eli ei keskiluokkaisenkään vammaisen ihmisen elämä ole välttämättä helppoa. (Asch & Fine 1988, 8–9.)

Suoria viittauksia osallistujien yhteiskuntaluokkaan ei aineistossani ole. Joissakin tapauksissa vanhempien ammatti mainitaan, ja sen perusteella voidaan olettaa jotakin yhteiskuntaluokasta. Seuraava lainaus kertoo perheen mahdollisesti keskiluokkaisesta asemasta, tai ainakin sivistyksen arvostamisesta:

Kotini oli hyvin taidemyönteinen ja äitini oli opettaja ja esteetikko. (T3)

Taiteilijoiden lapsuudenkotien taloudellisesta tilanteesta ei juuri ollut mainintoja aineistossa. Tämä voi kieliä siitä, että rahatilanne ei ole ollut perheille ongelma – ehkä se olisi mainittu, jos se olisi estänyt esimerkiksi taiteen harrastamista. Varsinaisia johtopäätöksiä ei voi kuitenkaan tehdä, sillä aiheesta ei ole kysytty eikä siitä keskustella aineistossa. Perheeltä saatu taloudellinen tuki kuitenkin mainittiin:

Mä luulen että silloin ne ((perhe)) varmaan tuki mua silleen niinku enemmän kun mä olin oppilaana täällä, että silloin kun mä jouduin maksaa jäsenmaksuja ja noit lukukausimaksuja, niin mä luulen et silloin rahallisesti ollu siinä mukana --
(H2)

Olennaista on myös vanhemmilta saatava tuki ja kannustus tai toisaalta niiden puute. Myös ”heikomman kulttuurisuhteen” kodeissa lasten omien valintojen tukeminen voi antaa hyvän kasvualustan luovuudelle. (Piispa & Salasuo 2014, 46.) Perheellä ja vanhemmilla on merkitystä myös vammaisen lapsen oikeuksien puolesta taistelijoina (Gill & Sandahl 2009, 13). Vanhemmat voivat esimerkiksi yrittää vaikuttaa harrastusten järjestäjiin, jotta heidän lapsensa pääsevät harrastamaan taidetta esteettömästi. Perhetaustalla on kieltämättä vaikutusta, mutta on myös muistettava, etteivät kaikki taiteilijat ole taiteilijoiden jälkeläisiä tai kulttuurimyönteisistä perheistä (Piispa & Salasuo 2014, 42).

Vanhemmat voivat myös estää lastaan hakeutumasta itseään kiinnostavalle alalle tai kouluun:

-- jossa jopa on mahdollista askaroida metallitöiden kanssa, kuten sorvaaminen, hitsaus ja niin edelleen, jotka kuten sanoin olivat, ainakin ennen, mahdollisia

[kaupungin] [suomenkielisessä koulussa], olisin halunnut vaihtaa sinne silloisesta [ruotsinkielisestä koulusta] -- mutta silloin vanhemmat eivät antaneet minut tehdä sitä!⁴¹ (T5, suomennos OS)

Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kohdalla perheen ja vanhempien vaikutus taiteen pariin päätymiselle saattaa olla suurempi kuin muilla taiteilijoilla. Esimerkiksi Pirjo Hämäläinen (2006, 22) kirjoittaa, että monilla äideillä on ollut merkittävä rooli siinä, että heidän kehitysvammaisesta lapsestaan on tullut taiteilija. Norðdahlín (2014, 53, 68–69, 72) mukaan erityistä tukea tarvitsevien ihmisten taiteilijuus voi olla kiinni sukulaisten, perheen ja vanhempien taidekiinnostuksesta, sekä innosta ja mahdollisuuksista tukea heitä. Taiteilijat tarvitsisivat ulkopuolista tukea, jotta heidän taiteellinen toimintansa ei olisi perheen varassa (mt., 74). Aineiston perusteella ei kuitenkaan voi vetää kovin vahvoja johtopäätöksiä siitä, että erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden perheellä tai vanhemmilla olisi ollut suurempi vaikutus kuin muiden taiteilijoiden perheillä. Tätä pitäisi tutkia erikseen niin, että aineiston keruuvaiheessa asiaan kiinnitettäisiin erityistä huomiota.

Kun perhe mainittiin aineistossa, puhuttiin lähinnä vanhemmista, tai sitten perheestä ja kodista yleisesti. Silloin kun sisarukset mainittiin, he olivat tyypillisesti osa lapsuuden arkielämää tai mukana harrastuksissa. Aineistossa ei ole viitteitä siitä, että sisarukset liittyisivät sen kummemmin esimerkiksi ammatinvalintaan. Jonkin verran osallistujat kertoivat suvustaan laajemmin. Esimerkiksi taiteellisia enoja, tätejä ja mummoja mainittiin. Lisäksi sukulaisia ja sisaruksia tuotiin esiin esimerkiksi omissa esityksissä vierailevana yleisönä. Jotkut toivat esiin suvun taiteellisuutta yleisesti:

-- ja sit meidän suvu- suku on musikaalise- musikaalisista suvusta et siel on paljon lauleskeltu
O: Okei
H: Soitet- soitettu asioita ja tota ja ja. Kyllä musiikki on aina lähellä, lähellä ollu sydäntä.
(H2)

⁴¹ *Alkukielellä:* -- där det även är möjligt att syssla med metallarbeten, såsom svarvning, svätsning och så vidare, vilka som sagt var, åtminstone förut, möjliga inom [kaupungin] [suomenkielinen koulu], dit jag skulle ha viljat byta från dåvarande [svenskspråkig skola]- - men då föräldrarna inte let mig göra detta! (T5)

5.2 Lapsuuden taideharrastukset

Taiteen harrastaminen lapsena ja nuorena on usein perusta myöhemmälle taiteen ammattilaisuudelle, joten se on tärkeä teema tutkimukseni kannalta. Erityisesti kiinnitin analyysissäni huomiota yhdenvertaisten harrastusmahdollisuuksien toteutumiseen vammaisuuden ja kuurouden kannalta, eli esimerkiksi taideharrastusten saavutettavuuteen. Näistä teemoista ei kuitenkaan ollut aineistossa kovin paljon puhetta. Harrastuksia kyllä luettiin ja mainittiin, mutta useimmiten ei otettu mitään kantaa siihen, oliko harrastaminen ollut helppoa vai oliko siinä ollut jotakin esteitä. Joissakin tapauksissa vammautuminen oli tapahtunut vasta aikuisiällä, jolloin vammaisuus ei ole vaikuttanut lapsuuden harrastuksiin.

Suurin osa osallistujista, kaksitoista henkilöä, oli harrastanut taidetta lapsuudessaan ja/tai nuoruudessaan. Muut eivät mainitse, oliko heillä jo lapsena taideharrastusta. Aineistosta on laskettu, millaisia harrastamisen muotoja mainittiin. Nämä luvut ovat kuitenkin suuntaa-antavia, sillä osa osallistujista vain mainitsee harrastuksen lyhyesti, mutta ei kerro siitä sen tarkemmin. Luvut ovat myös päällekkäisiä: sama henkilö on voinut harrastaa taidetta useammalla eri tavalla. Ohjattuun, kodin ja koulun ulkopuoliseen taideharrastukseen oli osallistunut ainakin seitsemän henkilöä. Kukaan ei maininnut sanaa ”taiteen perusopetus”, mutta aineistosta on tulkittavissa, että ainakin kaksi taiteilijaa on mahdollisesti osallistunut lapsena taiteen perusopetukseen. Kuusi osallistujaa tuo esiin harrastamista, jonka tulkitseen omaehtoiseksi ja itsenäiseksi, ei ohjatuksi toiminnaksi:

Teini-iässä sanoitin omia biisejä. Kun yläkoulu päättyi, aion tehdä myös sävellyksiä. Niitä teinkin. (T1)

Omaehtoisesti harrastaneet eivät anna mitään viitteitä siitä, että taidetta olisi tehty itsenäisesti tai yksin siksi, että ohjattuun toimintaan osallistumisessa olisi jotakin esteitä. Siksi voi olettaa, että omaehtoisen harrastamisen taustalla on lähtökohtaisesti oma innostus ja kiinnostus taiteeseen. Osa osallistujista on sekä osallistunut ohjattuun toimintaan että harrastanut taidetta itsenäisesti.

Itsenäisesti harrastamisen lisäksi taidetta on voitu tehdä kotona perheenjäsenten kanssa yhdessä. Tällaisen vanhempien ja perheen kanssa tapahtuneen taiteilun mainitsi neljä henkilöä. Koulussa järjestettyyn taideharrastukseen, kuten näytelmäkerhoon, oli osallistunut ainakin kolme henkilöä:

Menin koulun valokuvauskerhoon ja piirustuskerhoon ja harrastin aktiivisesti. (T8)

Lapsuuden harrastusten saavutettavuudesta on aineistossa hyvin vähän puhetta. Yksi syy tähän voi olla se, että osa osallistujista on vammautunut vasta myöhemmin. Esiin nousi kuitenkin esimerkiksi tulkkauskeskustelu: yhden osallistujan äiti oli toiminut lapsensa viittomakielentulkkinä kuvataidekoulussa, koska kunnollista tulkkipalvelua ei vielä tuona aikana ollut, puhumattakaan viittomakielisestä taidekoulusta. Kuuroille lapsille olisi hyvä olla tarjolla viittomakielisiä taideharrastuksia sekä tarvittaessa harrastusmahdollisuuksia myös tulkkauksen välityksellä. Yhteisen kielen merkitys nousi esiin aineistossa sekä osallistujan että hänen kaverinsa kannalta:

Kävin 5-vuotiaasta lähtien lasten kuvataidekoulua [kaupunginosassa 1]. -- Olin ainoa kuuro kuulevien ryhmässä. Myöhemmin tuli kuuro kaverini ja naapurini mukaan, ja oli paljon kivempaa, kun sai jakaa kuvataiteen iloa ja pohdintoja jonkun toisen kanssa. Minulle oli erityisen tärkeää, että tämä kuuro kaverini tuli mukaan. Muutimme [kaupunginosaan 2] (lähellä [kaupunginosaa 3]) v. [1986] ja vaihdoin kuvataidekoulua. Tämä kuuro kaverini jatkoi [kaupunginosassa 1] vielä vuoden ja lopetti sitten kun ei viihtynyt yksin kuulevien kanssa. (T10)

Tässä aineisto-otteessa ei ole kyse vain saavutettavuudesta, vaan ryhmään kuulumisesta. Osallistujan mainitseman kaverin mahdollisesti orastava taiteilijaura saattoi katketa siihen, että hän koki itsensä ulkopuoliseksi. Loijaksen (1994, 119) tutkimuksessa selvisi, että monet kuurot eivät halunneet harrastaa kuulevien kanssa, vaikka mukana olisi tulkki. Kielimuuri aiheuttaa helposti ulkopuolisuuden tunnetta. Loijaksen mukaan myös vammaisten ihmisten mielestä kynnys osallistua vapaa-ajan toimintaan oli matalampi, jos mukaan lähti joku muukin vammaisen henkilö. (Mt., 119.) Kähkösen (2012, 18, 22) selvityksessä nousi esiin, että vertaisryhmät ja omakieliset harrastukset madaltavat kynnystä osallistua. Ruuttunen (2001, 83) toteaa, että harrastamiseen on kuuroille pienempi kynnys, jos opettajat ovat viittomakielisiä. Muun muassa tämän takia Kuurojen kansanopistossa koulutettiin viittomakielisiä lasten ja nuorten kuvataideohjaajia 1990-luvulla (mt., 83). Honkanen ja Niemi (2010, 62, 65–66) toteavat, että viittomakielisiä lasten tapahtumia on tarjolla liian vähän ja viittomakieliset kulttuuripalvelut ovat ylipäättään keskittyneet pääkaupunkiseudulle. Saman ongelman mainitsee Noora Karjalainen (2019), joka toteaa lisäksi, että viittomakielinen lastenkulttuuri perustuu hankerahoitukseen, ja siksi sitä ei pystytä kehittämään pitkäjänteisesti.

Vakkalan (2012) ja Jaana Isomäen (2006, 48) mukaan erityistä tukea tarvitsevalla ihmisellä ei ole Suomessa juurikaan mahdollisuuksia harrastaa musiikkia tai kuvataidetta

tavoitteellisesti. Myös yksi tämän tutkimuksen osallistujista totesi, ettei peruskoulun ja toisen tai kolmannen asteen musiikkialan koulutuksen välissä ole ”mitään välimuotoa”. Hän pohtii ehkä harrastamista, ehkä tavoitteellisempaa opiskelua. Viittomakielistä taiteen perusopetusta ei ole Suomessa ollenkaan (Karjalainen 2019). Joose Ojala kertoo, hänen opiskellessaan musiikkiopistossa kukaan opettajista ei tuntenut pistenuotteja ja siksi musiikin teorian opiskelu oli hänelle hyvin haasteellista. Käytännössä hän ei oppinut tuntemaan nuotteja lainkaan, eikä siksi saanut samoja valmiuksia jatko-opintoihin kuin muut opiskelijat. (Ojala 2019b; Taskila 2018, 14–15.)

Kähkönen (2012) on selvittänyt vammaisten ihmisten kokemuksia kulttuuripalvelujen käyttäjinä ja taiteen harrastajina. Kyselyyn vastanneet olivat aikuisia (mt., 11–12). Vastaajat olivat kokeneet harrastamisen esteeksi muun muassa esteettömien harrastusmahdollisuuksien puutteen, liian korkeat hinnat sekä kuljetuksien järjestämisen vaikeuden. Lisäksi joillakin osallistujista oli huonoja kokemuksia opettajien asenteista vammaisia ihmisiä kohtaan. Vastaajat toivoivat muun muassa saavutettavampaa tiedottamista, harrastustilojen esteettömyyden kehittämistä, harrastuksiin kulkemisen helpottamista, avun saamisen kehittämistä sekä taloudellisten esteiden poistamista. (Mt., 18–22.)

Harrastusten taloudellinen saavutettavuus mainittiin myös tämän tutkimuksen aineistossa, mutta vain pari kertaa ja ohimennen. Esimerkiksi kotoa pois muuttaneella opiskelijalla ei ollut varaa jatkaa harrastustaan. Toinen osallistuja toi esiin, että hänen toimeentulonsa on tiukkaa ja harrastaminen kallista. Hän kuitenkin painotti tässä yhteydessä enemmän sitä, että tarvitsisi suuremmat tulot elämiseen, kuin sitä, että harrastukset ovat liian kalliita.

Lisäksi alueellinen saavutettavuus, eli se kuinka lähellä omaa kotia harrastusmahdollisuuksia on tarjolla, nousi esiin yhtenä kysymyksenä:

Ryhmämme muut tytöt aloittivat valmistautumisen Oopperan balettikoulun pääsykokeisiin, minä en, koska eivät minun vanhempani olisi päässeet minua viemään Helsinkiin töidensä ja suuren perheen vuoksi, ja yksin en uskaltanut lähteä.
-- Jatkoin tanssimista, mutta yläasteelle mentäessä alkoi intoni hiljalleen hiipua, ja tanssiminen siirtyi lähinnä kerta viikkoon -harrastukseksi. (T8)

Lastenkulttuurin ja taiteen perusopetuksen saavutettavuudesta on 2010-luvulla julkaistu ainakin kaksi selvitystä (Helén 2016, Huldén 2016). Näissä raporteissa on tutkittu sekä osallistujien että toiminnan järjestäjien näkökulmaa. Lisäksi niissä annetaan konkreettisia toimenpide-ehdotuksia kulttuurikentälle. Raporttien mukaan lastenkulttuurin ja lasten

taideharrastusten yhdenvertaisuutta voidaan kehittää esimerkiksi lisäämällä tietoisuutta saavutettavuudesta ja vammaisuuden kysymyksistä. (Helén 2016, 15–16; Huldén 2016, 48–54.)

Yksi harrastamiseen liittyvä kysymys on, tarvitaanko vammaisille ja viittomakielisille ihmisille omia ”erityisiä” harrastusryhmiä, vai tulisiko kaikkien harrastusten olla inklusiivisia. Tähän ei ole yksiselitteistä vastausta. (Huldén 2016, 28.) SATA-hankkeen esiselvityksessä kävi ilmi, että kokemukset inklusioryhmästä olivat hyviä, jos harrastuksessa oli ollut mukana avustaja tai oma vanhempi. Myös ryhmän pieni koko ja ohjaajan taito ottaa kaikki huomioon oli helpottanut osallistumista. Kuitenkin oli käynyt myös niin, että järjestävä taho oli kieltänyt vammaisen lapsen osallistumisen niin sanottuun tavalliseen ryhmään. (Helén 2016, 12.)

Purhonen (2015) tuo esiin, että erityisryhmiä taiteen opettamisessa tarvitaan osittain käytännön syistä. Kursseja saatetaan järjestää esteellisissä paikoissa tai esteellisillä tavoilla, ja erityisryhmään osallistuva voi olla varmempi siitä, että hänen tarpeensa otetaan huomioon (mt.). Erityisryhmässä voidaan joissakin tapauksissa tarjota turvallisempi tila harrastaa ja kehittyä kuin muissa ryhmissä. SATA-hankkeen esiselvityksessä tultiin siihen tulokseen, että sekä omia ryhmiä että inklusiivisia ryhmiä tarvitaan (Helén 2016, 12). Ihanteellinen tilanne olisi varmaankin sellainen, että kaikki harrastukset olisivat saavutettavia ja avoimia kaikille, ja lisäksi osallistumista voitaisiin tukea myös omia ryhmiä järjestämällä.

5.3 Koulutus

Useissa taiteilijoihin keskittyvissä tutkimuksissa yhdeksi tärkeäksi teemaksi nousee koulutus (Piispa & Salasuo 2014, 37). Taidealan koulutuksella onkin paljon painoarvoa kentällä. Sen kautta saadaan paitsi tutkinto ja osaamista, myös tärkeitä verkostoja ja hiljaista tietoa alasta. Taidekoulutuksessa sosiaalistutaan taiteilijan ammattiin. (Piispa 2013, 150; Piispa & Salasuo 2014, 58, 88, 157.)

Myös vammaisuutta tarkasteltaessa koulutus on tärkeä näkökulma. Vammaisten henkilöiden koulutustaso jää useimmiten alimmalle tutkintotasolle. Kaikissa Suomen yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa vammaisten opiskelijoiden osuudeksi on arvioitu hieman yli kuusi prosenttia kaikista opiskelijoista (OPM 2009, 4). Tiedekorkeakoulujen opiskelijoista vain noin 0,5 prosenttia on arvioiden mukaan vammaisia henkilöitä. (Haarni

2006, 18, 29.) Taidekorkeakouluista vastaavia arvioita ei ole. On huomioitava, että arvioihin vammaisten ihmisten määrästä eri yhteyksissä vaikuttaa vammaisuuden määritelmä, joka vaihtelee lähteestä toiseen. Kuurojen opiskelijoiden määrää voidaan selvittää tulkkauksilastojen avulla: esimerkiksi vuonna 2004 tulkkien välityksellä opiskelevista 193:sta kuurosta henkilöistä kahdeksan opiskeli kulttuurialalla (Salmi & Laakso 2005, 419).

Koulutus on monin tavoin merkittävä näkökulma myös tässä tutkielmassa. Keskityn tässä luvussa seuraaviin kysymyksiin: millaisia kokemuksia osallistujilla on peruskoulutuksesta sekä taidealan koulutuksesta? Millaisia kipinöitä ja valmiuksia peruskoulutus on antanut taiteen ymmärtämiselle, taidekiinnostukselle ja mahdollisesti taidekoulutukseen jatkamiselle? Millaisia mahdollisuuksia ja haasteita vammaiset ja kuurot taiteilijat ovat kohdanneet toisen ja kolmannen asteen koulutuksessa?

5.3.1 Peruskoulu ja kansakoulu

Huldénin (2016, 15–16) mukaan peruskoululla voi olla suuri merkitys vammaisen lapsen kulttuuriosallistumisen kannalta. Koulu voi herättää lapsen kiinnostuksen vapaa-ajan toimintaan. Lisäksi koulussa tarjotaan usein maksuttomia harrastusmahdollisuuksia. (Mt., 15–16.) Osalle lapsista koulu on ainoa ympäristö, jossa pääsee kosketuksiin taiteen kanssa. Lisäksi koulussa tavoitetaan koko ikäryhmä, joten siellä on hyvät mahdollisuudet tuoda taide kaikkien lasten ulottuville. (Piispa & Salasuo 2014, 57.)

Aineistossani on hyvin eri-ikäisiä henkilöitä. Suurin osa on käynyt koulua peruskoulujärjestelmän luomisen jälkeen, mutta osa jo aiemmin. Käytän tässä tutkielmassa yleisnimitystä peruskoulutus viittaamaan yleisesti siihen koulutukseen, jossa oppivelvollisuus suoritetaan, oli se sitten ollut kansakoulu tai peruskoulu.

Kun peruskoulutusta tarkastellaan taiteilijuuden näkökulmasta, erityisesti opetussuunnitelmaan kuuluvat taideaineet saavat painoarvoa. Taiteilijoiden kertomuksista käy ilmi, että taideaineiden opetus on ollut vaihtelevaa eri kouluissa, eri opettajien ohjauksessa ja eri aikoina. H1:n kertomuksessa koulunkäyntiavustaja osasi laulaa hyvin ja ilmeisesti koulussa laulettiin sen vuoksi enemmän:

O: Mitenkäs sit musiikin kanssa peruskoulussa niin olik siellä mitään?

H: Noo... Peruskoulussa ku sillon ku oli tota oli tota [Keijonkadulla] niin aamunavaus, aloteltiin vaan laululla. Et aamunavaukseen on, on tota ollu laulua että periaatteessa me laulettiin kaikki siel peruskoulussa että --

O: Oliko sit kuitenkin ihan perus musiikkitunnit siel koulussa vai oliko se että teillä ei ollut tota

H: No ei ollut ei ollut, ei ollut pianonsoitonopettajaa ollut tota ollut peruskoulussa että. Ei ollut mitään semmosta pianonsoiton opetusta. Et oli vaan tota vaan lauleskeltiin vaan mutta ei ollut mitään opet- semmosta

O: Joo

H: musiikin opetusta. Musiikki tuli varmaan tuli varmaan myöhemmin että.

O: Okei.

H: Mutta kyllä me laulettiinkin siinä vaiheessa mut se oli vaan tota vaan kun yks koulunkäyntiavustaja osas laulaa paremmin

(H1)

H1 kertoo, että varsinaisia musiikkitunteja ei koulussa ollut tai jos olikin, niillä ei harjoiteltu häntä kiinnostavan instrumentin soittamista. Muissakin tarinoissa tuli esiin, että taiteiden opetuksen taso voi riippua yksittäisistä opettajista tai henkilökunnan edustajista:

Ekalla ((luokalla)) tuli äkkiä tiukempi kuri, kun me olimme joka toinen tiistai-iltapäivä itsekin taiteilija [Martina Lundin] ohjauksessa, joka on jopa saanut sivun Wikipediaan, kun googlaa [Martina Lund], opetti meitä dreijaamaan esimerkiksi ruukkuja -- Kuitenkin kaikki meni huonompaan suuntaan kolmoselta alkaen, jolloin ei enää palkattu mitään taiteilijoita, vaan koko muotoiluopetusta, joksi sitä silloin kutsuttiin, alkoi hoitaa koulun oma henkilökunta eikä motivaatio siitä parantunut --⁴² (T5, suomennos OS)

Myös T10 tuo esiin, että kun luokanopettaja opettaa taidetta, hän ei ehkä ole niin perehtynyt aiheeseen ja innostunut kuin aineenopettaja tai opettajaksi palkattu taiteilija. Opetuksen taso voi siksi vaihdella:

Peruskoulussa ([paikkakunnan] kunnallisessa kuulovammaisten koulussa) oli aika heikohkoa kuvataideopetusta. Huomasi, ettei kuvis ollut lähellä luokanopettajani sydäntä. Onneksi kävin lasten kuvataidekoulua, jossa opin tekniikoita ja sain hyviä eväitä. Saatoin opettaa luokkatovereitani koulussa, kuten miten saadaan erilaisia värisävyjä sekoittamalla värejä. [Paikkakunnan 2] kuurojen koulussa oli parempi kuvisopetus, kun siellä oli kuvismaikka. Kuviksen numeroni todistuksessa laski, mikä sai minut pysähtymään ja yrittämään enemmän. Lukiossa sama kuvisopettaja opetti kuvista yhteistyössä [paikkakunnan] lyseon opettajan kanssa. Sain lisää haasteita ja tein sen eteen töitä. Tuntui hienolta saada ensimmäisen kerran kympejä

⁴² *Alkukielellä*: Men på ettan blev det andra bullar, då vi varannan tisdagseftermiddag under lädning av självaste konstnären [Martina Lund], som även har fått plats i Wikipedia, då man googlar på [Martina Lund], lära oss att dreja till exempel krukor -- Ändå, blev allt sämre redan från och med trean, då det inte längre anställdes några konstnärer, utan hela formgivningsundervisningen, som det hette då, började skötas av skolans egen personal och inte blev det bättre med motivationen -- (T5)

kuviksessa. Opettaja antoi positiivista ja rakentavaa palautetta, mikä innosti minua entistä enemmän. (T10)

Luokanopettajien sekä aineenopettajien tavat ja tyyli opettaa taidetta liittyvät yleisesti peruskoulutukseen, eikä kysymys koske erityisesti vammaisuutta tai kuuroutta. Asiaa voi kuitenkin tarkastella myös erityisopetuksen näkökulmasta. Osa aineiston henkilöistä on käynyt peruskoulutuksensa yleisopetuksessa, ja osa erityiskoulua tai erityisluokkaa. Peruskoulun taideaineiden opetukseen ja erityisopetukseen liittyy kysymys siitä, millaista taideopetusta erityisluokalla tai -koulussa opiskeleva lapsi tai nuori saa. Pääseekö hän aineenopettajan tunneille, ja jos ei, millaista taideopetusta erityisopettaja antaa? Aiheesta on tarjolla melko vähän tietoa. Ruuttusen (2001, 81, 97) mukaan taidekasvatuksen asema kuurojen kouluissa on ollut heikko ainakin 2000-luvun alussa. Kuurojen kouluissa oli hyvin vähän päteviä taideaineiden opettajia. Taidekasvatuksen laatu koulussa vaikuttaa lasten mahdollisuuksiin kiinnostua taideharrastuksista laajemmin. Ruuttusen mukaan tilanne näkyi 2000-luvun alussa erityisesti kuvataiteen kuurojen harrastajien vähäisessä määrässä. (Mt., 81, 97.)

Toisaalta jos katsotaan kauemmas historiassa, taideopetuksella on ollut joissakin erityiskouluissa merkittävä asema. Aatu Moilasan (2006, 172–173) mukaan 1900-luvun alussa suomalaisissa sokeainkouluissa musiikin ja käsityön opetuksella oli paljon suurempi rooli kuin saman ajan kansa- ja oppikoulussa. Myös Yhdysvalloissa sokeiden kouluissa painotettiin musiikin opetusta (Padden & Humphries 2005, 45).

Nykyään erityisopetuksen oppilaita integroidaan useimmiten juuri taito- ja taideaineiden yleisopetukseen. Osittain syynä on se, että taideaineisiin integroimista pidetään helpompana kuin vaikkapa integrointia matematiikan tunneille ja osittain ehkä myös se, ettei taideaineita pidetä niin tärkeinä kuin esimerkiksi matematiikkaa. (Leppiniemi 2013, 28–29; Naukkarinen 2003, 44; Pitkänen & Ruohomäki 2000, 94; Ralli & Vuoristo 2003, 53.) Koska erityispedagogiikan ja siten myös erityispedagogiikan tutkimuksen prioriteetit ovat matematiikan, lukemisen ja kirjoittamisen opettaminen ja oppiminen (mainitut teokset), ei taideaineiden erityispedagogiikasta ei ole saatavilla kovin paljon tutkittua tietoa. Integrointi on yleistä, mutta silti erityisopetuksessa olevat oppilaat eivät aina pääse ”taiteellisesti pätevän” opettajan opetukseen. Luokan opettajana toimiva erityisopettaja saattaa opettaa myös taito- ja taideaineita. Silloin, kun taideopetus on erityisopettajan vastuulla, on sen toteuttaminen riippuvaista opettajan omista kiinnostuksenkohteista (Aila

2016, 83). Lisäksi taideaineiden opettajien opetuksessa ei välttämättä juurikaan käsitellä erityispedagogiikkaa. Esimerkiksi kuvataideopettajiksi opiskelevilla on vain yksi neljän opintopisteen peruskurssi erityispedagogiikasta (Aalto-yliopisto 2019). Koulumaailmassa saatetaan katsoa, ettei taideopettajilla ole valmiuksia opettaa erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Toisaalta esimerkiksi Oliver (1996, 87) on kyseenalaistanut sen, että vammaisten lasten opettamisessa tarvittaisiin erityistaitoja. Hänen mukaansa (mt., 87) riittäisi, että opettajat sitoutuvat työskentelemään kaikkien lasten kanssa. Asiaan vaikuttavat myös peruskoulutuksen yleiset resurssit ja esimerkiksi ryhmäkoot.

Yhtä lailla kun puhutaan yleisesti erityiskouluista ja erityisopetuksesta, taidekasvatuksessa on käytössä vastaavat termit. Puhutaan esimerkiksi ”erityisopetuksen kuvataideopetuksesta”, ”erityiskuvataidekasvatuksesta”, ”erityismusiikkikasvatuksesta” ja niiden erityispiirteistä (katso esimerkiksi Aila 2016, 27–34; Kaikkonen 2009; Salonen 2012). Ainakin erityisopetuksen kuvataideopetuksessa painottuu vahvasti sen välineellinen tehtävä: taideopetus auttaa oppilaan muiden tavoitteiden saavuttamisessa, esimerkiksi motoriiikan kehittämisessä (Aila 2016, 34–35, 84). Myös Piipponen-Karkulowski (2010, 53–55, 61–66, 112) huomasi tutkimuksessaan, että kehitysvammaiset taiteen tekijät painottivat itse taiteelliseen työskentelyyn liittyviä merkityksiä, kun taas lähiomaiset, kuvataideopettajat ja harrastustoiminnan järjestäjät painottivat muun muassa terapeuttiseen yhdessäoloon liittyviä puolia. Erityisopetuksessa olevilla oppilaille on kuitenkin oikeus opiskella taidetta oppiaineena, ei vain terapeuttisena ja välineellisenä toimintana (Salonen 2012, 48).

Erityiskoulun tai -luokan käyminen ei yksiselitteisesti tarkoita, että oppilas olisi taideopetuksen kannalta huonossa asemassa. Aineistossa on esimerkki siitä, että osallistujan erityiskoulussa on tarjottu laajasti mahdollisuuksia musiikin harrastamiseen ja siinä kehittymiseen:

O: Voidaan vaikka lapsuudesta alottaa että olisk sä musiikin kanssa jotenkin lapsena tekemisissä?

H: Kyl mä oon lapsena kuunnellu paljon musiikkia että. Niinku äsken sanoin et kouluissa nois erityiskouluissa [Mäntyvaarassa] ja sit [Kuokkapellon] koulussa niin niissä on ollu kuorot ja bändit ja soitettu ja oon tehny c-kasetteja ja --
(H2)

Aineistosta nousee esiin myös muita opetukseen ja opettajiin liittyviä asioita. Koulussa ei aina ole ymmärretty oppilaan omaa kulttuuria ja taustaa. Esimerkiksi kuulevat opettajat

saattavat pitää kuuroutta vain vammaana, eivätkä käsitä sen kulttuurista merkitystä (Gill & Sandahl 2009, 14). Tällöin oppilaan on vaikeampaa kehittää omaa ilmaisuaan ja taiteen tekemistä haluamaansa suuntaan:

Harmillista kannaltani oli se, että kaikki kuvataideopettajani olivat kuulevia.⁴³ Olisin tarvinnut ja kaivannut viittomakielistä ja kuuroa opettajaa. Koin, etteivät he joskus ymmärtäneet teostani. Muistan vielä, miten eräs opettaja kehotti pyyhkimään piirtämiäni hahmoja pois, koska ne eivät ”liittyneet” aiheeseen. Hän ei ymmärtänyt, että ne liittyivät viittomakieleen ja taustaani. Lisäksi opettajat eivät tunteneet kuurojen historiaa ja kulttuuria, joten he eivät osanneet kysellä ja keskustella teoksestani. (T10)

Koulumaailmassa olennaisia ovat myös siellä syntyvät sosiaaliset suhteet. Aineistossa nousee esiin se, että koulukaverit ovat olleet hyviä ystäviä ja jopa taiteellisia kannustajia joillekin osallistujille. Toisaalta esimerkiksi kommunikaation vaikeuksista johtuva yksinäisyys ja ulkopuolisuuden tunne on koettu kouluiässä todella ahdistavana. Aineistossa mainittiin pari kertaa myös koulukiusaaminen:

S: Mitä muistat kouluajoistasi ja opinnoistasi?

H: Kun olin [koulun nimi], minua kiusattiin eikä sekään ollut yhtään hauskaa. Vaikka oli ehkä pieni ja peloissaan eikä tiennyt liioin mitä se oli. Ja minä en ymmärtänyt oikein sitäkään mitä se oli. Että sillä tavalla voi olla pieni ja peloissaan.⁴⁴ (D6H, suomennos OS)

Siellä hän viihtyi kyllä oikein hyvin kahteen viimeiseen vuoteen asti, jolloin häntä kiusattiin.⁴⁵ (D8V, suomennos OS)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kouluterveyskyselyssä 2017 saatiin ensi kertaa tietoa toimintarajoitteisten nuorten hyvinvoinnista, osallisuudesta ja koulunkäynnistä. Kyselyssä selvisi, että toimintarajoitteiset nuoret kokevat lähes kolme kertaa todennäköisemmin syrjivää kiusaamista, kaksi kertaa todennäköisemmin fyysistä uhkaa ja kolme kertaa todennäköisemmin seksuaalista väkivaltaa kuin muut nuoret. Lisäksi he tuntevat useammin yksinäisyyttä ja ahdistusta sekä kärsivät useammin koulu-uupumuksesta. (Kanste, Sainio,

⁴³ Osallistuja viittaa mahdollisesti sekä koulun että taideharrastusten opettajiin.

⁴⁴ *Alkukielellä*: S: Vad kommer du ihåg från din skoltid och dina studier?

H: När jag var i [skolans namn], så blev jag mobbad och det var inte alls roligt heller. Fast man var kanske liten och rädd och visste inte riktigt vad det var heller så. Och jag förstod inte riktigt vad det var heller. Att på det sättet kan man vara liten och rädd. (D6H)

⁴⁵ *Alkukielellä*: Där trivdes hon nog riktigt bra ända till de två sista åren då hon blev mobbad. (D8V)

Halme & Nurmi-Koikkalainen 2017, 1, 3–6.) Kiusaaminen voi olla yhdenvertaisuuslaissa kiellettyä häirintää (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2019c). Koulukiusaamisen sijaan pitäisikin ehkä puhua koulussa tapahtuvasta fyysisestä ja henkisestä häirinnästä ja väkivallasta. Lapsena ja nuorena koetulla häirinnällä voi olla kauaskantoiset seuraukset.

5.3.2 Toisen ja kolmannen asteen taidealan koulutus

Taidealan koulutus ei ole välttämätön taiteilijuuden edellytys tai kriteeri, eikä ainut reitti taiteilijan ammattiin (Houni 2000, 176, 183; Karttunen 1988, 14). Alan kouluilla on kuitenkin suuri merkitys taiteilijan uran kannalta (Piispa 2013, 150) ja suomalaisissa taiteilijatutkimuksissa korostetaan koulutuksen merkitystä, jonka nähdään monilla aloilla vain kasvaneen (Houni 2000, 176–177; Houni & Ansio 2013b, 72; Piispa & Salasuo 2014, 87; Rensujeff 2015, 19).⁴⁶ Taidealan oppilaitokseen hakeminen on myös tyypillisin keino pyrkiä ammattitaiteilijan uralle (Piispa & Salasuo 2014, 87). Taidealan koulutuksen saaneen henkilön taiteilijuus on helpompi tunnistaa ja tunnustaa kuin kouluttamattoman: koulutettu taiteilija on uskottavampi (Purhonen 2012, 9–10). Lisäksi taidealan koulutuksessa ei ole kyse pelkästään oman taiteilijuuden kehittämisestä ja tutkinnoista, vaan myös verkostoista ja alan hiljaisesta tiedosta, kuten rahoituksen hakua koskevasta tietotaidosta. Siksi erityisesti toisen ja kolmannen asteen taidekoulutus on tärkeä tarkastelun kohde tutkimuksessani. Tässä luvussa pohditaan sitä, pääsevätkö kuurot ja vammaiset ihmiset sosiaalistumaan taiteilijan ammattiin koulutuksen kautta.

Eryteisesti klassisessa musiikissa ja teatterissa muodollinen koulutus on pitkään ollut tärkeä reitti taiteilijan uralle (Piispa & Salasuo 2014, 87). Lisäksi esimerkiksi kuvataiteilijoista vain harva on täysin kouluttamaton (Herranen, Houni & Karttunen 2013, 134; Piispa & Salasuo 2014, 87; Rensujeff 2015, 44). Kirjallisuuden ala on Suomessa poikkeus, sillä varsinaista kirjailijan ammattiin tai tutkintoon johtavaa koulutusta ei ole. Kirjailijat ovat useimmiten suorittaneet jonkinlaisia kirjailijuutta tukevia opintoja. (Piispa & Salasuo 2014, 87.) Tilanne on kuitenkin muuttumassa, sillä syksyllä 2019 Taideyliopiston Teatterikorkeakoulussa alkoi kirjoittamisen maisteriohjelma (Taideyliopisto 2019).

Ammattilaisuus ja asiantuntemus koostuvat monista palasista. Muodollisessa koulutuksessa opitaan muun muassa alan odotuksista, käytännöistä ja siitä, mitä pidetään

⁴⁶ Tässä alaluvussa tarkoitan ”kouluilla” taidealan toisen ja kolmannen asteen oppilaitoksia.

ammattimaisena käyttäytymisenä (Gill & Sandahl 2009, 15) – taidekouluissa siis sosiaalistutaan taiteilijan ammattiin ja kehitetään taiteilijaidentiteettiä (Piispa & Salasuo 2014, 58, 88, 157). Kouluissa on aikaa kehittää omaa työtapaansa. Lisäksi koulussa luoduista suhteista on hyötyä taiteellisella uralla. (Piispa 2013, 150; Purhonen 2012, 9–10.) Pekka Kolehmainen (2013) tutkielmassa rytmimuusikot mainitsivat, että koulutuksessa ei ollut tärkeintä opetuksen sisältö, vaan oppilaitoksessa luodut suhteet sekä verkostot, ja niiden kautta saadut työtilaisuudet. Samaa totesivat Piispan ja Salasuon (2014, 58, 89) tutkimukseen osallistuneet taiteilijat. Ylipäätään taiteilijat kokevat verkostot ja suhteet erittäin merkittävänä työllistymisen kannalta (Houni & Ansio 2014, 382). Verkostojen merkitys nousi esiin myös aineistossani:

Suurin anti ((opinnoissa)) oli kontaktit muihin teatterialan ihmisiin. (T8)

Taidekoulut ovat myös taidekentän keskeisiä instituutioita. Taidekorkeakoulujen opettajat ovat usein alansa portinvartijoita, kuten kuraattoreja ja apurahalautakuntien jäseniä, joten heidän tuntemisestaan voi olla etua taiteilijalle. Opettajista voi tulla myös tärkeitä opastajia ja mentoreita taiteilijanaluille. (Piispa & Salasuo 2014, 58, 157.) Myös Suomen taidekentän pienuus vaikuttaa koulutuksen painoarvoon monista näkökulmista. Varsinkin jos alalla on vain yksi tai kaksi merkittävää oppilaitosta, siellä on mahdollisuus saada erittäin arvokas verkosto. Tietystä koulusta saadut suhdeverkostot eivät ole niin merkittäviä maissa, joissa alan kouluja ja reittejä ammattilaiseksi on enemmän. Yksittäisen koulun vahva asema johtaa siihen, että uran kannalta merkityksellistä voi olla myös koulutukseen pääsyn ajankohta ja se, mikä koulukunta siellä on vallalla kyseisenä ajankohtana. (Houni 2000, 177–178, 180–181.)

Taidekouluissa kerrytetään Pierre Bourdieun sanoin taidekentän sosiaalista pääomaa. On tärkeää tuntea ihmisiä, joiden kanssa voi tehdä yhteistyötä ja joilta saa vertaistukea. Sosiaalinen pääoma on myös sitä, että omasta nimestä tulee tunnetumpi ja omaa osaamista arvostetaan. Sosiaalinen pääoma liittyy myös tiedostamattomiin toimintatapoihin ja käyttäytymiseen. Mitä enemmän oman kentän sosiaalista pääomaa on, sitä todennäköisemmin ura etenee sujuvasti. (Piispa & Salasuo 2014, 57–58.) Koulutuksen kautta tapahtuva verkostoihin pääsy ja sen kautta välittyvä tieto alan käytännöistä on osa taidekentän sosiaalista sulkemista (Herranen, Houni & Karttunen 2013, 134). Koulun ulkopuolelle jäävä jää myös helposti kentän ulkopuolelle.

Suomessa nykyinen, vuonna 2015 voimaan tullut yhdenvertaisuuslaki velvoittaa koulutuksen järjestäjät edistämään yhdenvertaisuutta, tekemään yhdenvertaisuussuunnitelman ja toteuttamaan kohtuullisia mukautuksia, jotta kaikilla olisi yhdenvertaiset mahdollisuudet kouluttautua (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 6§ ja 15§). Aineistoni esimerkit koulutuksesta ovat pääasiassa ajalta ennen tätä lakia, mutta myös vanhempi yhdenvertaisuuslaki (21/2004) sekä perustuslaki (Suomen perustuslaki 731/1999, 6§) ovat pyrkineet takaamaan kaikkien ihmisten yhdenvertaisuuden. Vammaisuus tai kuurous ei siis saisi asettaa kouluun pyrkivää henkilöä tai opiskelijaa eriarvoiseen asemaan muiden kanssa.

Ensimmäinen askel taiteilijaksi kouluttautumisessa on se, että hakeutuu koulutukseen. Tämä edellyttää tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja todellisia mahdollisuuksia valita niistä itseä kiinnostava ala. Varsinkin erityisopetuksessa peruskoulunsa käyneille nuorille annetaan usein sopivaksi katsottuja, valmiiksi rajattuja koulutusvaihtoehtoja (Niemi & Kurki 2013, 207). Valintojen realistisuutta korostetaan ja "väärät valinnat" nähdään ongelmallisina sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta (mt., 207). Kotipaikkakunta voi myös vaikuttaa mahdollisuuksiin. Onko lähiseudulla monipuolisia koulutusvaihtoehtoja? Entä mitkä oppilaitoksista ovat esteettömiä? (Niemelä 2007, 33.) Lisäksi nuoren valintoihin voi vaikuttaa esimerkiksi vanhempien, opettajien ja opinto-ohjaajien kannustus tai kannustamattomuus (Lindh 2016). Jos taiteilijaksi kouluttautuvan katsotaan ottavan suuremman riskin toimeentulonsa kanssa kuin jollekin "turvallisemmalle" alalle kouluttautuvan, saako tai voiko vammaisen nuori ottaa tämän riskin siinä missä vammaatonkin? Basasin (2009, 614, 643–644, 658–661) mukaan kaikkia, myös lahjakkaita vammaisia ihmisiä ohjataan "turvallisille" ja "varmoille" aloille, mikä hidastaa taiteilijoiden urakehitystä. Myös opiskelun kalleus voi joissakin tilanteissa olla este taiteelliselle toiminnalle (Kettuki 2018). Suomessa julkinen opetus on maksutonta, mutta opiskelija voi joutua hankkimaan itse materiaalit, tarvikkeet tai oppikirjoja. Lisäksi kaikilla ei ole varaa muuttaa pois kotoaan opiskelun vuoksi.

Monissa keskustelutilaisuuksissa on noussut esiin roolimallien ja esikuvien merkitys vammaisille lapsille koulutusalan ja ammatin valitsemisessa (esimerkiksi Karhunen 2019a, Kulttuuria kaikille -palvelu 2016, Lindh 2016). Huldénin (2016, 16–17) mukaan esikuvat ovat tärkeitä itsetunnon kehittymiselle. Se, että vammaiset ihmiset ovat aliedustettuina kaikilla taideoilla sekä mediassa, vaikuttaa myös siihen, että vammaiset nuoret hakevat melko vähän taidekouluihin (mt., 16–17). Myös Gill ja Sandahl (2009, 12) nostavat aiheen

esille tutkimuksessaan: missä vaiheessa vammainen nuori tietää, että hänestä voi ylipäättään tulla taiteilija? Miten esimerkiksi sokea lapsi saa kokemuksen, että teatteri voisi olla hänen alansa?

Piispan ja Salasuon tutkimuksessa (2014, 55–56) taiteilijat puhuivat esikuvistaan melko vähän. Tutkijat (mt., 55–56) arvelevat tämän johtuvan siitä, että taiteellisella uralla omaperäisyys on valttia, tai siitä, että ammattitaiteilijat eivät halua rinnastaa itseään muihin taiteilijoihin. Omassa aineistossani vain yksi henkilö nosti esiin esikuvat, mutta hänen tapauksessaan niillä oli ollut erityisen suuri merkitys:

Pienenä luulin, etteivät kuurot voi ryhtyä kuvataiteilijoiksi, ja ettei kuuroja kuvataiteilijoita ole, koska en ollut koskaan kuullut heistä. Vasta abiturienttina ollessani kuulin ensimmäisen kerran kolmesta kuurosta taiteilijasta, jotka menestyivät taidealalla siinä missä kuulevatkin. Suuni loksahdi, miksei meille kerrottu heistä. Tiesin silloin miksi halusin isona ja päätin hakea [kuvataidealan korkeakouluun]. Sain viime aikoina kuulla muutamilta nuorilta, että olen ollut heille esimerkki ja jopa idoli. Siitä oli kiva kuulla. (T10)

Toisen ja kolmannen asteen taidekoulutukseen päästäkseen on yleensä osallistuttava valintakokeeseen. Valintakokeet mainittiin aineistossa vain pari kertaa. Yksi valintaprosessin mainitseva osallistuja ei kerro minkäänlaisista kokeisiin liittyvistä haasteista, joten todennäköisesti valintakoe oli järjestetty hänelle sopivalla tavalla. Hän tuo kuitenkin esiin muiden ihmisten epäilyt omista mahdollisuuksistaan opiskella taidetta:

Läpäisin molemmat osat pääsykokeessa ja pääsin syksyllä [kuvataidealan korkeakouluun] ensimmäisellä yrityksellä. Se oli mieletöntä. Moni ei salaa olisi uskonut että pääsisin [kuvataidealan korkeakouluun], tai että edes pärjäisin kuurona siellä. (T10)

Kuitenkin myös toisenlaisia esimerkkejä löytyy. Taidealan koulutuksen hakuprosessit eivät ole aina olleet yhdenvertaisia. Vammaisia hakijoita on asetettu valintakoetilanteissa eriarvoiseen asemaan:

Hain vuonna [2001] [esittävien taiteiden korkeakouluun] näyttelijäntyötä opiskelemaan. Olin todella hämmästynyt pääsykokeissa, kun en saanut tutustua tilaan etukäteen, selitys oli se, että eivät muutkaan saa, ja että tila on täysin turvallinen, paitsi että siellä on seinät ja tuoleja ympäriinsä.⁴⁷ Jouduin varomaan koko ajan, etten törmää mihinkään, ja koska tilan hahmottaminen tuollaisessa

⁴⁷ Tutkijan huomautus: hakija on sokea.

yhtäkkisessä tilanteessa ei ole helppoa, oli minun todella vaikea havainnoida suuntia ja etäisyyksiä. (T8)

Esiselvityksessä taidealan opiskelun saavutettavuudesta (Purhonen 2012, 14) suurimmalla osalla oppilaitoksista oli ohjeet siihen, miten erilaisia erityisjärjestelyitä voidaan toteuttaa, jos kouluun hakee vammaisen henkilö. Edellytyksenä oli kuitenkin, että hakijat ottavat ajoissa yhteyttä oppilaitokseen ja kertovat tarpeistaan, sekä hankkivat tarvittavat lääkärintlausunnot tai muut todistukset. Toisaalta joissakin kouluissa vedottiin valintakokeiden luonteeseen ja todettiin, ettei jousto ole aina mahdollista, tai kerrottiin että erityisjärjestelyjä toteutetaan ”mahdollisuuksien mukaan”. (Mt., 14–15). Yllä lainatusta aineisto-otteesta ei selviä, oliko hakija pyytänyt erityisjärjestelyä etukäteen. Hänen pyyntönsä voidaan kuitenkin itsessään pitää kohtuullisena, sillä järjestely ei maksaisi oppilaitokselle mitään, eikä se veisi kohtuuttoman paljon aikaa valintakoepäivästä. Lisäksi hakija ei mielestäni saisi mitään etulyöntiasemaa muihin hakijoihin nähden, toisin kuin kokeen järjestäjät näyttävät ajattelevan.

Aineistossa on esimerkki myös siitä, että vammaisen hakija saatetaan hylätä jo ennen kuin hän pääsee todistamaan osaamisensa:

Pääsin syksyllä [2001] opiskelemaan [esittävien taiteiden kouluun] [koulun nimi], ja jälkepäin koulun johtaja kertoi, että jos olisin maininnut olevani sokea hakeutuessani pääsykokeisiin, hän ei olisi ottanut minua koetilaisuuteen. Mutta kun en kertonut, vaan marssin suoraan paikalle anteeksipyytelemättä ja tein vaaditut tehtävät, pääsin sisään. (T8)

Taidekorkeakouluihin pääsystä käydään aina kovaa kilpailua (Houni & Ansio 2013b, 72 & 2014, 375) ja monet joutuvat pyrkimään kouluihin useita kertoja (Houni 2000, 176–177). Hakijan on oltava todella hyvä, jotta hän voi päästä sisään. Vammaiset taiteilijat ovat itsekkin todenneet, että taidekoulujen korkeat pääsyvaatimukset ovat hyvä asia. Toisaalta samat henkilöt korostivat myös yhdenvertaisuuden merkitystä valintakokeissa, tenteissä ja opinnoissa. (Purhonen 2012, 12.)

Yllä mainituissa tapauksissa ei ole kyse hakijoiden karsimisesta osaamisen perusteella, vaan oppilaitoksen disablistisista, vammaisia ihmisiä syrjivistä käytännöistä. Esimerkiksi Teatterikorkeakoulu on todennut Kynnys ry:n esiselvityksessä vuonna 2012, että koulun pääsykokeet ja koulutus on suunnattu ”perusterveille” ihmisille. Samassa selvityksessä Teatterikorkeakoulun edustaja totesi, että vammaisen ihmisen hyväksyminen kouluun riippuu vamman laadusta sekä koulutusohjelmasta. Erityisesti liikuntavammaisten

hakijoiden hyväksyminen joihinkin koulutusohjelmiin on hänen mukaansa epätodennäköistä. Selvitykseen osallistuneet vammaiset taiteilijat epäilivät, että vammaisen ihmisen on kaikkein vaikeinta saada juuri teatterialan koulutus, ja että siksi näyttelijän ammatti on esimerkiksi liikuntavammaisille ihmisille täysi mahdottomuus. (Purhonen 2012, 12–13, 15–16, 18.)

Taidealan opiskelijavalintoihin liittyviä kyseenalaisia tilanteita on tuotu esiin muissakin yhteyksissä. Vammaiselle hakijalle on sanottu, että voithan sinä valintakokeeseen tulla, mutta tiedämme jo, mikä on lopputulos (Karhunen 2019b). Pääsykokeissa vammaisen tai kuuro hakija voi joutua selittämään, miten hän voisi ylipäätään toimia kyseisessä ammatissa (Belghiti 2015), ja se vie aikaa itse kokeelta. Kuuron tai vammaisen hakijan ei välttämättä anneta kokeessa tehdä samoja asioita kuin muiden hakijoiden (Belghiti 2018, 5). Kuuron hakijan kohdalla ongelma voi olla se, että valintakoeraadissa ei ole viittomakieltä taitavia tai kuurojen kulttuuria tuntevia henkilöitä. Siksi he eivät voi arvioida viittomakielistä suoritusta suoraan, vaan joutuvat turvautumaan tulkkaukseen ja siten toisen käden tulkintaan. (Karjalainen 2019.) Opiskelupaikan saamisen voivat estää myös tiedon puute ja ennakkoluulot. Oppilaitoksissa ei aina tiedetä, miten esimerkiksi vammaisten tulkkaukspalvelu toimii ja kuka maksaa sen kustannukset. (Mt.) Hakuprosessissa saatetaan pisteyttää ulos ihmisiä, joiden pelätään aiheuttavan kuluja koululle (Säkö 2008). Kynnys ry:n toteuttamassa esiselvityksen mukaan jotkut taiteilijat kokivat, että oppilaitoksissa vammaisuuteen suhtauduttiin lähtökohtaisesti ongelmana. Lisäksi vammaisuutta pidettiin kouluissa taiteen estetiikan kannalta vaikeana asiana. Voidaan siis pohtia, karsitaanko vammaisia hakijoita pois ”vääränlaisen” estetiikan perusteella. (Purhonen 2012, 12, 18.)

Yhdysvaltojen tilannetta tutkineet Gill ja Sandahl (2009, 1, 11–12) toteavat, että taidealan koulutuksen opiskelijavalinnoissa on syrjiviä käytäntöjä, ja että vammaiset ja viittomakieliset taiteilijat saavat koulutuksen usein muita taiteilijoita myöhemmin. Heidän tutkimuksessaan (mt., 11, 15) selvisi myös, että joskus vammaisten taiteilijoiden tulee jo valmiiksi tehdä taidetta ja todistaa osaamisensa, jotta heidät hyväksytään opiskelemaan taidekursseille. Vammattomilta henkilöiltä ei vaadittu samassa tilanteessa osaamisen todistelua.

Yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen esteettömyyttä tarkastelleessa tutkimuksessa (Penttilä 2012, tiivistelmä, 26–29) selvisi, että pääosin korkeakoulujen valintakokeissa ja

tenteissä on mahdollista saada monipuolisesti erilaisia tukijärjestelyjä. Vain yhdessä tutkimukseen osallistuneessa korkeakoulussa ei ollut yhtään tukitoimenpidettä käytössä näissä tilanteissa. Kyseessä oli ainoa selvitykseen osallistunut taidealan yliopisto. Tutkimuksessa tämä tieto ohitettiin toteamalla, että taidealalla valintakokeet poikkeavat muutenkin muiden alojen valintakokeista. (Mt., 26.)

Yksi esimerkki, joka kertoo Suomessa kouluttautumisen vaikeudesta, on se, että useat viittomakieliset ihmiset ovat hakeneet teatterialan koulutusta ulkomailta (Belghiti 2019; Korhonen 1993, 3; Laurento 1993, 12; Salovaara 2015; Wallvik 2005, 94). Koska näiltä opiskelijoilta puuttuu suomalainen verkosto, moni heistä on myös jäänyt ulkomaille töihin (Belghiti 2019; Karjalainen 2019). Tämä on harmillista, sillä pienellä kuurojen yhteisöllä ei olisi varaa menettää lahjakkaita kulttuurin ylläpitäjiä ja kehittäjiä (Laurento 1993, 12). Suomessa taiteen korkeakoulutuksen on saanut tähän mennessä vain muutama kuuro henkilö (Karjalainen 2019).

Opiskelupaikan myöntäminenkin ei vielä varmista sitä, että hakija pääsisi aloittamaan opinnot. Kela voi todeta, ettei vammaisella henkilöllä ole työllistymisedellytyksiä alalle ja evätä opintotuen (Lindh 2016). Kela ei siis välttämättä luota oppilaitoksen arvioon opiskelijan työllistymismahdollisuuksista. Jos oppilaitos ei ole oman asuinkunnan alueella, ei kuljetustukeakaan välttämättä myönnetä (Ruuska 2008). Vuonna 2014 Helsinki Design School perui jo myönnetyn opiskelupaikan kuullessaan, että opiskelija on kuuro ja tuo mukanaan viittomakielen tulkit. Oppilaitos ja sen toimitusjohtaja tuomittiin myöhemmin sakkoihin syrjinnästä. (Helpinen & Heikkilä 2016.) Joissakin Ison-Britannian yliopistoissa on ollut käytäntönä, että vammaisen hakija hyväksytään ehdollisesti. Lääketieteellisen arvion jälkeen yliopisto päättää, onko sillä mahdollisuuksia tarjota opiskelijalle riittävää tukea. Jos ei ole, opiskelija hylätään. (Beauchamp-Pryor 2012, 186.)

Gillin ja Sandahlin (2009, 1, 12, 14) tutkimuksessa selvisi, ettei koulutuksessa aina tehdä tarvittavia mukautuksia, vaan saatetaan itsestään selvästi olettaa, ettei vammaisen ihminen voi ollenkaan osallistua johonkin toimintaan. Samanlaisesta kohtelusta kertoo Silva Belghiti (2018, 11, 25, 35) Suomessa: hänet jätettiin kokonaan ulos joistakin harjoitteista Teatterikorkeakoulussa. Tanssija Maija Karhunen (2019a) on kertonut, että hän ”reputti” kursseja, kun häneltä vaadittiin asioita, joita ei pystynyt tekemään.

Niemelän (2007, 34) tutkimuksessa monet osallistujista kertoivat, että joskus opiskelijan on vaikea ilmaista opiskelujärjestelyihin liittyviä tarpeitaan, mikä hankaloittaa opiskelua.

Tähän vaikeuteen on vaikuttanut esimerkiksi se, että nuori ei erityisesti tietyissä ikävaiheissa ole halunnut olla erilainen eli erottua “massasta” (mt., 34). Omassa aineistossani on ainakin yksi selkeä esimerkki tapauksesta, jossa oman tilanteen kommunikoiminen koetaan hankalaksi:

Lukiassa hakeuduin itse psykologille, jonka kanssa sain ahdistusta purettua. Psykologi tajusi, ettei koulussa tiedetty, kuinka huonosti kuulen, mutta vaitiolosääntöjen takia hän ei voinut ottaa yhteyttä kouluun. Minulla kesti ja kesti ymmärtää, että minun pitää pyytää häntä ottamaan yhteyttä varsinkin siihen opettajaan, jonka kanssa oli kaikkein hankalinta. Sitten lähti sujumaan. (T6)

Aineistossani on esimerkkejä koulutuksen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyvistä ongelmista. Varsinkin kuulemiseen ja näkemiseen liittyviä haasteita mainittiin:

Selvisin opinnoista istumalla kaikki illat kirjastossa ja päättämällä taidehistoriaa ja muita mahdollisia aiheita: opiskelutoverit saivat ne tiedot istumalla luennoilla, mutta minä en kuullut mitään, enkä olisi hämärässä luentosalissa koskaan nähnyt kirjoittaa mitään ylös. (T6)

Kynnys ry:n esiselvityksessä (Purhonen 2012) taide- ja kulttuurialan opiskelun esteettömyydestä todetaan, ettei rakennetun ympäristön esteettömyys toteudu vielä tarpeeksi hyvin kulttuurialan koulutuksessa. Varsinkin yliopistoilla on selvityksen mukaan esteellisiä opetustiloja. Uudetkaan rakennukset eivät olleet täysin esteettömiä. Selvityksen mukaan myös apuvälineissä ja tulkkauksen saannissa oli puutteita. Pahimmassa tapauksessa tämä viivästytti opiskelijan opintoja. Ongelmallisia olivat esimerkiksi lyhyellä varoitusaajalla muuttuvat aikataulut, jolloin tulkkia on vaikeaa saada paikalle. Henkilökunnan asenteita arvioitiin hieman ristiriitaisesti: asenneilmapiiriä pidettiin pääsääntöisesti hyvänä, sillä henkilökunta pyrki korjaamaan monet havaitut puutteet. Toisaalta monet haastateltavat arvelivat, että puutteellisen esteettömyyden syy on se, ettei muutoksia vain haluta tehdä. Eniten haasteita asennetasolla koettiin silloin, jos opiskelija oli oppilaitoksen ensimmäinen vammaisen opiskelija ja tilanne henkilökunnalle uusi. (Mt., 7–8, 11, 16–18.)

Aineistossani on yksi selvä esimerkki henkilökunnan kielteisestä asennoitumisesta opiskelijan tarvitsemiin järjestelyihin. Viittomakielen tulkin seuraamista oli eräässä korkeakoulussa vaikeutettu siinä määrin, että voitaisiin jopa todeta henkilökunnan kiusanneen ja syrjineen opiskelijaa:

[Kuvataidealan korkeakoulu] ei ollut visuaalisesti esteetön paikka. Luokissa oli kymmeniä pylväitä ja jouduin etsimään paikan, mistä näen tulkin, luennoilla oli usein pilkkopimeää diakuvia katsellessa (taidehistorian ja elokuvakurssin tunnit pahimmat). En nähnyt tulkkia pimeässä. Pyysin opettajia laittamaan jonkin pienen valon päälle mutteivät suostuneet – koska dian ja elokuvan kuvalaadut muka heikkenevät... Ratkaisuksi laitettiin pieni pöytälamppu tulkkiin päin. Väsyin jokaisella tunnilla, kun piti seurata tulkkausta hämärässä. Atk-tunnit olivat painajaismaisia: kaikki pöydät ja tuolit oli asetettu seiniin päin, ei opettajaan päin. Opettaja ja tulkki istuivat takanani. Minun piti katsoa monitoria ja tulkkia vuorotellen eri suuntiin. Lisäksi tulkkaus on aina jäljessä, ja opettaja kaiken kukkuraksi puhui lujaa. Joten minulta meni jatkuvasti asiat ohi ja tipahdin kärryiltä helposti. Opettaja tuntui kyllästyneeltä, kun tunnin lopussa pyysin kertaamaan asiat. Sain kokeissa hylätyn arvosanan. Opettajat joskus antoivat monisteita ja sanoivat, että lukisin niitä. Se ei kuitenkaan ole sama asia. (T10)

Osa koulutuksen saavutettavuutta on myös opintojen joustavuus. Esimerkiksi jos vamma tai sairaus aiheuttaa paljon poissaoloja, on pohdittava kuinka tutkinnon voisi poissaoloista huolimatta suorittaa. Tämä voi olla haasteellista varsinkin opinnoissa, jotka vaativat ryhmytyötä ja sitä kautta läsnäoloa.

Opinnot olivat kuitenkin hyvin raskaat ja koin, ettei opinahjossa täysin ymmärretty sairauttani ja sitä, että jouduin olemaan kipujen vuoksi paljon pois. (T7)

Toisaalta osa osallistujista toi esiin vain positiivisia asioita koulutuksestaan, tai he eivät ainakaan maininneet mitään sen kummempia hankaluuksia:

Eri koulutusasteilla on lähes aina tuettu tekemisiäni, mutten puhunut kirjailijahaaveista koulussa kovin vakavasti. (T9)

Osalla näistä henkilöistä vammautuminen on tapahtunut vasta opiskelun jälkeen, jolloin he eivät ehkä ole kiinnittäneet koulun esteettömyyteen huomiota tai koulun suhtautuminen vammaisuuteen ei ole tullut esiin. Osalla opiskeluaikastaan vain myönteisellä tavalla kertovista osallistujista on kuitenkin ollut vamma jo opiskeluaikanaan. Siksi oletan, etteivät kaikki vammaiset taideopiskelijat ole välttämättä kohdanneet hankaluuksia ja syrjintää koulutuspolullaan.

Itselle sopiva opiskeluympäristö tuotiin esiin ilahduttavana asiana, varsinkin jos sen kontrastina oli esteellinen ympäristö. T10 kertoo päässeensä kuin ”taivaaseen”, kun hän lähti opiskelemaan täysin visuaaliseen ympäristöön (*DeafSpace*), jossa kaikki opettajat ja opiskelijat ymmärsivät toisiaan ongelmitta. Myös mukautettu opetus toimi joillakin osallistujilla opintojen mahdollistajana ja turvallisena ympäristönä:

Muutin [paikkakunnalle] ja aloitin artesaanikoulun, se oli mukautettu, joten siellä oli okei olla erilainen, sitä me olimme kaikki, saimme olla luovia omaan tahtiimme --⁴⁸ (T2, suomennos OS)

On myös otettava huomioon, että osassa aineisto-otteista kerrotaan vuosikymmenten takaisista tapahtumista. Taidealan koulujen saavutettavuuden tilanne voi siis olla parempi nykyään. Aiheesta on tehty useita tutkimuksia ja selvityksiä 2010-luvulla. Ainoa taide- ja kulttuurialojen opiskelun esteettömyyteen ja saavutettavuuteen keskittyvä selvitys on Kynnys ry:n vuonna 2012 valmistunut esiselvitys (Purhonen 2012), johon on viitattu useaan otteeseen tässä luvussa. Selvityksessä vain yksi haastateltavista kertoi kokeneensa suoraa syrjintää taidealan oppilaitoksessa. Sen sijaan oppilaitosten esteellisyydelle esitettiin paljon kritiikkiä. Selvityksessä pohditaankin, miten syrjintä määritellään. Esimerkiksi esteettömyyden puutteet voidaan lukea välilliseksi syrjinnäksi. (Mt., 9.)

Opetus- ja kulttuuriministeriön teettämässä selvityksessä (Penttilä 2012) todetaan, että yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa on 2000-luvulla tehty töitä saavutettavuuden kehittämiseksi. Saavutettavuustyö on kuitenkin jossain määrin marginaalista korkeakouluissa, ja siihen tarvittaisiin lisää systemaattisuutta. Selkeimpinä kehittämiskohteina nähdään saavutettavuuteen liittyvän strategisen suunnittelun, sähköisen viestinnän ja opettajien pedagogisten taitojen kehittäminen. (Mt.) Mahdollisesti juuri saavutettavuustyön jääminen sivuun ”perustyöstä” johtaa siihen, että saavutettavuus toteutuu taidealan oppilaitoksissa satunnaisesti. Tätä viestii aineistossani se, että esteet ja asenteet ovat hankaloittaneet toisten osallistujien opiskelua huomattavasti, mutta toiset eivät kerro kohdanneensa mitään ongelmia opiskellessaan.

Villa ja Kivisalmi (2016) ovat tutkineet suomalaisten korkeakoulujen saavutettavuutta vuonna 2016. ”Erityisryhmiin” kuuluvat opiskelijat ovat selvityksen mukaan muita opiskelijoita selvästi tyytymättömiä muun muassa opiskelijavalintajärjestelyiden, tuki- ja neuvontapalveluiden, työharjoittelujärjestelyiden, tiedottamisen ja tilojen saavutettavuuteen.⁴⁹ ”Erityisryhmiin” kuuluvat opiskelijat kokevat myös huomattavasti

⁴⁸ *Alkukielellä:* Jag flyttade till [ort] och började i en skola där man blev artesan, den var anpassad så de var okej att vara annorlunda där, de var vi alla, vi fick vara kreativa i vår egen takt -- (T2)

⁴⁹ Selvityksessä erityisryhmiin kuuluviksi laskettiin henkilöt, joilla oli aisti- tai liikuntavammoja, aktiivisuus- tai tarkkaavaisuushäiriöitä, kielellisiä erityisvaikeuksia,

harvemmin olevansa yhdenvertaisessa asemassa muiden kanssa. Liikuntavammaisista vastaajista jopa lähes puolet ja aistivammaisista kolmannes kokee, ettei henkilökunta suhtaudu myönteisesti erilaisiin opiskelijoihin. (Mt., 3, 14–15, 18–19, 24–25, 38, 45.) Vuonna 2018 toteutetussa, vammaisille korkeakoulutetuille suunnatussa kyselyssä suurin osa opiskelijoista oli kohdannut ainakin jonkin verran esteettömyyden puutteita koulussa tai harjoittelupaikassa (Heini & Klemetti 2018, 67). Näissäkään selvityksessä ei ole eroteltu taide- tai kulttuurialoja opiskelevien vastauksia. Selvitysten tulokset kuitenkin vahvistavat analyysini tulosta siitä, että vammaisiin ja kuuroihin opiskelijoihin suhtaudutaan joskus kielteisesti, eivätkä oppilaitosten tilat ja opetus ole kaikilta osin esteettömiä.

Vuonna 2018 julkaistussa opinnäytetyössään Belghiti (2018, 4, 11, 24–25, 35) kertoo, miten hän on joutunut taistelemaan saadakseen asianmukaiset opetusjärjestelyt ja saadakseen osallistua kaikkiin harjoitteisiin. Niemelän (2007, 34) tutkimuksessa monet haastateltavista kertoivat joutuneensa ottamaan vastaavalla tavalla tienraivaajan roolin, kun he ovat olleet oppilaitoksen ensimmäinen vammainen tai viittomakielinen opiskelija. Myöskään Karjalaisen (2019) mukaan kouluissa ei tunneta yhdenvertaisuuslakia ja opiskelijan täytyy käyttää paljon omaa energiaa ja aikaansa saadakseen sopivat järjestelyt. Usein esteettömyyttä aletaan kehittää vasta silloin, kun ensimmäinen vammainen tai kuuro opiskelija aloittaa oppilaitoksessa. Tällöin hän joutuu olemaan pioneeri, ja kohtaamaan kielteisiä asenteita ja ensireaktioita. (Purhonen 2012, 8, 11.) Aineistossani on esimerkkejä siitä, että oppilaitokset eivät itsestään selvästi järjestäneet saavutettavaa opiskeluympäristöä tai mukauttaneet opetusta tarvittavalla tavalla. Tämä johtaa siihen, että opiskelijan on joko toimittava omana edunvalvojanaan, tai kärsittävä esteellisestä ympäristöstä. Lisäksi henkilökunta ei ollut aina suostunut tarvittaviin mukautuksiin opiskelijan pyynnöstä huolimatta. Tämä tekee opiskelusta entistä uuvuttavampaa. Heini ja Klemetti (2018, 21) huomauttavat, että jos koko opintopolku yhtä taistelua, opiskelijaan voi iskeä uupumus opiskeluaikana tai valmistumisen jälkeen.

Opiskelumotivaatiota voi laskea myös se, jos sosiaalisten suhteiden muodostaminen koulussa on vaikeaa. Aineistossani on esimerkki siitä, että kommunikaatiovaikeudet opiskelutovereiden ja koulun henkilökunnan aiheuttivat yksinäisyyttä ja ahdistusta.

lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia sekä mielenterveyden tai jaksamisen ongelmia sekä autismin kirjon henkilöt. (Villa & Kivisalmi 2016, 11.)

Samankaltaisista ongelmista raportoivat myös Salmi ja Laakso (2005, 417). Mikäli vammainen tai kuuro henkilö tietää jo etukäteen, että opiskelussa tulee olemaan paljon haasteita, hän saattaa myös jättää hakematta kouluun. Vaatii erityistä sisua, että jaksaa raivata tietään eteenpäin esteiden keskellä.

Aineistoni perusteella vammaiset ja kuurot ihmiset voivat jäädä erilaisten esteiden vuoksi myös kokonaan ulos taidekoulutuksesta. Esimerkiksi erityistä tukea tarvitseville taiteilijoille on hyvin vähän mahdollisuuksia kouluttautua taiteilijoiksi. Suomessa on jonkin verran organisaatioita, jotka ovat erikoistuneet tavoitteellisen tai ammattiin johtavan taidekoulutuksen järjestämiseen erityistä tukea tarvitseville toimijoille. Osa näistä tarjoaa ammattitutkintoon johtavaa toisen asteen koulutusta. Koulutusmahdollisuuksia ei kuitenkaan ole tasaisesti eri puolilla Suomea. Gillin ja Sandahlin (2009, 14) mukaan koulutuksen esteet johtavat vammaisten taiteilijoiden puutteelliseen koulutukseen. Muodollisen koulutuksen puuttuessa on hankalaa työllistyä ”valtavirtaan”. Tällöin ainoa vaihtoehto on työskennellä vammaiskulttuuriin liittyvissä organisaatioissa, esimerkiksi inklusiivisissa esittävän taiteen ryhmissä. Näiden ryhmien on myös itse koulutettava taiteilijansa. (Mt., 14.) Esimerkiksi DuvTeaternin näyttelijöillä on juuri tällainen tilanne: DuvTeatern kouluttaa omat näyttelijänsä, koska heille ei ole tarjolla mitään muuta koulutusta (Kulttuurikaikille -palvelu 2016).

Omakielinen koulutus on myös tärkeää. Kuten aineistostani käy ilmi, tulkkaukspalvelut mahdollistavat monipuolisemmat opiskeluvaihtoehdot, mutta tulkkaukset eivät ratkaise kaikkea. Esimerkiksi opetushenkilökunnan kielteinen suhtautuminen tulkkaukseen voi tehdä tulkin työn tyhjäksi. Lisäksi kuulevien ja kuurojen kulttuuria ymmärtämättömien opettajien johdolla ei pääse kehittämään viittomakielistä tai kuurojen kulttuuriin liittyvää ilmaisua. Kuurojen Liitossa on huomattu viittomakielisen kulttuuri- ja varsinkin teatterialan koulutuksen merkitys jo vuosikymmeniä sitten. Kuurojen Liitto on järjestänyt vuosittain erilaisia teatteri- ja kulttuurikursseja 1970-luvulta alkaen. Liiton kulttuuritoimikunta neuvotteli Tampereen yliopiston teatterialan koulutuksen kanssa 1980-luvun alussa sekä Teatterikorkeakoulun täydennyskoulutuskeskuksen kanssa 1989–1993 viittomakielisestä teatterikoulutuksesta, mutta suunnitelmat kariutuivat rahoituksen puutteeseen. Turun taiteen ja viestinnän oppilaitoksessa saatiin kuitenkin järjestettyä kaksi viittomakielistä teatteri-ilmaisun opistotasoisista koulutusta 1994–1996. (Wallvik 2005, 22, 25–31.)

Yhteenvetona voisi todeta, että aineiston perusteella vammaisen ja kuuron ihmisen mahdollisuuksia kouluttautua taiteilijaksi vaikeuttavat oppilaitosten disablistiset käytännöt ja ennakkoluulot, saavutettavuuden puutteet ja joissakin tapauksissa suora syrjintä. Vammaisen hakija voidaan sulkea ulos taidealan opinnoista jo ennen kuin hän saa todistaa kykynsä valintakokeessa. Mahdollinen kielteinen suhtautuminen vammaiseen tai kuuroon opiskelijaan ja hänen tarvitsemiinsa palveluihin tekee opiskelemisesta raskasta. Taidealalle hakeutumiseen vaikuttavat myös esikuvat ja roolimallit. Joissakin tapauksissa koulutusjärjestelmä ohjaa erityisopetuksessa opiskelleita nuoria muille koulutusaloille. Osa osallistujista kertoo vain myönteisistä opiskelukokemuksista, joten joissakin oppilaitoksissa on kyetty luomaan kyllin saavutettava ja kannustava opiskeluympäristö.

5.4 Työ ja toimeentulo

Yhteiskunnallisessa vammaiskäsityksessä yksi keskeinen kiinnostuksen kohde on vammaisten ihmisten köyhyys ja heikko tilanne työmarkkinoilla. Työn merkitystä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden kulmakivenä on korostettu jo 1970-luvulla. (Thomas 1999, 16; UPIAS 1975, 16; Vehmas 2005, 129.). Palkkatyötä pidetään yhtenä merkittävimmistä keinoista lisätä ihmisen taloudellista riippumattomuutta, sekä itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Se nähdään myös tärkeänä osana yhteiskunnallista osallisuutta. Siksi yhdenvertaiset mahdollisuudet koulutukseen ja työntekoon ovat jokaiselle kuuluva oikeus. Vammaispoliittisessa keskustelussa palkkatyö liitetään voimakkaasti täysivaltaiseen kansalaisuuteen. (Kauppila 2013, 58, 70.)

Työn merkityksen painottaminen on luonnollista, koska työllä on tärkeä osa länsimaisen ihmisen elämässä. Työ on usein toimeentulon lähteen lisäksi sosiaalisen verkoston, itseluottamuksen ja minäkäsityksen perusta. (Giddens & Sutton 2017, 259; Oliver 1990, 85; Vehmas 2005, 129.) Heinin ja Klemetin (2018, 2) mukaan vammaisten ihmisten osallisuus työelämään toteutuu heikosti. Matti Laitinen, Charlotta Marsh ja Paula Pietilä toteavat (2014, 13), että työllistyminen on nykyäänkin yksi suurimmista vammaisliikkeen haasteista. Haarnin (2006, 20, 29) mukaan työikäisten vammaisten ihmisten työllisyys on huonolla tasolla, ja moni heistä elää pysyvästi köyhydessä. Vammaisilla ihmisillä, erityisesti vammaisilla naisilla, on tyypillisesti ollut suurempi työttömyysprosentti kuin vammattomilla. Vammaisille ihmisille saatetaan myös maksaa samasta työstä huonompaa palkkaa kuin toisille työntekijöille. (Asch & Fine 1988, 10–12; Priestley 2003, 132–139; Thomas 1999, 16–17, 19–20; Vehmas 2005, 129.) Elimelliseen vammaan liitetään usein

työkyvyttömyys, vaikka todellisuudessa henkilön työkyvyssä sinänsä ei olisi puutteita (Vehmas 2005, 130).

Yhdenvertaisuusvaltuutetun (2016, 64) selvityksen mukaan myös pitkälle kouluttautuneiden vammaisten ihmisten pääsy työmarkkinoille on heikoissa kantimissa. Vastaajat olivat sitä mieltä, että vammaisuus asettaa työnhakijan heikompaan asemaan muihin hakijoihin nähden. Lisäksi vastaajien mukaan työpaikoilla on huono tai erittäin huono asenneilmapiiri vammaisia ihmisiä kohtaan. Monet vastaajat olivat kokeneet syrjintää työpaikallaan. Selvityksessä ei ole eroteltu eri alojen vastauksia, joten taide- ja kulttuurialasta ei suoraan saada tietoa, mutta vastaukset lienevät suuntaa-antavia kaikilla aloilla. Heinin ja Klemetin (2018, 18) mukaan sekä onnistuneen että epäonnistuneen työllistymisen taustalla on sekä rakenteellisia että asenneilmapiiriin liittyviä tekijöitä. Rakenteellisia tekijöitä ovat esimerkiksi koulutus, esteettömyys, tiedon puute ja tukijärjestelmän toimivuus. Asenneilmapiiriin liittyvät muun muassa ennakkoluulot ja myytit.

Tarkastelen tässä alaluvussa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden työhön ja toimeentuloon liittyviä kysymyksiä. Käyn ensin läpi sitä, kuinka osallistujat kuvasivat taiteilijana työskentelyä ja siihen liittyviä haasteita ja mahdollisuuksia. Pohdin myös, onko vammaisella ja viittomakielisellä taiteilijalla paremmat mahdollisuudet työllistyä vammaiskulttuurin tai viittomakielisten toimijoiden piirissä kuin ”valtavirrassa”. Käsittelen myös elannon saamista, apurahoja sekä muita rahaan liittyviä kysymyksiä. Lisäksi analysoin taide- ja kulttuurialan saavutettavuutta ja esteettömyyttä, sekä taiteilijoiden organisaatioilta ja verkostoilta saamaa tukea työnteon näkökulmasta.

5.4.1 Taiteilijana työskentely

Vammaispolitiikassa puhutaan työstä yleensä ”tavallisen” palkkatyön näkökulmasta. Taiteilijan työtä tehdään kuitenkin usein freelancerinä, itsensätyöllistäjänä, itsenäisesti apurahalla tai muissa niin sanotuissa epätyypillisissä työsuhteissa ja tilanteissa – jopa siinä määrin että epätyypillisuus on alalla suorastaan tyyppistä (Houni & Ansio 2014, 378; Roiha, Rautiainen & Rensujeff 2015, 21–22). Taiteilijan työtä voidaankin perustellusti kutsua prekaariksi työksi. Prekaarissa työssä työsuhteet ja toimeentulo ovat epävarmoja ja epätyypillisiä verrattuna perinteiseen palkkatyöhön (Jakonen 2014, 287 & 2019, 102). Monet prekaarin työn tekijät ovat epämääräisessä välitilassa, jossa on piirteitä sekä palkansaajan että yrittäjän asemasta (Jakonen 2015, 111). Esimerkiksi kuvataiteilijat eivät

ole yleensä työsuhteessa kehenkään, eivätkä he kuulu työehtosopimusten piiriin (Lehenkari 2018, 99). Hounin ja Ansion toimittama *Taiteilijan työ* -julkaisu (2013) käsittelee laajasti taiteilijan työn erityispiirteitä, taiteilijan työmarkkina-aseman epävarmuutta ja myös työhyvinvointiin liittyviä asioita. Sanaa ”prekaari” ei mainita julkaisussa, mutta raportti voidaan nähdä kattavana kuvauksena taidetyön prekaariudesta. Teatterin tiedotuskeskus TINFO:n selvityksen (Helavuori & Karvinen 2019) mukaan taiteilijoiden heikko työmarkkina-asema altistaa heidät monenlaiselle epäasialliselle kohtelulle.

Sana ”työ” on taiteesta puhuttaessa usein monitulkintainen käsite. Työksi mielletään joissakin yhteyksissä vain palkkatyö, mutta taiteellisesta työstä ei aina saa tuloja. Tässä raportissa viittaankin erilaisilla ”työ”-sanan muodoilla monessa kohtaa yleisesti taiteen tekemiseen, riippumatta siitä saako siitä rahaa. Aineistosta ei myöskään aina käy ilmi, onko mainittu taiteellinen työskentely tuonut tekijälleen tuloja vai ei. Tämä luvun tausta-ajatuksena on kuitenkin, että työtä ja myös taiteellista työtä tehdään elannon saamiseksi.

Aineistostani nousi esiin kokemuksia siitä, että taidealalle työllistyminen vammaisena henkilönä on joskus hyvin hankalaa. Myös taiteilijoiden prekaari asema sekä tasapainoilu sosiaaliturvan sekä apurahojen ja palkkojen kanssa näkyi osallistujien kertomuksissa. Kukaan osallistujista ei vastaushetkellä elättänyt itseään pelkästään taiteen teolla.

Taiteen eri aloilla voi olla eroja siinä, kuinka vammaisuuteen suhtaudutaan. Lubetin mukaan klassisen musiikin ala on oma ankara kulttuurijärjestelmänsä, joka nojaa virtuositeettiin ja täydelliseen suoritukseen. Teokset on sävelletty soitettavaksi tietyllä tavalla ja orkesterin johtaja johtaa ne tietyllä tavalla – ja juuri niin ne pitää soittaa. Variaatioita ei suvaita. Siksi pienikin elimellinen vamma, esimerkiksi sormen vamma, voi olla ehdoton este soittamiselle klassisen musiikin kontekstissa. Lubetin mukaan monet ammattimuusikot piilottelevat kipujaan ja vaivojaan, koska pelkäävät menettävänsä työnsä. Ainakin osittain näistä syistä monet vammaiset muusikot ovat muodostaneet omia orkestereitaan, organisaatioitaan ja alakulttuurejaan. Musiikkialan sisällä on kuitenkin erilaisia kulttuurijärjestelmiä, esimerkiksi punk-musiikissa voidaan olla jopa ylpeitä siitä, ettei olla soittotekniikan taitureita. Tällöin elimellisellä vammalla on vähemmän merkitystä. (Lubet 2011, 15–40, 54, 58–59, 99.)

Esiintyvä taiteilija on yleisölleen näkyvillä, toisin kuin vaikkapa kirjailija. Siksi näkyvät vammat ja viittomakielisyys voivat saada esittävässä taiteissa erityistä merkitystä. ”Valtavirran” näyttämöillä nähdään harvoin vammaisia tai viittomakielisiä esiintyjiä.

TINFO:n selvityksen mukaan erityisesti esiintyvät taiteilijat, tanssijat ja näyttelijät ovat kokeneet toimintakykyyn ja ulkonäköön kohdistuvaa syrjintää (Helavuori & Karvinen 2019, 33–34, 41). Liinamaa (1995, 84) mainitsee, että Suomesta on lähtenyt kuuroja näyttelijöitä ulkomaille, sillä omassa maassa ei ole työllistymismahdollisuuksia. T8:n kuvailema näyttelijän työllistymisen ongelma on tuttu kaikille, jotka ovat olleet tekemisissä teatteri- tai elokuva-alan ja vammaisuuden kanssa:

Mitä enemmän opin tuntemaan teatterialan ihmisiä ja tein töitä heidän kanssaan, kävi selvemmäksi se tosiseikka, että mieluummin sokeaksi esitykseen otetaan näkevä kuin sokea. Tiesin olevani loistava näyttelijä ja erittäin luova ohjaaja, mutta silti en saanut ammattiryhmistä rooleja. (T8)

Teatteri- ja elokuva-alalla on yleistä, että vammaisen näyttelijä ei kelpaa esittämään vammaisroolia, mutta ei myöskään vammaista henkilöä. Vammaisuuden merkitys korostuu näyttelijän työssä, jossa ruumis on tärkeä työkalu. Vammaisen ihmisen ruumis rikkoo normaaliuden kulttuurisia rajoja, koska se on liian kaukana ideaalista ruumiista (Vaahtera 2012, 41; Wendell 1996, 91). Lennard J. Davis (2017, 45–47) kirjoittaa, että normaaliutta pidetään näyttelemisessä muuntautumiskyvyn takeena ja muuntautumiskykyä näyttelijälle olennaisena ominaisuutena. Syynä tähän on hänen mukaansa ableistinen eli toimintakykyä korostava kulttuuri, jonka vuoksi vammaisuus ei voi ”vain olla” valkokankaalla tai lavalla, sen on aina tarkoitettava jotakin, oltava vertauskuvallista ja liittyttävä juoneen (Davis 2011; Davis 2017, 39, 43–45). Vammaisen ruumis on latautunut merkityksillä eikä vammaisen näyttelijä ole siksi ”neutraali”, joten hän ei kelpaa mihinkään rooliin (Davis 2011).

Aihe on ollut jo pitkään kuuma peruna myös siksi, että vammaisen henkilö saa usein mainetta ja kunniaa sekä alan palkintoja vammaista esittävästä roolistaan, jota pidetään tavallista haastavampana (Davis 2011; Stewart 2018). Vammaiselle näyttelijälle tilanne on paradoksi, jossa työllistymisen mahdollisuuksia ei niin sanotussa valtaviirassa ole lainkaan. Tilanne on synnyttänyt kampanjointia perinteisiä näyttelemisen konventioita vastaan, esimerkiksi *Don't Play Me, Pay Me* (”älä näyttele minua, palkkaa minut”) -kampanjan (Kuppers 2014, 159; Solvang 2012, 184).

Vammaisten ja kuurojen näyttelijöiden syrjinnästä kertoo myös se, että aiheen käsittelemiseksi on luotu omia käsitteitään. Ilmiötä, jossa vammaisen näyttelijä näyttelee

vammaista roolia, kutsutaan muun muassa *crip drag* -ilmiöksi.⁵⁰ Myös *crip up* -käsitettä on käytetty. (Anna 2009; Kuppers 2014, 159; Rodan, Ellis & Lebeck 2014, 77.) Davis (2011) vertaa *crip dragia blackface*-ilmiöön, jossa valkoinen näyttelijä maskeerataan musta- tai ruskeaihoiseksi. *Blackface* on nykyään poliittisesti erittäin epäkorrektia, mutta miksi *crip drag* ei ole? Joidenkin bloggaajien mukaan olennaista ei oikeastaan ole se, onko näyttelijällä sama vamma kuin roolihahmolla. Perimmäinen ongelma on, että vammaisia näyttelijöitä palkataan ylipäättään hyvin harvoin. Jos vammaisilla ja kuuroilla näyttelijöillä olisi samanlaiset mahdollisuudet kuin vammattomilla ja kuulevilla, ja heitä palkattaisiin mihin tahansa rooleihin, sillä ei olisi kovin paljon väliä kuka näyttelee ketäkin. (LeeLee 2009, Rodanin ym. 2014, 78–79 mukaan.)

Syrjintään viittasivat myös muut osallistujat. Syrjintä ei aina ole räikeää ulos jättämistä ja työnhakijan ohittamista, vaan se voi olla myös ableistista vammattoman työntekijän arvottamista paremmaksi:

Tosin vammaisena työntekijänä en koskaan tunne olevani samalla tavalla arvostettu kuin ympärillä olevat terveet työntekijät. En tiedä miten sen aina vaan nielee: pienemmän palkan, itse omista oikeuksista metelöinnin ja muistuttamisen. (T6)

Solvangin (2012, 183) haastattelemien yhdysvaltalaisen ja britannialaisten taiteilijoiden mielestä vammaisten ihmisten syrjintä työelämässä oli yksi keskeisistä ongelmista. Australialaisten vammaisten taiteilijoiden työllistymiseen liittyvässä tutkimuksessa selvisi, että 60 % taideorganisaatioista ei kyselyn aikaan työllistänyt tai tiennyt työllistäneensä vammaisia ihmisiä. Merkittävimpiä esteitä vammaisten ihmisten työllistymiselle taidealalla ovat raportin mukaan muun muassa työnantajien huolet ylimääräisistä kuluista, vammaisten ihmisten syrjintä ja rajalliset työllisyysmahdollisuudet. (DADAA Inc & Arts Access Australia 2012, 6–7.)

Karjalaisen (2019) mukaan taiteilijan työpaikalla tapahtuvaa syrjintää saatetaan perustella taiteellisilla syillä, ajan puutteella tai virheellisellä tiedolla. Se voi johtua myös

⁵⁰ *Crip* on lyhenne englannin kielen sanasta *cripple*. *Cripple* voitaisiin suomentaa esimerkiksi sanalla ”rampa”. *Cripple*-sanaa on aiemmin käytetty haukkumasanana sairaista ja vammaisista ihmisistä, mutta vammaiset ihmiset ovat alkaneet käyttää termiä provokatiivisesti ja ironisesti. Se on siis otettu ”haltuun”, vammaisyhteisön omaan käyttöön. *Crip*-sanaan suhtaudutaan kuitenkin vammaisyhteisössä monin eri tavoin, eli sen käytöstä ei olla yksimielisiä. Käsitteelle ei ole toistaiseksi löydetty toimivaa suomenkielistä käännöstä. (Lindholm & Raudaskoski 2019.)

erityisosaamisen puutteesta. Hän antaa esimerkkejä teatterialalla tapahtuneesta syrjinnästä. Viittomakieliselle näyttelijälle saatetaan antaa pienempi rooli, perusteena se, että näytelmässä puheella on tärkeä asema. Joskus ohjaaja keskittyy ensin puhuviin näyttelijöihin ja vasta lähellä ensi-iltaa viittomakieliseen näyttelijään. (Mt.)

Vammaisiin taiteilijoihin liitettävä mielikuva harrastelijamaisuudesta vaikuttaa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden työllistymiseen, sekä heidän palkkoihinsa ja teostensa hintoihin (Bang & Kim 2015, 545, 550, 553; Gill & Sandahl 2009, 3, 21; Solvang 2012, 183; Sandahl 2013). Myös osa tämän tutkielman osallistujista kiinnitti huomiota arvostuksen ja palkan yhteyksiin:

O: Ja tuntuuks et teil on sellasta arvostusta niinku musiikkikentällä että

H: No kyllä mä uskon et musiik- musiikillisesti kyllä joo, mutta niin kun mä oon tos puhuttiin aikasemmin niin rahallisesti ei, eli pitäs olla vaan

O: joo

H: saada enemmän arvostusta sillä tavalla et se ois niinku näkyis tuolla meidän palkois

(H2)

H2 nosti esiin myös kehitysvammaisten ihmisten työllistymismahdollisuuksien kapeuden:

H: Ja sit toinen on se että ennakkoluulot pitäis saada nollaan en mä tiedä onks sul- löytyyks sitäkään sieltä ((haastattelukysymyksistä)) su- mut tota ennakko noi luulot nollaan et eli että pääsis porukka niinkun laajemmalla sektorilla tonne normaalille markkinoille töihin ettei olis semmosta

O: niin

H: et ”emmä nyt tiedä uskallanks mä ottaa ja etten mä vaan leimaannu” ja niin pois päin. -- Mä en tiedä monia paljon mut suurin osa on kauppa kautta Hese, Hesburger Mäkki-alalla

O: Niin

H: suurin osa tietysti on muutamat jossain muuallaki on yks eduskunnassa mut periaatteessa

O: Mm

H: tai ministeriössä yks mä tiedän mutta kuitenkin ni

O: Mm.

H: sen pitäs olla niin paljo laajempi että tavallaan sen pitäs olla niin että mitä sä haluat tehdä? Olla kysymys näin että mitä sä haluat tehdä työkses.

(H2)

H2 puhuu siitä, että ennakkoluulot vaikuttavat työllistymismahdollisuuksiin. Lisäksi koulutus- ja sosiaaliturvajärjestelmä voivat ohjata vammaisia ihmisiä tietentyyppeihin töihin. Vammaisille ihmisille tarkoitetut tukipalvelut eivät kannusta luomaan uraa taidealalla (DADAA Inc & Arts Access Australia 2012, 6). Kehitysvammainen ihminen ei

välttämättä voi vapaasti päättää, millaista työtä haluaa tehdä. Hänelle myönnetään usein peruskoulun päätteeksi työkyvyttömyyseläke, jonka jälkeen koulutukseen ja työhön pääsyä ei enää tueta kovin ponnekkaasti. Kehitysvammadiagnoosin saaneen ja erityisopetuksessa olleen ihmisen koulutusvaihtoehdot ovat paljon kapeammat kuin yleisopetuksessa olleen diagnoosittoman henkilön. (Ahonen & Lampinen 2017, 53–54; Hakala 2013, 218, 220, 222, 232–234; Hakala, Mietola & Teittinen 2013, 173; Koskenvuo, Hytti & Autti-Rämö 2011, 22–24; Ojala & Lavikainen 2017, 62.) H2 viittaa puheessaan tähän ongelmaan: kehitysvammaiset ihmiset ohjataan heidän kiinnostuksenkohteistaan riippumatta yleensä yksinkertaiseen, suorittavaan työhön. Käsittelen tarkemmin erityisopetukseen osallistuneiden ohjausta ja mahdollisuuksia edetä eteenpäin koulutus- ja urapoluilla luvussa 6.2 ”’Erityinen’ taiteilijapolku”.

Yleiset työllistymisen haasteet koskevat myös taidealaa. Vammaiselta työnhakijalta edellytetään usein jotakin hänen rajoitettuaan kompensoivaa kykyä tai ominaisuutta (Heini & Klemetti 2018, 32, 76). Työnantajat saattavat lisäksi pelätä, että vammaisesta henkilöstä aiheutuu ylimääräisiä kuluja (mt., 27). Tällainen pelko voi monissa tapauksissa olla täysin turha. Yhdenvertaisuuslaissa edellytetään, että työnantajan on tehtävä kohtuullisia mukautuksia työntekijän tarpeiden mukaan. Kohtuuttoman suuria tai kalliita mukautuksia ei edellytetä. Vammaisen henkilö voi kuitenkin olla täysin työkykyinen eikä hän välttämättä tarvitse mitään mukautuksia. Monet työstä suoriutumiseen liittyvät apuvälineet ja tukipalvelut, kuten viittomakielen tulkkaus, eivät aiheuta mitään kuluja työnantajalle. Työnantaja voi myös hakea taloudellista kompensatiota, jos työntekijä tarvitsee kohtuullisia mukautuksia tai hänen tuottavuutensa on alentunut. (Esteettä töihin 2019a & b; Heini & Klemetti 2018, 24.)

Vammaisen ja kuuron taiteilijan työskentelyyn liittyy muitakin haasteita. Gillin ja Sandahlin (2009, 2, 16) tutkimuksessa selvisi, että joidenkin vammaisten taiteilijoiden on hoidettava jatkuvasti sosiaaliturvaan liittyviä paperitöitä, mikä vie aikaa taiteen tekemiseltä. Toisaalta taiteilijan työn prekaarius aiheuttaa sen, että myös vammattomat taiteilijat joutuvat helposti ”paperisotaan” esimerkiksi säilyttääkseen työttömyysturvansa (Plath 2018). Byrokratian aiheuttaman ylimääräisen työn näkökulma nousi aineistossa esiin apurahoihin liittyen:

Apurahan saaminen tuotti ongelmia ja paljon työtä saamani työeläkkeen kanssa.
(T3)

Vammaisilla ihmisillä myös vaihteleva terveydentila voi hankaloittaa pitkäaikaista suunnittelua, työskentelyä ja oman työn markkinointia (Gill & Sandahl 2009, 2, 16). Yksi osallistuja viittasi tekstissään työkykynsä vaihtelevuuteen:

Tällä hetkellä keikkailen sen minkä kunto antaa periksi --. Keikalle menen vaikka pää kainalossa, mutta muutaman kerran olen toki keikankin joutunut perumaan. Treenien suhteen pyrin melkein samaan, mutta olen kuitenkin itselleni armollisempi. Pahempana kipupäivänä perun treenit osaltani, onneksi bändikaverit tosiaan ovat olleet ymmärtäväisiä, vaikkakin toki harmissaan jos en ole päässyt osallistumaan. (T7)

Tässä luvussa korostuvat vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden työllistymisen haasteet. Kuitenkin osalla tutkimuksen osallistujista menee hyvin ja he ovat työtilanteeseensa tyytyväisiä. Esimerkiksi yksi osallistuja kertoo menestyneensä paremmin kuin odotti:

Olen saanut toimia taiteilijana näkyvämmiin kuin olisin uskonut. Julkaisuni ovat saaneet näkyvyyttä, jonka jälkeen pääsin kirjoittamaan esimerkiksi [mediayhtiölle]. (T9)

Ne osallistujat, jotka kertoivat olevansa tyytyväisiä työtilanteeseensa, eivät tavoitelleet kokopäiväistä työllistymistä taiteilijana. He kokivat itselleen sopivaksi yhdistelmäksi työskennellä muissa töissä ja tehdä niiden ohella taidetta, tai elää saamallaan eläkkeellä ja tehdä taidetta sen turvin. Nämä henkilöt eivät myöskään valitelleet toimeentulon niukkuutta kuten osa muista taiteilijoista. Työllistymisen esteet ja haasteet eivät ehkä konkretisoidu heidän tilanteessaan. Taiteilijat, joiden tavoite on elää taiteen tekemisellä, kokevat enemmän työllistymisen esteitä.

Taiteilijaresidensseistä ei ollut aineistossa mainintoja. Residenssit voivat mahdollistaa taiteelliseen työhön keskittymisen, ja niiden kautta voi luoda suhteita ja verkostoja kansainväliseen taidekenttään (Lehenkari 2018, 37–38). Kaikilla taidealoilla ei ole kovin yleistä työskennellä residenssissä. Voi olla, että osallistujien joukossa ei ollut ketään, joka olisi ollut kiinnostunut residenssissä työskentelystä. Residenssien saavutettavuus on kuitenkin yksi taiteilijoiden yhdenvertaisuuteen liittyvistä näkökulmista. Suomessa on vain pari saavutettavaa taiteilijaresidenssiä. Koneen säätiön Saaren kartanossa on yksi esteetön asunto (Koneen säätiö 2019a). Myös Serlachius-residenssi (2019) on verkkosivujensa mukaan esteetön, mutta esteettömyyttä ei kuvailla tarkemmin. Kanttilan tulevasta Res Canth -residenssitoiminnasta on tarkoitus tehdä remontin yhteydessä saavutettavaa (Perälä 2019).

5.4.2 Onko vammaisille ja kuuroille taiteilijoille tilaa ”valtavirrassa”?

Aineistosta käy ilmi, että monet taiteilijoista ovat työllistyneet useaan otteeseen vammaisjärjestöjen, vammaiskulttuurijärjestöjen tai viittomakielisten järjestöjen kautta.

Työt olivat esimerkiksi opetustyötä tai esiintymiskeikkoja:

[2005] opiskelin kevään [kansanopistossa] näyttelijäntyötä ja tein freelancer-keikkaa erilaisissa vammaisjärjestöissä. Välillä sain enemmän, välillä vähemmän palkkaa töistäni. Pääasiallisesti opetin teatterin tekemistä erityisryhmille. (T8)

Suomalaisten tapahtumien lisäksi moni taiteilija oli osallistunut vammaiskulttuuriin liittyviin näyttelyihin, festivaaleihin ja tapahtumiin ulkomailla:

Samana vuonna olin näkövammaisen kuvataiteilijakollegani kanssa [Slovakian tasavallassa] yhteisellä näyttelykiertueella. Olimme saaneet kontaktin [Slovakian] näkövammaisten kulttuurijohtajaan, joka kutsui meidät näyttelyyn. Se kiersi koko kesän [2006] eri kaupungeissa. Saimme tuolloin erittäin positiivista palautetta ja näyttelystämme julkaistiin lukuisia lehtiartikkeleita. Tuon [2006] vuoden jälkeen olen osallistunut lukuisiin, vammaisille taiteilijoille tarkoitettuihin näyttelyihin sekä kotimaassa että [Baltiassa] ja [Ranskassa]. (T4)

Myös Basas (2009, 665–666) on havainnut, että vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden parhaat työllistymismahdollisuudet ovat usein taideorganisaatioissa, joissa on jonkinlainen linkki vammaisuuteen tai kuurouteen. Tämä voi johtua hänen mukaansa siitä, että vammaisilla on rajoitetummat ammatilliset verkostot tai siitä, että taideorganisaatioilla on ennakkoluuloja vammaisia taiteilijoita kohtaan. Osittain on luonnollista, että työllistymismahdollisuuksia saa vammaiskulttuurijärjestöjen tai viittomakielisten järjestöjen kautta. Työtä saa usein sieltä, missä omat verkostotkin ovat, ja monet tutkimukseeni osallistuneet taiteilijat ovat vammaisjärjestöissä aktiivisia. Lisäksi ne osallistujat, jotka tekevät taidetta tuetusti, liittyvät yleensä taustaorganisaationsa kautta jollakin tavalla vammaiskontekstiin. Ja keitäpä muita vammaispoliittisen taiteen, vammaiskulttuurin tai kuurojen kulttuurin festivaaleille kutsuttaisiin, kuin vammaispoliittisen taiteen tekijöitä sekä kuuroja ja vammaisia taiteilijoita?

Yksi osallistuja kertoo, että hän haluaa luoda mahdollisuuksia muille ihmisille – olivat he sitten vammaisia tai vammattomia – harrastaa kulttuuria tai kehittää taiteellista osaamistaan:

Haluni toimia valokuvauksen parissa on laajentunut myös muiden tukemiseen. Vuosien mittaan olen ohjannut lukuisia valokuvauskursseja jotka olen suunnannut sekä näkövammaisille että näkeville henkilöille. -- Valokuvataiteilijana toimimisen

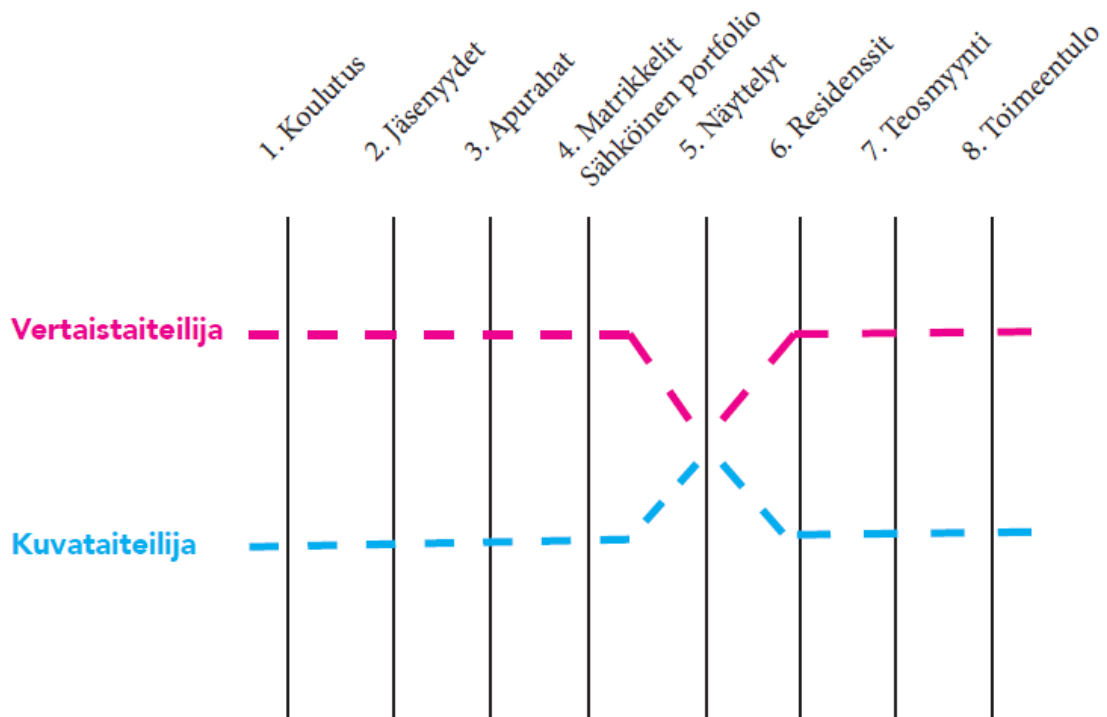
ohella perustin parin näkövammaisen ystäväni kanssa kulttuuriyhdistyksen [yhdistyksen nimi] vuonna [2005]. Olemme siitä lähtien toimineet vapaaehtoisperiaatteella luoden lähinnä [maakunnan] näkövammaisille ja heitä lähellä oleville näkeville henkilöille kulttuuriharrastusmahdollisuuksia. -- Yhdistyksemme toiminta on hyvin tunnettua [alueen] kulttuurikentässä. Myös monet vammaisjärjestöt tekevät kanssamme yhteistyötä. Näin pystymme tuomaan taiteen ja kulttuurin lähelle monia vammaisia. --. Yhdistyksemme toiminta tukee myös omaa taiteellista toimintaani. (T4)

Kyse on T4:n tapauksessa siitä, miten hän on omaa ammattitaitoaan suunnannut ja halunnut kehittää, sekä hänen motivaatiostaan jakaa osaamistaan muille. Tätä työtä hän on tehnyt myös palkatta. Muut osallistujat eivät tuo esiin yhtä suorasti tällaista motivaatiota. Kukaan osallistujista ei kuitenkaan puhu esimerkiksi opetustyöstä ”pakkopullana”, jota olisi tehtävä elannon saamiseksi, vaikka oikeasti haluaisi tehdä jotakin muuta.

Vammaiskulttuurista ja vammaispoliittisesta taiteesta puhuttaessa viitataan usein ”valtavirtaan”, jolla tarkoitetaan yleensä kaikkea sitä, mikä ei ole vammaiskulttuuria. Sillä viitataan siis myös kaikkiin niihin marginaalisiin ja radikaaleihin kulttuurin ilmiöihin, jotka eivät liity vammaisuuteen. (Williamson 2011.) Kukaan aineistossani ei mainitse sanaa ”valtavirta”. Osallistujat eivät myöskään suoraan puhu taidemaailman jakautumisesta valtavirtaan ja vammaisten tai kuurojen omaan taidekenttään. Kuitenkin aineistossa on nähtävissä epäsuoria viittauksia siihen, että Suomen kulttuurikentällä tapahtuu jonkin verran eriytymistä vammaisten ja viittomakielisten taideverkostojen ja valtavirran taidepiirien välillä. Tätä tulkintaa tukevat myös muut lähteet. Esimerkiksi Kettukin (2018) selvityksessä erityistaidetoiminnan piirissä olevien taiteilijoiden teoksia ei oltu juurikaan kutsuttu tai ehdotettu jurytettaviin näyttelyihin. Kettukin asiantuntijoiden arvion mukaan tämä liittyy todennäköisemmin resurssien puutteeseen ja siihen ettei teoksia löydetä, kuin siihen ettei teoksia haluttaisi tarjota tai ottaa mukaan näyttelyihin (mt.).

Taidekenttien eriytymisestä puhuu myös Katriina Rosavaara (2018), joka on hahmotellut Vertaistaiteilijat-hankkeessa kuvataiteilijoiden toimintakenttiä. Hankkeen kohderyhmänä ovat taiteilijat, joilla on erityisen tuen tarve. Rosavaaran (mt.) tuottama kuvio Taiteilijan toiminta työelämässä (kuvio 7) havainnollistaa vertaistaiteilijoiden ja muiden kuvataiteilijoiden rinnakkaisia taidemaailmoja ja työuria. Rosavaaran (mt., 2019a) mukaan

erityistä tukea tarvitsevan taiteilijan sekä muiden kuvataiteilijoiden tiet risteävät hyvin harvoin. Sitä on tapahtunut jonkin verran näyttelyissä, mutta vasta 2010-luvun lopulla.⁵¹



Kuvio 7. Rosavaara (2018): Taiteilijan toiminta työelämässä⁵²

Aineistoni perusteella taidekenttien eriytymisen yksi suurimmista syistä on erot taiteilijoiden koulutuksessa. Nämä erot taas johtuva muun muassa koulutusjärjestelmän rakenteista sekä disablismista, vammaisia ihmisiä syrjivistä käytännöistä. Myös Rosavaaran (2018) mukaan erot koulutuksessa liittyvät taidekenttien eriytymiseen. Hänen mukaansa erityistä tukea tarvitsevalla taiteilijalla on tyypillisesti kuva-artesaanin tutkinto tai hänellä ei ole lainkaan alan koulutusta, kun taas muut kuvataiteilijat ovat yleensä koulukseltaan kuvataiteen maistereita tai kuvataiteilijoita (AMK). Myös Gillin ja

⁵¹ Rosavaara (2019a) kertoo, että jos hän olisi tehnyt tämän kuvion ennen vuotta 2018, yhtään kohtaamispaikkaa erityistä tukea tarvitseville kuvataiteilijoille ja muille kuvataiteilijoille ei olisi löytynyt. On huomattava, että jo vuonna 2002 Kirsikodin taiteilijoiden näyttelyitä oli esillä neljässä eri museossa, muun muassa Kiasmassa. Tämä on ollut yksi merkittävä erityistaidetoiminnan läpimurto valtavirtaan. (Isomäki 2004, 50.) Kyseessä oli kuitenkin Kirsikodin oma näyttely. Näyttelyitä, joissa erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat ja muut taiteilijat ovat esillä yhdessä, on järjestetty vasta 2010-luvun lopussa, kuten Rosavaara (2018) toteaa.

⁵² Kuviota on käytetty Rosavaaran luvalla.

Sandahlin (2009, 14) mukaan valtavirran oppilaitosten ulkopuolella koulutuksensa saaneet ja itseoppineet taiteilijat jäävät helposti ”marginaaliin”.

Toinen aineistostani esiin nouseva, eriytymiseen liittyvä näkökulma on verkostot, joista puhuu myös Rosavaara (2018 & 2019a). Hänen mukaansa erityistä tukea tarvitseva taiteilija voi olla Kettukin jäsen, kuvataiteilija taas liittyy yleensä taiteilijajärjestöön, esimerkiksi Taidemaalariiliittoon. Jotkut erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat ovat myös paikallisten taiteilijaseurojen jäseniä. Verkostojen luonti seurojen kautta voi kuitenkin olla haasteellista, jos tapaamisiin ei pääse kuljetuspalvelujen tai avustajan puutteen vuoksi tai jos kommunikointi muiden taiteilijoiden kanssa ei onnistu. Ilman taiteilijajärjestön jäsenyyttä ei pääse myöskään taiteilijamatrikkeleihin mukaan. (Rosavaara 2018 & 2019a.)

Rosavaara (2018 & 2019a) tuo esiin myös muita syitä rinnakkaisten taidemaailmojen syntyyn. Apurahahakemusten, verkkosivujen ja portfolion tekemiseen on sekä taloudellisia että toiminnallisia esteitä, ja niiden tekoon tarvittaisiin avustaja. Erityistä tukea tarvitsevalle taiteilijalle myöskään taiteilijaresidensseihin hakeminen ei välttämättä ole mahdollista. Eroja on myös toimeentulon lähteissä. Erityistä tukea tarvitsevan taiteilijan toimeentulo tulee eläkkeestä, kun taas muut kuvataiteilijat saavat elantonsa esimerkiksi kuvataiteilijan opetustyöstä ja apurahoista. (Rosavaara 2018 & 2019a.) Palaan tarkemmin vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimeentuloon luvuissa 5.4.3 Elanto" ja 5.4.4 Apurahat ja avustukset.

Lisäksi teosmyynnissä on eroja: erityistä tukea tarvitsevat taiteilija ei välttämättä saa tuloja teosten myynnistä. Eri organisaatioilla on vaihtelevat käytännöt liittyen teosten myyntiin ja tulojen tilittämiseen. (Rosavaara 2018 & 2019a.) Aineistossani ei ole mainintoja erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden teosmyynnin ominaispiirteistä. Sen sijaan aineistossa on esimerkki siitä, että vammaisjärjestöt liittyvät kuvataiteilijoiden teosten myyntiin sekä näyttelymahdollisuuksiin:

[Toisen vammaisyhdistyksen] kautta olen pitänyt näyttelyjä ja teoksiani on ostettu muun muassa [tarkennus poistettu] vammaisjärjestöille. (T3)

Eriytymisen ilmiötä kuvailee mielestäni myös Solvang (2018, 246) kirjoittaessaan, että vammaisen muusikon on usein vaikeaa päästä mukaan vammattomien ihmisten yhtyeisiin, samalla lailla kuin naisia on harvoin mukana miesten perustamissa bändeissä. Ratkaisuna on perustaa kokonaan vammaisista ihmisistä koostuva bändi (mt., 246). Tutkimukseeni osallistuneista varsinkin erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat ovat ryhmittyneet

työskentelemään toisten erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kanssa. Tämä liittyy osittain tuen tarpeeseen. Taiteellinen työskentely on osalle taiteilijoista mahdollista vain yhteisössä, jolta saa tukea työhön. Erityistä tukea tarvitsevat kuvataiteilijat työskentelevät taidestudioissa tai taiteellista työskentelyä tukevissa työkeskuksissa. Aineistoni erityistä tukea tarvitsevat esiintyvät taiteilijat, esimerkiksi muusikot ja näyttelijät, eivät toimi freelancereina kuten muut esiintyvät taiteilijat tyypillisesti toimivat. Heillä on vain yksi taustaorganisaatio, jonka kautta he tekevät taidetta. Taiteilijoiden taustaorganisaatioita ei kuitenkaan voi sijoittaa yksiselitteisesti joko marginaaliin tai valtavirtaan. Esimerkiksi DuvTeatern on pieni teatteri, joka on ruotsinkielisenä toimijana sivussa suomenkielisen ”suuren yleisön” tietoisuudesta. Toisaalta DuvTeatern on saanut useita arvostettuja palkintoja (DuvTeatern 2018), ja tunnettu toimija ruotsinkielisellä teatterikentällämme. Lisäksi DuvTeaternin vuoden 2019 tuotanto on yhteistyö Svenska Teaternin kanssa ja esitetään Svenska Teaternin päälavalla (Svenska Teatern 2019) – sen suurempaa ruotsinkielistä näyttämöä ei Suomesta löydy. On kuitenkin toinen kysymys, voisivatko erityistä tukea tarvitsevat näyttelijät esiintyä Svenska Teaternin näytelmissä, joita ei tehdä yhteistyönä DuvTeaternin kaltaisen teatterin kanssa.

Mahdollinen taidekenttien eriytyminen vaikuttaa myös taiteilijoiden toimeentuloon. Suomalaisessa vammais- tai viittomakielikontekstissa ei oikeastaan voi työllistyä kokoaikaisesti. Esimerkiksi Belghiti (2019) on todennut, että Suomessa viittomakieliset produktiot työllistävät näyttelijöitä noin puoli vuotta. Loput vuodesta on työllistytävä kuulevien produktioihin, tehtävä jotain muuta tai oltava työttömänä. Vammaisille taiteilijoille tarjolla olevien mahdollisuuksien kapeuteen viittaa myös T6:

Vammaisia taiteilijoita ja osajia palkataan vain hankkeisiin hankerahoituksella ja kun hanke päättyy, olet taas työtön. (T6)

Maailmalla käydään keskustelua siitä, poteroituvatko vammaiset taiteilijat tarkoituksella omaan vammaiskulttuurin ja -taiteen piiriinsä. Useissa lähteissä mainitaan, että vammaiset taiteilijat kaipaavat omaa tilaa ja ovat tarkoituksella luoneet sitä – ja se on eittämättä myös ollut tarpeen, kun tilaa ei ole muualla ollut. Kuppers (2014, 33) tuo esiin, että vähemmistökulttuurin luomisesta voi seurata ongelmia. Kun uudennlaiselle toiminnalle luodaan oma tila, se ei pääse näkyviin valtavirran perinteisissä eikä kokeellisissakaan tiloissa (mt., 33). Toisaalta olisiko vähemmistökulttuurille tilaa ollenkaan, jos sitä ei erikseen raivata? Esimerkiksi Solvangin (2012, 181) haastattelema taiteilija toteaa, että

”meidän *oli luotava* getto ja taisteltava tiemme sieltä ulos” (painotus lisätty, suomennos OS).⁵³ Barnesin ja Mercerin (2001, 523, 530) mukaan valtakulttuuri on kyseenalaistanut vammaiskulttuurin tarpeen, vähätelty sitä sekä suhtautunut siihen holhoavasti ja joskus jopa vihamielisesti. Kun tähän lisätään vielä se, että vammaiset ihmiset on perinteisesti suljettu ulos taidekoulutuksesta, on luonnollista, että vammaispoliittinen liike on suojellut ja tukenut omia taiteilijoitaan (mt., 523, 530). Monet aineistoni taiteilijoista ovat saaneet vammaisjärjestöiltä tai kuurojen järjestöiltä tukea ja töitä, mikä voi liittyä Barnesin ja Mercerin kuvailemaan ”omien suojelemiseen”.

Aaron Williamsonin (2011) mukaan voidaan puhua kulttuurisesta ”getosta” silloin, kun enemmistö ei juuri huomioi vähemmistön kulttuuria tai sivuuttaa sen kokonaan. Vammaispoliittiselle taiteelle on hänen mielestään syntynyt tällainen getto, koska vammaispoliittisella taiteella on hyvin vähän valtavirran (oletetusti) vammaatonta yleisöä. Vammaiskulttuuria rahoitetaan Isossa-Britanniassa voimakkaasti erillisrahoituksella ja Williamsonin mukaan tämä on yksi syy ”gettoutumiseen”. Monet aineistoni taiteilijoista kertovat saaneensa taloudellista tukea tai apurahaa vammaisjärjestöiltä:

Apurahaa olen saanut muun muassa [tietyn alan vammaisjärjestöjen liitolta], [taiteeseen liittyvän] palkinnon sain [vammaisjärjestöltä 1] ja [vammaisjärjestöltä 2]. (T3)

Suomalaisessa taiteen tukijärjestelmässä ei sen sijaan ole erillisiä rahoituskanavia vammaispoliittiselle taiteelle tai vammaisille ja kuuroille taiteilijoille. Vammaisyhteisöjen kulttuuritoimintaan suunnataan rahoitusta, mutta melko vähän. Erillisrahoituksen vaikutuksista ei siis voida puhua samaan sävyyn kuin Isossa-Britanniassa.

Lisäksi Williamsonin (2011) mukaan monet vammaispoliittisen taiteen toimijat eivät edes yritä päästä osaksi valtavirtaa. Aineistossani tällaista tarkoituksellista marginaalissa pysyttelyä ei kuitenkaan ole nähtävillä. Vammaiset ja kuurot taiteilijat haluavat aineistoni perusteella usein toimia yhtä aikaa sekä vammaiskulttuurissa tai viittomakielisessä kulttuurissa että valtavirrassa. Jotkut osallistujista ovat tässä onnistuneetkin. Joidenkin taiteilijoiden pääasiallinen tavoite on nimenomaan toimia valtavirrassa, riippumatta siitä

⁵³ *Alkukielellä*: ”We had to form a ghetto and to fight our way out of it.”

näkykö vammaisuus heidän taiteensa sisällöissä vai ei. Jotkut taiteilijoista haluavat välillä tehdä vammaispoliittista taidetta ja välillä taidetta, joka ei liity vammaisuuteen mitenkään.

Lisäksi syyt päätyä mukaan vammaiskulttuuriin tai viittomakieliseen kulttuuriin ovat aineistoni perusteella moninaiset. Osa osallistujista on hakeutunut sinne päämääränään edistää vammaisten ja viittomakielisten ihmisen asemaa, osa on etsinyt sieltä kaipaamaansa yhteisöä tai tukea ja osa on saanut sieltä sellaisia mahdollisuuksia, joita ei ole voinut valtavirrassa saada. Myös Solvangin (2012, 184) tutkimuksen mukaan monilla vammaisilla taiteilijoilla oli tavoitteena toimia vammaiskulttuurin lisäksi tai kokonaan valtavirrassa. Se, miten taiteilijat sijoittivat itsensä identiteettipolitiikan ja valtavirran akselilla perustui siihen, miten he ymmärsivät taiteen merkityksen ja vammaisuuden. Nuorimmat, parikymppiset taiteilijat ilmaisivat kaikkein vahvimmin ristiriitaisuutta liittyen asemaansa ”vähemmistötaiteen” ja valtavirran taiteen kentällä. He kokivat vammaispoliittisen taiteen olevan osa sitä, mitä he tekevät, mutta vammaisidentiteetti ei ollut heille niin merkittävä kuin vanhemman sukupolven taiteilijoille. (Mt., 184–185.)

Lisäksi voidaan kyseenalaistaa myös se, onko taide silloin saavuttanut paremman maineen tai aseman, jos sen yleisö on vammautonta. Onko vammauton, ”normaali” yleisö arvokkaampaa? Onko valtavirta se ”oikea” taidekenttä? Voidaanko puhua ”marginaalista” tai ”getosta” ja jos voidaan, täytyykö sieltä päästä pois? Campbellin (2009, 29) mukaan marginaalissa tai välitilassa olo tulkitaan liian usein paikkana, jonne marginalisoidut ihmiset pakenevat. Hän toteaa bell hooksiin (1990, 149) viitaten, että marginaali on muutakin kuin paikka, jonka olemassaolo johtuu puutteesta, niukkuudesta ja riistosta, se on myös radikaali mahdollisuus ja vastarinnan tila. Aineistossa monet vammaiskulttuurin tai kuurojen kulttuurin kentällä aktiiviset taiteilijat toivat jollakin tavalla esiin, että he toimivat siellä mielellään ja omasta halustaan. Voimakkaitakin kannanottoja vammaiskulttuurin puolesta on tehty. Esimerkiksi taiteilija Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen puolustaa vammaiskulttuuria omana vähemmistökulttuurinaan (2019):

Minulle on suututtu siitä, että olen piirtänyt rajoja syntymävammaisten ja vammautuneiden, sekä vammaiskulttuurin käsitteiden ympärille. Paine on inkluusiota kohti. Ei pitäisi puhua vammaiskulttuurista, vammais-, erityis-, ITE- tai edes outsiders-taiteesta. Että ollaan kaikki vain ihmisiä ja taiteilijoita! -- Vammaiskulttuuri joutuu usein rakentamaan patoja valtavirtaan välttääkseen uppoamista. -- Inklusion tavoittelun keinot eivät saisi muodostaa uhkaa vammaiskulttuurille.

Valtavirtaistamisesta ja inklusiivisuudesta ollaan siis montaa mieltä: ne voivat lisätä yhdenvertaisuutta ja tuoda mahdollisuuksia, mutta toisaalta riskinä on vammaiskulttuurin hiipuminen tai katoaminen. On esimerkiksi pelätty, että vammaispoliittinen taide voi kadottaa poliittisen merkityksensä, jos se sulautuu valtavirtakulttuuriin (Barnes & Mercer 2001, 531). Käykö niin, että valtavirta muuttaa vammaispoliittista ja kuurojen taidetta ja vammaiskulttuuria? Vai muuttavatko vammaispoliittinen taide, kuurojen taide ja vammaiskulttuuri valtakulttuuria? (Miller 2018.)

Keskustelu valtavirrasta ja vammaiskulttuurista nivoutuu myös laadun käsitteeseen ja sosiaalisiin normeihin. On kysytty, tulisiko vammaispoliittisen taiteen irrottautua valtakulttuurin laatukäsityksestä (Barnes 2003, 9)? Esimerkiksi Colin Cameron (2011) on sitä mieltä, ettei vammaispoliittisen taiteen tarvitse saada valtakulttuurin hyväksyntää. Hänen mukaansa ”laadun” tavoittelu ei johda vammaispoliittista taidetta minnekään, sillä valtavirran esteettiset kriteerit eivät ole vammaispoliittiselle taiteelle merkityksellisiä. Colin Hambrookin (2009) mukaan vammaispoliittisen taiteen haaste on se, miten se voisi murtautua valtavirtaan, mutta omilla ehdoillaan. Se ei välttämättä ole yksinkertaista, sillä laadun käsitteet voivat olla hyvin kapeita. Kilpatanssia tutkinut Väätäinen (2003, 11) toteaa, että pyörätuolitanssijoiden on pyrittävä samankaltaisuuteen kävelevien pystytanssijoiden kanssa, jotta heidät otettaisiin vakavasti. Heidän tulee muun muassa noudattaa kilpatanssikulttuurin normeja tietynlaisesta ehostuksesta ja pukeutumisesta, jotta pyörätuolitanssikilpailut pääsevät pystytanssijoiden kilpailujen yhteyteen (mt., 12). Kilpatanssi on ehkä pikemminkin urheilua kuin taidetta, mutta Väätäisen analyysi kuvaa hyvin kulttuurimme normeja ja sen avulla voidaan tarkastella laadun käsitettä. Yksi haastateltavistani kertoi, että keikoilla ei tuoda vammaisuutta mitenkään esiin – ”puhutaan vaan et me ollaan ihan normaali-ihmisiä” (H1). Kommenttia voi tulkita monin tavoin. Ensinnäkin vammaisuus ei ole osa kyseisen taiteilijan taiteen sisältöjä, joten se ei ole merkityksellistä esiintymisen kannalta. Hän on taiteilija siinä missä muutkin taiteilijat. Toisaalta vammaiseen taiteilijaan liitetään mielikuvia harrastelijamaisuudesta ja heikommasta laadusta (Bang & Kim 2015, 545, 550, 553; Gill & Sandahl 2009, 3, 21; Solvang 2012, 183; Sandahl 2013), jolloin taiteilijalle ei ehkä ole eduksi tuoda esiin vammaisuuttaan. Aineistossa ei kuitenkaan ole varsinaista pohdintaa laadun käsitteestä eikä estetiikasta. Näistä teemoista voisikin kerätä aivan oman aineistonsa.

Vammaiset taiteilijat kohtaavat paljon haasteita, kun he miettivät kuinka identifioitua, kuinka asemoida oma taiteensa, ja kuinka löytää yleisöjä (Kuppers 2014, 32). Davis (2011)

kirjoittaa vammaisen taiteilijan paradoksista: jos taiteilija tuo vammaisuuden esiin taiteen sisällössä, hänen työtään ei pidetä universaalina eli kaikkia ihmisiä koskettavana, eikä se siksi herätä laajaa kiinnostusta. Jos taiteilija taas ei ota vammaisuutta esiin, hänen vammaisuutensa jää merkityksettömäksi. Davisin mukaan vähemmistöihin kuuluvien taiteilijoiden odotetaan tuovan esiin vähemmistönsä asioita. Aineistossani ei tuotu esiin Davisin mainitsemia odotuksia sille, että vammaisen taiteilijan tulisi tehdä taidetta vammaisuudesta tai kuuron viittomakielisyydestä. Sen sijaan jonkin verran kerrottiin siitä, että vammaisen taiteilijan teoksia tulkitaan joskus vammaisuuden kautta, vaikka vammaisuus ei liittyisi taiteen sisältöihin. Lisäksi yksi taiteilija koki olevansa vammaispoliittinen taiteilija juuri siksi, että vammaisen taiteilijan astuminen lavalle rikkoo normeja ja on siksi aina poliittinen kannanotto.

Vammaisen ja kuuron taiteilijan paradoksi liittyy tunnustuksen saamisen lisäksi rahoitukseen. Lanen ja kollegoiden (1996, 151) mukaan kuurojen teatteri joutuu taloudellisen ja moraalisen dilemman eteen. Kuurojen teatterin alkuperäinen tehtävä on suunnata toimintansa kuuroille yleisölle ja kertoa kuuroille merkityksellisistä teemoista. Usein tavoitteena on kuitenkin jakaa tietoa myös laajemmalle yleisölle sekä saada enemmän rahoitusta, kuin mitä kuurojen yhteisöjen kautta on saatavilla. Siksi kuurojen teatterin on kannattavaa tehdä näytelmistään saavutettavia ja ymmärrettäviä myös kuuleville, ja tällöin joudutaan tasapainottelemaan erilaisten estetiikkojen välillä.⁵⁴

Yksi taidekenttien eriytymiseen liittyvä haaste onkin resurssit:

Minulla oli onneksi melko hyvä verkosto kuurojen yhteisössä ja sain kuvitustilauksia. Mutta se ei valitettavasti riittänyt, koska kuurojen yhteisö on aika pieni. Minun pitäisi laajentaa verkostoani ”kuulevienkin puolelle”. Toinen ongelma on, että moni viittomakielinen taho on ”köyhä”, joten ne tarjosivat pientä palkkaa. (T10)

⁵⁴ Kuurojen teattereilla on erilaisia keinoja tavoitella kuulevaa yleisöä. Jotkut ryhmät luottavat visuaaliseen kokeellisuuteen tai tuottavat teoksia viittomakielellä ilman puhetulkkausta. Tällöin yleisö pakotetaan mukaan visuaaliseen maailmaan. Jotkut teatterit ottavat puhuvia näyttelijöitä tai kertojia mukaan näytelmään. Joskus tehdään pääasiassa kuuleville suunnattuja ratkaisuja, jolloin riskinä on, että kuuro yleisö unohtuu. (Lane ym. 1996, 151.) Suomessa esimerkiksi Teatteri Totin esityksissä on yleensä puhetulkkaus, mutta joskus yleisön pyynnöstä esitetään joitakin näytöksiä myös ilman sitä (Teatteri Totti 2019b).

Vammais- ja viittomakielijärjestöt sekä vammaiskulttuurin toimijat kamppailevat usein riittämättömän rahoituksensa kanssa. Muilla taidealan toimijoilla on usein sama ongelma, mutta lähtökohtaisesti esimerkiksi kansallisilla ja kunnallisilla taidelaitoksilla on suuremmat resurssit, kuin pienillä vapaan kentän toimijoilla ja järjestöillä. Esimerkiksi taiteilija-apurahat ovat melko pieni osa julkisesta kulttuuri- ja taidealan rahoituksesta, kun suurin osa valtion rahoituksesta kanavoidaan erilaisille instituutioille muun muassa valtiosuusjärjestelmän kautta (OKM 2019). Jos ovet näihin instituutioihin ovat suljetut, ovat myös mahdollisuudet tulla taiteilijana taloudellisesti toimeen kapeammat. TINFOn selvitykseen (Helavuori & Karvinen 2019, 15) osallistunut henkilö nosti esiin, että marginaaliin joutuminen ei ole ongelma, jos marginaalissa on hyvät toimintaedellytykset. Taitekentän pienillä toimijoilla on kuitenkin harvemmin riittävät resurssit.

Niin kauan kuin valtavirta ei pääasiassa huomioi vammaisia taiteilijoita vakavasti otettavina ammattilaisina, on heidän tultava toimeen omillaan, joko yksin tai niissä harvoissa ryhmissä ja organisaatioissa, joissa heille on tilaa. Suomessa ja maailmalla on useita tanssi- ja teatteriryhmiä, jotka ovat ottaneet lähtökohdaksi inklusiivisen toimintatavan ja kehittäneet omaa estetiikkaa, jossa tyypilliset esittävän taiteen normit ja vaatimukset esimerkiksi toimintakyvystä eivät päde. Tällaisia ovat esimerkiksi DuvTeatern, Kaaos Company ja Kehitysvammaisteatteri La Strada. Viittomakielisiä ryhmiä ovat muun muassa Teatteri Totti ja osuuskunta Ursa Minor.

Ehkä eriytymisen kysymystä tarkastellessa on pohdittava sitä, onko vammaiskulttuurin tai kuurojen kulttuurin piirissä pysyttelemisen syynä taiteilijoiden oma valinta vai estävätkö rakenteelliset, disablistiset ja ableistiset esteet valtavirtaistumisen. Sulkevatko esimerkiksi valtavirran suuret taidelaitokset vammaiset ja kuurot, niihin pyrkivät taiteilijat ulos vai pysyttelevätkö taiteilijat omasta tahdostaan vammaiskulttuurin tai kuurojen kulttuurin piirissä? Voivatko vammaiset ja kuurot taiteilijat itse valita, kuinka laajalla kentällä he toimivat? Voivatko taiteilijat yhtä aikaa pitäytyä vammaiskulttuurissa ja/tai vammaispoliittisessa taiteessa tai kuurojen kulttuuripiireissä ja näkyä valtavirrassa – ja saada arvostusta molemmissa? Jos voivat, miten? Jos eivät voi, miksi eivät?

Aineistossani on nähtävillä pyrkimyksiä päästä valtavirtaan ja toisaalta tahtoa tehdä taidetta ”omissa piireissä” – välillä molempia yhtä aikaa. Osa osallistujista kokee, että kovasta yrittämisestä huolimatta ovet valtavirtaan pysyvät kiinni, osa taas on päässyt mukaan valtavirtaan ainakin jossain määrin. Osa on tilanteeseensa hyvin tyytyväinen ja osa

kokee taiteilijana työskentelyn jatkuvana, hyvin rasittavana taisteluna. Kun katsotaan sekä aineistoani että sen ulkopuolelle, voidaan todeta, että Suomessa on joitakin taiteilijoita, jotka ovat onnistuneet toimimaan sekä valtaviirassa että viittomakielisessä kontekstissa tai vammaiskulttuurissa. Heidän vähäinen määränsä viestii kuitenkin siitä, ettei tässä onnistuminen ole yksinkertaista.

5.4.3 Elanto

Taiteilijat ovat monin tavoin prekaarissa asemassa, sillä taiteilijan työ ja toimeentulo on epävarmaa (Houni & Ansio 2013c, 12; Piispa & Salasuo 2014, 101; Throsby 2010, 81–82). Esimerkiksi kuvataiteilijoiden on neuvoteltava itse työehdoistaan ja työehdot ovat usein huonot (Lehenkari 2018, 99). Taiteilijan saamat palkat ja palkkiot ovat matalampia kuin muiden vastaavan tasoista koulutusta vaativien ammattiryhmien. Monilla taiteilijoilla on useita osa-aikaisia töitä yhtä aikaa. Monesti taiteilijat tekevät kolmenlaisia töitä: luovan työn ala (johon sisältyvät muun muassa taiteellinen työskentely, valmistelu ja harjoittelu), muut luovaan alaan liittyvät työt (esimerkiksi opettaminen tai taidehallinto) ja ei-taiteelliset työt. (Throsby 2010, 80.) Epätyypilliset työsuhteet ovat lisääntyneet myös sellaisilla taiteenaloilla, joilla työsuhteet olivat aiemmin vakaampia, esimerkiksi teatterialalla (Houni & Ansio 2014, 375–376; Piispa & Salasuo 2014, 101; Rensujeff 2005, 6–7). Monet taiteilijat joutuvat siksi ainakin satunnaisesti elämään sosiaaliturvan varassa (Herranen, Houni & Karttunen 2013, 100–101; Throsby 2010, 81–82). Piispan ja Salasuon (2014, 97) tutkimuksessa kaikilla osallistujilla ei ollut riittäviä tuloja elämiseen, vaikka he olivat verrattain menestyneitä taiteilijoita. Sosiaaliturvajärjestelmä ei toimi kovin hyvin tilanteessa, jossa henkilön tulot vaihtelevat ja ovat epäsäännöllisiä. Siksi taiteilijoiden prekaari työmarkkina-asema voi johtaa tilanteeseen, jossa taiteilija on yhtä aikaa töissä ja köyhä. (Jakonen 2014, 304; 2015, 105 & 2019, 110.)

Taiteilijoiden ja myös taiteenalojen väliset tuloerot ovat suuria. Pieni enemmän tienaava vähemmistö vääristää keskimääräistä tuloa näyttämään korkeammalta kuin mitä se useimmilla taiteilijoilla on. (Piispa & Salasuo 2014, 101; Rensujeff 2015, 125.) *Taiteilijan asema 2010* -tutkimuksessa pienituloisiksi luokiteltiin 17 prosenttia taiteilijoista. Pienituloisuus vaihtelee taiteenaloittain. Kuvataiteilijoista suunnilleen kolmasosa oli pienituloisia. (Rensujeff 2015, 126–128). Pauli Rautiainen (2019) on kuitenkin kyseenalaistanut myytin nälkätaiteilijasta. Hänen mukaansa taiteellisesta työstä saatavat tulot ovat usein vaatimattomia, mutta tämä ei vielä tarkoita sitä, että taiteilija olisi köyhä.

Taiteilijoiden elanto koostuu useista tulonlähteistä, joten taiteilijalla voi olla ihan hyvät tulot, vaikka taiteen tekemisestä saaduilla tuloilla ei voisikaan elää. On kuitenkin totta, että vain pieni joukko tulee toimeen pelkällä taiteen tekemisellä. (Mt., 79–82, 91.)

Suomalaisten vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden tulotasoa ei ole tutkittu. Korealaisen selvityksen mukaan vammaiset taiteilijat ovat taloudellisesti heikommassa asemassa kuin muut taiteilijat. Syynä ovat erityisesti taiteilijoiden puutteelliset mahdollisuudet esittää taidettaan. Taiteilijoista ylipäätään työttömiä on noin 14 prosenttia, mutta vammaisista taiteilijoista jopa 64 prosenttia oli selvityksen teon aikaan työttömiä. (Korea Disabled People's Development Institute 2007, Bangin & Kimin 2015, 545 mukaan). Tässä tutkielmassa ei saada, eikä ole edes pyritty saamaan numeraalista tietoa taiteilijoiden tulotasosta. Sen sijaan taiteilijoiden tulonlähteistä saa jonkin verran tietoa, jota on avattu tarkemmin luvussa 4.2.1 Osallistujien taustatiedot”. Taustatietojen perusteella kukaan tutkimuksen osallistuja ei elänyt pelkästään taiteellisella työllä. Tähän osallistujat viittasivat myös tarinoissaan ja haastatteluissaan:

En saa tästä taiteilijan elämästä rahallista elantoa. (T4)

Toimeentuloon liittyy paitsi työhön pääsy, mutta myös se, millaisia tuloja töistä saa. Gillin ja Sandahlin (2009, 2, 16) mukaan vammaisia taiteilijoita pyydetään usein tekemään töitä palkatta tai hyvin pienellä palkalla. TINFOn selvityksessä mainitaan, että erityisryhmiin kuuluvia esiintyjä voidaan käyttää palkatta isojenkin kulttuuritoimijoiden tuotannoissa (Helavuori & Karvinen 2019, 21). Vammaisten taiteilijoiden oletetaan monesti toimivan palkattomina valistajina. Heitä pidetään joskus myös epäammattimaisina harrastelijoina. Lisäksi vammaiset taiteilijat saattavat helpommin myöntyä ilmaisiin töihin tai pieniin palkkioihin, jotta he eivät menettäisi sosiaaliturvaansa. (Gill & Sandahl 2009, 2, 16.) Sama ongelma koskee myös muita taiteilijoita. Taiteesta ei aina olla valmiita maksamaan, ja taiteilijoille tarjotaan toisinaan palkatonta tai pienipalkkaista työtä (Lehenkari 2018, 99). Taiteen edistämiskeskuksen tekemän kyselyn (Plath 2018) mukaan taiteilijat saattavat jättää työtarjoituksen vastaanottamatta tai tehdä ilmaiseksi työtä, jos he pelkäävät, että työn vastaanottaminen voisi aiheuttaa esimerkiksi työttömyyskorvauksen menettämisen.

Kun taiteellisesta työstä saadut tulot mainitaan aineistossa, osallistujat korostavat yleensä, että tulot ovat hyvin pienimuotoisia:

Taidealan yrittäjä olen ollut vuodesta [2007] saakka eli [9] vuotta tänä vuonna, eikä tilikausi ole koskaan vielä ollut yli 1000 euroa voitolla. (T8)

Joidenkin taiteilijoiden kertomuksissa raha nousi merkittäväksi teemaksi. Yksi osallistuja halusi nostaa palkkauksen keskusteluun heti haastattelun alussa. Tämä oli hänelle selvästi tärkeä asia, sillä siihen myös palattiin monta kertaa haastattelun aikana.

((Aloittaa heti, kun nauhuri on päällä)) Yks mitä mä oon sanonu ihan suoraan täs heti alkuun en tiedä tuleeks sulla sielä sit kysymyksissä vastaan, mut mä oon sitä mieltä et toi palkkaus. Se on isoin ongelma. (H2)

DuvTeaternissa näyttelijät saavat palkkion joistakin teatterin toimintaan liittyvistä tehtävistä, sekä julkisista esiintymistä (Huldén 2019b). Rahasta ja tuloista ei arkiston aineistossa kuitenkaan keskustella. Taustatiedoista kuitenkin selviää, että osa DuvTeaternin näyttelijöistä työskentelee teatterin ohella esimerkiksi työkeskuksessa. Työkeskukset ovatkin työstä ja toimeentulosta puhuttaessa ihan oma lukunsa, sillä niissä vammainen henkilö on oikeastaan palvelun asiakas, eikä keskuksen työntekijä (Vernerinet 2018b). Tällöin työstä ei saa palkkaa, vaan pientä työosuusrahaa:

No on olemassa työkeskus eri tavoin vammaisille ihmisille, jossa tehdään erilaisia käsitöitä ja alihankintatöitä, ja siellä saa pienen ahkeruusrahan kuussa. Mutta se kuulostaa ihan hullulta, olen opiskellut neljä vuotta artesaaniksi ja sitten istun työkeskuksessa ja saan pienen alle 100 €:n ahkeruusrahan /kk.⁵⁵ (T2, suomennos OS)

Moni tutkimuksen osallistuja toi esiin, että heidän toimeentulonsa perustuu ensisijaisesti eläkkeeseen tai muuhun sosiaaliturvaan:

Tälläkään hetkellä en vielä pysty tekemään muusikon/mallin työtä niin paljon, että voisin elättää sillä itseni. Teenkin satunnaisia keikkoja, oman jaksamisen mukaan. Saan onneksi kuntoutustukea, jonka päälle on mahdollista tienata pientä ylimääräistä keikkatuloa. (T7)

Eläke tai muu vastaava on toiminut turvaverkkona, sillä taiteesta saadut tulot ovat lähtökohtaisesti vaatimattomia, kuten T8 korostaa ”penneistä” puhumalla:

Itselläni on onnekseni aina ollut muutakin tuloa kuin taiteilijatulot: kuntoutusraha, äitiyspäiväraha tai jokin muu, joka toimii pohjana; ja jonka päälle tulevat ne pennit, joita taiteella voi ansaita. (T8)

⁵⁵ *Alkukielellä:* Nå det finns en arbetscentral för personer med olika funktionsvariationer där man gör olika hantverk och underleventärsjobb, och där får man en liten flitpeng i månaden. Men de låter ju helt tokigt, jag har studerat i fyra år till artesan och så sitter jag i en arbetscentral och får en liten flitpeng under 100 € /mån. (T2)

Prekaarista työstä ja sosiaaliturvan kanssa tasapainoilusta johtuva toimeentulon niukkuus korostuu joissakin tarinoissa. Huoli taloudellisesta pärjäämisestä ja taiteilijan työskentelyn raskaus voivat johtaa myös uupumukseen:

Välillä koen, että taiteilijana työskentely on niin stressaavaa juurikin rahoituksen vuoksi, että olisi helpompi vain ryhtyä tekemään jotain tavallista työtä, mutta en osaa tehdä muuta, taide ja henkinen kasvu sen kautta ovat minun elämäni pilarit, joilla mennään loppuun saakka. -- Minulla on ollut kaksi läheltä piti -burn outtia, ja usein jääkaapissa on ollut vain valot, jolloin lasten ruoka on haettu kirkolta. Jos en olisi [neljän] lapsen äiti ja nyt pian mummi, en olisi jaksanut yrittää. Mielestäni ihmisen pitää tehdä sitä mitä hän tekee sydämestään ja kun palo on tarpeeksi suuri, universumi palkitsee kyllä sillä minkä tarvitsemme. Idealistista kyllä, mutta jos olisin ajatellut rikastuvani taiteella, olisin jättänyt sen heti alkumetreillä vain harrastukseksi. (T8)

Piispan ja Salasuon (2014, 86) tutkimuksessa taiteilijat eivät välittäneet toimeentulon riskeistä, vaan kertoivat pyrkivänsä tekemään mitä haluavat. Taiteilijat toivat esiin, että taiteilijan ammatissa ei oikeastaan ole järkeä. Siksi se vaatii kovaa uskoa omaan tekemiseen. Taiteilijuutta pidetään joskus myyttisenä kutsumuksena, taipumuksena ja elämäntapana, jolloin taidetta on ”pakko” tehdä eikä vaihtoehtoja ole. (Mt., 142, 147.) T8 viittaa mielestäni tällaiseen kutsumukseen puhuessaan ”palosta”, jonka vuoksi toimeentulon voi riskeerata.

Vammaiset ihmiset joutuvat usein elämään sosiaaliturvan varassa, mikä saattaa mahdollistaa taiteellisen työskentelyn. Tämä voidaan nähdä mahdollisuutena, mutta toisaalta se kertoo räikeällä tavalla vammaisten ihmisten syrjinnästä työelämässä. (Solvang 2012, 183.) Suomessa vammaisille ihmisille tyypillinen sosiaaliturvan muoto on työkyvyttömyyseläke, joka on myös monen aineistoni taiteilijan tulonlähde. Voidaan pohtia, myönnetäänkö työkyvyttömyyseläke kuuroille ja vammaisille ihmisille siksi, että he eivät kykene työntekoon, vai siksi, että he eivät vammaisten ihmisten syrjinnän vuoksi todennäköisesti saa töitä? Rautiaisen (2017) mukaan vammaisilta ihmisiltä ei vaadita osallistumista työhön, jolloin heidän työllistymisensä tukemista ei myöskään voida vaatia. Suomessa keskitytään hänen mukaansa kompensatiopolitiikkaan ja sosiaalihuollon näkökulmaan, jolloin vammaisten ihmisten työssäkäyntiä ei edes tavoitella.

Sosiaaliturvan varassa eläminen merkitsee yleensä köyhyyttä (Jakonen 2019, 110). Käytännössä esimerkiksi työkyvyttömyyseläke ei mahdollista tulojen nousua tietystä pisteestä ylöspäin, sillä muille tuloille on asetettu tiukka raja. Eläke on mahdollista jättää ”lepäämään”, jos eläkkeen lisäksi sallittujen tulojen määrä ylittyy. Tällöin työntekijä voisi

saada kunnollista palkkaa, jolla tulee toimeen, mutta sellaista maksetaan hyvin harvoin. Tyypillisempää on pitää työkyvyttömyyseläke työntekijän perusturvana ja palkata työntekijä osa-aikaisesti. Tilanne on johtanut erilaisiin kikkailuihin, joissa esimerkiksi palkankorotuksen myötä työtunteja vähennetään. (Hakala 2013, 231–232.) Osa- tai kokoaikaisesta työkyvyttömyyseläkkeestä toimeentulonsa saava henkilö jää näin jälkeen palkansaajien tulokehityksestä. Aineistostani löytyy esimerkki, jossa palkankorotus perutaan:

H: Nyt varsinkin kun tota mä huomasin että et mulle tuli Kelalta tuli posti ja siinä sanottiin niin että mun palkka on menny yli.

O: Ahaa.

H: Että tota. Et sitten sitten totaa sitten me päätettiin siinä, että jos palkkaa vähän alennetaan et

O: Mm

H: että tota ei sais mennä ei sais mennä tota yli ollenkaan niin pitää sitten. Ja sit mä uusin ton työsopimuksen ja

O: joo

H: nyt mä saan normaalin palkan. Ennen kun uusittiin työsopimus niin palkka oli liian korkea.

O: Mm

H: Nii tota nyt se on sitten ihan sopivalla tasolla.

O: Nii just että se tuki pysyy sit samana.

H: Joo.

(H1)

Yksi haastateltavista halusi erityisesti painottaa sitä, että eläkejärjestelmään pitäisi saada enemmän joustoa, tai eläkettä pitäisi nostaa, jotta tuloja voisi saada enemmän:

H: Mut jotain pitäs tehdä

O: Niin

H: asialle oikeesti et saatas niinku tulot

O: Mm.

H: ylemmäks. Mut mä en tiedä saaks noihin herroihin sitte yhteyttä. Ja kehen pitäs ottaa sitte

O: Mm

H: Kelaan pitäs tiest- Kelan johtajiin ottaa ja sitte tonne eduskuntaan että ne tekis Kelan kans yhteistyötä että nyt nostetaan kaikkien eläkettä pysyvästi. Ja sithän se on myös se ongelma että kun palkat nousee niin mehän ei periaatteessa saada ottaa lisää palkkaa, mut sit me jäädään jälkeen jos ei palkat nouse eikä meil oo joustovaraa, mut sit myöskään eläkkeet useimmiten ei nouse et jos palkat nousee ni sitten eläkkeet pysyy samana useimmiten.

O: Niin vai pieneneekö jopa?

H: Ne ei- niin ne ei ne ei mee käsi kädes kun näitten kaikkien pitäis mennä käsi kädes. Jos eläkkeet nousee, palkat nousee. -- ((Puhuu asuntojen vuokrien korotuksista.)) Yleensä eläkkeet on vähän jäljessä ku palkkataso nousee ja sit mekään ei voida sitä hirveesti nostaa tai noi palkanlaskijat voi nostaa ku ettei pauku

rajat. Sen takii me sit jos me tehään ylitöitä niinkun viikonloppuna lauantai sunnuntai ni menee ylityön puolelle eli me saadaan vapaata.

O: Niin joo

H: Ku ei me voida rahana ottaa niit.

(H2)

Erilaisilla eläkkeillä on siis omat rajoituksensa. Eläkkeestä on kuitenkin aineistossa eri näkemyksiä: osa tarkasteli sitä ja muiden tulojen yhteensovittamista kriittisemmin, ja osalle osallistujista eläke on lähinnä myönteinen asia ja toimeentulon turva. Eläkettä kuvailtiin muun muassa taiteellisen työn ja taiteen vapauden mahdollistajana:

Onneksi minulla on eläkkeeni, ja onneksi saan välillä apurahoja esimerkiksi näyttelyiden järjestämiseen. Taloudellinen pärjäämiseni tukee tietysti vapaata taiteilijuuttani. Muutoin se voisi olla haastavampaa. (T4)

Aineistossa kerrotaan myös muiden kuin taiteellisten töiden tekemisestä. Osa osallistujista työskenteli välillä kokoaikaisesti muissa töissä ja palasi sitten taiteilijaksi, osa taas teki palkkatyönsä ohessa taidetta. Osa taiteilijoista teki muita töitä lähinnä varmemman toimeentulon vuoksi, ja toivoivat pääsevänsä takaisin luoviin töihin. Joillakin taiteen aloilla pelkällä taiteella eläminen on vielä harvinaisempaa kuin toisilla. Aineistossa on esimerkki siitä, että tämä tunnistettiin, ja pääasiallinen elanto hankittiin muulla tavoin:

En tavoittele itseni elättämistä pelkästään taiteella, se ei ole runoilijalle kovin realistinen tavoite. Saankin varsinaisen elantoni asiakirjoittamisesta, kritiikistä, opettamista ja järjestötyöstä, vaikka olen saanut joitain pieniä apurahoja muun muassa kaunokirjallisuuden kääntämiseen. Olen kuitenkin tyytyväinen työtilanteeseeni ja koen sen ruokkivan myös muuta kirjoittamista. (T9)

Usein taiteilija tarvitsee rahaa elämisen lisäksi myös taiteen tekemiseen ja sen esittämiseen. Esimerkiksi kuvataiteilija tarvitsee materiaaleja ja välineitä harjoittaakseen ammattiaan, ja kuluja tulee lisäksi työtilasta, näyttelytilojen vuokrista sekä teosten kuljetuksista ja varastoinnista (Jokelainen 2019, 29; Lehenkari 2018, 31). Osa osallistujista viittasi näihin kuluihin:

Sitä paitsi minulla ei ole koskaan varaa galleriavuokriin. (T6)

Kun talous on tiukalla, ei varaa taiteen tekemiseen välttämättä ole:

Mutta ei ollut varaa äänittää niitä ((sävellyksiä)). -- Nyt on omat studiovälineet. Mutta koen edelleen, että en pysty miksaamaan musiikkiani. Apua ei saa muualta kuin virallisilta äänitysstudioilta. Mutta vähävaraisena vammojen vuoksi eläkkeellä olevana on hankalaa maksaa useita sataasia, että saa edes yhden biisin julkaistua. (T1)

Lisäksi vammaiselle taiteilijalle voi tulla taiteen teossa eteen lisäkuluja, jotka liittyvät hänen vammaansa. Seuraavassa otteessa T4 kertoo tarpeesta kehittää tavallista suurempia vedoksia kuvista. Teknologian kehittyminen on kuitenkin tuonut hänelle helpotusta ongelmaan:

Ostin uuden, hienon järjestelmäkameran, joka toimi vielä vanhalla kinofilmitekniikalla. Törmäsin pian ongelmaan. Jouduin tietysti kehittämään paljon paperivedoksia ja sekös maksoi paljon rahaa. Useista kuvista jouduin kehittämään A4-vedoksia, koska silmäni ei enää erottanut kunnolla yksityiskohtia pienemmistä, kuten kymppikuvista. Siihenkin löytyi pian ratkaisu! Ratkaisu löytyi digitekniikasta, joka avasi lopullisesti silmäni. Näin kuvat paremmin jo kamerasuodattimelta, ja siirrettyäni kuvat tietokoneelle kaikki oli avoinna minulle. Eikä se maksanut enää... (T4)

Yksi toimeentuloon liittyvä teema kuvataiteen alalla on teosten myynti, josta ei tosin ollut aineistossani paljonkaan mainintoja. Yksi henkilö kertoi myyneensä teoksiaan vammaisjärjestöille ja kaksi henkilöä kertoi tehneensä tilaustöitä. Varsinkin erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden teosten myynti ja myyntitulojen jako on monimutkainen kysymys. Heidän pääasiallinen tulonlähteensä on työkyvyttömyyseläke, mutta he saavat lisäksi tuloja esimerkiksi teosmyynnistä ja erilaisista tilaustöistä. Taideohjaajat toimivat taidestudioissa työskentelevän taiteilijan edunvalvojana. Erityistä tukea tarvitsevan taiteilijan työ on useimmiten ohjattua toimintaa ja järjestetään osana vammaispalveluja, eikä taiteilija yleensä maksa materiaaleista tai osallistumisesta. Teosten hinnat voivat siksi olla melko edullisia. Erityistä tukea tarvitseva taiteilija ei välttämättä saa myyntituloja itselleen, vaan raha voi mennä kokonaan tai osittain hänen taustaorganisaatiolleen. Kettukin mukaan (vuonna 2006) taiteilijan tulisi saada ainakin puolet myyntihinnasta. (Itkonen 2006, 45–46; Jokelainen 2019, 24–25.) Kettukin eettisen erityistaidetoiminnan oppaassa ei mainita kuinka suuri osuus taiteilijan tulisi myynnistä saada. Oppaassa kuitenkin ohjeistetaan, että taiteilijan tulee saada viime kädessä päättää teoksen hinnasta; hänen kanssaan on sovittava, miten myyntitulot jaetaan, ja myynnistä on tehtävä sopimus. (Haveri 2016, 45, 47, 52, 65.)

5.4.4 Apurahat ja avustukset

Joillakin taidealoilla apurahat ovat tärkeä tulonlähde (Houni & Ansio 2014, 383; Jokinen 2010, 13–14, Rensujeff 2015, 95–97). Apuraha ei kuitenkaan ole ainoastaan työskentelyn mahdollistava taloudellinen tuki, vaan myös tunnustus taiteilijuudesta (Jokinen 2010, 14, 278–278; Piispa & Salasuo 2014, 36). Tässä luvussa tarkastelen, millaisia apurahoja

osallistujat ovat saaneet, millaisista lähteistä apurahoja on saatu, ja millaisia haasteita ja onnistumisia apurahoihin liittyen on koettu. Keskityn ensisijaisesti henkilökohtaisiin apurahoihin, mutta sivuan myös hankkeille tai organisaatioille tarkoitettuja avustuksia.

Aineistosta löytyvän, apurahoihin liittyvän tiedon kvantifiointi on haasteellista, sillä apurahoista ei kerrota kovin vertailukelpoisilla tavoilla. DuvTeaternin aineistossa apurahoista ei keskustella, ja lisäksi kolme muuta osallistujaa ei mainitse apurahoja lainkaan. Osa osallistujista on mieltänyt apurahoiksi vain taiteilijan työskentelyapurahan. He kertovat, etteivät ole hakeneet tai saaneet yhtään apurahaa, mutta mainitsevat kuitenkin toisessa yhteydessä apurahan, jonka ovat saaneet taiteelliseen toimintaan liittyen esimerkiksi vammaisjärjestöltä. Lisäksi jotkut kertovat, että heidän työyhteisönsä projekti on saanut avustuksen, joka on mahdollistanut myös heidän oman taiteellisen työskentelynsä. Koska on mahdotonta sanoa, mitkä apurahoista ovat olleet työskentelyapurahoja, olen laskenut laajemmin, kuinka moni kertoo saaneensa ylipäätään taiteen tekemiseen apurahaa. Näin laskettuna ainakin neljä osallistujaa on saanut henkilökohtaista apurahaa. Jotkut osallistujat mainitsevat useita saamiaan apurahoja tai avustuksia. Esimerkiksi seuraavassa aineisto-otteessa ei käy ilmi, kummasta on ollut kyse:

Tein useita projekteja erilaisten säätiöiden rahoittamana, vuodet [2007–2011] olivat vilkkaimmat, tein keskimäärin neljä produktiota vuodessa, joissa lähes kaikissa toimin tuottajana, ohjaajana ja näyttelijänä. (T8)

Henkilökohtaisia apurahoja saaneissa oli sekä taidealan koulutuksen saaneita, että myös itseoppineita taiteilijoita. Jotkut taiteilijoista olivat saaneet apurahaa työryhmälleen tai avustuksia johtamilleen yhdistyksille. Apurahoja oli saatu sekä taidealan rahoittajilta, kuten kulttuurialan rahastoilta ja säätiöiltä, että esimerkiksi vammaisjärjestöiltä. Kaikista kertomuksista ei kuitenkaan selviä, millaisesta lähteestä apuraha oli saatu:

Tähän kaikkeen valokuvauksen parissa toimimiseeni olen saanut useita kertoja myös taloudellista tukea useilta tahoilta. Ilman apurahoja olisi ollut vaikeata toteuttaa montaakaan projektia, jos lainkaan. Vammaisuuteeni on suhtauduttu positiivisesti. (T4)

Jotkut osallistujat olivat saaneet apurahoja myös ulkomaille matkustamiseen taideprojektin tai opintokäynnin vuoksi sekä ulkomailla opiskeluun ja käännösten tekemiseen. Yksi henkilö toi esiin, että hän ei hakemuksista huolimatta ole saanut apurahoja. Hän on ilmeisesti lopettanut apurahojen hakemisen:

En ole saanut apurahoja. Koetin pari kertaa hakea, muttei täpännyt. (T10)

T10 ei esitä arvauksia siitä, mistä johtuu, ettei hän ole saanut apurahoja. Jotkut muut osallistujat pohtivat hieman apurahan saamiseen vaikuttavia syitä. Seuraavassa aineistotteessa T8 mainitsee, että yliopisto-opinnoista oli hyötyä apurahojen hakemisessa. Hän saattaa tarkoittaa opintojen kautta saamaansa uskottavuutta, tai yliopistossa saatua tietotaitoa apurahan hakemiseen, tai molempia:

Yliopisto-opinnot auttoivat minua saamaan apurahoja työskentelyyn, mutta lähes aina kaikki projektit jäivät miinukselle tai viivan alle jäi nolla. (T8)

Kolme henkilöä ilmaisi, että he eivät ole hakeneet apurahoja. Osa näistä henkilöistä sai palkkaa taiteellisesta työstään, heidän pääasialliset tulonsa tulivat muusta työstä ja/tai heidän toimeentulonsa perustui pääasiassa eläkkeeseen tai muuhun sosiaaliturvaan. Apuraha oli siis heille mahdollisesti tarpeeton näiden tulonlähteiden rinnalla. Suoraan näin ei kuitenkaan sanota. Osallistujat kertovat pikemminkin, että apurahan hakeminen ei ole tullut mieleen, tai muut ihmiset ovat hakeneet rahaa heidän taustaorganisaatiolleen. Näissä tapauksissa ei ilmeisesti ole kyse henkilökohtaisista apurahoista vaan avustuksista. Apurahojen hakemisen yleisyys voi liittyä myös taiteenalaan, esimerkiksi kuvataiteen alalla on tyypillisempää hakea apurahoja kuin vaikkapa populaarimusiikin kentällä. Kaikilla kyse ei ollut kuitenkaan mistään edellä mainituista syistä:

Olen hakenut apurahoja itselleni taiteelliseen työskentelyyn tasan nolla kertaa. Näyttelyapurahaa olen hakenut vain järjestöiltä. Olen aivan triviaali ja minusta tuntuu, että minuun suhtaudutaan niin yhteiskunnassa kuin työelämässä enemmän kuulonäkövämmäisena kuin taiteilijana tai jollain muulla tittelillä. (T6)

T6 viittaa ”järjestöihin” puhuessaan apurahan hakemisesta. Tulkitsen, että hän puhuu vammaisjärjestöistä. Taiteilija mahdollisesti ajattelee, että vammaisen taiteilijan on mahdotonta tai hyvin epätodennäköistä saada apurahaa taiteen ”valtavirran” rahoittajilta, eikä siksi kannata edes yrittää.

Taidealan apurahojen saamiseen vaikuttaa esimerkiksi taiteilijajärjestöjen jäsenyys. Taiteilijajärjestöllä, -liitolla tai -yhdistyksellä tarkoitan sellaista taiteilijoiden järjestöä, joka ei hyväksy jäsenekseen ketä tahansa, vaan osallistuu ammattitaiteilijan määrittelyyn hyväksymällä jäsenikseen vain tarpeeksi ”laadukkaita” tai meritoituneita taiteilijoita. Taiteilijajärjestöillä on erilaisia jäsenkriteereitä. Osa järjestöistä on ammattiliiton tyyppisiä ja osa toimii taidealan yleisenä edistäjänä ja kulttuuripoliittisena toimijana. Joidenkin

järjestöjen jäseneksi pääsee vain tiukan seulan kautta, toisiin taas voi päästä jäseneksi lähes kuka tahansa jäsenyyttä hakeva henkilö. Taiteilijajärjestön jäsenyyttä pidetään usein osoituksena ammattilaisuudesta, sillä useimmiten jäsenyyden kriteerinä on joitakin näyttöjä alalla toimimisesta. (Rensujeff 2003, 14.) Vain yksi tutkimukseni osallistujista mainitsi toimivansa oman taidealansa yhdistyskentällä.⁵⁶ Hän puhui kuitenkin taideyhdistyksestä, ei taiteilijayhdistyksestä, joten mahdollisesti hänkään ei ole taiteilijajärjestön jäsen. Muut osallistajat eivät maininneet taide- tai taiteilijajärjestöjen jäsenyyksiä, mutta en myöskään kysynyt asiasta erikseen. Voi siis olla, että jäsenyyksiä jäi mainitsematta.

Apurahoja on yleisestikin ottaen vaikea saada, sillä hakijoita on moninkertaisesti verrattuna saajiin. T2 vaikuttaa yllättyneeltä siitä, että sai rahallista tukea taiteelliseen työskentelyyn. Hän otsikoi tekstissään avustuksen saamiseen ja näyttelyn pitämiseen johtaneen kehityskulun sanoilla ”Ihmeitä tapahtuu”.⁵⁷

Haimme avustusta [rahastolta], ja ajatella! Se meni läpi, saimme rahaa, joten voimme luoda taidetta näyttelyymme.⁵⁸ (T2, suomennos OS)

Kuten taiteilijoiden kohdalla yleisestikin on todettu, apurahan saaminen tai satunnaiset tulot työskentelystä voivat tuottaa päänvaivaa sosiaaliturvan kannalta (Plath 2018).

Vammaiset taiteilijat eivät ole poikkeus tässä kysymyksessä:

[Kulttuurialan rahoittajan] vuosiapurahan sain vuonna [2015]. Apurahan saaminen tuotti ongelmia ja paljon työtä saamani työeläkkeen kanssa. (T3)

Apurahojen hakeminen ei ole kaikille täysin esteetöntä. Näkövammaiselle henkilölle sähköiset ja paperiset lomakkeet ovat usein hankalia, joten niiden täyttöön on varminta ottaa avuksi henkilökohtainen avustaja. Avustaja ei kuitenkaan välttämättä ymmärrä hakemiseen liittyvää erikoissanastoa ja lomakkeen täyttö on siksi aikaa vievää:

Hankalinta on ollut rahoituspuolella se, että hakemusten tulisi olla visuaalisesti huoliteltuja. En vain ole koskaan ymmärtänyt sitä, miksi meidät näkövammaisina asetetaan tässäkin eriarvoiseen asemaan, ei minun tietotekniikkataidoillani rivit pisy

⁵⁶ Monet muutkin mainitsivat järjestöjä, joiden taidetoiminnassa he ovat aktiivisia, mutta nämä järjestöt olivat joko vammaisjärjestöjä, vammaiskulttuuriin liittyviä tai heidän itse perustamiaan yhdistyksiä.

⁵⁷ *Alkukielellä:* De händer mirakel

⁵⁸ *Alkukielellä:* Vi ansökte om bidrag från [en fond], och tänka sig! De gick igenom, vi fick pengar så vi kan skapa konst till vår utställning. (T2)

tasaisina tai sanavälit kurissa. Avustajan kanssa olen usein täytellyt hakemuksia netissä ja se on tuskaista, jos kyseinen henkilö ei itse ole hakenut koskaan rahoitusta, on toivotonta saada lähihoitaja tai muu sellainen ymmärtämään miten budjettilomake tulee täyttää, ja mitkä termit vastaavat toisiaan. Toivoisinkin, että olisi jokin taho, joka voisi auttaa näissä asioissa. (T8)

Siitä voidaan varmaankin olla yhtä mieltä, että apurahojen haun tulisi olla kaikille esteetöntä. Mutta jos joku ryhmä on selvästi aliedustettuna apurahan saajissa, tulisiko apurahojen jaossa harjoittaa positiivista erityiskohtelua? Taija Roihan, Pauli Rautiaisen ja Kaija Rensujeffin mukaan (2015, 34) taiteilijoiden henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyvien piirteiden huomioiminen apurahapäätöksissä on ongelmallinen kysymys. Suomalaisessa taidepolitiikassa on linjattu, että valtion apurahajärjestelmän tulee pohjautua puhtaasti taiteelliseen laatuun. Esimerkiksi taiteilijoiden sosiaalinen ja taloudellinen asema eivät siksi vaikuta apurahapäätöksiin. Toisaalta valtion apurahojen päätöksenteon perusteissa mainitaan myös alueellisten ja kielellisen näkökulmien sekä sukupuolten tasa-arvon huomioiminen. (Mt., 34.) Lisäksi ”laadun” käsitettä ei ole määritelty ja avattu (Karttunen 2002, 83–84). Opetus- ja kulttuuriministeriön Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus -työryhmä (2014, 75) esittää, että vähemmistöryhmiin kuuluvien taiteilijoiden ja taide- ja kulttuurialan ammattilaisten taloudellista tukea tulisi lisätä. Työryhmä ei ota suoraan kantaa siihen, tapahtuisiko tämä positiivisen erityiskohtelun vai erillisen rahoituksen turvin. Kyseinen toimenpide-ehdotus on kuitenkin suunnattu sekä taidetoimikunnille, apuraha-lautakunnille että opetus- ja kulttuuriministeriölle. Työryhmä esittää (mt., 76) myös sitä, että taidetoimikunnat ottavat taiteilijaeläkkeitä, tunnustuksia jakaessaan huomioon myös ”erityis- ja vähemmistöryhmät”.

Tulisiko vammaisia taiteilijoita rahoittaa erikseen, jos ”tavalliset” apurahat eivät ole heille saavutettavissa? Kalle Könkkölän (2004, 15) mukaan vammaiskulttuuri, jonka piiriin vammaiset taiteilijat voidaan ainakin osittain laskea, on jäänyt väliinpuotoajaksi: sitä ei ole halunnut rahoittaa sosiaali- eikä kulttuuripuoli. Entinen Raha-automaattiyhdistys (RAY) rahoitti vain sellaista kulttuuritoimintaa, joka on kuntouttavaa tai sopeuttavaa – ei omaehtoista kulttuuria tai edes kulttuurihallintoon vaikuttamista (mt., 15). Samanlaista haastetta oli viittomakielisen Teatteri Totin rahoituksessa: opetusministeriöstä kehoitettiin kääntymään Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) puoleen ja RAY taas vastasi, ettei

kulttuuritoiminnan rahoittaminen kuulu sille. Kuurojen Liitto rahoitti siksi hyvin pitkään Teatteri Totin toimintaa RAY:ltä saamastaan yleisavustuksesta.⁵⁹ (Wallvik 2005, 32.)

Olen ilkeämielisesti tulkinnut heidän ((RAY:n)) linjansa olevan rahoittaa sitä, kun ei-vammaiset tekevät kulttuurityötä vammaisten hyväksi mutta ei vammaisten ihmisten omaa toimintaa. Periaatteessa linjaus on sinänsä oikea, mutta ongelmana on kulttuurirahojen niukkuus. Sieltä on vaikea löytää sitä n. 5 miljoonaa euroa, jota Kulttuuria kaikille -työryhmä ehdotti opetusministeriölle omassa kehittämissuunnitelmassaan. Tarvitaan rohkea ja päättäväinen kulttuuriministeri viemään tämä asia läpi. (Könkkölä 2004, 15–16)

Veikkaus, RAY ja Fintoto yhdistyivät vuonna 2017 Veikkaus Oy -rahapeliyhtiöksi. RAY:n avustustoiminta siirtyi samalla sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen perustettuun Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen (STEA). STEA hallinnoi Veikkaus Oy:n pelituotoista jaettavia avustuksia, jotka kohdistuvat sosiaali- ja terveysjärjestöjen yleishyödyllisiin, terveyttä ja hyvinvointia edistäviin hankkeisiin. Taiteen, kulttuurin ja liikunnan hankkeiden rahoituksesta vastaa opetus- ja kulttuuriministeriö. (Suomen Setlementtiliitto 2019.) STEA on ainakin jonkin verran avarakatseisempi kuin RAY 2000-luvun alussa, sillä se on rahoittanut esimerkiksi Vertaistaiteilijat-hanketta (Vertaistaiteilijat 2019).

Könkkölän vuonna 2004 julkaistun tekstin jälkeen edistystä on muutenkin tapahtunut. Opetus- ja kulttuuriministeriö jakoi vuosittain 2005–2016 avustuksia vammaisyhteisöjen kulttuuritoimintaan ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseen. Avustusten jakaminen jatkuu edelleen, mutta ne siirrettiin Taiteen edistämiskeskukseen vuonna 2016 (avustukset vuodelle 2017 jaettiin Taikesta). Esimerkiksi Teatteri Totti on saanut toiminta-avustusta tästä rahoituskanavasta vuodesta 2006 alkaen. Avustusta ei jaeta yksityishenkilöille, eli siitä ei ole haettavissa henkilökohtaista taiteilija-apurahaa. Vaikka avustus on ollut suomalaisen vammaiskulttuurin kannalta hyvin tärkeä, on jaettava summa ollut verrattain pieni, varsinkin verrattuna Könkkölän mainitsemaan Kulttuuria kaikille -työryhmän viiden miljoonan euron tavoitteeseen: vuosittain on jaettu yhteensä 225 000 – 691 000 euroa. (Lahtinen, Jakonen & Sokka 2017; Teatteri Totti 2019a.)

Suomessa ei ole ryhdytty tukemaan vammaiskulttuuria ja vammaispoliittista taidetta niin voimakkaasti kuin esimerkiksi Isossa-Britanniassa. Arts Council Englandilla (2018) on

⁵⁹ Teatteri Totti toimi ensin Kuurojen Liiton alaisuudessa. Vuonna 2015 Teatteri Totti itsenäistyi omaksi yhdistyksekseen. (Teatteri Totti 2019a.)

meneillään Unlimited (III) -rahoitusohjelma, jonka kautta rahoitetaan vuosina 2016–2020 1,8 miljoonalla punnalla vammaisten taiteilijoiden toimintaa, vammaispoliittista taidetta ja vammaiskulttuuria. Tämä tarkoittaa noin 405 000 euroa vuositasolla. Suurin ero Taiken jakamaan rahoitukseen on se, että Unlimited-rahasta suurin osa jaetaan apurahoina yksittäisille taiteilijoille ja työryhmille.

Yksi rahoitukseen liittyvä kysymys on, millaisia kuluja rahoittaja pitää perusteltuina. Esimerkiksi matkakulut voivat vammaisuuden vuoksi olla suuremmat kuin muilla, eikä näihin ”lisäkuluihin” ole tarjolla erillistä rahoitusta (Gill & Sandahl 2009, 11, 17–19). Hyväksytäänkö esimerkiksi matka-apurahan kuluiksi taksimatkoja, henkilökohtaisen avustajan tai tulkin matkakuluja tai avustavan koiran matkustamiseen liittyviä kuluja? Taiteen edistämiskeskus (Taike 2019a) toteaa liikkuvuusapurahojen hakuohjeissa: ”Huomiota kiinnitetään myös yhdenvertaiseen kohteluun sekä sukupuolten väliseen tasa-arvoon.” Kokemukseni mukaan tämä on tarkoittanut esimerkiksi sitä, että taksikuluja hyväksytään matkakuluiksi, jos julkinen liikenne ei ole apurahansaajalle vaihtoehto kulkemiseen.

5.4.5 Saavutettavuus ja esteettömyys taidekentällä

Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen mukaan yhteiskunnalliset järjestelyt aiheuttavat suuren osan vammaisuudesta. Esimerkiksi arkkitehtuurilliset ratkaisut ja niiden esteettömyys vaikuttavat paljon vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksiin. Monilla suhteellisen pienillä rakennetun ympäristön muutoksilla voidaan helpottaa vammaisten ihmisten toimintaa. (Wendell 1996, 39, 45.) Rakennetun ympäristön lisäksi esimerkiksi viestinnän sekä kulttuuripalvelujen ja muiden palvelujen saavutettavuudella on merkitystä.

Taidealan rakennusten ja tilojen, kuten näyttelytilojen, esteettömyys ja saavutettavuus nousivat esiin aineistossa yhtenä teemana. Olin etukäteen olettanut, että tämä olisi yksi avainkysymyksistä, kuten Gillin ja Sandahlin tutkimuksessa (2009, 1, 17–19). Vertailu Gillin ja Sandahlin tutkimukseen on kiinnostava siksi, että Yhdysvalloissa esteettömyyslainsäädäntö on paljon tiukempi kuin Suomessa ja saavutettavuus sen vuoksi paljon paremmalla tolalla. Aineistossani ei kuitenkaan ollut asiasta kovin monia mainintoja. Esteettömyyden ongelmia tuotiin esiin jonkin verran koulutukseen (katso luku 5.3.2 Toisen ja kolmannen asteen taidealan koulutus”) ja työelämään liittyen. Vain pari henkilöä nosti saavutettavuuden esiin kertoessaan taiteilijana toimimisesta. Yksi viittasi

apurahojen hakulomakkeiden saavutettavuusongelmiin, ja kaksi kulttuuritilojen esteettömyyteen:

Keikkapaikat eivät aina ole pyörätuoliystävällisimpiä. Toisinaan myös on hankalaa kipusairaana kulkea paikoissa, joissa on esimerkiksi paljon varsinkin humalaisia ihmisiä. (T7)

Esteettömyysongelmat ovat vaikeuttaneet näyttelyjen pitämistäni gallerioissa. (T3)

Johtuuko tämä siitä, että kulttuurialalla esteettömyys on kohentunut, eikä esteettömyyden puute ole enää niin suuri haaste – vai siitä, että osallistujat pitivät asiaa niin itsestään selvänä ongelmana, ettei sitä muisteta edes mainita? Asiaan voi vaikuttaa myös se, että kirjoituspyynnössä ja haastatteluissa en kysynyt saavutettavuudesta erikseen. Yksi kirjoituspyyntöä kommentoineista taiteilijoista ehdotti, että nostaisin sen omaksi kysymyksekseen. Ajattelin kuitenkin, että kysymys olisi liian ohjaileva ja jätin sen pois. Myöskään DuvTeaternin haastatteluissa asiasta ei ole kysytty. En siis tekisi aineiston perusteella johtopäätöksiä siitä, että saavutettavuus toteutuisi kulttuurikentällä jo tarpeeksi hyvin. Myös viimeaikainen keskustelu aiheesta osoittaa, että taidealan saavutettavuudessa on vielä paljon kehitettävää.⁶⁰

Yksi saavutettavuuden ongelmista on, että usein saavutettavuutta lähdetään kehittämään vasta sitten, kun tarve ilmenee. Esimerkiksi työnantajan täytyy todella haluta tietty työntekijä töihin pitkäaikaiseen työsuhteeseen, jotta työtiloja aletaan muuttaa esteettömiksi. Saavutettavuutta ja esteettömyyttä tulisi edistää yleisesti kaikkialla. Silloin esteettömyys ei olisi yksittäisen työntekijän, opiskelijan tai yleisöryhmän vuoksi tehtävä investointi. (Heini & Klemetti 2018, 23.)

Sen lisäksi, että pohditaan yhteiskunnan, taidekentän ja taidealan koulutuksen saavutettavuutta, voidaan tarkastella myös taiteilijoiden pyrkimyksiä tehdä omasta taiteestaan saavutettavaa. Tämä näkökulma nousi aineistossa hieman esiin. Esimerkiksi DuvTeaternissa yksi näyttelijöistä viitto esityksissä, ja joihinkin esityksiin on järjestetty viittomakielen tulkkaus ja tekstitys:

⁶⁰ Taidekentän saavutettavuudesta on keskusteltu esimerkiksi DiDa-tapahtuman paneelikeskusteluissa 29.11. ja 3.12.2018, VAMYTin järjestämässä Vammaiset ja kulttuuri-keskustelussa 28.11.2018 sekä Cross Over -festivaalilla järjestetyssä taiteilijatapaamisessa 9.6.2019.

Viittomakielentulkki, joo. -- Hänellä oli aika hienoja viittomia, jotka ymmärrettiin. Ihmiset ymmärsivät sellaista, johon ei ole totuttu. Täytyy kyllä aina ajatella niitä jotka ovat kuuroja. Heille täytyy olla viittomia, jotta he ymmärtävät, mitä sanotaan. On ajateltava kuuroja, eikä vain itseämme, ei. Heitä ei saa jättää verhon taakse, vaan päästää vapaaksi... Päästää heidät vapaaksi. Sokeat myös eikä ne kuurot. Sokeiden ja kuurojen tulisi myös kuulla meidät, jotka näemme myös näin. Sokeilla pitäisi olla samat oikeudet kuin meillä muilla.⁶¹ (D4H, suomennos OS)

5.4.6 Organisaatioilta ja verkostoilta saatu tuki

Taiteilijoiden asemaan ja tyytyväisyyteen omaan tilanteeseensa näytti jonkin verran vaikuttavan se, oliko heillä ympärillään työyhteisöä tai ammattimaisia tukiverkkoja. Esimerkiksi suurin osa erityistä tukea tarvitsevista taiteilijoista, joilla oli jokin työtä tukeva taustaorganisaatio, olivat tyytyväisiä tilanteeseensa. He eivät nimenneet mitään varsinaisia ongelmia tai hankaluuksia, joita olisivat taiteilijoina kohdanneet:

O: Onks sitte ollu tässä musiikin musii- muusikon uralla jotain tota haasteita tai ongelmia tullu vastaan?
H: Eei tullu mitään!
O: Ei mitään?
H: Ei mitään tullu ongelmia ((naurua))
(H1)

Tutkimuksessani mukana olevilla erityistä tukea tarvitsevilla taiteilijoilla on työyhteisö: kollegoja ja tukijoukkoja, sekä työtilat. Erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden työtä tukevat organisaatiot hoitavat monia asioita, joista yksin työskentelevä taiteilija joutuisi huolehtimaan itse, kuten rahoituksen hankkiminen ja sen käytön raportoiminen, teosten tai keikkojen myynti, tiedottaminen ja markkinointi, sekä näyttely- tai keikkajärjestelyt (katso esimerkiksi kuvataidealalla Jokelainen 2019, 21–24 ja Lehenkari 2018, 31). Resurssit kuitenkin vaihtelevat, ja osalla erityistaidetoimintaa järjestävistä organisaatioista tällainen tuottajan tai managerin työ jää vapaaehtoisten harteille tai sitä ei pystytä järjestämään lainkaan (Kettuki 2018). Yksi osallistujista viittasi nimenomaan työn organisointiin vastatessaan ongelmia koskevaan kysymykseen:

⁶¹ *Alkukielellä:* Teckentolk, jo. -- Hon hade ganska fina tecken som man förstod. Man förstod sånt som man inte är van med. Man måste ju tänka på dom som är döva. Dom måste ju ha tecken så dom förstår vad man säger. Man måste tänka på dom döva och inte bara på oss själva inte. Man ska inte lämna dom bakom skynket, utan man ska släppa löst... släppa ut dom. Blinda också och inte dom döva. Blinda och döva ska nog höra oss som ser också så. Dom blindas ska också ha rättighet som vi andra. (D4H)

O: Mitäs sitte haasteita tai ongelmia sä oot kohdannu niinku jos aattelee muusikon työtä tai jotain semmosia?
H: En mä osaa tohon sanoo oikeen mitään kun noi meiän johtajat ja noi organisaatiot hoitaa aina tota hommaa
O: Mm.
H: Ne vaan meille ilmottaa että nyt mennään tonne keikoille ja nyt pitää olla tota ja tota mukana ja tullaanko sinne suoraan vai tullaanko tätä kautta ja millä mennään ja mihin aikaan millonki pitää olla missäki ja. Meil on hirveen hyvin toiminu toi mun mielestä toi organisaatio et en mä oo huomannu sielä mitää isompia ainaskaa
O: Joo niin että se työ- työssä toimii hyvin
H: Niin
O: asiat
-- ((keskustelua keikkajärjestelyistä))
H: Meidän tehtävä on lähinnä keskittyä siihen soittamiseen et se
O: Joo
H: on meiän juttu
(H2)

Yksi osallistuja ei ole aina ollut tyytyväinen työpaikkaansa, mutta koki että siellä on menty parempaan suuntaan:

-- olen yhä samassa paikassa mutta paikka on kehittynyt, sen nimi ei ole työkeskus vaan [taide- ja käsityöpaja], ja siellä on aikaa, paikka ja tilaa kehittyä ja panostaa taiteeseen.⁶² (T2, suomennos OS)

Suomessa ja kansainvälisesti on varsinkin kuvataidepuolella olemassa useita erityistaidetoiminnan ja outsider-taiteen organisaatioita, hankkeita, taidestudioita ja verkostoja. Vastaavia jatkuvasti taiteilijoita tukevia tahoja ei ole vammaispoliittisella taiteella tai vammaisilla taiteilijoilla yleensä. Kuurojen kulttuuria, vammaiskulttuuria ja vammaispoliittista taidetta edistäviä organisaatioita ja verkostoja on, mutta niiden toimenkuvaan kuuluu yleensä tapahtumien järjestäminen ja yleinen edunvalvonta, ei niinkään yksittäisten taiteilijoiden auttaminen käytännön asioissa tai uran kehittämisessä.⁶³ TARU-hankkeet I ja II edistivät 2000-luvulla vammaisten ammattitaiteilijoiden asemaa muun muassa mentoroinnin avulla, mutta niiden jälkeen mikään taho ei ole tarjonnut

⁶² *Alkukielellä*: -- jag är fortfarande på samma ställe men stället har utvecklats, heter inte arbetscentral utan [konst- och hantverksverkstad], och de finns tid, plats och utrymme att utvecklas och satsa på konsten. (T2)

⁶³ Toukokuussa 2019 Ursa Minor, Teatteri Totti sekä Kuurojen Liiton kulttuurituotanto järjestivät keskustelun viittomakielisille taiteilijoille siitä, tarvitaanko Suomessa viittomakielistä kulttuuri- ja taiteilijaverkosta (Ursa Minor 2019). Tätä raporttia kirjoittaessa minulla ei vielä ole tietoa siitä, johtiko tapaaminen jonkinlaisen verkoston perustamiseen, ja mitkä mahdollisesti perustetun verkoston tehtävät ja toimintatavat ovat.

vastaavia palveluita. Yksi TARU-hankkeissa ehdotettu ratkaisu taiteilijoiden työllistymisen ongelmiin on taiteilijakeskus, jonka tehtäviin kuuluisi muun muassa työpaikkojen etsiminen ja työpaikkojen välitys taiteilijoille, sekä taiteilijoiden koulutus ja neuvonta. Keskukselle ei kuitenkaan löytynyt käynnistäjää ja ylläpitäjää. (OKM 2014, 72–73.)

Toisaalta erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat ovat kaikkein riippuvaisimpia tuesta: jos he eivät löydä tai pääse mukaan tukea tarjoaviin organisaatioihin, he eivät välttämättä voi työskennellä taiteilijoina lainkaan (Isomäki A. 2006b, 8; Isomäki J. 2006, 49; Itkonen 2006, 40). Lisäksi Kettukin (2018) erityistaidetoiminnan alan kehittämiskyselyssä tuli esiin, että taiteilijoiden asioiden ajamiseen taidekentällä, näyttelyiden järjestämiseen ja muihin vastaaviin tehtäviin tarvittaisiin lisää resursseja. Erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat tai sellaisiksi haluavat ovat myös hyvin eriarvoisessa asemassa maantieteellisesti, sillä heidän työtään tukevia taidestudioita on Suomessa vain alle kymmenen ja heille sopivia oppilaitoksia vain muutamia (Haveri 2018; Jokelainen 2019, 6, 12; Myllykoski 2019).

Taiteilijat, jotka toimivat niin sanottuina vapaina taiteilijoina eivätkä kuulu mihinkään organisaatioon, joutuvat kuitenkin useimmiten selviytymään omin avuin. Tämä on selvästi yksi puute kentällä. Joidenkin taiteilijoiden tarinoista välittyikin jatkuvan kamppailun henki. Heidän kohdallaan uralla etenemiseen liittyy omista oikeuksista taistelua ja tien raivaamista:

Taiteilijana kaikkein vaikeinta oli se, että jouduit jatkuvasti korostamaan omaa ylivertauisuutta muihin nähden, siitä huolimatta, että olen sokea... Minun oli jatkuvasti puolustettava paikkaani ja oikeuttani työskennellä taiteilijana. (T8)

Lisäksi tuotiin esiin sitä, että taiteilijoilla ei välttämättä ole mitään tukiverkostoja:

Mahdollisuuksia toimia vammaisena taiteilijana ei välttämättä tue mikään taho. Kansainväliset ja valtakunnalliset vammaisten kulttuuritapahtumat ja apurahat ovat hemmetin sisäsiittoisen porukan kokonaisuuksia, ja sieltä ikään kuin yhteisenä konsensusena nostetaan aina kolmen vuoden välein pinnalle joku, joka sitten on joka vammaistapahtumassa, kunnes keksitään, että nyt on ton toisen vuoro. Vammaisjärjestöt taas pyörivät STEA-rahoituksella ja niillä valtaosa avustuseuroista menee järjestöjen hallinnon pyörittämiseen: palkkakuluihin, tilakuluihin ja esillä olemiseen. STEA on tarkkaan määritellyt mihin avustettava järjestö saa rahaa käyttää, ja resursseja vaatii myös STEAn vaatimien selvitysten tekeminen joka vuosi. Avustuksien hakeminen on raakaa ja oli sitten kaupungin toiminta-avustus tai jonkin säätiön kohdeapuraha, menee aikaa niin paljon jälkiselvityksiin, ettei hyvin lähtenyt uutta toimintamallia (varsinkaan kulttuuriin keskittyvää) saa jalkautettua. Vammaisia taiteilijoita ja osaajia palkataan vain hankkeisiin hankerahoituksella ja kun hanke päättyy, olet taas työtön. (T6)

On silmiinpistävää, että yllä mainitussa esimerkissä T6 ei mainitse ollenkaan taidekentän yleisiä organisaatioita puhuessaan siitä, että vammaisen taiteilijan on vaikea saada tukea mistään. T6 pohtii vain vammaiskulttuurin ja yleisemmin vammaiskentän toimijoiden tarjoamaa tukea. Onko hänen ajatuksenaan siis, että vammaisen henkilön on turha kuvitellakaan saavansa tukea valtaviiran taidekentältä? Jos ajatellaan taiteilijoita yleisesti, he voivat saada tukea, etuja ja palveluja ammattiliitoistaan, paikallisista taiteilijajärjestöistä ja mahdollisesti myös läänintaiteilijoilta. Lisäksi he saattavat tehdä yhteistyötä taidelaitosten kanssa. Näiden organisaatioiden kautta saa jonkinlaisen yhteisön, verkoston ja tahon jonka puoleen kääntyä ongelmatilanteissa. T6 ei mainitse taiteilijayhdistyksiä mahdollisena tukijana, ja vain yksi muista osallistujista mainitsee taidealan järjestöjen aineistossa. On oireellista, jos esimerkiksi ammattiliittoja ei nähdä mahdollisina tukijoina vammaisille taiteilijoille.

Taidekentän edunvalvojien ja vammaisten ja viittomakielisten taidetoimijoiden välillä on kuitenkin tapahtunut 2010-luvulla lähentymistä. Esimerkiksi viittomakielinen ammattiteatteri Teatteri Totti perustettiin alun perin Kuurojen liiton yhteyteen, mutta vuodesta 2015 alkaen se on toiminut itsenäisenä yhdistyksenään (Teatteri Totti 2019a). Teatteri Totti liittyi ryhmämuotoisten ammattiteattereiden kattojärjestö Teatterikeskus ry:n jäseneksi vuonna 2019 (Teatterikeskus 2019). DuvTeatern on Suomen ruotsinkielisten teatteritoimijoiden, Centraförbundet för Finlands Svenska Teaterorganisationer r.f.:n eli CEFISTOn jäsen vuodesta 2019 alkaen. Tätä ennen DuvTeatern oli kuitenkin tehnyt jo pitkään tiivistä yhteistyötä CEFISTOn kanssa. (Huldén 2019a.)

Opetus- ja kulttuuriministeriön Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus -työryhmän loppuraportissa (2014, 48) ehdotetaan, että Taike osoittaisi ”yhdele läänintaiteilijalle valtakunnalliseksi kehittämistehtäväksi vammaiskulttuurin ja saavutettavuuden edistämisen”. Vammaiskulttuurin tai vammaispoliittisen taiteen läänintaiteilijaa ei ole vielä tähän päivään mennessä nimitetty. Sen sijaan ensimmäinen outsider-läänintaiteilija Esa Vienamo aloitti työnsä vuoden 2019 keväällä (Taike 2019b). Hänen tehtävänä on edistää outsider-taiteilijoiden taiteen tekemisen mahdollisuuksia, tavoittaa marginaaliin joutuneita taiteilijoita ja vahvistaa toiminnan rakenteita. Vienamon mukaan yksi epäkohta on se, että eri puolilla Suomea asuvilla erityistä tukea tarvitsevilla ihmisillä on hyvin erilaiset mahdollisuudet tehdä taidetta ammattimaisesti. (Mt.). Erillisen läänintaiteilijan tarve voidaan kyseenalaistaa: vammaisten ja kuurojen kuvataiteilijoiden tulisi saada kuvataiteen läänintaiteilijalta tukea, kirjailijoiden kirjallisuuden läänintaiteilijalta ja niin edelleen.

Outsider-läänintaiteilija keskittyy kuitenkin marginaaliin jäävien taiteilijoiden työskentelymahdollisuuksien parantamiseen, ja välillä tällaisia erikseen tiettyyn teemaan keskittyviä kehittämistehtäviä tarvitaan.

5.5 Asenteet ja ennakkoluulot

Gillin ja Sandahlin (2009, 2, 19–21) mukaan vammaisuuden stereotyyppi vaikuttavat sekä taidealan ammattilaisten että yleisöjen asenteisiin, sekä median tapaan käsitellä vammaisia taiteilijoita tai heidän työtään. Myös Basasin (2009, 614) mukaan asenteet ovat yksi suurimmista vammaisten taiteilijoiden työllistymisen esteistä. Vammaisille ihmisille asetetaan alemmat työllistymisen tavoitteet, ja vammaisia ihmisiä pidetään vain taiteen yleisönä eikä tekijöinä. Vammaisen ihmisen työllistämistä pidetään riskinä. Lisäksi kielteiset asenteet johtavat vammaisten taiteilijoiden epäarvostukseen ja sivuuttamiseen sekä alentavat heidän itseluottamustaan. (Mt., 614, 617, 622, 636, 661, 664, 667.)

Myös tämän tutkimuksen aineistossa tuli esiin, että vammaisen henkilö kohtaa yhteiskunnassamme monia ennakkoluuloja. Aineistosta selviää, että vammaisen ihmisen taitoja ja osaamista epäillään. Tätä tapahtuu elämän eri vaiheissa lapsuudesta alkaen:

S: Millaista oli, kun olit pieni ja menit kouluun?

H: Se oli vähän niin ja näin. On invalidi ja ne katsovat ja miettivät, että tämä ihminen on ihan hullu. He sanoivat, että olen hullu! Ihmiset, jotka eivät tunteneet minua. Silloin sanoin, että ”Miettikääs vähän mitä sanotte!” Silloin tulin kyllä vihaiseksi ja mietin, että keksivätkin jotain tällaista. Tämä ihminen ei tiedä mitään etkä osaa mitään etkä tiedä mitään. Mutta minä tiedän enemmän kuin mitä ihmiset luulevat, että tiedän.⁶⁴ (D4H, suomennos OS)

Yksi haastateltava nosti heti haastattelun alussa ennakkoluulot tärkeäksi kysymykseksi, ja kysymykseen palattiin haastattelun edetessä:

O: Joo ja alussahan sä puhuit vähän sanoit ennakkoluulot mutta sitte sä sanoit

H: niin

O: et niitä ei hirveesti enää oo mutta onko?

H: on niitä on niitä vielä mut ei niitä ihan hirveesti kai oo

⁶⁴ *Alkukielellä:* S: Hur var det när du var liten och gick du i skola?

D4: Det var nog lite så och så. Man var invalid och dom titta på en och tänkte att den här människan är inte klok. Dom sa att jag inte var klok! Folk som inte känd igen mig. Så sa jag att ”Tänk på vad ni säger o lite!” Då blev jag nog arg och tänkte att hitta på sånt här så. Den här människan vet ingenting och du kan ingenting och du vet ingenting. Men jag vet mer än vad folk tror att jag inte vet. (D4H)

O: joo

H: En tiiä. Mä luulen et niillä ryhmillä kenellä ei niin sanotusti omassa perheessä tai suvussa oo kehitysvammasii niin mä luulen että

O: niin

H: niillä mä luulen vähän et niil on enemmän

O: niin niin

H: niitä ennakkoluuloja mutta taas niillä kenel- kenellä on tai et ne on muuten vaan niitten kans tekemisis vaikka niil ei itellään oliskaan tai mitään suvus, mut jos ne on niitten kans tekemisis mä luulen et sitä kautta niillä on häipyny ehkä toi ennakkoluulot pois ja sit ne on voinu taas kertoo kaverin kaverin kaverille niin tää on vaan sitä kautta nää on lähteny levii se homma sitte parempaan suuntaan.

O: Joo

H: Mutta kyllä niitä on mutta senki eteen pitää tehdä töitä että niitä sais mahdollisimman lähelle nollaa. Niitä ennakkoluuloja

O: Mm

H: Kylhän niitä aina löytyy että

O: Joo

H: Mut ehkä suhteessa aika vähän kuitenkin
(H2)

Ammattiuran kannalta erityisen merkittäviä ovat asenteet, jotka vaikuttavat taiteilijan työllistymis- ja koulutusmahdollisuuksiin:

Asenteet ovat niin vaikeasti muutettavissa, minun on aina oltava 200 % parempi kuin näkevä verrokki, jotta saan paikan. (T8)

Taiteilija voi työssään joutua kohtaamaan myös yleisön ennakkoluuloja:

Pystyn kävelemään tuettuna hieman, ja siirtymään esimerkiksi tuolille laulamaan keikan ajaksi, tämä on myös aiheuttanut kummeksuntaa ihmisissä. Pyörätuoli tuo ennakkoluuloja, ja usein ajatellaan, että ihminen, joka siinä istuu, on täysin halvaantunut. Olen myös törmännyt ihmetteleviin kommentteihin siitä, kun istun keikalla tuolissa. Jotkut ovat luulleet laulajan olevan humalassa, kun tarvitsee tuolia. Myös se, että käytän keikalla nuottitelinettä ja sanoja muistin tueksi, saa ihmiset hämmästelemään. (T7)

T7:n kertomuksessa voidaan nähdä yleisön ableistinen oletus siitä, että esiintyvä taiteilija seisoo, eikä hänen kuuluisi käyttää nuotteja tai muistilappuja. Nämä eivät kuitenkaan ole esityksen onnistumisen kannalta olennaisia asioita, vaan normatiivisia oletuksia.

Ennakkoluulot ja kielteiset asenteet voivat vaikeuttaa esillä olemista, jota usein vaaditaan taiteilijan työssä. Kaikki eivät jaksa tai halua olla niitä, jotka ”rikkovat rajoja” ja toimivat tienraivaajina. Tätä pohdittiin aineistossa:

Onneksi olen ollut rohkea ja lähtenyt rikkomaan rajoja. Uskon että monelle vammautuneelle esiintymään tai kameran eteen meno voi olla vaikeaa, kun oma

kroppa on muuttunut. Myös ennakkoluulot vammaisia ihmisiä kohtaan tekevät kynnyksen meistä joillekin. (T7)

Vammaiselta tai kuuroilta ihmiseltä vaaditaankin ehkä enemmän uskallusta, itsevarmuutta ja riskinottoa toimia taiteilijana kuin muilta ihmisiltä:

Pitää kasvaa todella vahvaksi, jotta uskaltaa olla esillä kaikkine puutteineen: vasta sen jälkeen pystyy esittämään omia teoksiaan. (T6)

Thomas (1999) on kirjoittanut siitä, että disablismilla on myös psyko-emotionaalisia ulottuvuuksia. Disablismi vaikuttaa muun muassa siihen, millaisia vammaiset ihmiset kokevat voivansa olla tai millaisiin yhteiskunnallisiin asemiin he pyrkivät. (Mt., 46–48.) Esimerkiksi tieto tai pelko siitä, että taiteilijana saa jatkuvasti kohdata ihmisten ennakkoluuloja, voi estää joitakin ihmisiä pyrkimästä taiteilijan ammattiin. Toisaalta esimerkiksi Solvang (2012, 185) esittää, että vammaisille taiteilijoille esiintyvänä taiteilijana toimiminen on luonnollista, koska he ovat niin tottuneita julkisissa tiloissa tapahtuvaan tuijotukseen ja ruumiinsa tarkasteluun esimerkiksi lääkärissä. Epänormaalina pidetty ruumis kiinnittää huomiota ja aiheuttaa uteliaisuutta (Garland-Thomson 2009, 20, 37, 46, 116). Vammaiselle taiteilijalle esiintyminen on myös tapa ottaa tuijotus omaan hallintaan ja opettaa tuijottajille uusia tapoja katsoa ihmistä (mt., 175–176, 194–195).

Myös yhteiskunnan yleiset vaatimukset työntekijää ja kansalaista kohtaan nousivat esiin sekä työhön liittyvissä kysymyksissä, että muiden ihmisten suhtautumisissa. Tietynlainen suorituskyky on yksi näistä vaatimuksista:

Vuonna [2001] siirryin sitten eläkeläiseksi. Tuota päätöstä eivät monetkaan läheiset ymmärtäneet, entiset työkaverit vähiten. Tietysti muiden suhtautuminen toi minulle paineita, kun en enää ollut ”yhteiskuntakelpoinen” suorittaja. (T4)

Työntekijän suorituskyvyn kriteerejä ovat esimerkiksi työtehtävistä selviytymisen nopeus ja itsenäinen toiminta:

Kokeilin yhtä ja toista työtä, mutta kukaan ei halunnut antaa minulle ”oikeaa palkkaa” vaan [kuntayhtymältä] tuli pieniä summia, koska en voinut suoriutua siitä mitä yhteiskunta vaatii työntekijältä, olin liian hidas ja tarvitsin liikaa apua.⁶⁵ (T2, suomennos OS)

⁶⁵ *Alkukielellä*: Nå jag prova lite de ena jobbet och de andra, men ingen ville ge en "riktig lön" åt mig utan de blev små summor från [samkommun] för jag kunde inte prestera de

Susan Wendellin (1996, 37–38) mukaan oletus nopeasta elämän tahdist ja odotukset suorituskyvystä vaikuttavat vammaisuuden sosiaaliseen konstruktion ja vammaisuuden ilmiön syntymiseen. Wendell käyttää esimerkkinä osatyökykyisen ihmisen tilannetta. Jos työmäärää lisätään, työntekijän tarve osa-aikaisuuteen kasvaa, vaikka todellisuudessa hänen työkykynsä pysyisi samana. Lisäksi vammattomat ihmiset ottavat nopean tahdin usein itsestäänselvyytenä ja ovat kärsimättömiä, jos sitä yritetään hidastaa. (Mt., 37–38.)

Kevin Paterson (2012) on kirjoittanut samasta teemasta puhevammaisen ihmisen näkökulmasta. Yhteiskunnassamme on ableistisia ajan normeja, jotka vaikeuttavat puhevammaisten ihmisten osallistumista sosiaaliseen kanssakäymiseen. Kun kaikki hitaus on ajanhukkaa, on myös kommunikointi puhevammaisen ihmisen kanssa ajanhukkaa. Hitautta pidetään myös merkinä henkilön kyvyttömyydestä ja taitamattomuudesta. (Mt., 166, 168.)

Vammaisuuteen liitetään toisaalta oletuksia kyvyttömyydestä, toisaalta myyttejä erityistaidoista. T5:n mielestä stereotypiat, joissa tiettyyn vammaan liitetään automaattisesti taiteellinen lahjakkuus, ovat ärsyttäviä:

Lisäksi en ymmärrä myyttiä siitä, että kaikki näkövammaiset olisivat joitakin hemmetin stviewondereita, että he tykkäisivät musisoimisesta, mitä näkövammaisen lapsen vanhempi, myös ajatteli, mutta niin se ei aina kyllä ole, vaan myös näkövammaiset ovat yksilöitä, joilla ei aina tarvitse olla jotakin harrastusta, taideharrastusta tai muutakaan harrastusta --⁶⁶ (T5, suomennos OS)

Taide nähtiin kuitenkin myös yhtenä mahdollisuutena muuttaa asenteita ja ennakkoluuloja:

Olisi tärkeää saada lisää ja lisää sellaisia ihmisiä katsomaan, jotka luulevat, että kehitysvammaiset eivät osaa mitään. Suurin osa muuttaa mielipidettään, kun on nähnyt DuvTeaternin.⁶⁷ (D7V, suomennos OS)

som samhälle kräver av en arbetare, jag var för långsam och behövde för mycket hjälp. (T2)

⁶⁶ *Alkukielellä:* Även, förstår jag inte mig på myten om, att alla synskadade, skulle vara några sjuttons Stevie Wonderar, alltså tycka om att musicera, vilket en förälder till en synskadad, även tänkte, men så är det ju inte, utan även synskadade är individer, som inte alltid behöver ha någon hobby, inom konsten, eller annat heller -- (T5)

⁶⁷ *Alkukielellä:* Det skulle vara viktigt att få mer och mer sådana människor att titta, som tror att utvecklingsstörda inte kan någonting. De flesta ändrar nog sin åsikt efter att ha sett DuvTeatern. (D7V)

Gillin ja Sandahlin (2009, 3, 16, 21) mukaan vammaiset taiteilijat pyrkivät usein monipuolistamaan ihmisten mielikuvaa vammaisten ihmisten tekemästä taiteesta ja muokkaamaan ammattilaisuuden standardeja. He joutuvat pyristelemään irti taideterapiaan mielikuvasta ja siihen liittyvästä epäammattimaisuuden leimasta. Gillin ja Sandahlin tutkimukseen osallistuneista suurin osa oli sitä mieltä, että jos taidealan toimijat tuntisivat paremmin vammaisuuden historiaa, he arvostaisivat enemmän myös vammaisia taiteilijoita (mt., 26–28). Taiteilijayhteisön ja taidekentän instituutioiden asenteet ovatkin avainasemassa. Jos taidekenttä hyväksyy vammaiset ja kuurot taiteilijat osaksi yhteisöä, on heillä mahdollisuus taiteensa kautta vaikuttaa myös laajemmin vammaisuutta ja kuuroutta koskeviin asenteisiin.

Asenteisiin liittyy myös se, että vammaisen taiteilijan työn rehellinen arvostelu on ilmeisen haasteellista. Tämä voi johtua erilaisista ennakkoluuloista ja siitä, että vammaisuus on monille taidekriitikoille vierasta. Arvosteluista ja taidekriitikoista ei ollut mainintoja aineistossa, mutta ilmiöön viitataan useissa lähteissä. Suora palaute olisi tärkeää taiteen kehittämiseksi, mutta vammaisen tai kuuron taiteilijan jää siitä helposti paitsi (Liinamaa 1995, 3). Usein arvostelu on pelkkää päähäntaputtelua tai huomio kiinnittyy tekijän vammaisuuteen (Gill & Sandahl 2009, 22; Itkonen 2006, 47). Esimerkiksi Teatteri Totin näytelmiä ei aiemmin ole arvosteltu taideteoksina, vaan mediassa on esimerkiksi haastateltu näyttelijää tai kerrottu yleisesti teatterin toiminnasta ja viittomakielestä (Wallvik 2005, 44). Williamson (2011) toteaa, että kriitikoiden on ehkä vaikea suhtautua kriittisesti ja ilman sääliä työhön, jonka on tehnyt sosiaalisesti hankalammassa asemassa oleva henkilö. Liinamaan (1995, 59–63) aineistossa vammaisten taiteilijoiden työt saivat enemmän ylistystä kuin kritiikkiä, eivätkä kriitikot osanneet arvostella varsinkaan kehitysvammaisten taiteilijoiden töitä. Tosin Liinamaan aineistossa oli enemmän harrastajia kuin ammattitaiteilijoita koskevia lehtijuttuja, mikä voi osaltaan vaikuttaa arvosteluihin. Lisäksi hänen tutkimuksensa on vuodelta 1995, joten median toiminta on mahdollisesti nykyään erilaista.

Kuitenkin myös 2000-luvulla asiasta keskustellaan: Norðdahl (2014, 74) esittää toimenpide-ehdotuksissaan, että median tulisi lähestyä kehitysvammaisen taiteilijan työtä ammattimaisesti ja kunnioittaen. Salovaaran (2006, 72) mukaan on aliarvioivaa jättää vammaisen taiteilijan teos kritiikittä. Taiteilija Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen (2005; 2007, 61) on puhunut ”kiltteysrasismista”, joka tarkoittaa, että vammaisten ihmisten tekemä taide saa usein kiertelevää kritiikkiä tai sitä ei uskalleta korrektiuden nimissä

kritisoida lainkaan. Vammaista taiteilijaa ei oteta vakavasti, jos häneltä hyväksytään mitä tahansa (Wallinheimo-Heimonen 2007, 61). Kriitikko saattaa esimerkiksi kehua ”kivoja värejä” tai hyvää mieltä, jonka teoksista saa (Haveri 2016, 17). Vuonna 2018 edesmennyt taidekriitikko Otso Kantokorpi oli yksi ensimmäisistä suomalaisista arvostelijoista, jotka pyrkivät nostamaan kritiikin tasoa tästä näkökulmasta:

Minulle itselleni kohtaaminen ((vammaisuuden kanssa)) on tuottanut halun olla olematta poliittisesti korrekti. Tämä on osin raaka kehityskulku, mutta mielestäni ainoa oikea. Taidemaailmaan liittyen tämä tarkoittaa sitä, että yritän esimerkiksi opetella sanomaan vammaisen tuottamaa epäkiinnostavaa tai huonoa taidetta epäkiinnostavaksi ja huonoksi olematta silti huono ihminen. (Kantokorpi 2004, 21.)

5.6 Vammaisleima – onko sitä?

Aineistosta nousee esiin myös kysymys mahdollisesta ”vammaisleimasta” tai -etuliitteestä, ja siitä, kuinka paljon se vaikuttaa vammaisen taiteilijan mahdollisuuksiin menestyä taiteilijana. Vammaisuuden leimalla tarkoitan tilannetta, jossa taiteilijaa pidetään ensisijaisesti vammaisena ihmisenä ja hänen taidettaan tarkastellaan aina vammaisuuden näkökulmasta, riippumatta siitä, onko vammaisuus mukana hänen taiteensa sisällöissä. Leima voi johtaa äärimmillään siihen, että taiteilijan katsotaan kuuluvan sosiaalialan eikä kulttuurialan piiriin ja hänen työtään aliarvioidaan. Toisin sanoen tällaisessa tilanteessa taiteilijaa ei pidetä ”oikeana” taiteilijana.

Solvangin (2012, 183) haastattelemat taiteilijat toivat esiin yhtenä syrjinnän muotona sen, että taiteessa vammaisuus liitetään taideterapian diskurssiin, jolloin vammaiset taiteilijat nähdään potilaina tai harrastelijoina. Vammaisuus on heidän mukaansa myös kulttuurisesti epäarvostettua. Esimerkiksi elokuvia tekevältä taiteilijalta oli kysytty, milloin hän tekee ensimmäisen elokuvan, joka ei liity vammaisuuteen. Taiteilija pohti, että ilmeisesti ”oikea” elokuva kertoisi muista aiheista. (Mt., 183.)

Aineistossa oli kaksi hyvin vahvaa ja toisilleen lähes vastakkaista kannanottoa liittyen vammaisuuden leimaan:

Olen aivan triviaali ja minusta tuntuu, että minuun suhtaudutaan niin yhteiskunnassa kuin työelämässä enemmän kuulonäkövammaisena kuin taiteilijana tai jollain muulla tittelillä. Kuljen vamma edellä, ja vain se huomataan. (T6)

Minun ei itse asiassa ole tarvinnut painottaa vammaisuuttani. Olen pyrkinyt olemaan samalla viivalla näkevien taiteilijoiden kanssa. Vammaisuus on tuonut tietysti omat rajoitteensa, mutta olen aina sanonut: ON TAITEILJOITA JA EI. KAIKKI ON

KIINNI SINUSTA, LUOVUUDESTASI JA TAIDOISTASI. Enkä tosiaan ole kohdannut negatiivista suhtautumista terveiden ihmisten osalta. (T4)

T4:n tekstistä saa vaikutelman, että hän voi itse kontrolloida sitä, miten hän tuo vammaisuuttaan esiin. Hänen ”ei ole tarvinnut painottaa” vammaisuutta, ja hän on ”pyrkinyt olemaan samalla viivalla” muiden kanssa. Tämä on johtanut siihen, että häneen suhtaudutaan myönteisesti. T4 vaikuttaa ajattelevan, että tilanne on pitkälti hänen omissa käsissään. T6 taas kokee aivan päinvastoin – ”vain se ((vamma)) huomataan”. Mistä tämä ero johtuu? Ensisijaiseksi syyksi tulkitseen yksinkertaisesti erot siinä, miten näihin taiteilijoihin on suhtauduttu. T6 kertoo kokeneensa elämässään melko paljon syrjintää, ulkopuolisuuden tunnetta ja kielteisiä asenteita. T4 taas on kokenut, että hänen vammaisuuteensa on suhtauduttu myönteisesti, eikä tuo tarinassaan esiin mitään esimerkkejä syrjinnästä. Toinen mahdollinen selitys on vammautumisen ajankohta. T4 on vammautunut aikuisena, ja T6 on kokenut disablismia ja ableismia vaikutukset jo lapsuudessaan. Loijaksen (1994, 35) mukaan vammaisena ja vammautuneena eläminen ovat eri asioita. Vammaisena syntyneen, tai hyvin nuorena vammautuneen ihmisen lähtökohdat ovat erilaiset kuin myöhemmin vammautuneen henkilön. Vammaisena syntynyt ihminen rakentaa elämänsä mukauttaen sen vammaisuuden reunaehtoihin ja jää alun alkaenkin paitsi joistakin asioista. Vammautunut henkilö taas on luonut ensin ei-vammaisen identiteetin ja perustaa elämänsä ei-vammaisen toimintatapojen varaan. Hän on mahdollisesti jo ennen vammautumistaan ehtinyt hankkia koulutuksen ja työpaikan ilman vammaisuuteen kohdistuvia ennakkoluuloja ja syrjintää. (Mt., 35.) Itsetunnon muodostuminen voi olla hyvin erilaista vammattomalla ja vammaisella lapsella, mikä voi vaikuttaa pitkälle aikuisuuteen. Tähän T6 viittaa toisessa kohtaa kertomustaan:

Olen varma, että etenevää sairautta sairastavilla itsetunnon kehittyminen ei ole itsestäänselvyys. Ei voi tehdä suunnitelmia kolmen vuoden päähän -- (T6)

Tämä mahdollinen selitys on vain yksi monista, ja perustuu näiden kahden yksilön elämäntapojen vertailuun. Vammaisena syntyminen tai lapsena vammautuminen, tai varhain koettu disablismi ja ableismi eivät johda automaattisesti mihinkään tiettyyn tilanteeseen aikuisuudessa. Aineistossani on kertomuksia, jotka todistavat tämän. Hyvin monet, toisiinsa kietoutuvat ja risteävät tekijät vaikuttavat ihmisten kokemuksiin, ja tässä on esitetty vain kaksi omaan tulkintaani perustuvaa mahdollista selitystä.

Myös muut osallistujat pohtivat vammais-etuliitettä:

Toisinaan haluaisin tehdä ja mielestäni olen tehnyt taiteellista työtä myös ilman vammais-etuliitettä. Kaikki kirjoittamani ei tietenkään liity vammaisuuteen. Olen kuitenkin myös ammattini puolesta näkyvästi mukana vammaisliikkeessä ja toisinaan teen puolestani tietoisesti vammaispoliittista tekstiä. Se ei millään tavoin häiritse minua. Lukijoiden tulkintoja ei kummassakaan tapauksessa voi määrätä etukäteen. (T9)

T9:n ajatukset asettuvat tavallaan T6:n ja T9:n väliin. T9:n mukaan vammaiseksi määrittämistä tapahtuu silloinkin, kun se ei olisi tarpeellista tai asianmukaista. Toisaalta kyseisen taiteilijan vammaispoliittiset sisällöt ja toiminta antavat mahdollisuuden tarkastella hänen teoksiaan vammaisuuden näkökulmasta. Ongelmallista on kuitenkin, jos kaikki hänen työnsä nähdään vammaisuuteen liittyvänä – tai vain vammaisuuteen liittyvänä.

Myös H1:n kertomus siitä, miten muusikon työtä tehdessä ja esiintyessä ei puhuta vammaisuudesta mitään, vaan korostetaan normaaliutta, saattaa kertoa leimasta eroon pyrkimisestä:

H: Vaikka mä oon kehitysvammanen mutta tuota -- me ei puhuta siitä keikalla ollenkaan

O: Joo

H: vaikka tos keikalla ei puhuta mitään kehitysvammaisuudesta ei oo koskaan puhuttu julkisesti ollenkaan kehitysvammaisuudesta ei oo koskaan puhuttu julkisesta. Me ollaan aina, puhutaan vaan et me ollaan ihan normaali-ihmisiä.
(H1)

Yksi mahdollinen strategia pyristellä irti vammais-etuliitteen tuomasta leimasta on kutsua itseään vammaispoliittiseksi taiteilijaksi. Vammaispoliittinen taide -käsite suuntaa huomion taiteilijan ominaisuuksien sijaan taiteen sisältöön. Tämä on koettu ainakin jossain määrin vapauttavana:

Nimikkeellä vammaistaiteilija minut on luokiteltu usein sosiaalihuollon piiriin kuuluvaksi. Vammaispoliittisen taiteen tekijänä olen kokenut itseni vapaammaksi hakemaan yhdenvertaisesti esimerkiksi pitämään näyttelyjä gallerioihin. (T3)

Jotkut Kynnys ry:n esiselvitykseen osallistuneista taiteilijoista kokivat, että heihin suhtauduttiin taiteen kentällä kielteisemmin kuin heidän opiskeluaikanaan. Heitä ei pidetty ammattitaiteilijoina, vaan heidät oli mielletty esimerkiksi sosiaalialan tai hyväntekeväisyystyön edustajaksi. (Purhonen 2012, 8.) Jollakin tavalla vammaisuus edelleenkin kytketään epäammattimaisuuteen. Vammaispoliittinen taiteilija -käsite ei voi kokonaan estää tällaisia mielikuvia. Käsitteestä on kuitenkin ilmeisesti ollut hyötyä, kun

huomiota on pyritty ohjaamaan taiteilijan ominaisuuksia olennaisempiin asioihin eli esimerkiksi taiteen sisältöön.

Vammaisleima saattaa kääntyä myös mahdollisuudeksi saada näkyvyyttä, vaikka huomio voi toisaalta olla kiusallista silloin, kun se ei kohdistu taiteellisiin ansioihin. Vammainen taiteilija voi saada suhteellisen helposti näkyvyyttä, sillä media on hyvin kiinnostunut vammaisuudesta (Isomäki J. 2006, 49–50; Itkonen 2006, 47; Säkö 2008). Liinamaa (1995, 57) toteaa, että ehkä vammaisten ihmisten taideharrastus tai -ammatti on uutinen, koska vammaisten ihmisten ei oleteta tekevän mitään, onhan kaikki heille niin vaikeaa. Jotkut puhuvat *cripple bonuksesta*, joka tarkoittaa, että vammainen taiteilija voi saada poliittisin perustein työmahdollisuuksia (Karhunen 2018). Taiteilija voi joutua miettimään sitä, onko hänen taiteensa tosiaan kiinnostavaa ja laadukasta, vai kutsutaanko hänet esiintymään muista syistä (mt.). Ajatus *cripple bonuksesta* voi liittyä myös rahoitukseen. Vammaiset taiteilijat ovat kohdanneet oletuksia siitä, että he saavat apurahoja muita helpommin, vaikka todellisuus voi olla täysin toinen (Purhonen 2012, 8). Laulaja Thomas Quasthoff on todennut, että *cripple bonus* -mahdollisuuden saa vain kerran: kun kutsuja satelee kymmeniä, ihmiset ovat oikeasti kiinnostuneita taiteilijan työstä (Kronsbein 2012). Aineistoni perusteella vammaisuus tai kuurous ei ole helpottanut kenenkään taiteilijan pääsyä taidekentälle. Usea osallistuja kertoo kuitenkin saamastaan myönteisestä medianäkyvyydestä eri tilanteissa.

Cripple bonuksen ajatukseen liittyy positiivisen erityiskohtelun käsite. Positiivisen erityiskohtelun avulla voidaan parantaa aliedustettujen ryhmien asemaa. Sen tavoitteena on asettaa ihmiset samalle viivalle, ja siksi se ei ole ”käänteistä syrjintää”, kuten sitä joskus on virheellisesti nimitetty. Onko *cripple bonuksessa* kuitenkaan kyse positiivisesta erityiskohtelusta? Ehkäpä *cripple bonus* on enemmänkin käsite, jolla voidaan kuvata vammaisuuteen suhtautumisen monimutkaisuutta taiteilijan näkökulmasta. Onko *cripple bonus* tilanne, jossa vammainen taiteilija palkataan johonkin tilaisuuteen osittain siitä syystä, että halutaan moninainen esiintyjäjoukko ja voidaan laittaa ”rasti ruutuun” vammaisuuden kohdalle? Vai onko *cripple bonus* pikemminkin se taiteilijan epävarmuuden tunne, joka syntyy, kun ei voi olla varma onko työtilaisuus tarjoutunut työn laadun perusteella? Edellä mainittua tilannetta ja tunnetta ei alun perinkään syntyisi, jos vammaisuuteen ei kohdistuisi kielteisiä käsityksiä ja vammaisiin ihmisiin syrjintää, sillä silloin ei tarvittaisi positiivista erityiskohteluakaan.

Tässä aluvuossa olen käsitellyt vammaisuuteen liittyvää leimaa, joka on kielteinen asia ja saa alkunsa ennakkoluuloista. Vammaisuus ei kuitenkaan itsessään ole kielteinen ilmiö. Myös tämän tutkimuksen aineistosta löytyy todisteita siitä, että vammaisuus tai vamma voi olla myönteinen asia. Selkein esimerkki on osallistuja, joka kertoo, että vammautuminen muutti hänen elämänsä parempaan suuntaan. Vammaisuuden voi kääntää myös taiteen olennaiseksi sisällöksi ja omaksi vahvuudeksi. Shakespeare (2006, 71, 79) on kirjoittanut, että ulkoa annettu leima (*label*) voidaan muuttaa myönteiseksi ”ansiomeriksi” (*badge*).⁶⁸ Tämä tapahtuu usein aktivismin kautta. Yhtenä esimerkkinä vammaisuuden kääntämisestä vahvuudeksi voidaan pitää sitä, että eräs tutkimukseni osallistujista kertoi inspiroituneensa omaan vammaansa liittyvistä lääketieteellisistä toimenpiteistä, ja luoneensa niiden pohjalta taidetta. Erityisesti vammaispoliittista taidetta tekevät taiteilijat hyödyntävät usein vammaisuutta tai vammaa myönteisenä ja omaperäisenä resurssina. On siis erotettava toisistaan ulkoapäin annettu, väheksyvä vammaisleima, sekä elimellinen vamma taiteilijan ominaisuutena, ja vammaisuus yhteiskunnallisena ilmiönä ja taiteilijan resurssina.

5.7 Henkinen tuki

Monet tutkielman osallistajat mainitsivat tärkeitä henkilöitä, jotka ovat tarjonneet henkistä tukea, kannustaneet ja auttaneet eteenpäin uralla tai ylipäätään olleet heidän elämässään merkityksellisiä. Nämä henkilöt olivat esimerkiksi ystäviä, taiteilijakollegoita tai perheenjäseniä. Henkisen tuen vaikutusta tuotiin esiin hyvin monissa elämän eri vaiheissa: lapsuudesta nuoruuteen, ammatinvalintaan ja työelämään asti.

Tärkeillä henkilöillä oli merkitystä joidenkin taiteilijoiden elämässä yleisesti. Esimerkiksi yksi taiteilija kertoo siitä, miten hänen ystävänsä valoi häneen aiemmin puuttunutta itsevarmuutta:

Muutaman vuoden kuluttua aloitin kuorossa, jossa oli tuleva ystäväni. Hän näki jotain, jota kukaan ei ollut nähnyt aiemmin, hän näki minut, [Jennyn] ja sanoi, että minulla on paljon enemmän kapasiteettia ja kykyjä kuin uskonkaan. Hän alkoi auttaa minua kehittymään, askel askeleelta otin edistysaskeleita ja aloin kuunnella ääntä, jota en ollut kuullut koskaan aiemmin, se oli minun oma sisäinen ääneni, ihmiset alkoivat kuunnella minua tavalla, jolla he eivät koskaan olleet

⁶⁸ Sana *badge* voidaan kääntää esimerkiksi (ansio)merkiksi, virkameriksi, rintamerkiksi tai pinssiksi. (MOT-sanakirjasto 2019c.)

kuunnelleet. Minulla alkoi olla viisaita mielipiteitä ja opin osallistumaan keskusteluihin sen sijaan, että eläisin omista ajatuksistani.⁶⁹ (T2, suomennos OS)

DuvTeaternin haastatteluissa taiteilijoilta kysyttiin heidän elämänsä tärkeitä henkilöitä. Monet mainitsivat tässä yhteydessä perheenjäseniä tai DuvTeaternin näyttelijöitä, vierailevia taiteilijoita ja henkilökuntaa. Joissakin tapauksissa myös oma tukihenkilö, omahoitaja tai lapsuudessa perheen elämään kuulunut kotiapulainen oli ollut taiteilijalle hyvin tärkeä. Näiden henkilöiden merkitystä taiteelliselle työlle ei tuotu kovin paljon esiin, vaikka ainakin DuvTeaternissa tavatut ihmiset liittyvät ensisijaisesti teatterin tekemiseen.

Monet muista osallistujista kertoivat kuitenkin sellaisesta henkisestä tuesta, joka liittyi nimenomaan taiteilijan ammattiin tai taiteilijana kehittymiseen. Esimerkiksi ystävien kannustus saattoi vaikuttaa jopa taiteilijaksi ryhtymiseen:

Hankkiessani ensimmäisen opaskoirani vuonna [1999] tapasin ihmisen, joka alkoi taas johdatella minua taiteiden pariin. Hän kannusti minua kirjoittamaan ja aloinkin aktiivisesti kirjoittamaan runoja. Joitain töitani julkaistiin antologioissa ja aloin mieltää opintoja kirjallisuuden parissa. Sitten ystäväni lykkäsi minut elokuvan koekuvauksiin ja innostuin todella asiasta. En saanut roolia, mutta kipinä oli syttynyt, ja päätin kokeilla onneani esiintyjänä. Hain vuonna [2001] [esittävien taiteiden korkeakouluun] näyttelijäntyötä opiskelemaan. (T8)

Saadun tuen merkitys liittyi välillä siihen, että ystävä tai kollega on itsekin vammainen, jolloin hän jakaa taiteilijan kanssa samanlaisen kokemusmaailman:

Onnekseni minulla on ollut useita vammaisia taiteilijoita lähipiirissäni jakamassa tätä raskautta, joka työskentelyintoa välillä painaa. (T8)

Samassa tilanteessa oleva ihminen ymmärtää hyvin, millaisia esteitä ja haasteita vammainen tai kuuro taiteilija työssään kohtaa. Lisäksi ihmiset, joilla on sama äidinkieli saavat tukea toisistaan ryhmässä, jossa muiden kanssa on vaikeaa keskustella:

Olin ainoa kuuro kuulevien ryhmässä. Myöhemmin tuli kuuro kaverini ja naapurini mukaan, ja oli paljon kivempaa, kun sai jakaa kuvataiteen iloa ja pohdintoja jonkun

⁶⁹ *Alkukielellä:* Om något år började jag i en kör där fanns en blivande vän. Han såg något som ingen sett förut, han såg mig, [Jenny] och han såg att jag har mycket mer kapacitet och förmågor än vad jag tror. Han börja hjälpa mig att utvecklas, steg för steg tog jag framsteg och börja lyssna till en röst som jag aldrig hört förut, de var min egen inre röst, människor börja lyssna på mig som dom aldrig gjort förut. Jag börja ha kloka åsikter och lärde mig att delta i diskussioner istället för att leva i mina egna funderingar. (T2)

toisen kanssa. Minulle oli erityisen tärkeää, että tämä kuuro kaverini tuli mukaan. (T10)

Osallistujat toivat esiin vertaistueksi luokiteltavaa henkistä tukea kolmella tavalla.

Aineistossa mainittiin ensinnäkin muutamaan kertaan toisilta vammaisilta tai kuuroilta taiteilijoilta saatu tuki. Sen lisäksi merkityksellisenä koettiin ylipäätään muilta taiteilijoilta saatu tuki sekä sellaisilta vammaisilta tai kuuroilta ihmisiltä, jotka eivät ole taiteilijoita, saatu tuki. Esimerkiksi seuraavassa lainauksessa puhutaan tulkintani mukaan taiteilijoista yleensä, riippumatta siitä ovatko he vammaisia vai vammattomia:

Voin varmasti sanoa, että ilman toisia kirjoittajia ja vertaistukea en olisi ikinä ylittänyt julkaisukynnystä. (T9)

Osa henkistä tukea antaneista henkilöistä on luokiteltavissa taiteilijoiden opastajiksi tai ”mentoreiksi”. Mentorit ovat kokeneempia taiteilijoita, jotka ovat jollakin tavalla tarjonneet suuntaa ja oppia taiteilijalle (Piispa & Salasuo 2014, 56). Aineistossani on pari esimerkkiä ammatillisesta mentorista, jotka ovat opettaneet, rohkaisseet ja toimineet kertojan yhteistyökumppanina:

Tuolloin tapasin erään ammattivalokuvaajan, joka toimi myös graafikkona omassa yrityksessään. Osallistuin hänen pitämälleen valokuvauksen kurssille, joka oli [vammaisten ihmisten kulttuurijärjestön] järjestämä. [Heikki Pohjalainen], tuo valokuvaaja, itsekkin vammainen, istui pyörätuolissa. Hän kertoi, että meillä kaikilla, varsinkin vammaisilla, on omat rajoitteemme valokuvauksen parissa. Opin häneltä paljon ja rohkaistuin taas lisää jatkamaan omaa toimintaani. Tapasin [Heikkiä] usein ja teimme monia yhteisiä projekteja kehittääksemme minun valokuviani paremmiksi. Ohjasimme kerran yhdessä näkövammaisille suunnatun valokuvauskurssinkin. [Heikki] on edelleenkin yksi tukihenkilöistäni. (T4)

Mentorit paitsi opastivat taiteilijoita heidän omalla taidealallaan, myös innostivat heitä laajentamaan taiteilijuutta:

Toinen taiteenala, joka on kulkenut tässä jatkuvasti teatterin rinnalla, on maalaaminen. Sokeutumisen jälkeen en pitkiin aikoihin maalannut, kunnes tutustuin kuvataiteilija [Kaisa Mieltiseen], joka antoi väreille uuden elämän minun paletissani. (T8)

Mentorit eivät liittyneet yksinomaan aikuisuuteen. Yksi osallistuja löysi opastajia jo lapsuuden koulukavereista:

Pari koulutoveriani olivat myös hyviä piirtämään, ja meillä oli tapana näyttää ja vaihtaakin piirustuksiamme. Olimme tavallaan opettajia toisillemme. (T10)

Lisäksi työyhteisöjen tuki ja ymmärrys ovat olleet yhdelle osallistujalle merkittäviä taiteellisen työn mahdollistajia. Muusikon työ sisältää lähes aina yhteistyötä toisten muusikoiden tai ihmisten kanssa, ja työkavereiden suhtautuminen voi mahdollistaa tai estää esimerkiksi yhtyeessä toimimisen:

On onni, että kokoonpanot, joissa vaikutan, ovat täynnä hyviä tyyppejä, moni muu bändi olisi saattanut kokea hankalaksi sen, ettei laulaja aina pääse treeneihin, eikä hänen keikkakunnostaan voi koskaan olla täysin varma. Kipuisampina päivinä saatan myös olla kärtyisämpi, onneksi soittokaverit tietävät, mistä se johtuu. (T7)

Tuen ja kannustuksen puute on toisaalta myös lannistanut taiteilijoita, ja jopa keskeyttänyt taiteellisen työskentelyn:

Siinä vaiheessa oli rankkaa aikaa, kun tukea ei saanut mistään. ”Eihän kuulonäkövammaisen voi musaa tehdä?” oli monien kommentti. Kymmeneen vuoteen en edes kuunnellut musiikkia. (T1)

Yksi henkilö tuo esiin oman viiteryhmän kautta saatavan tuen tarvetta, kun hän pohtii tulevaisuuden suunnitelmiaan. Mahdollisesti kertojalla ei siis tällä hetkellä ole ”vertaistukiverkosta”:

Jos jatkan freelancer-työtä, niin olisi hyvä saada joku kollega. Tärkeää olisi järjestää workshopeja tai muita sellaisia viittomakielisille taiteilijoille. Yhdessä oltaisiin vahvempia. (T10)

Henkiselle tuelle ja vertaistuelle on siis tarvetta eri muodoissaan. Samassa tilanteessa olevien ihmisten tunteminen on selvästi tuonut apua taiteilijan työssä jaksamiseen ja kehittymiseen. Vammaisten ja kuurojen on tärkeää päästä osaksi taiteilijoiden yhteisöjä. Lisäksi vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden omille verkostoille on tarvetta.

5.8 Sukupuolen merkitys

Kysyin kirjoituspyynnössä ja haastatteluissa sukupuolen merkityksestä, koska halusin tarkastella taiteilijoiden asemaa myös intersektionaalisemmasta näkökulmasta. Suurin osa vammaistutkimuksesta ja vammaisia ihmisiä koskevasta tiedosta esitetään niin, ettei tietoja eritellä sukupuolen mukaan. Kansainvälisissä tutkimuksissa on kuitenkin havaittu eroja vammaisten naisten ja miesten asemassa. (Haarni 2006, 27, 29.) Reinikaisen (2007, 25–26) mukaan sukupuoli ja sukupuoliero vaikuttavat vammaisuuden saamiin merkityksiin yhteiskunnassa ja kulttuurissa, sekä vammaisuuden kokemuksiin ja seurauksiin yksilötasolla. Esimerkiksi jos vammaisille tytöille ja naisille ei aseteta samanlaisia

yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen elämään osallistumisen odotuksia kuin pojille ja miehille, se rajaa heidän käytännön toimintamahdollisuuksiaan (Wendell 1996, 17).

Useat feministiset teoreetikot ovat nostaneet esiin sukupuolen merkityksen vammaistutkimuksessa, ja toisaalta kritisoineet sitä, että feministisessä tutkimuksessa vammaisuus usein unohdetaan (esimerkiksi Asch & Fine 1988; Morris 1991; Wendell 1996). Carol Thomasin (1999, 18–19, 28) mukaan vammaisuus ja sukupuoli, samoin kuin seksismi ja disablismikin, kietoutuvat toisiinsa. Sekä vammaisuuteen että naiseuteen liitetään passiivisuuden, riippuvaisuuden ja kyvyttömyyden stereotyyppioita, joten vammaisen nainen nähdään usein erityisen passiivisena (Oliver 1990, 72; Russo & Jansen 1988, 238).

Suurimmassa osassa aineistoni kirjoitetuista tarinoista sukupuolikysymys ei noussut esiin ollenkaan. Tämä voi kertoa siitä, ettei asiaa pidetty kovin merkityksellisenä. Haastateltavat H1 ja H2 totesivat, että sukupuolella ei ole ollenkaan tai juurikaan merkitystä:

O: No onks sun mielestä sillä ollu mitään merkitystä että sä oot mies?

H: ((huokaisee))

O: Niinku työn kannalta tai?

H: No

O: Uran kannalta?

H: No eihän sillä oo mitään merkitystä onko mies vaikka nainen kunhan on ammattimuusikko niin se riittää että, mut sillä ei oo mitään merkitystä onko mies tai nainen.

O: Mm.

H: Ni.

O: Joo.

H: Et se on loppujen lopuks se on silleen että tota kyllä mä hyväksyn kaikki sukupuolet hyvin, että et onko mies vaikka nainen niin ei sil oo mitään merkitystä.
(H1)

O: Mul ois sit semmonen kysymys et onks sun mielest sil ollu mitään merkitystä että sä oot mies? Niinku työtä ajatellen?

H: Ei, ei oo.

O: Mm

H: Ei oo mitään. En mä tiä kyl mä uskon et mä uskon tasa-arvoon aika pitkälti et eihän se nyt joka paikas varmaan toteudu mutta kyl mä uskon et nyt on aika paljon naisartistejaki tuol maailmalla näkyy on tullu kaikkea et kyl mä uskon et se aika paljon tasottunu toi homma onko mies vai nainen niin jos sä oot hyvä niin sä oot hyvä

O: Mm.

H: Sut jollain tavalla huomataan jostain tai löydetään sut jollain tavalla jostain. Sä oot huipulla sit niin kauan kun sä oot hyvä.

(H2)

Vain kahdessa kirjoitetussa elämäntarinassa otettiin kantaa sukupuolen merkitykseen. Toinen osallistujista näyttää ajattelevan, että sukupuolella ole ei ainakaan niin paljon merkitystä kuin kuuroudella:

Ehkä miehiä jollakin tavalla arvostetaan enemmän. Mutta olen havainnut, että kuuroudella on merkitystä. (T10)

Toinen heistä on vahvasti sitä mieltä, että vammaisuuteen verrattuna sukupuolella ei ole väliä:

Joku sukupuoliasia ei vaikuta kyllä mitään siihen nähden paljonko vammaisuus tai vammattomuus vaikuttaa. (T6)

Myöskään Piispan ja Salasuon (2014, 61–62) menestyneiden taiteilijoiden elämänkulkua koskevassa tutkimuksessa sukupuolen merkitys ei juuri noussut esiin. Useilla taiteen aloilla työskentelee enemmän naisia kuin miehiä, ja tutkijat pohtivatkin, toteutuuko taiteella sukupuolten tasa-arvo jo hyvin. Heidän mukaansa taiteen kenttä on ammattimaistunut, koulutustaso on noussut ja naisten määrä alalla on kasvanut, minkä vuoksi maskuliiniset ja myyttiset taiteilijäkäsitykset ovat jonkin verran hälventyneet. (Mt., 62–63.) Samoin Herrasen ja kollegojen (2013, 70–71) tutkimuksessa kuvataiteilijat eivät juuri ajatelleet henkilökohtaisten ominaisuuksien, kuten sukupuolen, etnisen taustan tai fyysisen vamman aiheuttavan vaikeuksia ammatissaan. Toisaalta kun samassa kyselyssä kysyttiin miten alan naisvaltaistuminen vaikuttaa kuvataiteilijan ammatin luonteeseen tulevaisuudessa, osa vastaajista piti sukupuolen vaikutusta taiteilijan arvostukseen, yhteiskunnalliseen asemaan ja taloudelliseen tilanteeseen merkittävänä. Yksi vastaaja jopa totesi, että naisvaltaistuminen voi johtaa ammattilaisten ja harrastelijoiden välisen rajan hämärtymiseen. (Mt., 128.)

Roihan ja kollegojen (2015, 39) mukaan naisten määrän lisääntyminen on mahdollisesti synnyttänyt illuusion siitä, että taidekenttä on jo tasa-arvoinen. Tällöin taiteen kentän feministinen analyysi ei ole näyttäytynyt tarpeellisena. Vaikka naisten osuus taiteilijoista on kasvanut jo pitkään, naispuolisten taiteilijoiden tulotaso on pysynyt miespuolisia alhaisempana. Esimerkiksi vuonna 2010 naistaiteilijoiden tulot olivat 76 prosenttia miestaiteilijoiden tuloista. Taiteilijoilla sukupuolten väliset tuloerot ovat jopa suuremmat kuin muilla palkansaajilla. (Rensujeff 2015, 128–129; Roiha ym. 2015, 5, 32–34, 37–39.) Vaikka naisilla on esittävän taiteen alalla korkeampi koulutustaso miehiin verrattuna, heillä

on enemmän määräaikaista työsopimuksia ja keikkatöitä kuin miehillä (Helavuori & Karvinen 2019, 17).

Sukupuolten epätasa-arvo näkyy taidekentällä muutenkin kuin tulotasossa. Esimerkiksi taidekentällä voimakkaana käynyt #metoo-keskustelu osoittaa, ettei tasa-arvoa ole vielä saavutettu. Taiteen eri aloilla esiintyy seksuaalista häirintää ja erityisesti naisiin kohdistuvaa henkistä väkivaltaa ja muuta epäasiallista kohtelua (Helavuori & Karvinen 2019; Paanetoja 2018). Esittävien taiteiden kentällä on nähtävissä jakautumista miesten ja naisten aloihin, ammatteihin ja tehtäviin. Sukupuoli voi vaikuttaa myös saatuun arvostukseen ja näkyvyyteen. (Helavuori & Karvinen 2019, 9, 16–17.) ITE-taiteessa korostuu miesten tekemä taide, sillä he tekevät usein näyttäviä ja suurikokoisia teoksia, kun taas naiset ovat tehneet esimerkiksi tekstiilitaidetta, joka jää helpommin huomaamatta (Kulttuuriykkönen 2018; Sederholm 2004, 233).

Lisäksi vammaisliikkeen ja kuurojen yhteisön sisällä voi ilmetä samanlaista sukupuolten epätasa-arvoa kuin muuallakin yhteiskunnassa. Esimerkiksi vammaispoliittisen liikkeen alkuaikoina aktivistien, sekä yhteiskuntatieteilijöiden, kuntoutuksen ja lääketieteen ammattilaisten huomio ei jakautunut tasaisesti eri sukupuolten välille. Kuntoutuksessa ja vammaispolitiikassa keskityttiin pitkään sodissa vammautuneisiin ihmisiin, jotka olivat pääsääntöisesti miehiä. (Asch & Fine 1988, 3.) Amerikkalaisissa kuurojen järjestöjen ja klubien historiassa naiset eivät ole olleet aina tasavertaisia miesten kanssa (Ladd 2003, 60; Lane ym. 1996, 162). Kuitenkin on huomattava, että Suomen kuurojen järjestöissä on ollut mukana kuuroja naisoletettuja johtavissa asemissa ja merkittävässä tehtävissä alusta alkaen (Salmi & Laakso 2005, 78–83, 112).

Piispan ja Salasuon tutkimuksen haastatteluissa (2014, 63, 186–188) sukupuolen merkityksestä ei kysytty erikseen ja tämä voi osittain selittää sukupuolipuheen vähäisyyttä heidän aineistossaan. Sen sijaan omassa tutkimuksessani sukupuolen merkitys oli mukana yhtenä teemana sekä kirjoituspyynnössä että haastattelurungossa. Silti hyvin harvassa kirjoitetussa elämäntarinassa nostettiin esiin sukupuoli. Haastatteluissa esitettyjä kysymyksiä ei kuitenkaan kovin helposti ohiteta, ja siksi kummassakin haastattelussa sukupuolikysymykseen otettiin kantaa. DuvTeaternin haastatteluissa asiaa ei kysytty eikä sukupuoleen viittaavia keskusteluja ole teatterin aineistossa.

Miksi sukupuolen merkitystä ei pohdittu aineistossa tämän enempää? Tutkimukseni keskittyy pääasiassa vammaisuuteen ja kuurouteen, jolloin sukupuolen merkitys voi

”unohtua” monilta osallistujilta. Voi myös olla, että vammaisuuteen verrattuna sukupuoli ei näyttäydä elämän kulkuun kovin vahvasti vaikuttaneena. Selkeimmin tällaiseen ajatukseen viittaa edellä siteerattu T6, joka toteaa, sukupuoli ”ei vaikuta kyllä mitään siihen nähden paljonko vammaisuus tai vammattomuus vaikuttaa”. Pidemmälle viety tulkinta voisi olla, että taidekentän mahdollisia sukupuolten tasa-arvon ongelmia ei voi kohdata, jos taidekentälle ei vammaisuuden tai kuurouden vuoksi edes pääse sisään.

Vammaisuus ja sukupuoli tai kuurous ja sukupuoli vaikuttavat myös yhdessä. Vammaisia poikia kannustetaan useammin kohtaamaan maailma rohkeasti, kun taas vammaisia tyttöjä usein suojellaan siltä. Vammainen tyttö saattaa siksi jäädä paitsi kokemuksista, joissa voisi opetella tarpeellisia taitoja tai saada ystäviä. (Asch & Fine 1988, 8, 24.) Lisäksi kehitysvammaisen tytön kouluttamista ei useinkaan pidetä niin tärkeänä kuin pojan (Russo & Jansen 1988, 237). Olen pohtinut varsinkin erityistä tukea tarvitsevien naisten ja tyttöjen näkyvyyttä taiteessa ja kulttuurissa. Tilanne on parantunut viime vuosina, mutta mediassa ja alan keskustelutilaisuuksissa näkyvimmit erityistä tukea tarvitsevat muusikot ja kuvataiteilijat ovat monesti miesoletettuja. Toisaalta DuvTeaternissa enemmistö näyttelijöistä on naisia.

Monet naisia yleensä koskevat kysymykset koskevat myös vammaisia ja kuuroja naisia. Osallistujat toivat jonkin verran esiin sukupuoleen liittyviä asioita epäsuorasti. Yksi naisista kertoi, että hän oli kohdannut henkistä ja fyysistä väkivaltaa parisuhteessaan. On arvioitu, että vammaisiin naisiin kohdistuu 2–10 kertaa enemmän väkivaltaa kuin vammattomiin naisiin. Erityisesti kehitysvammaiset naiset ja naiset, joilla on kommunikoinnin haasteita, kohtaavat muita useammin väkivaltaa. Vammaiset ihmiset ja varsinkin naiset ovat myös suuremmassa riskissä joutua seksuaalisen hyväksikäytön ja väkivallan uhriksi. (THL 2019.)

Lisäksi vanhemmuus nousi esiin vain naisosallistujien kertomuksissa. Pari osallistujaa toi esiin äitiyden vaikutusta elämään esimerkiksi äitiyslomien ja lapsista huolehtimisen kautta. Aineistossa on myös maininta siitä, miten yhtä taiteilijaa oli painostettu aborttiin sairautensa vuoksi. Miesosallistujat eivät maininneet mitään mahdollisista lapsistaan. On toki mahdollista, että näin pienessä aineistossa kenelläkään miehistä ei sattunut olemaan lapsia. Herrasen ja kollegojen (2013, 69, 129) tutkimuksessa työn ja perheen yhdistämisen haasteet nousivat esiin sukupuolen näkökulmasta. Taiteilijan tulot koostuvat usein monista

eri töistä ja ammateista. Tämä voi olla hyvin hankala tai mahdoton yhtälö naiselle, jolla on pieniä lapsia. (Mt. 69, 129.)

On kuitenkin varottava sitä, että nämä esimerkit vammaisten naisten heikommasta asemasta johtavat siihen, että heidät nähdään pelkkinä uhreina. Morris (1996, 2, Thomasin 1999, 67 mukaan) huomauttaa, että vammaisten naisten erityisen kurjasta asemasta kirjoittaminen lisää huonossa asemassa olemisen painolastia. Vammaisuuden todellisuudesta ei tulisi tuoda esiin ainoastaan kielteisiä ulottuvuuksia (Morris 1991, 179). Keskustelu sukupuolen ja vammaisuuden merkityksestä on tärkeää, mutta se olisi tehtävä niin, ettei vammaisten naisten asema näyttäyty ainoastaan kurjana, sillä todellisuus on paljon moninaisempi.

5.9 Vammaispoliittisuus ja järjestötoiminta

Tässä aluvuossa käsittelen taiteilijoiden osallistumista järjestötoimintaan ja vammaispoliittiseen liikkeeseen. Lisäksi tarkastelen sitä, miten vammaisuus tai viittomakielisyys näkyy osallistujien tekemän taiteen sisällöissä ja millaisia viittauksia vammaispoliittiseen taiteeseen aineistosta löytyy. Sanalla ”poliittinen” en tarkoita tässä yhteydessä enkä koko tutkielmassa puoluepoliittisuutta, vaan mitä tahansa yhteiskunnallista vaikuttamistoimintaa.

Tutkimukseen osallistuneista taiteilijoista kahdeksan kertoi, että heillä oli jokin yhteys vammaisliikkeeseen, vammaispoliittiseen toimintaan tai vammaisten ihmisten tai kuurojen järjestöihin. He olivat esimerkiksi järjestöjen jäseniä tai työntekijöitä. Osa oli parhaillaan tai oli ollut toiminnassa mukana yhdistysaktiiveina, kuten järjestöjen luottamustoimissa:

2000-luvun alkupuolella hakeuduin jäseneksi [paikalliseen vammaisjärjestöön]. Samaan aikaan liityin myös valtakunnallisen [kulttuuriin ja vammaisuuteen liittyvän järjestön] jäseneksi ja pian olinkin sen aktiivijäsen. (T4)

Jotkut henkilöistä olivat mukana hyvin monen eri järjestön toiminnassa:

Imedyin koko ajan syvemmälle eri järjestöjen toimintaan: [vammaisjärjestön 1] lisäksi tuli [vammaisjärjestö 2] ja [vammaisjärjestö 3], [vammaisjärjestö 4] ja [viittomakielinen järjestö]. Opin viittomakielen tullessani töihin [viittomakieliseen keskuksen]. (T6)

Kaksi osallistujaa kertoi taustatietolomakkeessa, että järjestö- ja yhdistystoiminta on heidän harrastuksensa, mutta vain toinen heistä ilmaisi, että kyseessä on nimenomaan

vammaisjärjestötoiminta. Lisäksi vammaispoliittinen toiminta liittyi ainakin yhden henkilön työhön:

Olen kuitenkin myös ammattini puolesta näkyvästi mukana vammaisliikkeessä --.
(T9)

Muutama muukin taiteilija kertoi saaneensa töitä jostakin vammaisjärjestöstä. Järjestötoimintaan liittyi poliittista vaikuttamista, mutta myös puhdasta kulttuuri- ja taidetoimintaa, kuten oman taiteilijuuden kehittämistä kursseilla, taideopettajana toimimista tai taiteen harrastusmahdollisuuksien luomista muille vammaisille ihmisille:

Aloin toimia järjestön kulttuuripuolella opettajana, ja sain osallistua itse monille taidekursseille järjestön kautta. (T3)

Joillakin henkilöillä poliittinen toiminta ja taiteellinen toiminta yhdistyivät toisiinsa:

Minua on aina kiinnostanut politiikka ja taide, joten huomattuani kuuluvani vähemmistöryhmään vammaiset, hakeuduin [järjestöön], joka on vammaisten ihmisten [tarkennus poistettu] järjestö. -- [Järjestö] on tarjonnut minulle mahdollisuuden toimia aktiivisena kulttuuritoimijana ja vaikuttaa meidän vammaisten yhdenvertaisuuteen. (T3)

Lisäksi kaksi henkilöä kertoi perustaneensa oman kulttuuriyhdistyksen. Toinen näistä henkilöistä kertoi, että hänen yhdistyksensä liittyy kulttuurin lisäksi vammaisten ihmisten mahdollisuuksien parantamiseen. DuvTeaternin haastatteluissa järjestötoiminnasta ja vammaisliikkeestä ei kysytty, joten teatterin arkistossa ei mainita näitä teemoja ollenkaan. Lisäksi aineistossa on muitakin kertomuksia, joissa ei ole mitään mainintoja kuurojen tai vammaisten ihmisten järjestöistä.

Osa osallistujista ei ollut mukana vammaisliikkeessä tai -järjestöissä, mutta heistä suurin osa totesi suhtautuvansa myönteisesti vammaisliikkeen pyrkimyksiin. He kertoivat muun muassa olevansa kiinnostuneita ajamaan vammaisten ihmisten asemaa:

En ole mukana vammaisliikkeessä, mutta olen kiinnostunut puhumaan vammaisten oikeuksien puolesta. Haluaisin myös lisää ymmärrystä kivun ja sairauden vuoksi vammautuneille ihmisille, halvaantumisen ymmärretään usein huomattavasti paremmin. Sairaus, jossa vointi vaihtelee, on ihmisille heti vaikeampi ymmärtää.
(T7)

Alla olevissa aineisto-otteissa haastateltavat eivät itse identifioitu vammaisiksi ihmisiksi ja kokevat siksi vammaisliikkeessä mukana olemisen merkityksettömänä. Ensimmäisen

katkelman henkilö haluaa että ”niillä” on samat oikeudet kuin ”meillä muillakin” ja asettaa itsensä tällä tavoin erilleen vammaisista ihmisistä:

O: Joo no millanen suhde sulla on sit tohon vammaisliikkeeseen? Mä tarkotan sillä sellast toimintaa missä puolustetaan vammaisten ihmisten oikeuksia ni onks sul ollu jotain tekemistä sen kanssa?

H: No ei oo itse puolueen kanssa ei oo ollu mut kyllä mähän tietysti haluun että niil on ihan samat oikeudet kun meillä muillakin että

O: Mm

H: Olen siinä asiassa samaa mieltä en oo, en oo ite niitten jäsen tai en- oon kuullu niitten juttuja mut en oo, en oo ollu toiminnassa mitenkään mukana

O: Niin tai minkään yhdistyksen mikä liittys

H: No mä oon [kehitysvamma-] mä oon [kehitysvamma-alan järjestö]n jäsen itse -- mä oon ollu nyt sen firman [järjestön lempinimi] hallituksen jäsenkin joskus kauan sitten

O: Okei okei

H: Mutta tiedän talon ja oon vapaaehtosena vähän mukana. -- Mut en mä silleen

O: Joo, joo

H: Ninku muuten

O: Joo. Aivan

H: Et maksan niist sen jäsenmaksun tietysti mutta

O: Niin, joo

H: mut en oo muuten näissä muissa hommissa mukana

O: Mm

H: Mut tärkeätä työtä kaikki tekee että

O: Joo

H: Haluaisin että kaikilla ois paremmat olot, olosuhteet

O: Kyllä, joo

H: ja palvelut

(H2)

Toinen haastateltavista korostaa olevansa ”normaali”, eikä näe siksi syytä osallistua vammaisliikkeeseen. Hän pitää kehitysvammaisuutta ja muuta vammaisuutta erillisinä asioina:

O: No onks sulla sit jotain suhdetta tohon vammaisliikkeeseen? Eli siihen- mä tarkotan vammaisliikkeellä sellasta toimintaa joka puolustaa vammaisten ihmisten oikeuksia

H: Ei ei ei niinku mä sanoin, että että mulla ei oo semmosta vammaa ollenkaan kun

O: niin

H: mä oon lievästi kehitysvammanen että tota mä oon enemmän semmonen normaali ihminen että

O: Niin niin

H: että tota ei mul oo mitään semmosia mitään yhteyksiä vammaisliittoon tai liikkeeseen mutta liikkeeseen mutta tota

O: Joo, eikä- joo

H: Mä tarkotan sillä että en oo vammaisen vaan kehitysvammainen --

O: Joo että ei oo mitään yhdist- et oo ollu missään yhdistyksissä mukana tai jossain

semmosessa?

H: No öö vammaisyhdistys no tota ehän siis mä oon ihan terve ihminen

O: nii

H: että miten turha mä oon jos mä oon vammaisyhdistyksessä mukana jos mä oon terve ihminen. En. En ole.

O: Mm okei.

H: Mm.

O: Joo. No miten sä näät-

H: Paitsi tota mä saan tota kirjeitä totaa öö- [järjestön lempinimi]
[kehitysvamma-alan järjestöltä]

O: niin niin

H: [paikkakunnalta]. Eli me ollaan niinku, me [kehitysvamma-alan järjestön] jäseniä
[järjestön lempinimi] jäseniä tota ja tota toltta [paikkakunnalta]

O: joo

H: mutta emme ole vammaisyhdistyksen vaan ((painokkaasti)) [kehitysvamma-alan
järjestön] jäseniä me ollaan

O: nii just

H: Pitää sanoo [järjestön lempinimi] eikä vammaisyhdistys vaan [järjestön
lempinimi].

O: Joo. Aivan ja onks niinku et [työpaikka] on sen jäsen vai ooksä itse myös ihan
henkilökohtaisesti?

H: Ei [työpaikka], [työpaikka] ei oo tekemisissä [järjestön lempinimi] kanssa vaan
mä olen itse

(H1)

Molemmat haastateltavista ovat jonkin kehitysvammaisuuteen liittyvän järjestön jäseniä, toinen on ollut eräässä järjestössä myös hallituksen jäsen. Kumpikaan ei kuitenkaan miellä jäsenyyttään osaksi vammaisliikettä. On hyvä huomioida tässä myös se, että toiset suomalaisista vammaisjärjestöistä pyrkivät vahvemmin yhteiskunnalliseen ja poliittiseen vaikuttamiseen kuin toiset, eikä poliittisemmankaan järjestön jäsenyys välttämättä tee kenestäkään aktivistia. Pelkästä yhdistyksen jäsenyydestä tai järjestötoimintaan osallistumisesta ei siis voi suoraan päätellä, onko henkilö mukana vammaispoliittisessa toiminnassa tai määritteleekö hän itse toimintansa poliittiseksi.

Suhde vammaisjärjestöihin tai vammaiskulttuurin toimijoihin liittyi joissain tapauksissa ensisijaisesti taiteen tekemiseen. Aiemmassa luvussa 5.4.2 Onko vammaisille ja kuuroille taiteilijoille tilaa ”valtavirrassa”?” kerroin taiteilijoiden työllistymisestä vammaisjärjestöihin ja niiden järjestämiin tapahtumiin. Lisäksi vammaisjärjestöt ovat esimerkiksi ostaneet vammaisten kuvataiteilijoiden töitä kokoelmiinsa. Osa osallistujista kertoi saaneensa jonkin verran taloudellista tukea taiteelliseen työskentelyyn vammaisuuteen liittyviltä järjestöiltä. Apurahaa tai tukea on myönnetty myös esimerkiksi taiteilijan tarvitsemiin hankintoihin:

Tuolloinen [kulttuuriin ja vammaisuuteen liittyvän järjestön] toiminnanjohtaja, [Maarit Kalliolainen], ihasteli näyttelyosiotani. Hän sanoi aina mielessäni olevat sanat: ”[JUHANI] – ME TEHDÄÄN SINUSTA OIKEA TAITEILIJJA” Hän myös kysyi: MILLAINEN KAMERA SINULLA ON?” Näytin vaatimatonta kameraani. Hän totesi: ”OSTA ITSELLESI SELLAINEN KAMERA KUIN ITSE HALUAT. SE SAA MAKSAA XXX EUROA.” (T4)

Lisäksi vammaisjärjestöiltä saa arjen toimivuuteen liittyvää tukea, joka voi olla välttämätöntä ammatista ja työtilanteesta riippumatta:

Taidekentällä vapaasti freekkuna elävä taiteilija on pakotettu etsimään tukea järjestöistä saadakseen apuvälineitä ja niiden käytönopetusta: sairaanhoitopiirien puolelta tuleva apu on riittämätöntä. Emme siis paini samassa maailmassa kuin terveet. (T6)

Järjestöjen toimintaan osallistuminen voi siis olla myös arjessa selviämiseen liittyvää koulutusta tai kuntoutusta. Voisikin vetää johtopäätöksen, että tutkimukseen osallistuneilla taiteilijoilla on erilaisia rooleja kuurojen ja vammaisten ihmisten järjestöissä: he voivat olla työntekijöitä erilaisissa työsuhteissa (esimerkiksi järjestötyöntekijöitä tai kurssien ohjaajia), palvelun tarjoajia (esimerkiksi tilaustöiden tekijöitä), vapaaehtoisia, järjestöaktiiveja, (rivi)jäseniä, hallituksen jäseniä, perustajajäseniä, asiakkaita tai apurahansaaajia. Joillakin osallistujilla on ollut monia näistä rooleista yhtä aikaa tai eri aikoina samassa tai eri järjestöissä.

Sen lisäksi, että monet taiteilijoista olivat saaneet töitä, vaikutusmahdollisuuksia, tukea ja apua monista vammaisuuteen ja kuurouteen liittyvistä järjestöistä, vammaiskulttuurin toimijoille esitettiin myös kritiikkiä:

Kansainväliset ja valtakunnalliset vammaisten kulttuuritapahtumat ja apurahat ovat hemmetin sisäsiittoisen porukan kokonaisuuksia ja sieltä ikään kuin yhteisenä konsensusena nostetaan aina kolmen vuoden välein pinnalle joku, joka sitten on joka vammaistapahtumassa, kunnes keksitään, että nyt on ton toisen vuoro. (T6)

Vammaiskulttuurin toimijoita ei ole Suomessa valtavan paljon. Silloin kun valtavirran taidetoimijat sulkevat vammaiset ja kuurot taiteilijat ulkopuolelleen, on vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin kenttä mahdollisesti ainoa paikka, jossa voi saada taiteensa esille. Tässä tilanteessa harvoille toimijoille kasaantuu valtaa päättää siitä, mikä kulloinkin on kiinnostavaa vammaispoliittista taidetta, vammaiskulttuuria tai kuurojen kulttuuria. Ei voida sanoa, että vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin toimijoilla olisi paljonkaan valtaa valtakulttuurissa, mutta niillä on valtaa päättää, keitä nostetaan esiin omissa

piireissä. Kun kenttä on pieni, ovat suhteet erityisen tärkeitä. Kentän pienuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kaikki vaikkapa vammaispoliittisen taiteen festivaalien järjestäjät tuntisivat kaikki Suomen vammaiset ja viittomakieliset taiteilijat. Niiden, joita ei tunneta ja tiedetä, on hankalampi päästä esiin. Usein vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin toimijoiden resurssit ovat myös melko pienet, mikä saattaa kaventaa esille pääsevien taiteilijoiden määrää entisestään. Kenelläkään tuskin on tarkoituksena muodostaa kuppikuntia, mutta niitä saattaa silti syntyä.

Järjestötoimintaan ja vammaisliikkeeseen osallistumisen lisäksi halusin tarkastella vammaispoliittista taidetta, sillä se on tärkeä käsite vammaisuuden ja taiteen kontekstissa. Vammaispoliittisuus oli muutamalle aineiston taiteilijalle tärkeä osa heidän taidettaan. Kolme henkilöä käytti kertomuksissaan sanoja ”vammaispoliittinen taide” tai ”vammaispoliittinen taiteilija”. Kaksi heistä määritteli itsensä vammaispoliittiseksi taiteilijaksi, ja yksi sanoi tekevänsä toisinaan vammaispoliittista taidetta. Yhden henkilön ”vammaispoliittisen heräämisen” voidaan tulkita johtuneen siitä, että hän kohtasi syrjintää:

Olin todella hämmästynyt pääsykokeissa, kun en saanut tutustua tilaan etukäteen, selitys oli se, että eivät muutkaan saa, ja että tila on täysin turvallinen, paitsi että siellä on seinät ja tuoleja ympäriinsä. Jouduin varomaan koko ajan, etten törmää mihinkään, ja koska tilan hahmottaminen tuollaisessa yhtäkkisessä tilanteessa ei ole helppoa, oli minun todella vaikea havainnoida suuntia ja etäisyyksiä. Minussa alkoi heräämään vammaispoliittinen taiteilija. (T8)

T8 tarkentaa myöhemmin, mitä hän vammaispoliittisella taiteella tarkoittaa. Hän toteaa, että jo vammaisen ihmisen esillä olo on poliittista:

-- haluan aina taiteessani korostaa sitä, että roolihenkilö voi olla myös vammaisen, vaikka hän olisi prinsessa Ruusunen, ei mikään estä häntä olemasta sen lisäksi liikuntarajoitteinen. Katson olevani vammaispoliittinen taiteilija, sillä kun vammaisen astuu näyttämölle, on se aina poliittinen teko, se rikkoo normeja ja silloin katsoja syyllistyy helposti kiltteysrasismiin. (T8)

Kuten aiemmin todettiin, käsite vammaispoliittinen taiteilija kiinnittää enemmän huomiota taiteen sisältöön, kuin vammaistaiteilija-käsite, joka voi ohjata ajattelemaan taiteilijan henkilökohtaista ominaisuutta. Tämän vuoksi vammaispoliittinen taide -käsite on ollut sopivampi tapa määritellä itsensä. Se, millä sanoilla taiteilijasta puhutaan, vaikuttaa myös hänen saamaansa arvostukseen:

Nimikkeellä vammaistaiteilija minut on luokiteltu usein sosiaalihuollon piiriin kuuluvaksi. Vammaispoliittisen taiteen tekijänä olen kokenut itseni vapaammaksi hakemaan yhdenvertaisesti esimerkiksi pitämään näyttelyjä gallerioihin. (T3)

Lisäksi pari henkilöä kuvaili välittävänsä taiteella omaa kokemustaan, identiteettiään tai kulttuuriaan:

Teen enimmäkseen taidetta, jossa ilmenee kuurojen kulttuuria ja kokemusta. Identiteettini näkyy vahvasti taiteessani. Tiedän kuka ja mikä olen, ja olen ylpeä siitä. [Korkeakoulussa] opiskelin kuurojen taidetta ja taidehistoriaa, ja ne vaikuttivat minuun paljon. Ymmärsin, että minulla on paljon kerrottavaa meikäläisistä sarjakuvien kautta. Miksi tekisin maisema- tai kukka-aiheisia maalauksia, kun ne eivät välitä viestejä. (T10)

T10:n taide voidaan rinnastaa vammaispoliittiseen taiteeseen ja tulkita kuurojen taiteeksi tai ”kuurouspoliittiseksi” taiteeksi, koska siihen liittyy omista kokemuksista viestiminen ja vahva kuuron identiteetti. Lisäksi taiteilija ammentaa aiheitaan kuurojen kulttuurista. Hän ei kuitenkaan itse mainitse sanaa ”poliittinen” kertomuksessaan.

Kun haastatteluissa tiedustelin, näkyykö vammaisuus haastateltavien taiteessa jotenkin, kysymykseni aiheutti väärinymmärryksiä. Haastateltavat luulivat aluksi, että tarkoitin sitä, miten vammaisuus näkyy esimerkiksi heidän käytännön tavoissaan tehdä taidetta, harjoitella tai esiintyä. Kun sitten tarkensin, että tarkoitin taiteen sisältöjä, haastateltavat totesivat, että teosten aiheet tulevat mistä milloinkin, eikä vammaisuus ole niissä teemana. DuvTeaternin haastatteluissa aiheesta ei keskusteltu.

Vammaispoliittista taidetta on pohtinut tutkimuksessaan myös Solvang (2012). Hänen (mt., 185) tutkimukseensa osallistuneet taiteilijat koettivat tasapainotella kahden position välillä: vähemmistötaiteilijan position ja oman taiteenalanensa vaikuttajan position välillä. Erityisen vahvasti tätä tasapainottelua toivat esille nuoret taiteilijat. Heille vammaisuuden identiteetti ei ollut niin tärkeä osa omaa taiteilijan roolia. Vammaispoliittinen taide toi kuitenkin heidän mielestään lisää ulottuvuuksia heidän taiteeseensa.

Kun suunnittelin tätä tutkimusta ja keskustelin taiteilijoiden kanssa tutkimusaiheestani, pohti eräs taiteilija sitä, mikä on vammaisina syntyneiden ja myöhemmin vammautuneiden taiteilijoiden ero esimerkiksi suhtautumisessa vammaispoliittiseen toimintaan. Aineiston perusteella ei voi sanoa, että vammaisina syntyneiden ja myöhemmin vammautuneiden taiteilijoiden välillä olisi eroa vammaispoliittisessa toiminnassa. Kummassakin ryhmässä on sekä vammaispoliittisia taiteilijoita ja toimijoita että ei-poliittisia taiteilijoita.

Vammaispoliittinen taide jäi aineistossa melko pieneen rooliin. Ajattelen, että tämä kertoo aineistoni edustavuudesta: mukana on sekä vammaispoliittisia taiteilijoita että sellaisia, joilla vammaisuus ei liity taiteen sisältöihin. Lisäksi mukana on sekä vammaisliikkeessä ja järjestötoiminnassa mukana olevia taiteilijoita että niitä, jotka eivät ole vammaisten ja kuurojen ihmisten järjestöissä mukana. Tavoittelin osallistujia suureksi osaksi erilaisten järjestöjen kautta, ja siksi olisi voinut käydä niinkin, että kokonaan järjestöjen ulkopuolella toimivat taiteilijat olisivat jääneet tavoittamatta.

5.10 Ammatillisuuden pohdinta

Tämän tutkimuksen johdannossa pohdin taiteilijan määritelmää, eli sitä, kuka on ”oikea taiteilija” tai ”ammattitaiteilija”. Totesin, että taiteilijan kriteerinä voidaan pitää esimerkiksi tiettyä koulutusta, taiteilijajärjestön jäsenyyttä, tai tulojen saamista taiteen tekemisestä. Vammaisilla ja kuuroilla ihmisillä voi olla taiteilijapoluillaan esteitä, jotka vaikeuttavat näiden kriteerien saavuttamista. Tässä luvussa analysoin, miten osallistujat pohtivat ammatillisuuttaan.

Taiteilijoiden kertomuksissa on jonkin verran viittauksia ammatillisuuden pohdintaan. Ne liittyvät esimerkiksi taiteesta saataviin tuloihin tai siihen, kuinka paljon aikaa taiteilijana työskentelyyn käytetään. Haastatteluissa ja kirjoituspyynnössä en suoraan pyytänyt pohtimaan tätä teemaa. Sanat ”ammattillisuus” tai ”ammatti” mainittiin silti joissakin kertomuksissa:

Oma vammautumiseni toi minulle uuden, paremman elämän. Uudet, hyvät ystävät, uuden harrastuksen, josta on tullut melkein ammatti. (T4)

Miksi taiteilijuus on T4:lle vain *melkein* ammatti? T4 kertoo tarinassaan seuraavaksi siitä, miten hänellä riittää työtä ja keikkaa ympäri Suomen. Sitten hän jatkaa, ettei hän saa taiteilijan työstä kuitenkaan elantoaan. Mahdollisesti ammatillisuus kytkeytyy tässä tapauksessa ajatukseen siitä, että ammatista tulisi saada pääasiallinen toimeentulo – joten jos elanto tulee muualta, ei kyseessä ole ammatti. Taiteilijan ammatissa toimeentulo koostuu kuitenkin tyypillisesti eri lähteistä. Siksi on vaikea väittää, että ollakseen ammattitaiteilija olisi tultava taloudellisesti toimeen taiteen tekemisellä. Pätkätyöt, keikkatyöt ja itsensätyöllistäminen ovat alalla yleisiä. Kuten luvussa 5.4 Työ ja toimeentulo” todettiin, vammaisten ja kuurojen ihmisten on vaikeaa saada töitä erilaisten esteiden ja syrjinnän vuoksi. Esteet töiden saannissa vaikuttavat myös siihen, pidetäänkö

taiteilijaa ammattilaisena: ilman tietynlaista työkokemusta ammattilaisuutta voidaan epäillä. Osa osallistujista on päätenyt itsensätyöllistäjiksi. Lisäksi monet aineiston taiteilijoista elävät jonkinlaisella eläkkeellä ja tekevät taidetta sen turvin: miten heidän ammattilaisuuteensa suhtaudutaan? Ehkä T4 pohtii myös tätä kirjoittaessaan, että taiteesta ”on tullut melkein ammatti”.

Haastatteluissa kysyin, milloin taiteilijasta on tuntunut siltä, että ”nyt olen taiteilija”, mikä johti ammattilaisuudesta keskustelemiseen:

H: Mut koskaan ei oo valmis muusikko!

O: Se on kyllä totta.

H: Koskaan ei oo valmis muusikko vielä kehitetään taitoja ja ja vielä opitaan ja opitaan ja opitaan ja opitaan ja ja vielä lisää vielä lisää, että et tota. Mutta tota mutta mut se voi olla että ihan ammattilaista muusikkoo meistä ei koskaan tuu kun tota kun kun tota varsinkin että jos on niinku jos. Kato meillä on eläke taustalla

O: joo? ((kysyvällä äänellä))

H: niin mehän emme voi tehdä vaikka emme voi tehdä kaheksan tunnin päivää emmekä yhdeksän tunnin päivää

(H1)

Yllä H1 pohtii ensin sitä, milloin itseään voi kutsua muusikoksi. Valmiiksi muusikoksi ei koskaan voi tulla, joten ”muusikoksi tulemisen” hetki on hyvin vaikea määritellä. Lisäksi hän liittää ammattilaisuuden siihen, että voi tarvittaessa tehdä pitkää päivää, pitkiä keikkoja tai työskennellä niin paljon kuin haluaa. Tämä ei ole tällä hetkellä hänelle itselleen mahdollista. Kun keskustelu jatkuu, H1 tunnustaa oman ammattilaisuutensa jossain määrin, mutta kokee silti, että jotakin puuttuu todelliseen ammattilaisuuteen yltämisestä:

O: Mites sitte öö sä sanoit, että että ei voi tulla ammattilaiseks mutta, mutta tota

H: Nii mut sanotaan niin että ne jotka käyvät isommilla keikoilla

O: Nii

H: Ne ovat tosiammattilaisia.

O: Okei

H: Mutta kun me keharit niin ni tota ni mekin olemme myöskin ammattimuusikoita mutta ei niin ammattimuusikkoja kun ne ovat niinkun tota tekemäs studiossa yötä päivää töitä ovat vaan studiossa alusta loppuun alust- loppuu ei mitään taukoja vaan vaan, ihan vaan tunti putkeen vaan ja tota ja. Mutta kun tota mut kun [Lucahan] sano mun kaveri [Lucahan] sano että että tota et että tota että ei voi ei voi soittaa tota kuus tuntii putkeen.

O: Mm

H: Et pitäis olla niinku tauko.

O: Nii joo

H: Et tota. Kyllä me ollaan ammattimuusikoita mutta mutta tota ei olla silleen ku koska jos me oisimme menneet tonne laivalle ja sitten tota vaikka jos olisimme

oisimme laivalla vaikka tonne jos orkesteri soittais vaikka to- iltayheksästä tohon kahteentoista tai yhteen asti.

O: Nii.

H: Niin. Niin meillä me vaan soitamme vaan tota, me vaan soitamme tota tunnin ajan

O: Mm.

H: taikka kymmenen minuutin ajan riippuu vaan pomoista. Pomo ainakin sanoo et soittakaa ainakin kolme kappaletta niin se hyvin riittää meille.

(H1)

H2 puhui bändistään useassa kohtaa ammattiyhtyeenä. Hän näki yhtenä muusikkouden, ehkä siis myös ammattilaisuuden, rajapyykkinä koulutuksen saamisen sekä sen, kun muusikon työstä alkoi saada palkkaa:

O: No millon sul oli semmonen olo, että nyt mä voin sanoa että mä oon muusikko?

Tai

H: No ehkä jo, no ehkä siitä asti periaatteessa ku mä tulín tänne

O: Mm.

H: taloon harjottelemaan muusikkoutta mutta ehkä nyt virallisesti jos laskee niin [kakstuhattakymmenen] ku on perustettu toi [yhtye] ni ehkä se sitte virallisesti on tota

O: Mm

H: ajatellu silleen et on muusikko-muusikko mut ehkä se on lähteny ihan siit [yhestoist kolmas] että kun harrastit musiikkia niin sä oot, olet muusikko mut muusikki- muusikkotitteleit on erilaisii

O: Mm, kyllä

H: mutta tota, mutta yleisnimike on muusikko että kyllä mut ehkä virallisesti sieltä ku on perustettu [yhtye] [kakstuhattakymmenen] [yhtye]. Ehkä sieltä se on sit lähteny

O: Mm

H: ehkä mä lasken sen sieltä sitte ihan virallisesti vaikka ehkä mä oon aina ollu muusikko enemmän tai vähemmän.

O: Mm, niin niin

H: Joo. Jos ajattelee ammattimaisesti että saa palkkaa siitä ja näin ja saa tehdä sitä mitä haluaa niin ehkä se [kakstuhattakymmenen].

(H2)

Jonkin verran ammattilaisuuteen viitataan myös silloin, kun taiteilijat kertovat toisista taiteilijoista:

Viime syksynä meillä oli töissä projekti, [projektin nimi] -projekti, jossa tuli ammattitaiteilijoita työskentelemään kanssamme, siellä he näkivät, että meidän

joukossamme on lahjakkuuksia. Se, joka järjesti projektin, vei minut ja kaverin uuteen seikkailuun.⁷⁰ (T2, suomennos OS)

Voidaan miettiä, miksi ammattilaisuus näissä yhteyksissä mainitaan. On mahdollista, että osallistujat tuovat tietoisesti tai tiedostamatta esiin sitä, että joko he itse eivät pidä itseään ammattilaisena tai muut eivät pidä, ja puhuvat siksi muista taiteilijoista ammattilaisina. Toisaalta tämä tulkinta menee melko pitkälle. Osallistujat saattavat vain haluta korostaa, että yhteistyö oli tasokasta ja yhteistyökumppanit olivat ammattilaisia.

Lisäksi aineistossa tuli esiin kysymys ammattilaisten verkostoista. Onko Suomessa tarpeeksi koulutettuja vammaisia taiteilijoita, jotta voitaisiin puhua omasta ammattikunnasta? Tässä yhteydessä koulutus nousee esiin tärkeänä reittinä ammattilaisuuteen:

Vein ensiohjaukseni [Sloveniaan] sokeiden teatterifestivaaleille. Siellä minulle selvisi, että monissa Euroopan valtioissa oli ammatikseen näyttelijöinä toimivia sokeita ja heikkonäköisiä ihmisiä. Tiesin, että meillä Suomessa kokonaisen ammattiryhmän perustaminen ei onnistuisi ikinä, koska meillä on vain kaksi yliopistoa, jotka antavat alan koulutusta, eikä kumpaankaan ole huolittu vammaisia opiskelijoita. (T8)

Myös taiteilijajärjestöt osallistuvat taiteilijan ammattilaisuuden määrittelyyn jäsenyyskriteeriensä kautta. Aineistossa ei ollut suoria mainintoja taiteilijajärjestöistä. Sen sijaan yksi osallistuja nosti esiin oman alansa yhdistyskentän verkostojen näkökulmasta:

Ryhdyttyäni toimimaan myös runousyhdistyskentällä tunnen monia kollegoita ja koen, että minut on vastaanotettu hyvin osaksi sitä yhteisöä, vaikka kovaa kilpailua pienissä piireissä tietysti esiintyy. (T9)

Kuten aiemmin mainittu, taiteilijajärjestöihin kuuluminen voi helpottaa myös apurahan ja muun tunnustuksen saamista. T9 ei varsinaisesti mainitse olevansa jonkin runousyhdistyksen jäsen, mutta mielestäni niin voidaan olettaa tästä katkelmasta. Lisäksi on huomattava, että hän puhuu *runousyhdistyskentästä*, ei *runoilijayhdistyskentästä*. Yhdistystoiminnasta on ollut hänelle hyötyä ainakin verkostoitumisessa.

⁷⁰ *Alkukielellä*: Förra hösten hade vi ett projekt på jobbet, [projektnamn] projektet där de kom professionella konstnärer och jobba med oss, där så dom att de finns begåvningar bland oss. Hon som ordna projektet tog mig och en kompis på nya äventyr. (T2)

Kuten aiemmista aineisto-otteista huomataan, jotkut osallistujista ovat epävarmoja ammattilaisuudestaan. Tämä kävi ilmi jo silloin, kun etsin osallistujia tutkimukseen. Jotkut tutkimuksesta kiinnostuneet ihmiset pohtivat, ovatko he ”tarpeeksi taiteilijoita” voidakseen osallistua, ja kyselivät minulta tarkennuksia siitä, mitä taiteilijalla tarkoitan. Osa heistä päätti lopulta osallistua tutkimukseen, osa ei. Lisäksi ammattilaisuuden epäileminen näkyy aineistossa joissain kohtaa niin, että omasta ammattilaisuudesta puhutaan ristiriitaisesti tai varovaisin sanankääntein. Mukana on myös yksi selvä viittaus taiteelliseen epävarmuuteen, joka voi johtaa myös oman taiteilijuuden epäilyyn:

Olen järjestänyt useita taidenäyttelyitä, muutamia omiakin. Taiteellinen itsevarmuus tulee kaukana perässä siitä, miten luotan esimerkiksi kykyyni saada joku toinen ihminen luomaan, oppimaan ja kehittymään. (T6)

T10 pohtii ehkä taiteilijan identiteettiään kirjoittaessaan siitä, miten hän muita töitä tehdessään koki kadottavansa taitonsa:

Taitoni olivat kovin ruosteessa, ja alkoi tuntua, etten osannut itse tehdä mitään muuta kuin opettaa. Päätin osallistua sarjakuvakurssille, ja se oli pelastus. Kiinnostuin taas piirtämään sarjakuvia. Päätin varata aikaani taiteelle. -- Kun määräaikainen työsuhteeni [työpaikassa] päättyi, aloin toimia freelancerina, joka oli, ja on edelleen unelmani. Viimeinkin sain tehdä luovia töitä! (T10)

T10:n tilanne voidaan nähdä myös prekaarin työn aiheuttamana ongelmana: kun taiteella ei elä, on tehtävä muita töitä. Tällöin taiteellista osaamista ei ehdi ylläpitää ja ajan tasalla pysyminen taidekentällä voi olla vaikeaa – ja tämä taas heikentää tulevaisuuden työllistymismahdollisuuksia alalle. Taitojen verestäminen kurssin avulla sekä muiden töiden päätyminen palauttivat T10:n ”ammattillisille raiteilleen”.

Aineistossa oli toisaalta mukana myös sellaisia taiteilijoita, jotka painottivat itsevarmasti osaamistaan, taitojaan ja ammattilaisuuttaan. Seuraavassa katkelmassa taiteilija ottaa epäsuorasti kantaa siihen, kuinka hänen ammattilaisuuttaan arvioidaan ulkopuolelta työnhakutilanteissa. Huomio kiinnittyy vammaan, eikä hakijan osaamiseen:

Mitä enemmän opin tuntemaan teatterialan ihmisiä ja tein töitä heidän kanssaan, kävi selvemmäksi se tosiseikka, että mieluummin sokeaksi esitykseen otetaan näkevä kuin sokea. Tiesin olevani loistava näyttelijä ja erittäin luova ohjaaja, mutta silti en saanut ammattiryhmistä rooleja. (T8)

Lisäksi analyysissa voidaan erottaa suhtautuminen omaan osaamiseen ja ammattitaiteilijan käsitteeseen. Osa osallistujista ei epäillyt osaamistaan taiteilijana tai esimerkiksi taiteen opettajana, mutta he epäröivät silti kutsua itseään ammattitaiteilijoiksi.

DuvTeaternin aineistossa taiteilijoilta kysyttiin, onko teatteri heille harrastus vai työ. Haastatteluissa ei siis suoraan puhuta ammattilaisuudesta, mutta toki taiteen mieltäminen työksi on yksi edellytys sille, että taidetta voi pitää ammattina. Yksi näyttelijöistä vastasi kysymykseen, että teatteri on harrastus. Kaksi näyttelijää vastasi, että teatteri on sekä työ että harrastus. Harrastuksen tuntua tuli siitä, että teatterin tekeminen on mukavaa:

S: Tuntuuko teatteri mielestäsi harrastukselta vai tuntuuko se työltä?

H: Harrastukselta ja työltä, sekä että.

S: Mikä saa sen tuntumaan työltä?

H: Se, että me saamme tehdä kovasti hommia. Ennen seminaaria. Koska se on ihan kohta. Se on kuukauden päästä.

S: Mikä saa sen tuntumaan harrastukselta?

H: Koska tykkään näytellä.⁷¹

(D1H, suomennos OS)

Taiteelliseen työhön liittyy usein työajattomuutta ja vapaa-ajan sekä työn sekoittumista. Esimerkiksi Aaltosen (2010, 91–95) tutkimuksessa kuvataiteilijat työskentelivät jatkuvasti vuoden ympäri, useat päivittäin, pitämättä lomiam. He eivät oikeastaan edes halunneet tehdä eroa vapaa-ajan ja työn välillä, eivätkä ajatelleet koskaan jäävänsä eläkkeelle (mt., 84, 95). Kyseessä on yksi uuden työn piirteistä (Jakonen 2014, 294), mutta myös taiteellisen työn ominaispiirteistä. Uusi työ on käsite, joka kuvaa työn muuttuvia sisältöjä ja muotoja. Esimerkiksi tietotyö ja luovien alojen työ ovat uutta työtä. Uusi työ on muun muassa joustavaa, yksilöllistä ja persoonallisiin kykyihin liittyvää. Siihen liittyvät olennaisesti kommunikaatio, sosiaalisuus ja epämuodolliset verkostot. Siten työ voi alkaa muistuttaa vapaa-aikaa. (Jakonen 2014, 293–298.)

DuvTeaternissa harjoitukset ovat taiteilijoille toistaiseksi palkatonta toimintaa, mutta julkisista esiintymisistä sekä joistakin muista tehtävistä saa palkkion (Huldén 2019b).

⁷¹ *Alkukielellä:* S: Tycker du att teatern känns som en hobby eller känns det som ett jobb?

H: Hobby och jobb, både och.

S: Vad är det som gör att det känns som ett jobb?

H: Att vi får jobba hårt. Inför seminarium. För det är snart det då. Det är om en månad.

S: Vad är det som gör att det känns som en hobby?

H: För när jag tycker om och spela teater.

(D1H)

Tässä mielessä harjoitukset voidaan määritellä vapaa-ajan toiminnaksi, ja esiintyminen sekä muut palkalliset tehtävät työksi. Osa näyttelijöistä on töissä myös esimerkiksi työkeskuksessa. Tällöin he saattavat mieltää työkeskuksen työt ”varsinaisiksi töiksi” ja teatterin harrastukseksi. Toisaalta osa voi mieltää asian juuri toisin päin, niin että DuvTeatern on se oikea työ ja muut asiat ovat harrastuksia. On myös mielenkiintoista, että yksi näyttelijöistä on tullut mukaan DuvTeaternin toimintaan vasta jäätyään eläkkeelle työkeskuksesta, jossa työskenteli.

Kolme DuvTeaternin näyttelijää oli sitä mieltä, että teatteri on työtä:

S: Tuntuuko teatteri sinusta työltä vai harrastukselta?

H: Työltä!

S: Miksi?

H: Kun itse tykkää näytellä. Ja mielestäni se on meille työtä, tiedätkös niin kuin. Ja sitä se tulee myös aina olemaan.⁷²

(D6H, suomennos OS)

DuvTeaternin taiteilijat perustelivat teatterin määrittelemistä työksi muun muassa sillä, että teatterissa töitä on todella tehtävä ja esimerkiksi esitysten tekeminen voi olla raskasta:

S: Tuntuuko teatteri harrastukselta vai työltä?

H: Työltä

S: Miksi se tuntuu työltä?

H: Jumppa

S: Jumppa? -- Teittekö jumppaliikkeitä? Tuntuiko se työltä?

H: Joo

S: Onko raskasta tehdä teatteria?

H: ((nyökkää))

S: Mikä on raskasta?

H: Esitys.

S: Onko hauskaa tehdä esityksiä?

H: Mm.

S: Mikä on hauskaa?

H: Yleisö.

S: Onko helppoa vai vaikeaa tehdä teatteria?

⁷² *Alkukielellä:* S: Känns teatern som ett jobb eller en hobby för dej?

H: Jobb!

S: Varför?

H: När man själv tycker om att spela teater. Och det tycker jag att är som ett jobb åt oss, vet du liksom. Och det kommer det alltid att bli också. (D6H)

H: Vaikeaa.⁷³
(D3H, suomennos OS)

Toisaalta myös sanomalla, että teatteri on itselle tärkeää ja osa omaa itseä, perusteltiin sitä, että se tuntuu työltä. Harrastus ja työ sekoittuvat seuraavassa aineisto-otteessa. Ehkä taiteilijuus nähdään tässä tapauksessa myös elämäntapana:

S: Onko teatteri mielestäsi enemmän harrastus vai enemmän työ?

H: Se on enemmän harrastus ja enemmän myös työ. Molempia. Se on molempia, koska se on niin kuin minussa niin syvällä jo näiden vuosien aikana joina olen näytellyt, joten en voi kyllä sanoa, että lopetan. En voi lopettaa vain näin yhtäkkiä.⁷⁴
(D4H, suomennos OS)

Taidealan ammattilaisuuteen ja asiantuntijuuteen liittyy myös mahdollisuus toimia opettajana ja päästä alan portinvartijatehtäviin, kuten päättämään apurahoista, toimimaan kuraattorina ja kirjoittamaan arvosteluja. Osa osallistujista oli toiminut taideopettajina. Kaikissa tapauksissa ei käy ilmi, millaisessa yhteydessä he ovat opettaneet. Osa kertoo toimineensa opettajana nimenomaan vammaisuuteen tai kuurouteen liittyvissä organisaatioissa. Yksi osallistuja kertoi kirjoittavansa kritiikkejä. Kukaan osallistujista ei maininnut olleensa mukana päättämässä apurahoista esimerkiksi vertaisarvioijana.

⁷³ *Alkukielellä:* S: Känns teatern som en hobby eller ett jobb?

H: Jobb.

S: Varför känns det som ett jobb?

H: Jumppa

S: Jumppa? -- Gjorde ni jumpparörelser? Kändes som ett jobb?

H: Jo

S: Är det tungt att göra teater?

H: ((nickar))

S: Vad är tungt?

H: Föreställning.

S: Är det roligt att göra föreställningar?

H: Mm.

S: Vad är roligt?

H: Publik.

S: Är det lätt eller svårt att göra teater?

H: Svårt. (D3H)

⁷⁴ *Alkukielellä:* S: Tycker du att teatern är mera som en hobby eller mera som ett jobb?

H: Det är mera som en hobby och mera som ett jobb tillika. Bådadera. Det är bådadera, för liksom det sitter så inne i mig redan under dom här åren som jag har spelat, så jag kan ju inte säga att jag slutar. Jag kan ju inte sluta så där plötsligt. (D4H)

5.11 Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja tuki

Vaikka tämä tutkimus keskittyy erityisesti taidekenttään, myös muut yhteiskunnalliset järjestelyt sekä vammaisten ja kuurojen ihmisten yleinen asema yhteiskunnassa vaikuttavat merkittävästi vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksiin. Tässä luvussa keskityn varsinkin vammaisille ja kuuroille ihmisille tarkoitettuihin palveluihin ja niiden toimivuuteen.

Aineistossa viitattiin pariin kertaan esimerkiksi tulkkauspalveluun, joka mahdollistaa viittomakielisten ihmisten arjen sujuvuuden sekä opiskelun ja työskentelyn.

Vuosikymmeniä sitten palvelu ei ollut nykyisellä tasolla:

Ammattikorkeassa olin lähes kuuro, mutta en tiennyt edes tulkkipalvelusta (tai ei sitä kyllä 90-luvulla nykyisenkaltaisena ollutkaan). (T6)

Tulkkipalvelun puute esti pitkään kuurojen pääsemisen jatkokoulutukseen. Esimerkiksi keskikoulun käyminen saatettiin jättää kesken, kun tiedossa oli, ettei yliopistoon voi kuitenkaan päästä ilman tulkkiä. (Salmi & Laakso 2005, 246.) Ennen kun tulkkeja myönnettiin jatkuviin tehtäviin, kuten opiskelua varten, olivat erityisoppilaitokset kuuroille ainoa mahdollisuus saada ammattikoulutus (Loijas 1994, 135). Tulkkipalvelua alettiin käynnistää 1970-luvun lopussa, mutta aluksi se ei toiminut kunnolla. 1980-luvulla tulkkauspalvelu laajensi merkittävästi kuurojen koulutusmahdollisuuksia, vaikka opiskelutulkin saaminen saattoikin kestää useita kuukausia, kaikilla alueilla ei ollut riittävästi tulkkeja ja tulkkien ammattitaidossa oli puutteita. Mahdollisuus käyttää tulkkiä moninkertaisti kuitenkin yleisissä oppilaitoksissa opiskelevien kuurojen määrän. Kuntien velvollisuus järjestää tulkkauspalveluita astui voimaan vuonna 1994. (Salmi & Laakso 2005, 279–283, 360, 415–417.) Tulkkauspalvelun puuttuessa jouduttiin sinnittelemään ilman tulkkiä, tai turvautumaan muihin ratkaisuihin:

Äitini toimi tulkinani ((lasten kuvataidekoulussa)). 1980-luvun alussa ei ollut viittomakielen tulkkeja vielä yleisessä käytössä. (T10)

1990-luvun laman aikaan jouduttiin lisäksi pelkäämään, että jo saavutettu tulkkauspalvelu lakkautetaan. Kunnat eivät enää rahapulaan vedoten myöntäneet varoja tulkkauksen järjestämiseen tai myönsivät sitä huomattavasti vähemmän kuin olisi tarvittu. Pula tulkeista oli todellinen vielä 2000-luvun alussa, vaikka palvelut kehittyivätkin laman jälkeen parempaan suuntaan. Esimerkiksi vuonna 2001 yksitoista opiskelijaa joutui luopumaan

opinnoistaan tai siirtämään opintojensa alkamista tulkin puutteen takia. Lisäksi samana vuonna 41 opiskelijaa sinnitteli opinnoissaan ilman tulkkia tai riittämättömien tulkkausjärjestelyjen varassa. Tulkkipula johtui tulkkien huonosta palkkatasosta ja heikoista, monitulkintaisista työehdoista. (Salmi & Laakso 2005, 283–286, 418.)

Lisäksi saavutetut palvelut voivat heikentyä milloin tahansa. Vuonna 2017 tulkkipalveluissa tapahtui notkahdus Kansaneläkelaitoksen (Kela) kilpailutettua tulkkauspalvelut uudella tavalla. Kilpailutus johti ongelmiin työelämässä ja opiskelussa. Esimerkiksi eräs opiskelija ei enää saanut käyttää suurinta osaa niistä tulkeista, joiden kanssa hän oli kehittänyt oman alansa uutta viittomakielistä sanastoa. Tulkkauksen heikentyessä hänen valmistumisensa oli vaarassa viivästyä. (Kuurojen Liitto 2019b.) Kilpailutusta vastustettiin valittamalla markkinaoikeuteen, eduskunnan oikeusasiamiehelle sekä yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunnalle. Lisäksi tehtiin useita rikosilmoituksia ja perustettiin StopKela-kansalaisliike. (Kuurojen Liitto 2018c.) Syksyllä 2018 markkinaoikeus kielsi Kelaa tekemästä hankintasopimusta kyseisen kilpailutuksen perusteella sakon uhalla (MAO:483/18). Tapaus on yksi esimerkki siitä, että kuurojen ja vammaisten ihmisten on jatkuvasti valvottava omia oikeuksiaan.

Tulkkipalvelun lisäksi henkilökohtaisen avustajan merkitys työssä ja arjessa nousi aineistossa esiin:

Ilman avustajaa keikkailu ja mallina toimiminen olisi mahdotonta. Toisinaan toki myös bändikaverit avustavat keikoilla, mikäli avustaja on sairastunut tai muuta sellaista. Ilman apua yleisestikin arkeni olisi hankalaa. Avustaja osaa pitää huolen voinnistani ja jaksamisestani. Avustaja myös auttaa liikkumisen kanssa hankalissa ympäristöissä, sekä roudaa avukseni tarvittavat kampeet keikkapaikoille. Kuvauksissa avustaja on myös apuna asentojen hakemisessa, kun oman kropan hahmottaminen ja käskyjen perille saaminen on hankalaa. (T7)

Vammaisen henkilö on henkilökohtaisen avustajan työnantaja, ja työnantaja määrittelee itse avustajan työnkuvan. Avustajan työ tapahtuu työnantajan kotona, opiskelupaikassa, työpaikalla ja harrastuksissa. (JHL 2019.) Lisäksi vammaisella ihmisellä voi olla tukihenkilö, joka ei ole avustaja (Kehitysvammatuki 57 ry). Useat eri järjestöt järjestävät tukihenkilötoimintaa erilaisiin tarpeisiin. Osa DuvTeaternin näyttelijöistä mainitsi tukihenkilön, omahoitajan tai asumisyksikön työntekijän itselleen tärkeänä ihmisenä:

S: Mitä tärkeitä ihmisiä elämässäsi on?

H: Se on [Linnea Ström]. Hän on minun tukihenkilöni. Hän osaa auttaa minua myös oikein hyvin.⁷⁵ (D5H, suomennos OS)

Kuljetuspalvelut mainitsi ohimennen yksi henkilö:

Ja sitten ei saa olla myöhässä. Jos taksi on myöhässä, täytyy vain odottaa. Eikä saa hosua. Ei saa hosua myöskään heti kun aamulla kun aloitetaan. Silloin täytyy tilata taksi hyvissä ajoin.⁷⁶ (D2H, suomennos OS)

Yhteiskunta tarjoaa vammaisten ihmisten käyttöön joitakin apuvälineitä. Yksi henkilö pohti aineistonkeruulomakkeen palautekentässä, millaisin perustein apuvälineitä myönnetään:

Ehkä tämän apuvälinepuolen olisi voinut lisätä kertomukseen, sillä meille näkkäreille se on aika olennainen osa tietojen löytämistä ja alan seuraamista kuten muillakin.⁷⁷ Emme myöskään voi mennä kirjastoon tekemään kirjallisia töitä, joten olisi mielenkiintoista tietää, kuinka näkövammaisille taiteilijoille ylipäättään myönnetään oman ammattinsa harjoittamiseen tietoteknisiä apuvälineitä, jos taiteen tekeminen ei varsinaisesti tapahdu tietokoneavusteisesti. (P3)

Apuväline voidaan myöntää, jos vammaisen henkilö ei selviydy opiskelustaan tai työstään ilman apuvälinettä, tai opiskelu tai työskentely olisi ilman apuvälinettä liian raskasta (Heini & Klemetti 2018, 16). On hyvä kysymys, myöntäisikö Kela tietokoneen apuvälineeksi taiteilijalle, jos hän ei tee sillä taidetta. Käytännössä harkinnan tekee yleensä yksittäinen virkamies. TARU-hankkeissa huomattiin, että eri taiteilijat saattavat samassa tilanteessa saada erilaisia päätöksiä muun muassa kouluttautumisen rahoituksesta, kuljetuspalveluista, matkakorvauksista ja eläkkeistä. Hankkeessa toivottiin julkisia ennakkotapauksia, joihin vedota, jos päätökset ovat ristiriidassa aiempien kanssa. (Kylänpää & Niemi 2008, 79.)

Kaikki yhteiskunnan vammaispalvelut liittyvät monin tavoin työskentely- ja opiskelumahdollisuuksiin sekä vammaiskulttuurin elinvoimaisuuteen (OKM 2014, 44; Salovaara 2006, 72–73). Joose Ojala (2019a & b) on todennut, että kulttuurialalla

⁷⁵ *Alkukielellä:* S: Vilka viktiga personer finns det i ditt liv?

H: Det är [Linnea Ström]. Hon är min stödperson. Hon kan hjälpa mig också mycket bra. (D5H)

⁷⁶ *Alkukielellä:* Och sen får man inte vara försenad. Om taxin är försenad då måste man bara vänta. Och man ska inte håsa. Man ska inte håsa heller genast på morgon man börjar. Då måste man beställa taxin god tid. (D2H)

⁷⁷ Näkkäri = näkövammaisen ihminen.

verkostoituminen on erityisen tärkeää. Jos tarvittavia apuvälineitä ei saa, tai kuljetus- tai tulkkauspalvelut tai muut vammaispalvelut eivät ole riittäviä tai toimivia, voi vammaisen taiteilija joutua jäämään kotiin. Tällöin hän menettää myös verkostoitumisen mahdollisuuksia. Ylipäätään minkä tahansa ammatin harjoittaminen on vaikeaa, jos arjen sujumisen kannalta välttämättömät vammaispalvelut eivät toimi. (Mt.) Palveluiden täytyy toimia myös yhdessä. Esimerkiksi kuurosokea henkilö voi tarvita moniin tilanteisiin sekä kuljetuspalvelua että tulkkia (Kahila 2019). Aineistossa on myös esimerkkejä siitä, miten osallistuja jäi vammautumisen jälkeen yksin, eikä saanut tarvittavaa apua yhteiskunnalta. Tällöin ei suju arki eikä työskentely:

En saanut juurikaan apua mihinkään tuolloin, en sokeana liikkumiseen, en lukemiseen, en siihen, miten asioita hoidetaan, ja olin hirveän stressin vallassa. Turhautuminen ja epätoivo olivat päivittäiset vieraani, ja aina kun joku vain jaksoi kuunnella, halusin puhua jonkun kanssa. Kävin kävelyllä sairaalan pihalla eksyillen, törmäillen ja kiroillen, en tiennyt mitään siitä, kuinka minun pitäisi liikkua sokeana. (T8)

Vammaisille ja kuuroille ihmisille suunnatut palvelut muuttuvat esimerkiksi digitalisaation myötä. Teknologian kehittyminen on tuonut joillekin taiteilijoille helpotusta elämään, esimerkiksi taiteen tekoon tarvittavan tekniikan tullessa halvemmaksi tai apuvälineiden muuttuessa näppärämmiksi. Uusien asioiden opettelu on kuitenkin myös rasite:

Jatkuvasti tulee uusia apuvälineitä, sovelluksia ja yhteiskunnallisia tukikokonaisuuksia joista pitää ottaa selvää, opetella käyttämään, ymmärtää. Tai putoat kelkasta. Digitalisaatio on näkövammaiselle raivostuttavaa: hipaisunäyttöjä kaikkialla eikä tunnusteltavia nappuloita missään. Jos laitteet puhuvat, riippuu kuulovammaisella ihan siitä, miten hyvin hän apuvälineillään erottaa puhetta, että pystyykö niitä käyttämään. Ja samaan aikaan taidekenttää pitäisi seurata, tutustua uusiin tekniikoihin ja materiaaleihin. Olen jättänyt jälkimmäiset ja keskittynyt selviämisen kannalta olennaisiin. (T6)

6 TAITEILIJAPOLKUIEN TYYPITTELY

Tässä luvussa esittelen kolme taiteilijapolkua, joille annoin nimet *tyypillinen taiteilijapolku*, *”erityinen” taiteilijapolku* ja *vammautuminen sysää taiteilijaksi*.

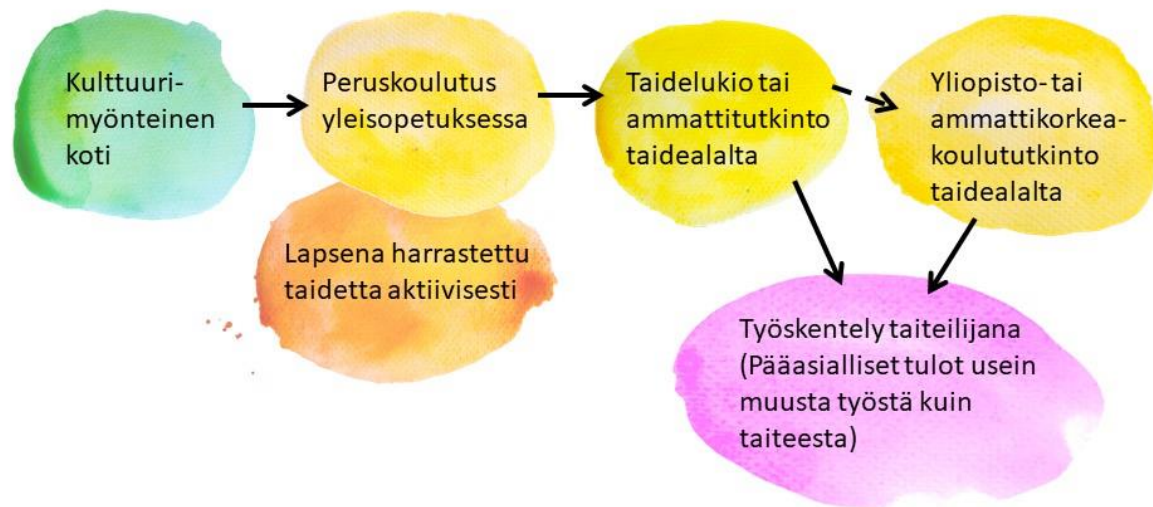
Tavoitteena oli muodostaa ideaalityyppejä, jolloin aineistossa mukana olevan yksittäisen taiteilijan koulutus- ja urapolku ei välttämättä istu sellaisenaan mihinkään näistä tyypeistä. Tyypittelyssä elämäntulkua tiivistetään ja pelkistetään hyvin paljon, joten se antaa vain yksinkertaisen kuvan kustakin polkutyypistä eikä tuo esiin kaikkea kirjoa, jota elämäntarinoissa on. Suurimmaksi osaksi taiteilijoiden elämäntulkujen ”suuret linjat” kuitenkin noudattelivat löydettyjä tyypejä. Kahden taiteilijan polkua oli erityisen hankalaa sijoittaa näihin tyypeihin. Yksi tarina oli niin suppea, ettei siitä saanut tarpeeksi tietoa polun hahmottamiseksi, joten se on jätetty tyypittelyn ulkopuolelle. Toisessa taas on nähtävissä yhdistelmä ”erityisestä” taiteilijapolusta ja tyypillisestä taiteilijapolusta. Tämä tarina on sijoitettu molempiin tyypeihin.

Polkujen nimet eivät kerro taiteilijoista, vaan heidän yksinkertaiseen muotoon muutetuista elämäntulkuihin. Tyypillisen taiteilijapolun kulkeneiden elämä on tiivistetyssä muodossaan ikään kuin ”se tavallinen tarina” siitä, kuinka tullaan taiteilijaksi. Kaksi muuta taiteilijapolun tyyppiä, ”erityinen” taiteilijapolku ja vammautuminen sysää taiteilijaksi, kuvaavat toisenlaisia, epätavallisempia reittejä päätyä taiteilijaksi.

6.1 Tyypillinen taiteilijapolku

Ensimmäisessä taiteilijapolussa tie kohti taiteilijuutta näyttää ainakin jälkikäteen katsottuna melko suoraviivaiselta. Se muistuttaa Piispan ja Salasuon (2014, 116–117, 119–120) aineistostaan tyypittelemää normaalitarinaa, joka on suomalaisen taiteilijan tyypillinen kasvukertomus: kotona on saatu taiteellisia pääomia, jotka kehittyvät taiteenalan koulutuksessa ja johdattelevat lopulta taiteelliselle uralle.⁷⁸ Elämä etenee melko mutkattomasti kohti taiteilijuutta ja erilaiset siirtymät seuraavat loogisesti toisiaan (mt., 116). Tyypillinen taiteilijapolku on tiivistetty kuvioon 8.

⁷⁸ Normaalitarinan nimi ei viittaa pelkästään tarinan yleisyyteen tutkijoiden aineistossa. Se liittyy myös yleiseen normaaliksi katsottuun elämäntulkuihin ja ihanteeseen tasaisesta etenemisestä koulutustasolta toiselle ja lopulta työelämään. (Piispa & Salasuo 2014, 120)



Kuvio 8. Tyypillinen taiteilijapolku.

Tähän taiteilijapolkuun tyypittelin viiden taiteilijan polut.⁷⁹ Kaikilla tyypillisen taiteilijapolun taiteilijoilla oli vähintäänkin taidemyönteinen koti. Kaikki heistä ovat harrastaneet taidetta lapsena ja nuorena aktiivisesti. Lähes kaikki olivat saaneet peruskoulutuksensa yleisopetuksessa. Osa on käynyt toisen asteen koulun taidelinjalla tai taidelukiossa. Lähes kaikilla heillä on myös taidealan korkeakoulutus tai sitä hyvin läheltä liippaava korkeakoulutus:

Kävin kuvataidelukion [paikkakunnalla] ja jatkoin sieltä vuodeksi työpajaan, jossa teimme vaatteita harrastelijateattereille, vanhojen tansseihin ja mihin vain näytelmiin tai korjasimme myös vetoketjuja tai pidensimme lahkeita. -- Sitten hain ja pääsin [ammattikorkeakoulun] mediataiteen koulutusohjelmaan ja valmistuin neljän vuoden jälkeen kuvataiteilijaksi (amk). (T6)

T9 viittaa seuraavassa lainauksessa siihen, että hänellä ei ole varsinaista taidealan koulutusta. Luin kuitenkin hänen urapolkunsa mukaan tyypilliseen taiteilijapolkuun siksi, että hänen koulutuksensa on melko tyypillinen kirjailijoille, joille ei ole Suomessa tarjolla varsinaista ammattiin tähtäävää koulutusta:

Minulla ei varsinaisesti ole taidealan koulutusta – kirjoittajille sitä on ylipäänsä Suomessa tarjolla kummallisen vähän. Ajatus pystymetsästä tulevasta kirjailijasta

⁷⁹ Yhden taiteilijan elämänselityksessä oli sekä tyypillisen että ”erityisen” taiteilijapolun piirteitä, ja hänen polkunsa on luettu mukaan näihin molempiin.

elää vahvana, vaikka useimmat joutuvat tekemään julkaisemisen eteen vuosien työn. Yleisen kirjallisuustieteen opinnot auttoivat kuitenkin kasvattamaan kirjallisuustietämystäni ja verkostojani. Olen lisäksi opiskellut muun muassa luovan kirjoittamisen linjan [kansanopistossa] ja ollut vuosia mukana [paikkakuntalaisessa] [ryhmän nimi] -kirjoittajaryhmässä. (T9)

Selkeästi kohti taiteilijuutta etenevä tie ei vammaisten taiteilijoiden kohdalla tarkoita, että koulutus- ja urapolku olisi ollut helppo tai mutkaton. Esimerkiksi taiteen korkeakoulutuksessa on kohdattu esteitä ja hankaluuksia, joita valotin enemmän luvussa 5.3.2 Toisen ja kolmannen asteen taidealan koulutus”. Yhdestä tarinasta välittyy monesta kohtaa ahdistus ja yksinäisyys. Kaikki osallistujat eivät myöskään kerro, oliko heillä taiteeseen liittyvää haaveammattia nuorena, olivatko heidän koulutusvalintansa aina päivänselviä tai sisältyikö valitsemiseen epävarmuutta.

Yksi tämän polkutyypin taiteilijoista on vammautunut vasta saamansa taiteen korkeakoulutuksen jälkeen. Hän ei tuonut esiin minkäänlaisia hankaluuksia lapsuus-, koulu- tai opiskeluiässä, ja kertoi näistä vammautumista edeltävistä elämänvaiheista melko lyhyesti. Voidaan siis pohtia, olisiko hänen tarinansa opiskelusta kertova osuus samanlainen, jos hän olisi vammautunut aiemmin. Hänen elämänkulkunsa voitaisiin lukea myös omaksi tyypikseen, mutta koska aineistossa on vain yksi tällainen tapaus, luin sen mukaan tyypilliseen taiteilijapolkuun.

Kaikki tyypillisen taiteilijapolun taiteilijat ovat koulutuksensa jälkeen tehneet taidetta ainakin jonkin verran työkseen, vähintään osa-aikaisesti, freelancerina tai projektiluontoisesti. Kiinnostavaa on, että suurimmalla osalla tyypillisen taiteilijapolun taiteilijoista lopputulos oli kuitenkin se, että he tekevät tällä hetkellä pääasiassa jotain muuta työtä kuin taidetta, esimerkiksi opetus- tai järjestötyötä. Tätä perusteltiin eri tavoin. Elämään kaivattiin esimerkiksi lisää tasaisuutta ja turvallisuutta:

Nyt olen palkkatyössä ja paljon mieluummin elän näin kuin tuossa epävarmassa pätkätyöputkessa. (T6)

Lisäksi jos eteen oli sattunut sopiva palkkatyö, se oli otettu vastaan. Tällöin taiteellinen työ on jäänyt sivuun:

Hieman yli kymmeneen vuoteen en ole ehtinyt tehdä omia luovia töitä lähes ollenkaan. Aikaa siihen ei yksinkertaisesti ollut (työ ja perhe). (T10)

Toisaalta tilanne voi olla myös se, että omalla taidealalla on ylipäätään hyvin harvinaista elättää itsensä taiteella:

En tavoittele itseni elättämistä pelkästään taiteella, se ei ole runoilijalle kovin realistinen tavoite. Saankin varsinaisen elantoni asiakirjoittamisesta, kritiikistä, opettamista ja järjestötyöstä, vaikka olen saanut joitain pieniä apurahoja muun muassa kaunokirjallisuuden kääntämiseen. Olen kuitenkin tyytyväinen työtilanteeseeni ja koen sen ruokkivan myös muuta kirjoittamista. (T9)

Taiteilijoiden nykyinen työtilanne kertoo todennäköisesti lähinnä siitä, että taiteella eläminen on yleisestikin ottaen epävarmaa ja joillain aloilla lähes mahdotonta. Jos muuta työtä on tarjolla, on riskittömämpää ottaa se vastaan. Vaikka kyseessä ei ole erityisesti vammaisuuteen liittyvä asia, voidaan pohtia, onko taiteilijana elannon ansaitseminen vielä hankalampaa vammaiselle ihmiselle.

Vaikka nämä henkilöt eivät voineet aina tai tällä hetkellä työskennellä taiteilijana kokopäiväisesti tai osa-aikaisesti, useimmat kuitenkin tekivät taidetta jatkuvasti ja halusivat myös tulevaisuudessa tehdä sitä:

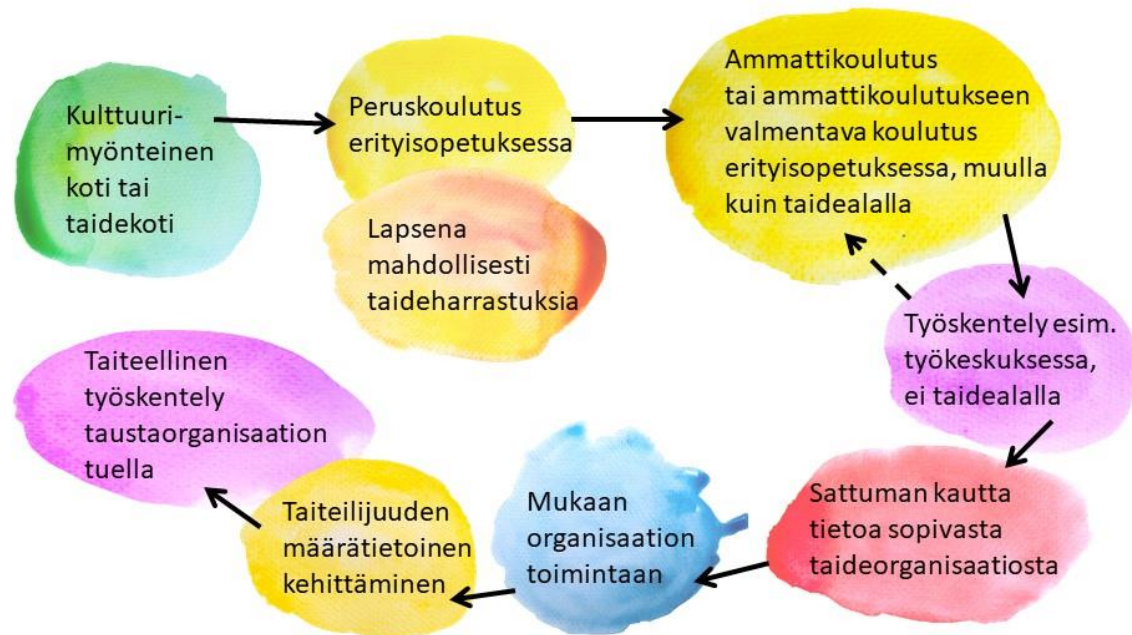
Tulen aina tekemään taidetta. Runous taidemuotona mahdollistaa myös erilaiset poikkitaiteelliset yhteistyöprojektit, joista nautin suuresti. Erilaisia projekteja on tälläkin hetkellä kesken --. Sikäli uskon, että minulla on jatkossakin tulevaisuutta myös taiteilijana, jos vain haluan sitä itse. (T9)

Taiteen tekemistä haluttiin jatkaa vähintäänkin harrastuksena, silloin kun aika ei riitä sen tekemiseen työnä:

Minusta ei ehkä koskaan tule kokopäiväinen taiteilija, mutta en ikinä luovu harrastamasta taidetta. (T10)

6.2 ”Erityinen” taiteilijapolku

Yksi taiteilijapolun tyyppi nousi kaikkein voimakkaimmin aineistosta esiin. Kyseessä on tyyppi, jota kutsun nimellä ”erityinen” taiteilijapolku. ”Erityisen” taiteilijapolun keskeisiä piirteitä ovat 1) koulutus, joka on toteutettu erityisopetuksena, ja joka ei yleensä liity taidealaan, 2) tuettu työ tai työskentely työtoiminnassa muulla kuin taidealalla, 3) ”sattuman” ja muiden ihmisten vaikutus taiteen pariin päätymiselle sekä 4) taiteellinen työskentely organisaatiossa, jossa taiteen tekemiseen saa tukea (kuvio 9).



Kuvio 9. ”Erityinen” taiteilijapolku.

Kaikilla ”erityisen” taiteilijapolun taiteilijoilla voidaan katsoa olevan jonkinlainen erityisen tuen tarve. Osalla on esimerkiksi kehitysvamma. Tähän tyyppiin on luettu mukaan kaikkien DuvTeaternin taiteilijoiden elämänkulut sekä neljän muun taiteilijan polut.⁸⁰

Kahdeksalla henkilöllä tähän taiteilijapolkuun kuuluvista oli kulttuurimyönteinen perhe, ja kahdella henkilöllä taidekoti. Monilla oli taiteellinen harrastus, osalla se jatkui lapsuudesta aikuisikään asti. Kaikkien tähän polkuun tyypittelemieni taiteilijoiden haastatteluista ja tarinoista ei kuitenkaan käy ilmi, miten heidän lapsuudenkodissaan suhtauduttiin taiteeseen tai olivatko he harrastaneet taidetta lapsena.

Useimmat ”erityisen” taiteilijapolun kulkeneet ovat saaneet peruskoulutuksensa erityisluokalla, ”apuluokalla” tai erityiskoulussa. Yhdellä henkilöllä ei ollut muuta koulutusta kuin kansakoulu. Suurin osa on jatkanut peruskoulusta ammattikouluun, ammattiopintoihin valmentavaan koulutukseen ja/tai kansanopistoon, tyypillisesti alalle joka ei liity taiteeseen. Useat olivat olleet esimerkiksi kotitalouskoulussa tai kiinteistöhuoltoalaa opiskelemassa. Osa on opiskellut käsitöiden tekemistä. Vain yksi henkilö oli jatkanut peruskoulusta taidealan koulutukseen. Kaksi henkilöä on ensin

⁸⁰ Yhden taiteilijan elämänkulussa oli sekä tyypillisen että ”erityisen” taiteilijapolun piirteitä, ja hänen polkunsu on luettu mukaan näihin molempiin.

opiskellut muita aloja ja löytänyt mahdollisuuden kouluttautua taidealalle vasta myöhemmin. Opetus on pääsääntöisesti ollut kaikilla koulutuksen eri tasoilla erityisopetusta.

Oppivelvollisuus – tai ehkä tässä tapauksessa oppioikeus – ei ole aina koskenut kaikkia vammaisia ja pitkäaikaissairaita henkilöitä (Loijas 1994, 51–52). Nykyään lähes kaikki lapset (99,7 %) Suomessa suorittavat perusopetuksen oppimäärän. Jos on selvää, että lapsi tarvitsee vamman tai sairautensa takia enemmän kuin yhdeksän vuotta aikaa perusopetuksen tavoitteiden saavuttamiseen, oppivelvollisuus alkaa jo 6-vuotiaana. Tällainen pidennetty oppivelvollisuus kestää 11 vuotta. (Opetushallitus 2019.) Vielä 1970-luvulla kehitysvammainen lapsi voitiin vapauttaa oppivelvollisuudesta (Tuunainen & Ihatsu 1996, 12, viitannut Hakala 2013, 216). Tästä löytyy esimerkki aineistostani:

Piti anoa lupaa, että hän saisi aloittaa koulun. Joku koululautakunta tai sellainen antoi sitten luvan.⁸¹ (D8V, suomennos OS)

Vammaisilla ihmisillä on muuhun väestöön verrattuna alhaisempi koulutusaste (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 39–40). Karoliina Ahonen ja Pauliina Lampinen kirjoittavat (2017, 50–51), että vammaisten nuorten siirtymävaiheissa koulutusasteelta toiselle sekä koulutuksesta työelämään tapahtuu helposti marginaaliin luiskahtamista. Erityisoppilaiden siirtymiä pidetään erityisen ongelmallisina, ja siksi erityisopettajat ja muut ammattilaiset valmistelevat siirtymää hyvissä ajoin (Hakala ym. 2013, 194). Usein asiantuntijan mielipiteellä on enemmän painoarvoa kuin nuoren omilla toiveilla (mt., 197; Loijas 1994, 134–136; Niemi, Mietola & Helakorpi 2010, 7, 58–64), eikä vammaainen nuori ei aina pääse opiskelemaan juuri häntä itseään kiinnostavaa alaa (Ahonen & Lampinen 2017, 52). Vaihtoehdot määräytyvät sen mukaan, missä on tarjolla nuoren tarpeisiin mukautettua opetusta. Ruotsinkielisiä koulutusvaihtoehtoja on tarjolla vielä vähemmän kuin suomenkielisiä (Tallberg 2017, 68), puhumattakaan muista kielistä.

Oliverin (1996, 77) mukaan vammaisten ihmisten ulossulkeminen alkaa usein koulutusjärjestelmästä. Esimerkiksi kehitysvammadiagnoosi ja erityisluokkaan sijoittaminen kaventavat merkittävästi peruskoulun jälkeisiä koulutusmahdollisuuksia (Hakala 2013, 218). Vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspolkuja tutkineen Niemelän

⁸¹ *Alkukielellä*: Man måste ansöka om att hon skulle få börja skolan. Det var någon skolnämnd eller dylikt som sen gav sitt tillstånd. (D8V)

(2007, 29) mukaan haastateltavat olivat kokeneet perusopetuksen puutteita enemmän erityiskouluissa kuin muissa kouluissa. Lisäksi se, oliko osallistuja opiskellut erityiskoulussa vai tavallisessa koulussa, oli osallistujien mielestä vaikuttanut paljon heidän jatkokoulutusmahdollisuuksiinsa (mt., 29–30). Saman havaitsivat tutkimuksissaan Loijas (1994, 56) sekä Elina Ekholm ja Antti Teittinen (2014, 32–35). Eriyttävät koulutusratkaisut, kuten erityiskoulut ja -luokat, ohjaavat lapsia jo varhain tietynlaiselle koulutusuralle sekä tiettyihin sosiaalisiin asemiin ja rooleihin (Loijas 1994, 136; Vehmas 2005, 14). Kuurojen perusopetus oli pitkään heikkolaatuista muun muassa puheopetukseen keskittymisen vuoksi, ja siksi esimerkiksi heidän luku- ja kirjoitustaitonsa jäi puutteelliseksi. Tämän vuoksi kuuroille oli tyypillistä siirtyä valmentavaan ja perusopetusta täydentävään koulutukseen, sekä hankkia saman koulutusasteen sisällä useita tutkintoja. (Salmi & Laakso 2005, 416–420.) Lisäksi Saloviidan (2006, 129–131) mukaan erityisympäristö sosiaalista oppilasta erityisympäristöön eikä yhteiskuntaan. Erityisopetuksessa vaatimustaso voi myös olla alhaisempi, jolloin lapsi tai nuori ei saa tarvittavia valmiuksia seuraavalle koulutusasteelle siirtymiseen (Niemi ym. 2010, 67).⁸²

Harva erityispetusta saanut siirtyä lukioon (Niemi ym. 2010, 7, 22, 61, 72–74). Opetusalan Ammattijärjestö OAJ:n (2018) mukaan yli viidesosassa lukioista ei tarjota erityisopetusta lainkaan. Tämä saattaa tulevaisuudessa muuttua, sillä uudessa ehdotetussa lukiolaissa erityisopetusta on tarkoitus lisätä lukioissa (OKM 2018). Myöskään korkea-asteella ei yleensä ole saatavilla samanlaisia tukipalveluja kuin alemmilla koulutusasteilla (Ahonen & Lampinen 2017, 52). Tästä aiheesta H2 kertoi vuolaasti, painottaen, että koulutuksen yhdenvertaisuuteen tulisi kiinnittää erityisesti huomiota:

O: Ja tota no mites sit sä sanosit niinku jos aattelee yhteiskuntaa ja kaikkia sen eri instituutio- instituutioita et peruskoulu on yks ja mitä kaikkee laajaa mitä kaikkee tää on mainittukin niin miten ne on tota öö auttanu sua jos sä mietit muusikon työtä?

Onks niist ollu hyötyä?

H: En mä usko että niist on hyötyy ollu. Ku täähän perustuu siihen tavallaan kun tää on erityiskoulu

O: Mm.

H: et eihän mul ois mitään mahdollisuuksii mennä minnekkää muusikoks mihinkää yliopistolle

O: Mm.

⁸² Karen Beauchamp-Pryorin (2012, 183) tutkimuksessa tuli esiin myös se, että yleisopetuksessa opiskelleet näkövammaiset opiskelijat, jotka siirtyivät yliopistoon, osasivat paremmin vaatia oikeuksiaan ja tarvitsemiaan tukipalveluita kuin näkövammaisten omia kouluja käyneet opiskelijat.

H: siel on jo pelkästään pääsyvaatimukset et se tössä jo pelkästään niihin eli ku se jos niis ois sama lähtökohta tai niinku tavallaan se että ilmottaudut oppilaaks ja sitten tulet sisään ja sit tehään henkilökohtanen opintosuunnitelma se ois eri juttu -- Niinku että vois olla vaihtoehtoja niin kaikilla pitäis olla samat mahdollisuudet. Mut ei se mee niin. -- nää pitäis niinku mukauttaa nää kaikki koulu- yläk- alakoulusta lukioon mihin kouluun sä haluut ikipäivänä pyrkii. Ni jos mukautettas järjestelmä niin sitten nää menis nämä järjestelmät me voitais olla tuolla jossain muissakin paikoissa

O: Mm.

H: lukio vois olla mukautettu yliopistot vois olla mukautettuja. Ammattikoulut kaikki ni sit se vois tulla ihan sit se ois- tää toimis mut kun sitä järjestelmää ku on hyvin harvois paikois ni se rajaa heti tän niinkun meidän järjestelmän pois et me ei voida olla ihan missä me halutaan.

(H2)

”Erityinen” taiteilijapolku jatkuu niin, että valmentavasta koulutuksesta on useimmiten siirrytty jonkinlaiseen työtoimintaan. Monet olivat töissä kehitysvammaisten ihmisten työ- tai palvelukeskuksissa, työpajoissa tai palveluyksiköissä. Työ oli useimmiten osa-aikaista ja tehtävät jotakin siivoamisen, tiskien hoitamisen ja keittiötöiden tyyppistä. Pari henkilöä teki käsitöitä ja kaksi oli tehnyt kuvataidetta työkeskuksessa, mutta pääsääntöisesti työ oli jotakin sellaista mikä ei liity taiteeseen. Pari henkilöä oli ollut töissä sukulaisensa yrityksessä. Työ- ja opiskelujaksot vuorottelivat joillakin henkilöillä. Kehitysvammaliiton (2019) arvion mukaan vain kaksi prosenttia Suomessa asuvista työikäisistä kehitysvammaisista henkilöistä on työsuhteisessa palkkatyössä. Työtoiminnassa vammaisen henkilö on itse asiassa palvelua saava asiakas eikä työntekijä, sillä hänellä ei ole työsopimusta ja hän saa vain pientä työsuusrahaa (Vernerinet 2018b). Erityisopiskelijat ajautuvat, tai oikeastaan ohjataan erityisille opinto- ja työelämäpoluille, työntekijäkansalaisuuden marginaaliin tai jopa sen ulkopuolelle (Hakala 2013, 220, 222, 232–233; Hakala ym. 2013, 173).

Vammaisille peruskoulun päättävälle, jopa täysin työkykyisille nuorille tehdään paljon työkyvyttömyyseläkepäättöksiä (Koskenvuo, Hytti & Autti-Rämö 2011, 22–24; Ojala & Lavikainen 2017, 62; Rautiainen 2017). Esimerkiksi kehitysvammadiagnoosi johtaa lähes poikkeuksetta työkyvyttömyyseläkkeen myöntämiseen (Hakala 2013, 218, 233–234), vaikka kuntoutusrahaa koskevan lain perustelujen mukaan ammatillisen kuntoutuksen tulisi olla ensisijaista työkyvyttömyyseläkkeeseen nähden (HE 87/1998, Työeläkelakipalvelu 2019). Vammaisten ja kuurojen nuorten työkyvyttömyyseläkepäättöksiin ei välttämättä vaikuta ensisijaisesti heidän työkykynsä, vaan arvio heidän työllistymismahdollisuuksistaan: esimerkiksi 1990-luvun laman aikana

täysin työkykyisiä kuuroja nuoria siirrettiin työkyvyttömyyseläkkeelle (Salmi & Laakso 2005, 421). Työllistymismahdollisuuksiin taas vaikuttaa voimakkaasti vammaisten ja kuurojen kohtaama syrjintä. Nuori jää helposti työkyvyttömyysetuuden vangiksi, eikä hän saa tukea opintoihin tai työllistymiseen (Ahonen & Lampinen 2014, 53–54). Lähes kaikki ”erityisen” taiteilijapolun taiteilijat ovat jatkaneet peruskoulutuksesta muihin kuin taidealan opintoihin. Kaikkien tulonlähteistä ei ole tietoa, mutta ainakin osa heistä on työkyvyttömyyseläkkeellä.

Voi myös olla niin, että jotkut vammaiset ihmiset jäävät koko iäkseen kuntoutukseen: kuntouttavaan koulutukseen tai kuntouttavaan työtoimintaan, josta ei koskaan siirrytä ”tavalliseen” koulutukseen tai työelämään (Saloviita 2006, 129–131; Tøssebro 2006, 181–182). He voivat jäädä myös ikuisiksi opiskelijoiksi. Tanskalainen taiteilija Kenneth Rasmussen on pitänyt kymmeniä yksityis- ja ryhmänäyttelyjä useissa eri maissa, mutta silti häntä kutsutaan edelleen opiskelijaksi, sillä hän tekee taidetta kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettussa taidekoulussa (Helle & Lilja 2017). Äikkään (2012, 76) mukaan vaikeavammaisen nuori aikuinen voi käydä useita kertoja samankaltaisen koulutuksen, olla asiakkaana päivätoiminnassa tai työtoiminnassa, sekä sukkuloida näiden eri yksiköiden välillä vuodesta toiseen. Aineistossani tällaista oli tapahtunut joidenkin osallistujien elämässä.

Myös taidealaa opiskelleiden taiteilijoiden ura voi katketa heti valmistumisen jälkeen. Kaikille erityistä tukea tarvitseville taiteilijoille ei löydy sellaista paikkaa, jossa voisi jatkaa työskentelyä tuetusti. (Itkonen 2008, 149; Jokelainen 2019, 13.) Kettukin kyselyssä (2018) taiteellisen työskentelyn esteenä mainittiin muun muassa se, että omalla paikkakunnalla ei ole mahdollisuuksia taiteelliseen työskentelyyn. Toisaalta myös myönteisiä esimerkkejä työllistymisestä on olemassa. Ammattiopisto Livessä (aikaisemmalta nimeltään Keskuspuiston ammattiopisto) on ollut vuodesta 2004 alkaen erityistä tukea tarvitsevien opiskelijoiden ammatillinen tanssijakoulutus. Ammattiopistossa tanssia opettanut Jari Karttunen on todennut, että suurin osa koulutusohjelmasta vuonna 2015 valmistuneista on töissä tanssin alalla tai jollakin tanssiin liittyvällä alalla. (Ammattiopisto Live 2019; Hentunen 2016; Salovaara 2006, 73.)

Aineistossani erityisen taiteilijapolun kulkeneiden henkilöiden koulutus- ja työura on näyttänyt ohjaavan heitä jonnekin aivan muualle kuin taiteen pariin. Miten heistä sitten tuli taiteilijoita? Tätä kysymystä pohiessani huomasin jälleen isoja eroja aineistojeni

sisällöissä. DuvTeaternin taiteilija-arkistosta selviävät yksityiskohtaisesti kunkin henkilön koulutukset ja työpaikat, mutta harvemmin tulee esiin tarina siitä, kuinka he ovat päätyneet mukaan DuvTeaternin toimintaan. Kirjoitetuissa elämäntarinoissa henkilön koulutus- ja urapolku sekä taiteilijaksi päätyminen tulevat pääsääntöisesti esille, mutta osa kirjoittajista kertoo niistä hyvin suppeasti. Tekemissäni haastatteluissa sain kyllä selville, kuinka osallistujat olivat päätyneet taiteilijoiksi. En kuitenkaan huomannut kysyä, mitä kaikkea he olivat tehneet peruskoulun ja nykyisen työnsä välissä.

”Erityistä” polkua kulkeneista ne, joiden taiteilijaksi tulemisen käännekohdasta aineistossa on tietoa, olivat päätyneet taiteen pariin jonkin yksittäisen tapahtuman tai käänteen kautta. Paremmen sanan puutteessa nimitän tällaista tapahtumaa ”sattumaksi”. On kuitenkin hieman harhaanjohtavaa puhua sattumasta siinä mielessä, että ”erityisen” taiteilijapolun kulkeneiden henkilöiden taiteilijuus tai intohimo taiteeseen ei ole mitenkään yllättäen ja sattumalta tullut esiin tai ”tapahtanut heidän syliinsä”, ilman että he olisivat sitä ennen olleet kiinnostuneita taiteesta. Sana ”sattuma” saattaa johdattaa ajatukset siihen, ettei ihmisellä itsellään ollut vaikutusta tapahtumien kulkuun. Tulkitsen aineiston perusteella, että pikemminkin näiden ihmisten taiteilijuudelle on löytynyt sattumalta kanava, jonka kautta sitä voi toteuttaa. Taiteilijat ovat esimerkiksi saaneet yllättäen tietoa itselleen sopivasta taideorganisaatiosta, innostuneet asiasta ja pyytäneet päästä toimintaan mukaan:

[D8] ja minä olimme FDUV⁸³-tapaamisessa. -- Siellä oli Mixu ((Mikaela, taiteellinen johtaja)), joka piti työpajan, draamatyöpajan. [D8] ihastui niin kovasti Mixuun, että hän halusi myös alkaa työskennellä teatterin parissa.⁸⁴ (D8V, suomennos OS)

Tuttavilla ja perheellä oli jonkin verran vaikutusta siihen, että osallistujat pääsivät taiteen pariin. Tuttu henkilö oli esimerkiksi antanut tietoa sopivasta työ- tai opiskelupaikasta:

O: Miten sä aikanaan tulit tänne [työpaikkaan]?

H: Yks mun tuttava ehotti tätä ja ja tota vuonna [2001] olin tota [musiikkitapahtuma]-risteilyllä niin tuota. Eiku siis [2002] olin [musiikkitapahtuma]-risteilyllä niin tota niin niin sen kautta mä sitten tulin tänne [2006].

O: Mm.

⁸³ FDUV on suomalainen, ruotsinkielisten kehitysvammaisten ihmisten edunvalvontaorganisaatio.

⁸⁴ *Alkukielellä*: [D8] och jag var på ett FDUV- möte. -- Där var Mixu som höll verkstad, en dramaverkstad. [D8] blev hon så förtjust i Mixu och ville också börja jobba med teatern.

H: Tulin taloon tänne vuonna [2006] opiskelemaan ja nyt mä oon täällä töissä.
(H1)

Lisäksi perheenjäsenillä oli roolinsa toimintaan mukaan pääsemisessä:

[D2] oli yhdessä ammattikoulun kanssa [kaupungissa] ja katsomassa DuvTeaternia ja kun hän tuli kotiin, hän sanoi monta kertaa, että hän haluaisi mielellään näytellä teatterissa. Soitin silloin Mikaelalle ((DuvTeaternin taiteellinen johtaja)) ja kysyin olisiko se mahdollista. Hän sanoi, että he eivät juuri nyt rekrytoi lisää ihmisiä, mutta kun kerroin kuinka innokas hän on, hän sai mennä kokeilemaan.⁸⁵ (D2T, suomennos OS)

Yksi henkilö kuvaili itsekin, että kyseessä on sattuma:

O: Ja sitte tota olit ollu täällä [työpaikassa] opiskelemassa ensin

H: Kyllä

O: ensin musiikkia ja ja

H: seki oli ihan sattuman kauppaa että.

O: Joo.

H: Lähti tarina silleen että vietin vapaata ja äiti soitti mulle puhelimella yhtenä kauniina kesä- kevätpäivänä ja [huhtikuussa] ja kysy multa että lähetkö kuuntelee kevätkonserttii [kulttuurikeskus] tonne juttuun ja [kulttuurikeskukseen] ja sit mä mietin muutaman sekunnin no okei mä lähen ja sit mä lähin ja mä innostuin siit sen verran siit sit konsertin jälkeen mä sanoin puoliajalla äidilleen et äidille niin et tota ilmota mut [työpaikkaan] tonne musiikin oppilaaks ja. No hän ilmotti mut sinne sitte ja sit toi meidän pomo [Viljami Mäkelä] soitti mulle yhtenä päivänä ja esittää et ja sanoo et oletko se ja se henkilö ja sit et olen, että haluatko lähtee opiskelee musiikkii tänne näin ja sit mä sanon et ilman muuta ja sit se lähti siitä.

(H2)

Vammaisten nuorten vapaa-ajan liikuntaa tutkineet Päivi Armila ja Pasi Torvinen (2017, 15) ovat havainneet vastaavan ”sattumankaupan” vaikuttavan liiankin paljon harrastusmahdollisuuksiin. Heidän mukaansa (mt., 15) myös vammaisten nuorten ympärillä olevat ihmiset, kuten ohjaajat, voivat vaikuttaa merkittäväällä tavalla vammaisen nuoren harrastamiseen tai harrastamattomuuteen. Sattuman vaikutus on huomattu myös suomalaisten organisaatioiden käytännön työssä. Esimerkiksi Autismisäätiön taideohjaaja Synnöve Jokelainen on kertonut, että monet taidestudiotoiminnassa mukana olevat ovat löytäneet toiminnan sattumalta (Myllykoski 2019). Kettukin (2019c) mukaan monet

⁸⁵ *Alkukielellä:* [D2] var tillsammans med yrkesträningsskolan i [stad] och titta på DuvTeatern och när hon kom hem sade hon flera gånger, att hon skulle så gärna spela teater. Jag ringde då Mikaela och frågade om det vore möjligt. Hon sade då att de inte just nu rekryterar flera men när jag berättade hur ivrig hon var fick hon komma på prov.

sattumanvaraiset seikat, esimerkiksi syntymä- ja asuinpaikkakunta sekä lähipiirin aktiivisuus voivat vaikuttaa huomattavasti siihen, kuka pääsee taidetoimintaan mukaan.

Kun jokin linkki sopivaan taideorganisaatioon on saatu, on taiteilijaksi kouluttautuminen ja taiteilijan ura varsinaisesti alkanut. Mielestäni vaikuttaa siltä, että taiteilijuuden eteen on määrätietoisesti alettu tehdä töitä, kun ”oma juttu” tai mahdollisuus taiteen tekemiseen on löytynyt. Haastateltavat H1 ja H2 ovat kouluttautuneet muusikoiksi löydettyään sopivan paikan opiskella ja työskentelevät nyt ammattimuusikoina. DuvTeatern kouluttaa omia näyttelijöitään osana toimintaansa, koska heidän näyttelijöilleen ei ole tarjolla mitään muuta esittävän taiteen koulutusta (Kulttuuria kaikille -palvelu 2016, 4).

Taiteilijoille tyypillinen freelancer-työskentely ei ole yleistä ”erityisen” taiteilijapolun taiteilijoille. DuvTeaternin näyttelijät ovat useimmiten jatkaneet teatterin tekemisen ohella koko- tai osa-aikaisesti työtoiminnassa tai töissä, joita olivat jo aiemmin tehneet. He työskentelevät näyttelijöinä vain DuvTeaternissa, eivät muissa teattereissa. (DuvTeaternin taiteilija-arkisto 2018, Kulttuuria kaikille -palvelu 2016, 4.) Suurin osa erityistä tukea tarvitsevista kuvataiteilijoista työskentelee taidestudioissa tai taidetoimintakeskuksissa (Jokelainen 2019, 14).

Olen pohtinut paljon sitä, voinko tässä yhteydessä käyttää nimitystä ”erityinen” taiteilijapolku. Erityis-etuliitteen käytössä on ongelmansa, kuten todettu luvussa 2.3 Outsider-taide ja erityistaidetoiminta”. Tähän tyyppiin tyypittelemäni polut ovat kuitenkin olleet lähestulkoon pelkkää ulkoa saneltua ”erityisyyttä”: tämän polun taiteilijoille vain erityiskoulut ja erityiset työpaikat ovat olleet mahdollisia etenemisvaihtoehtoja. Siksi sana ”erityinen” leimaa tätä polkua hyvin vahvasti. En tarkoita siis, että taiteilija on erityinen, vaan että hänen elämänpolkunsa on ulkopuolelta sysätty niin kutsutuille erityisille urille.

Tutkimukseen osallistuneiden taiteilijoiden nykyiset työpaikat tai taustaorganisaatiot työskentelevät sellaisella tavalla, että erityistä tukea tarvitsevat ihmiset voivat kehittää niissä taiteilijuuttaan yhdenvertaisesti. Tämän vuoksi niitä voidaan kutsua esimerkiksi inklusiivisiksi taidetoimijoiksi. Vaikuttaa siltä, että ilman inklusiivisia taideorganisaatioita tai mukautettua taidealan opetusta erityistä tukea tarvitsevan henkilön on vaikea päästä kehittämään itseään taiteilijana, vaikka taipumuksia ja intohimoa taiteen tekemiseen olisi. Taiteen tekemiseen tarvitaan tukea. H1 kuvailee, miten hänen työpaikkansa on hänelle sopiva ja mukava ympäristö:

-- sit kun mä tulin tänne [työpaikkaan] muusikoks niin tota mä tunnen olevani niinku kotona. Siis tää on niinku kodikas ympäristö. (H1)

Lisäksi H2 tuo esiin, ettei muita mahdollisuuksia tulla muusikoksi ollut:

H: Että siihen pitäs panostaa, että ois tasavertaset mahdollisuudet olla lukios tai yliopistolla tehdä tutkintoo tai valmistuu sieltä josksi muusikoks muusikon maisteriks tai mikä halua sitte, et tota olla tasapuoliset mahdollisuudet. Mut onneks on [työpaikka]. Se on

O: Mm

H: ilman tätä ni aika moni olis lirissä. Mäki ennen kun mä tiesin täst mitään niin mä istuin tuol karaokee viettämäs iltaa ja join kaljaa lauloin ((naurahdus)) biisejä.

O: Nii just

H: Mut en mä enää niis käy.

(H2)

Voiko osallistujien taustaorganisaatioita sitten kutsua ”erityisiksi”? Mielestäni tutkimukseen osallistuneiden taiteilijoiden taustaorganisaatiot ovat ensisijaisesti taidealan organisaatioita. Sana ”erityinen” luo miellelyhtymiä, jotka vievät ajatukset jälleen kerran terapian puolelle ja pois taiteellisen toiminnan ensisijaisuudesta. Esimerkiksi DuvTeatern on saanut useita arvostettuja palkintoja, muun muassa näyttämötaiteen valtionpalkinnon (DuvTeatern 2018), joten teatterin taiteellisesta tasosta ei pitäisi olla epäselvyyttä. ”Erytyisyys” on kuitenkin herättänyt pohdintaa myös DuvTeaternissa, sillä taiteilija-arkiston haastatteluissa on nimenomaan kysytty, onko DuvTeatern erityinen. Osa näyttelijöistä vastaa tähän yksiselitteisen kielteisesti:

S: Onko DuvTeatern erityinen teatteri jollakin tavalla?

H: Ei.⁸⁶ (D1H, suomennos OS)

S: Onko DuvTeatern erityinen jollakin tavalla?

H: Ei.

S: Osaako DuvTeatern jotain mitä kukaan muu ei osaa?

H: Näytellä.⁸⁷ (D3H, suomennos OS)

⁸⁶ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern en speciell teater på något sätt?

H: Nä. (D1H)

⁸⁷ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern speciell på något sätt?

H: Nä.

S: Kan DuvTeatern någonting som ingen annan kan?

H: Spela.

Ajatukset DuvTeaternin erityisyydestä kuitenkin vaihtelevat. Yhtenä syynä on se, että erityisyyden määritelmä vaikuttaa olevan kullekin osallistujalle hieman erilainen. Osa taiteilijoista pitää DuvTeaternia erityisenä ehkä siksi, että se on heille itselleen tärkeä ja sellainen paikka, jossa he pääsevät tekemään teatteria:

S: Onko DuvTeatern erityinen teatteri jollakin tavalla?

H: No DuvTeatern on tärkeä minulle. Yleensä tulen mukaan.⁸⁸ (D2H, suomennos OS)

S: Onko DuvTeatern erityinen jollakin tavalla?

H: Meitä on monta kaveria, jotka ovat mukana DuvTeaternissa, siksi halutaan myös työskennellä heidän kanssaan, hei, te jotka olette mukana DuvTeaternissa, jotka teette töitä kanssamme. Ja sitä minä haluan, niinku, jatkaa. Ja olen niin iloinen siitä, että saan työskennellä kanssanne. Ja sitä minä haluan jatkaa niin pitkään kuin jaksan olla mukana ja haluan työskennellä teatterin parissa. Olen siis iloinen myös siitä, että olette saaneet järjestää tällaisen DuvTeaternin. Sellaista.⁸⁹ (D6H, suomennos OS)

D4 taas viittaa vastauksessaan vammaisuuteen ja vertailee DuvTeaternia ”tavallisille”

ihmisille tarkoitettuun teatteriin:

S: Onko DuvTeatern erityinen teatteri jollakin tavalla?

H: Koska se on kehitysvammaisille ihmisille, siis vammaisille, se on myös vähän että he näkevät kuinka asiat vammaisilla on kun he näyttelivät teatterissa, joten se on. Se on vähän erilaista kuin vain jonkun muun tavallisille ihmisille tarkoitettun teatterin kanssa. Kun on sidottu pyörätuoliin ja kaikkiin laitteisiin joista vain täytyy pitää huolta ja sitten... Yksi kuoli joka täällä oli, jota kaipaavat vielä tänäkin päivänä.⁹⁰ (D4H, suomennos OS)

⁸⁸ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern en speciell teater på något sätt?

H: Nå DuvTeatern är viktig för mig. Jag brukar följa med. (D2H)

⁸⁹ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern speciell på något sätt?

H: Vi är många kaverin som är med i DuvTeatern, så därför vill man också jobba med dom, hej, ni som är med i DuvTeatern, som jobbar med oss. Och det vill jag också, vad heter det, fortsätta med. Och jag är så glad för det, att jag får jobba med er. Och det vill jag fortsätta med så länge som jag orkar vara med och vill jobba med teatern. Så är jag glad över det också, att ni har fått ordnat en sån här DuvTeater. Sådant så. (D6H)

⁹⁰ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern en speciell teater på något sätt?

H: Det är för att det är för utvecklingsstörda, handikappade så, det är också lite att dom ser hur handikappade har det när dom spelar en teater, så det är. Det är lite annorlunda än just med en annan teater för vanliga människor. Det är när man är bunden till rullstol och till alla maskiner som man bara måste ha hand om och sen... En dog ju som vi hade här, som jag saknar ännu i denna dag. (D4H)

Seuraavasta aineisto-otteesta voidaan myös tulkita, että DuvTeaternissa D5:n oma ääni pääsee kuuluviin paremmin kuin muualla. Kyseinen taiteilija kirjoittaa paljon kaunokirjallista tekstiä, ja saa DuvTeaternin kautta kirjoituksiaan esiin:

S: Onko DuvTeatern erityinen teatteri jollakin tavalla?

H: Joo

S: Mikä on erityistä DuvTeaternissa?

H: Siksi että saan ne mukaan tähän, DuvTeaterniin. Saan mukaan teksteihin. Koska mukana on myös Mikaela Hasán ((taiteellinen johtaja)), hän tulee mukaan myös tähän, tähän suureen valkokankaaseen. Joten hän on mukana. Istun näin piikkisuorin jaloin ja piikkisuorin käsivarsin, ulospäin ja suuret aivot. Ja silmät auki. Ja korvat auki. Kuullaan paljon enemmän minun sanojani korvissa.⁹¹ (D5H, suomennos OS)

6.3 Vammautuminen sysää taiteilijaksi

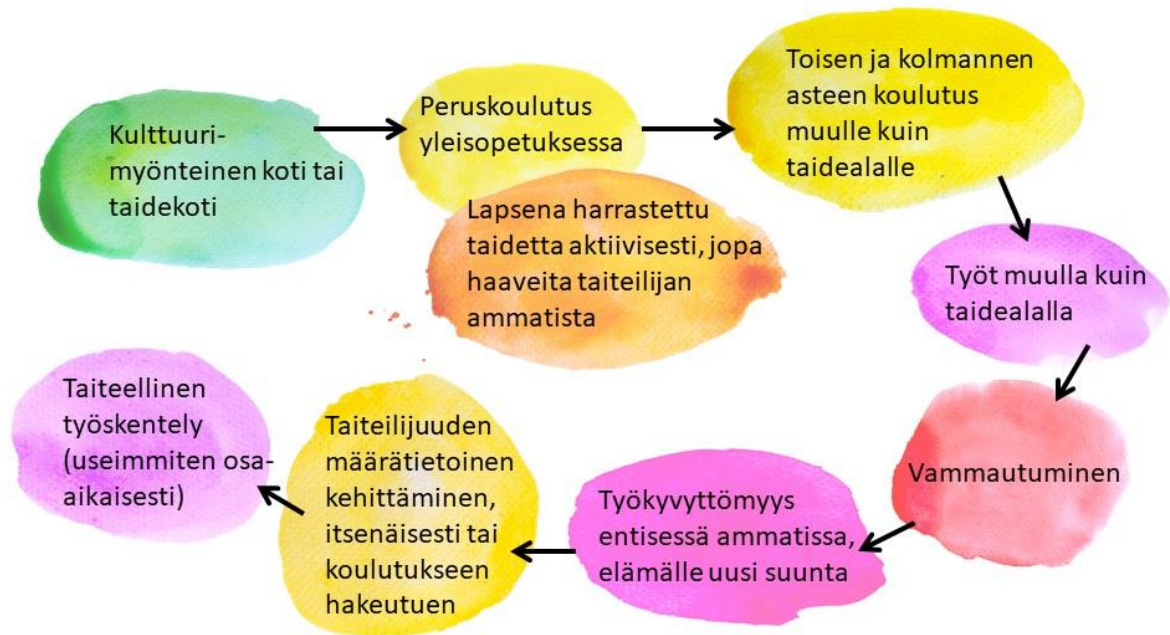
Myös kolmas aineistosta hahmottelemani taiteilijapolun tyyppi sisältää merkittävän ja ehkä sattumanvaraiseksi luokiteltavan käännekohdan taiteilijan elämässä. Tässä taiteilijapolun tyypissä osallistuja on saanut sysäyksen taiteilijaksi ryhtymiseen vammautumisesta, joko hyvin suorasti tai epäsuoremmin (kuvio 10).

⁹¹ *Alkukielellä:* S: Är DuvTeatern en speciell teater på något sätt?

H: Jo

S: Vad är det som är speciellt med DuvTeatern?

H: För att jag ska få in dem med här, DuvTeatern. Jag ska få med in i texterna. För det finns Mikaela Hasán också med, hon kommer också in här, i den här stora filmduken. Så hon finns med. Jag sitter så här med spikraka fötter och spikraka armar, utåt och stora hjärnan. Och ögona öppna. Och örona öppna. Man hör mycket mera mina ord i örona. (D5H)



Kuvio 10. Vammautuminen sysää taiteilijaksi -taiteilijapolku.

Tähän taiteilijapolkuun tyypittelin kolmen taiteilijan elämänsä. Kaikilla heillä oli ollut lapsena kulttuurimyönteinen koti tai taidekoti. He ovat harrastaneet aktiivisesti taidetta lapsuudessaan, tai toivat tarinoissaan ainakin jonkinlaista luovaa kiinnostusta tai taipumusta esiin. Osa heistä on nuorena nimenomaan haaveillut taiteilijan ammatista. Osa kehitti taiteellista puoltaan hyvin määrätietoisesti kouluiässä.

Kuitenkin nämä henkilöt ovat syystä tai toisesta hakeutuneet peruskoulun tai toisen asteen jälkeen muuhun kuin taidealan koulutukseen. Heidän koulutuksensa voidaan joissakin tapauksissa lukea luoviin aloihin, mutta ei mielestäni kuitenkaan taidealoihin. He myös työskentelivät muulla alalla kuin taidealalla, joko lyhyen aikaa tai jopa vuosikausia.

Seuraavassa lainauksessa on tyypillinen esimerkki siitä, kuinka lapsuudessa taiteella on suuri rooli, mutta koulutus ja ammatti hankitaan kuitenkin muulta alalta:

Lempiaineitani koulussa olivat musiikki ja kuvaamataito, pidin kyllä liikunnastakin, jos saimme tehdä telinevoimistelutemppeja. Lapsena haaveilin, että isona minusta tulee muusikko tai elokuvatähti. Pääsinkin jo ala-asteella mukaan musiikkiteatteritoimintaan koulussa, sekä esiintymään useissa koulun tilaisuuksissa. Yläasteella nämä kuviot jatkuivat, ja aloin jo toden teolla haaveilla myös musiikin opiskelusta yläasteen jälkeen. Toisin kuitenkin kävi, menin paikalliseen lukioon, mutta olin siellä hyvin aktiivinen musiikkiteatterissa. Samoihin aikoihin aloitin laulutunnit ja perustin ensimmäisen yhtyeeni, joka kaatui jo heti muutamien treenikertojen jälkeen soittajien erimielisyyksiin. Lauluopintoni jäivät elämän kuljettaessa kesken, kun koin, ettei klassinen musiikki ole oma juttuni. Kiinnostuin laulamaan kaikkea muuta ja oppimaan itse. Lukion jälkeen kuitenkin opiskelin itseni nuoriso-ohjaajaksi ja

hetkeksi luovuin muusikon ammatin haaveista. Työskentelinkin monia vuosia nuorten parissa --. (T7)

Taiteilijan ammatin sijaan toiselle työuralle ajautuminen saattoi johtua esimerkiksi tiedon puutteesta:

Tanssi oli minulle se ykkösjuttu, seinäni olivat täynnä tanssijulisteita, ja sain koko ajan vaikeampia rooleja kevätnäytöstemme esityksissä. Olin ahkera treenaaja, kotonakin harjoittelin vaikeita tekniikoita ja hioin niitä. -- Minulla oli sellainen olo, että haluaisin tehdä joskus tanssinopettajan töitä, mutta olin sillä tavoin arka, etten kehdannut kysellä keneltäkään miten sellaiseksi tullaan. (T8)

Vammautuminen muutti näiden taiteilijoiden elämän suuntaa työiässä. Kun oman alan työtä ei voinut enää tehdä, oli oma elämä mietittävä kokonaan uusiksi. Tämä sai heidät palaamaan taiteen pariin. Monilla taiteen tekeminen lähti liikkeelle ensin itsenäisestä harrastuksesta:

Tultiin 1990-luvun puolivälin paikkeille ja näköni oli heikentynyt, vaikei huomattavia tulehduksia ollut esiintynytään. -- Vanha harrastukseni, valokuvaus, alkoi tuolloin nostaa päätään. Pystyin hyvinkin näkemään kameran etsimen kautta. Valokuvaamiseen ei aikaisemmin ollut aikaa eikä paljoa vielääkään, sillä päivätyö ja elämässä pärjääminen veivät liikaa energiaa. -- [2000] oli elämäni taitekohta, jolloin päätin hakeutua työkyvyttömyyseläkkeelle. Jäin vuoden sairauslomalle odottamaan eläkepäätöstä [47]-vuotiaana. -- Ostin itselleni peruskameran kinofilmitekniikalla ja ajattelin keskittyä kokeilemaan valokuvausta. Se kiehtoi koko ajan mieltäni ja nyt minulla oli aikaa. Työstressistä vapautuminen laukaisi minussa myös paljon muuta energiaa. (T4)

Kaikki edellä mainitut henkilöt lähtivät käännekohdan jälkeen kehittämään määrätietoisesti omaa taiteen tekemistään. Osa perehtyi omaan alaansa itse opetellen, alan kirjallisuuteen perehtyen ja erilaisten kurssien avulla. Osa hakeutui alan koulutukseen, toiselle asteelle tai korkeakouluun:

Onnettomuuden jälkeen jouduin luopumaan aiemmasta työstäni, sekä katsomaan elämää ja unelmiani uusin silmin. Muutama vuosi oli niin hankala kipujen kanssa, etten kyennyt tekemään minkäänlaista työtä tai opiskelemaan. Ajauduin kuitenkin takaisin musiikin pariin ja toiseksi laulajaksi bändiin. Aloin taas kirjoittamaan ja säveltämään omia biisejä, mutta en vielä esiintynyt kuin muutaman kerran. Kun kuntoni hieman koheni, päätin hakea [paikkakunnalle] laulaja-lauluntekijä linjalle, ja sinne pääsinkin. (T7)

Bangin ja Kimin tutkimuksessa (2015, 548) osalle taiteilijoista taiteilijuus näyttäytyi ainoana mahdollisena ammattina vammautumisen jälkeen. Tämän tutkimuksen tarinoissa taiteilijaksi ryhtyminen tai taidealalle päätyminen vammautumisen jälkeen kuvataan

kuitenkin yleensä taiteen pariin palaamiseksi: ”vanha harrastukseni, valokuvaus, *alkoi* tuolloin *nostaa päätään*” (T4); ”ajauduin kuitenkin *takaisin* musiikin pariin -- Aloin taas kirjoittamaan ja säveltämään” (T7) (painotukset lisätty). Nämä otteet ja henkilöiden tarinat laajemminkin viestivät siitä, että taide on ollut läsnä kirjoittajien elämässä, mutta sitten muut asiat ovat vieneet siltä tilaa. Lopulta taiteen pariin on kuitenkin löydetty takaisin.

Campbellin (2009, 29) mukaan vammaisten ihmisten menestys esitetään useimmiten menestyksenä ”vammaisuuudesta huolimatta”. Hän kysyy, voitaisiinko menestys esittää vammaisuuden ansioksi. Yhdessä aineiston tarinassa vammautuminen näyttäytyi jälkikäteen katsottuna onnekkana tapahtumana:

Oma vammautumiseni toi minulle uuden, paremman elämän. Uudet, hyvät ystävät, uuden harrastuksen, josta on tullut melkein ammatti. (T4)

Kuten taiteilijoiden taustatiedoista selvisi luvussa 4.2.1 Osallistujien taustatiedot”, kukaan tutkimuksen osallistujista ei elä vain taiteen tekemisellä. Vammautuminen sysää taiteilijaksi -polun kulkeneista kaikki toimivat freelancer-tyyppisesti, tehden keikkaa tai työskennellen omien projektiansa parissa. Yksi heistä on myös yrittäjä. Varsinainen elanto oli kuitenkin jonkinlaisen sosiaaliturvan varassa. Kukaan ei kertonut tarinassaan työskentelevänsä taiteen ohella muulla alalla, mutta on toki mahdollista, että esimerkiksi yrittäjän liiketoiminta on muutakin kuin taidetta.

6.4 Taiteilijapolkujen yhteenveto

Olen yllä esiteltyt kolme erilaista taiteilijapolkua. Polut on muodostettu tarkastelemalla osallistujien lapsuudenperheitä ja harrastuksia, sekä koulutusta, työelämää ja tulonlähteitä. Taiteilijapolkujen tyyppiä voi vertailla taulukon 1 avulla.

Taulukko 1. Taiteilijapolkujen vertailu.			
	Tyypillinen taiteilijapolku	”Erityinen” taiteilijapolku	Vammautuminen sysää taiteilijaksi
Perhe	Kulttuurimyönteinen perhe	Kulttuurimyönteinen perhe tai taidekoti	Kulttuurimyönteinen perhe tai taidekoti
Lapsuuden harrastukset	Taidetta harrastettu aktiivisesti.	Osa harrastanut taidetta.	Taidetta harrastettu lapsena ahkerasti, osa haaveillut taiteilijan ammatista.

Taulukko 1. Taiteilijapolkujen vertailu.			
	Tyypillinen taiteilijapolku	”Erityinen” taiteilijapolku	Vammautuminen sysää taiteilijaksi
Peruskoulu/kansakoulu	Yleensä yleisopetuksessa	Erityisopetuksessa	Yleisopetuksessa
Toisen asteen koulutus	Osalla taidealan ammattikoulutus tai taidelukio.	Ammattiopintoihin valmentavaa koulutusta, tai erityisopetuksessa suoritettu ammattitutkinto pääasiassa muulta kuin taidealalta, tai ei lainkaan opintoja peruskoulutuksen jälkeen.	Ei taidealan koulutusta ennen vammautumista, mutta muita tutkintoja on. Vammautumisen jälkeen osa hankki taidealan toisen asteen koulutusta.
Kolmannen asteen koulutus	Suurimmalla osalla taidealan korkeakoulutus.	Ei ole.	Vammautumisen jälkeen osa hankki taidealan kolmannen asteen koulutusta.
Miten taiteilijaksi	Taiteilijan ammatti on saatu koulutuksen kautta.	"Sattuma" sekä tuttavien ja perheen vaikutus siihen, että taiteilijuudelle ja sen kehittämiseksi löytyy sopiva kanava.	Vammautumisen jälkeen on hakeuduttu taidealan koulutukseen tai opiskeltu itsenäisesti taidetta – taiteen pariin "palataan".
Taiteellinen työskentely	Taidetta tehdään tai on tehty työnä, vähintään projektiluontoisesti, freelancerina tai osa-aikaisesti.	Taiteellinen työskentely tuetusti inklusiivisessa taideorganisaatiossa tai työkeskuksessa, yleensä osa-aikaisesti.	Taidetta tehdään vähintään osa-aikaisesti tai freelancerina.
Elanto	Pääasiallinen elanto palkkatyöstä jollakin muulla kuin taidealalla, joissain tapauksissa ensisijainen elanto tulee eläkkeestä. Sen lisäksi tuloja taiteesta ja joskus esimerkiksi apurahoja.	Elannon takaa yleensä eläke, jonka lisäksi joissain tapauksissa taiteilijat saavat palkkaa, palkkioita tai työosuusrahaa taiteellisesta työstä. Jotkut työskentelevät myös muissa kuin taiteellisissa tehtävissä esimerkiksi työkeskuksessa.	Elannon takaa eläke, lisäksi tuloja taiteesta, apurahoista tai yrittäjyydestä. Muilla aloilla työskentelyä ei mainittu.

Varsinkin ”erityinen” taiteilijapolku erottui aineistosta selvästi omana tyyppinään. Tutkimukseen osallistuneiden erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden koulutus- ja urapolut johtavat aluksi aivan eri suuntaan kuin taiteilijan ammattiin. Tarvitaan sattuma, perheenjäsen tai tuttava auttamaan nämä taiteellisesti lahjakkaat ja kunnianhimoiset ihmiset kohti taiteilijan uraa. Ohjaako koulutusjärjestelmämme erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä voimakkaasti ”erityisille” poluille vai eikö heille vain ole tarjolla muita mahdollisuuksia? Nämä kaksi asiaa kietoutuvat toisiinsa. Kun ovet eivät ole auki ”tavallisiin” kouluihin ja työelämään, niille luodaan ”erityisiä” vaihtoehtoja, joihin järjestelmä alkaa ohjata.

Aineistossa on yksi kiinnostava poikkeus: tarina, jossa on piirteitä sekä tyyppillisestä että ”erityisestä” taiteilijapolusta. Kyseinen henkilö on käynyt peruskoulutuksen jälkeen useita taidealan koulutuksia kansanopistossa tai erityisopetuksessa ja päätenyt työkeskukseen tekemään taidetta. Hänen polullaan ei aineiston perusteella ole samanlaista, ehkä sattumanvaraista käännettä kuin muilla erityisopetusta saaneilla aineiston taiteilijoilla. Tällaiset polut voivat olla todellisuudessa paljon yleisempiä kuin mitä aineistossa tulee esiin. Esimerkiksi erityistaidetoiminta on yhä vakiintuneempaa Suomessa, ja joitakin ammatillisia taidekoulutuksia erityistä tukea tarvitseville ihmisille on olemassa.

Molemmissa analyysiluvuissa tuli esiin vanhempien ja perheen merkitys: monien taiteilijoiden lapsuudenperhe on jollakin tavalla ollut kiinnostunut kulttuurista. Aineiston perusteella ei voi saada täyttä varmuutta siitä, kuinka vahvasti perhe on vaikuttanut taiteilijaksi ryhtymiseen. Kaikilla taiteilijoilla, joiden perheen kulttuurisuhteesta voi sanoa jotain aineiston perusteella, on ollut vähintään kulttuurimyönteinen koti. Kuitenkaan kaikkien osallistujien perheistä ei tiedetä tarpeeksi, jotta niiden kulttuurisuhdetta voisi arvioida, joten osalla taiteilijoista voi olla myös muunlaisia taustoja. Perheeseen liittyen on kuitenkin perusteltua kysyä, paljonko vanhempien suhtautuminen taiteeseen ja kulttuuriin lasten uramahdollisuuksiin. Jos muu perhe tai varsinkaan vanhemmat eivät satu arvostamaan taidetta, tai he pitävät sitä liian epävarmana alana toimeentulon kannalta, voiko taiteilija olla mahdollinen ammatti kuuroille tai vammaiselle henkilölle? Kun toimeentulo on niukkaa muun muassa työelämässä tapahtuvan syrjinnän vuoksi, voiko vammaisen nuori ottaa samoja ammatillisia riskejä kuin muut?

On kiinnostavaa tarkastella myös sitä, mihin eri taiteilijapolut ovat johtaneet. Tyyppillinen taiteilijapolku, jonka voisi ajatella olevan näistä kolmesta polusta helpoin tie taiteilijaksi, ei

kuitenkaan ole johtanut täysipäiväiseen taiteilijan työhön. Tyypillisen taiteilijapolun kulkeneet tekevät pääasiassa muita töitä, ja taidetta sen ohessa tai silloin kun palkkatyö on katkolla. ”Erityistä” taiteilijapolkua kulkeneet työskentelevät taiteilijoina tyypillisimmin osa-aikaisesti. Osa heistä saa palkkaa tai palkkioita taiteellisesta työskentelystä, mutta he eivät saa siitä kuitenkaan niin paljon tuloja, että voisivat luopua eläkkeestään. Ne, jotka ovat palanneet taiteen pariin vammautumisen jälkeen, työskentelevät vapaina taiteilijoina eivätkä aineiston perusteella tee muita töitä, mutta heidän pääasiallinen elantonsa on eläke tai muu vastaava sosiaaliturvan muoto.

Olin pohtinut etukäteen, mahtaako aineistossa tulla esiin sellaisia tapauksia, joissa taiteen tekeminen olisi lopetettu vammautumisen jälkeen tai esteisiin turhautuen. Mukana on vain yksi taiteilija, joka vammautui vasta taideopintojen valmistumisen jälkeen, eikä hän päätenyt vaihtamaan alaa. Pikemminkin tilanne oli aineistossa toisin päin: vammautuminen oli antanut jonkinlaisen sysäyksen taiteilijaksi ryhtymiseen.

Aineistossa ei ylipäätään ollut tarinoita siitä, että taiteen tekeminen olisi päätetty kokonaan lopettaa, vaikka varsinainen taiteilijaura olisi joko päätetty jättää tai katkennut joksikin aikaa esimerkiksi varmemman elannon saamiseksi. Suurin osa niistä, jotka tekivät aineiston keruun hetkellä muuta työtä, ajattelivat, että taiteen tekeminen pääasiallisena työnä voi olla myöhemmin mahdollista. Osa heistä oli tyytyväisiä tilanteeseen, jossa he tekevät taidetta muun työnsä ohessa. Vain yksi henkilö ilmaisi, ettei hän enää edes yritä työllistyä taiteilijana. Syynä oli taiteilijan ja varsinkin vammaisen taiteilijan stressaava tilanne ja epävarma toimeentulo. Hän kuitenkin jatkoi taiteen tekoa leipätyönsä ohessa ja piti mahdollisena sen esittämistä yleisölle. Siinä mielessä hän ei ole luopunut taiteilijuudestaan.

Poikkeavatko vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden urapolut ei-vammaisten ja kuulevien taiteilijoiden urapoluista? Taiteilijan asemaa ja myös työuria on tutkittu monista näkökulmista. Monet näistä tutkimuksista ovat olleet määrällisiä kyselytutkimuksia, jolloin elämäntulkua ei voida samalla lailla analysoida kuin laadullisessa tutkimuksessa. Tämän tutkielman taiteilijapolkujen tyypittelyn tuloksia onkin helpointa verrata Piispan ja Salasuon (2014) tutkimustuloksiin, sillä myös he ovat käyttäneet tyypittelyä metodinaan. Heidän tutkimuksessaan esiin nousi neljä menestyneiden taiteilijoiden tyypitarinaa: normaalitarinat, ajalehtimistarinat, itselliset tarinat ja sattumatarinat. Tutkijat tyypittelivät elämäntulkua tarkastellen erityisesti lapsuudenkodissa saatuja pääomia sekä sitä, kuinka

paljon taiteilijat painottavat itseohjailua elämän siirtymävaiheissa. (Mt., 116.) Tämän tutkielman sekä Piispan ja Salasuon tutkimuskysymyksissä ja tyypittelyn painotuksissa on eroja, mutta tutkimusten elämänkulutyyppejä voidaan vertailla jonkin verran.

Piispan ja Salasuon tyypittelemä normaalitarina muistuttaa tämän tutkielman tyypillistä taiteilijapolkua: kotoa on saatu taiteilijan uraa edistäviä pääomia, ja taidekoulutuksen kautta on päädytty taiteilijan ammattiin. Heidän tyypittelemässään ajelehtimistarina on yhtymäkohtia vammaisuus sysää taiteilijaksi -polkuun: taiteilijat ovat saaneet perheeltään taidekentällä hyödyllisiä pääomia, mutta he ovat kulkeneet pitkän tien, ennen kuin ovat saaneet oivalluksen taiteilijuudesta. Erona on se, että vammaisuus sysää taiteilijaksi -polussa osallistujat olivat jossain määrin jo lapsena kulkemassa taiteilijuutta kohti, mutta he valitsivat kuitenkin toisen ammatin. Taiteilijuuteen johtava käännekohta liittyy vammautumiseen ja siitä seuraavaan tilanteeseen, jossa osallistujat ottivat elämälleen uuden suunnan. Sattuman vaikutus yhdistää Piispan ja Salasuon tutkimuksen sattumatarinaa ja tämän tutkielman ”erityistä” taiteilijapolkua. Kuitenkin ”erityisessä” taiteilijapolussa useimmat taiteilijat ovat saaneet kulttuurista ja sosiaalista pääomia lapsuudenkodistaan, toisin kuin sattumatarinoiden taiteilijat. Siksi Piispan ja Salasuon tutkimuksen sattumatarinoissa elämänkulun yllättävät käännteet korostuvat vielä enemmän kuin ”erityisessä” taiteilijapolussa. (Piispa & Salasuo 2014, 116–117, 119–137.)

Piispa (2013, 151–152) toteaa, että taiteilijan uralla on tyypillistä, että urapolut mutkittelevat paljon, ja että uran alku on vaikea. Taiteilijoiden urat kestävät myös kauan monista syistä: omalla alalla huipulle pääseminen voi kestää pitkään, ja toisaalta oma taiteenala voi löytyä myöhään tai vaihtua kesken uran. Lisäksi taiteilijat usein työskentelevät pitkään, jotkut eläkeiän ylikin. (Mt., 152.) Nämä piirteet liittyvät sekä vammaisten että ei-vammaisten taiteilijoiden taiteilijapolkuihin.

7 KESKUSTELU: KAIKKI LIITTYY KAIKKEEN

Tässä luvussa pohdin tutkimustulosten valossa, miltä Suomen taide- ja kulttuurikentän yhdenvertaisuus näyttää vammaisuuden ja kuurouden näkökulmasta. Aluksi vedän yhteen tutkimustuloksia ja pohdin vammaisiin ja kuuroihin taiteilijoihin kohdistuvaa syrjintää. Käsittelen myös tarkemmin portinvartija-asemien, laatukäsitysten, representaatioiden ja näkyvyyden merkitystä. Lopuksi pohdin erityisesti kulttuuripoliittisesta näkökulmasta, kuinka vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa, toimintamahdollisuuksia ja yhdenvertaisuutta voisi parantaa.

Usein kulttuuri- ja taidekentästä puhutaan vapaan ajattelun ja avointen asenteiden tilana. Tutkielmani tulokset osoittavat, että näin ei kuitenkaan ole. Vammaisen ja kuuro taiteilija törmää urallaan disablismiin ja ableistisiin asenteisiin. Esteitä on erityisesti taidealan koulutukseen pääsyssä ja opintojen suorittamisessa, sekä työelämässä. Ongelma ei ole itse vammaisuus tai kuurous, vaan taidekentän ja yhteiskunnan suhtautuminen siihen.

Kun analyysin tulokset teemoittelusta ja taiteilijapolkujen tyypittelystä yhdistetään, voidaan nähdä, kuinka monet asiat vaikuttavat vammaisen ja kuuron taiteilijan toimintamahdollisuuksiin. Lapsuudenperheeltä voi saada pääomaa, joka myöhemmin helpottaa taiteilijaksi tulemistä. Lapsuuden harrastukset luovat pohjaa myöhemmälle taiteelliselle uralle. Peruskoulutuksessa taiteellista kiinnostusta voidaan ruokkia ja vaalia tai se voidaan sytyttää, jos se ei ole aiemmin syttynyt. Toisaalta peruskoulutuksessa taideinnostus saattaa myös heikentyä ilman laadukasta taideopetusta. Taidealan koulutus toimii selkeänä porttina taiteilijuuteen, vaikei sekään takaa menestyksellistä uraa tai ole ainoa tapa tulla taiteilijaksi. Kaikissa näissä vaiheissa erilaiset esteet, ennakkoluulot ja kielteiset asenteet vammaisuutta ja kuuroutta kohtaan, toisin sanoen disablismi ja ableismi, voivat katkaista uran tai vaikeuttaa sitä. Toisaalta avoimet ja myönteiset asenteet, kannustus sekä saavutettavat ja yhdenvertaiset mahdollisuudet edistävät taiteilijoiden uraa.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että vammaisen ja kuuron taiteilijan toimintamahdollisuudet eivät ole vain kulttuurikentän kysymyksiä. Hyvin monilla yhteiskunnan osa-alueilla, ulottuvuuksilla ja rakenteilla on vaikutusta vammaisen ja kuuron ihmisen, ja sitä kautta myös taiteilijan, elämään. Vammaispalvelut, tulkkauspalvelut, eläkejärjestelmä, peruskoulu, saavutettavuuden ja esteettömyyden toteutuminen, sukupuolten tasa-arvo tai epätasa-arvo, vähemmistökielten asema ja monet muut seikat

voivat kaikki parantaa tai heikentää taiteilijaksi tulemisen mahdollisuuksia. Voisikin todeta, että kaikki liittyy kaikkeen.

Taidekentän ulkopuolisista tekijöistä yksi merkittävimmin vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden ja muidenkin työntekijöiden asemaan vaikuttava asia on suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä. Se on taloudellinen turvaverkko, mutta samalla se pitää vammaiset ja kuurot ihmiset monesti syrjässä työelämästä ja asettaa heidät heikkoon taloudelliseen asemaan. Rautiaisen (2017) mukaan Suomessa mieluummin asetetaan vammaisen ihminen sosiaalihuollon piiriin ja pannaan hänet eläkkeelle kuin tartutaan työllistymisen esteisiin. Kun vammaiselta ihmiseltä ei vaadita työntekoa, ei hänen työllistymistään tarvitse myöskään tukea (mt.). Ajattelumalli johtaa usein siihen, että esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevalle, mutta kuitenkin työtä tekeväälle henkilölle ei makseta kunnollista palkkaa, koska katsotaan, että hänelle myönnetty eläke korvaa osan palkasta. Tästä on aineistossani esimerkkejä. Myönnettyä eläkettä myös varjellaan: sitä ei haluta riskeerata ansaitsemalla liikaa rahaa. Taiteilijoiden työnantajien taloudellinen tilanne voi tietenkin olla tiukka. Mahdollisuus osa-aikaisen palkan ja eläkkeen yhdistämiseen voi lisätä mahdollisuuksia palkata vammaisia ja kuuroja ihmisiä. Silti ei voi ohittaa sitä, että järjestelmä osaltaan mahdollistaa alipalkkauksen.

Työkyvyttömyyseläke aiheuttaa myös muita työllistymisen paradokseja. Monet kehitysvammaiset ihmiset työskentelevät työ- ja toimintakeskuksissa, joihin he eivät kuitenkaan ole työsuhteessa. Tällaiseen toimintaan sisältyy monia ristiriitoja: työntekijöiden odotetaan tekevän työtä, mutta heille ei makseta palkkaa ja heidät diagnosoidaan työkyvyttömiksi, mutta heidän tulisi silti tehdä töitä (Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997, 32–35). Työkyvyttömyyseläkkeen kysymykset näkyvät aineistossani varsinkin erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden työssä. He saavat vain hyvin satunnaisia tai pieniä tuloja taiteellisesta työskentelystään, tai heillä on osa-aikainen työsopimus, vaikka he voisivat tehdä töitä kokopäiväisesti.

Aineistoni antaa tietoa pääasiassa menneisyydestä, sillä se perustuu elämäntarinoihin, joista osa ulottuu vuosikymmenten taakse. Voidaan todeta, että monessa asiassa on menty eteenpäin ja nyt syntyvän vammaisen tai kuuron lapsen mahdollisuudet tulla taiteilijaksi ovat paremmat kuin aineistossani mukana olleiden. Kaikkien vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden tilanne ei myöskään ole karu: aineistossa on mukana useampia taiteilijoita, jotka olivat hyvin tyytyväisiä tilanteeseensa. Kuitenkin tutkimustulosten sekä käyttämiäni

lähteiden perusteella on todettava, että useimmat vammaiset ja kuurot taiteilijat ovat monella tapaa marginaalissa, eikä Suomen taidekenttä ole vielä yhdenvertainen.

Yhdenvertaisten mahdollisuuksien katkeamaton ketju koko yhteiskunnassamme varmistaisi, että taiteilijan ammatti on mahdollinen myös vammaisille ja kuuroille ihmisille. Eri suunnista ja eri elämänvaiheissa taiteilijapolulle kasaantuvat esteet, kuten taidekentän ja yhteiskunnan disablistiset käytännöt ja ableistiset asenteet vaativat kuuroilta ja vammaiselta ihmiseltä erityistä paloa ja sisua raivata tiensä taiteilijaksi. Mitä sitten pitäisi tapahtua, jotta taidekenttä olisi yhdenvertainen? Taiteen harrastamisen ja ammattikoulutuksen pitäisi olla saavutettavaa ihmisen yksilöllisistä ominaisuuksista sekä taloudellisesta ja sosiaalisesta asemasta riippumatta. Taidekentän toimijoiden tulisi tiedostaa vammaisuuteen ja kuurouteen liittyvät kysymykset ja tarkistaa omat käytäntönsä ja mahdolliset tiedostamattomat asenteensa. Ylätason taidehallinnolla ja kulttuuripolitiikalla voidaan vaikuttaa taideinstituutioihin, taiteen rahoitukseen ja rakenteisiin. Esimerkiksi taiteen portinvartija-asemiin pitäisi saada mahdollisimman moninainen joukko ihmisiä. Palaan tämän luvun edetessä siihen, miten vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa voitaisiin parantaa.

7.1 Syrjinnän kierre

Vammaisten ja kuurojen henkilöiden syrjintä näyttää muuttuvan helposti noidankehäksi. Eri tilanteissa ja paikoissa kohdattujen esteiden vaikutus kasaantuu, jolloin toimintamahdollisuudet jäävät kapeiksi. Tämä vaikuttaa sekä yksilöihin että organisaatioihin. Hyvänä esimerkkinä toimivat Teatteri Totin toiminnan alkuvaiheen vaikeudet: teatteri jäi valtiontuen sijaan pienen harkinnanvaraisen tuen varaan, koska sillä ei ollut palkattua ja koulutettua henkilökuntaa. Samaan aikaan julkisilla teatterialan koulutusta ei järjestetty kuuroille, joten Suomessa ei ollut viittomakielisiä teatterialan ammattilaisia, joita palkata. (Wallvik 2005, 14.)

Toinenkin esimerkkini liittyy teatteriin ja elokuvaan: vammaiset ja viittomakieliset näyttelijät eivät saa rooleja, joissa voisivat todistaa kykynsä. Siten he eivät saa kokemusta eivätkä näkyvyyttä. Kun näyttelijä ei ole tarpeeksi tunnettu tai kokenut, hänen on vaikeampi saada rooleja. (Anna 2009.) Koulutuksen puute aiheuttaa paradoksaalisesti myös haasteita päästä koulutukseen. Vammaiset ja kuurot ihmiset eivät pääse (taidealan) töihin, koska heiltä puuttuu koulutusta tai koska heitä syrjitään. Silloin kuuroilla ja

vammaisilla ihmisillä katsotaan olevan huonot työllistymismahdollisuudet alalle. Tähän vedoten heiltä voidaan evätä opiskelupaikka tai opintotuki (Kulttuuria kaikille -palvelu 2016, 5). Lisäksi vammaiset ja kuurot ihmiset passitetaan huolestuttavan usein peruskoulun päättyessä suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle, jolloin koulutukseen tai työelämään hakeutumiseen ei kannusteta (Ojala & Lavikainen 2017, 62).

Vammaisilla ja kuuroilla ihmisillä on näiden syiden vuoksi erityisiä haasteita saavuttaa ammattitaiteilijan status. Esimerkiksi esteet koulutuksessa johtavat siihen, että myös muut ”oikean taiteilijan” kriteerit, kuten taiteilijajärjestöjen jäsenyys ovat vaikeampia saavuttaa. Se taas voi vaikuttaa esimerkiksi apurahojen saamiseen. Apurahat ja muu taiteen rahoitus liittyy muun muassa siihen, kenellä on mahdollisuus keskittyä täysipäiväisesti taiteen tekemiseen ja toteuttaa kunnianhimoisia projekteja. Se, että pystyy keskittymään taiteen tekemiseen, kerryttää kokemusta ja ansioluetteloa, mikä taas lisää taiteilijan uskottavuutta. Lisäksi se tietenkin lisää mahdollisuuksia tuottaa laadukasta taidetta.

Koulutus on yksi porteista, joiden kautta voi päästä taiteen ammattikentälle. Yksi tämän tutkimuksen osallistujista otti voimakkaasti kantaa siihen, että kaikki koulutus tulisi mukauttaa kaikille sopiviksi. Pitäisikö siis kaikki ovet avata kaikille ja miten se tehtäisiin? Jennifer Eisenhauer Richardsonin (2017) mielestä inklusioajattelussa on nykyään vallalla määrällinen näkökulma, jossa halutaan tuoda lisää erilaisia oppilaita toimintakykyisten ihmisten ryhmiin. Hänen mukaansa olisi kuitenkin tärkeää siirtyä toisenlaiseen ajatukseen: pitäisi tehdä laadullinen muutos ja muuttaa vallitsevaa järjestelmää, eikä vain tuoda moninaisempia ihmisiä mukaan vanhaan järjestelmään. Vehmaksen (2005, 104) mukaan aivan kaikkea ei voida mukauttaa kaikille sopivaksi: esimerkiksi yliopiston tulee voida asettaa laatu- ja pätevyysvaatimuksia henkilöstölleen. Hän ei puhu tässä yhteydessä opiskelijoista, mutta voisi ehkä tulkita, että hänen mielestään myös yliopiston opiskelijoilta tulee voida vaatia tiettyjä kognitiivisia ominaisuuksia. On kuitenkin tarkasteltava sitä, mitkä vaatimukset ovat oikeasti tarpeellisia missäkin työssä. Pitääkö tanssijan kyetä punnertamaan, onko näyttelijän oltava puhuva, tarvitseeko taiteilija näköaistia visuaaliseen työskentelyyn?

7.2 Kuurot ja vammaiset ihmiset taiteen portinvartijoina

Jotta vammaisten ihmisten ja kuurojen tekemä taide ja varsinkin vammaispoliittinen taide saisivat enemmän arvostusta, tarvittaisiin muun muassa sellaisia portinvartijoita, jotka

ymmärtävät vammaisten ja viittomakielisten ihmisten historiaa, yhteiskunnallista asemaa ja kulttuuria. Portinvartijoilla tarkoitetaan muun muassa taiteen rahoituksesta päättäviä ihmisiä, toimittajia, kriitikoita, taideoppilaitosten opettajia, taidelaitosten johtajia, galleristeja, kuraattoreita, tuottajia sekä taidelaitosten ja festivaalien ohjelmistoista vastaavia ihmisiä. Varsinkin julkisesti rahoitettujen toimijoiden tulisi huolehtia siitä, että heidän portinvartijansa edustavat mahdollisimman moninaista joukkoa. Lisäksi portinvartijoiden tietoisuutta vammaisuuden ja kuurouden kysymyksistä olisi tärkeää lisätä esimerkiksi koulutuksen avulla.

Portinvartijoita voidaan tarkastella ainakin kahdesta näkökulmasta: heidän vaikutusvaltansa näkökulmasta, ja toisaalta siitä näkökulmasta, keillä on mahdollisuus päästä portinvartijaksi. Portinvartijoiden valtaan liittyy ensinnäkin kysymys taiteen laadusta. Vuoden 2015 Taiteen ja kulttuurin barometrissa taiteen vertaisarvioijat pitivät laatua ja tasokkuutta tärkeimpinä taiteen rahoituksen kriteereinä, mutta laadun käsitettä myös kritisoitiin sen epämääräisyydestä. Mitään yhtä taiteen laatustandardia ei ole olemassa. (Rautiainen ym. 2015, 20–22.) Karttunen (2002, 83; ArtsEqual 2019) ja Aaltonen (2010, 117, 185) ovat todenneet, että esimerkiksi apurahojen jakamista tarkastellessa on vaikea todeta, onko jonkinlaista syrjintää tapahtunut, koska päätösten perusteena on universaaliksi mielletty ”laatu”. ”Laatu” on Karttusen (mt., 83) mukaan hyvin ongelmallinen käsite ja se jätetään usein määrittelemättä. Aaltosen (2010, 177) mukaan taiteen laadulle ei ole asetettu objektiivisia ja mitattavia kriteereitä, ja määrittelyvalta jätetään portinvartijoille. Karttusen (2002, 83–84) mukaan julkisessa taidehallinnossa laadun voivat määrittellä ja sen sisällön tietävät viime kädessä vain sellaiset taiteilijat ja taiteen asiantuntijoiksi katsotut henkilöt, jotka ovat itse päässeet sisään järjestelmään. Ammattilaisuus ja asiantuntijuus taas määrittellään usein taiteilijajärjestöjen jäsenyyden kautta (mt., 83–84). Jos vammaiset ja kuurot ihmiset eivät voi saavuttaa taiteilijan tai taiteen asiantuntijan kriteerejä tässä tutkimuksessa esille nousseiden esteiden vuoksi, ei heillä ole mahdollisuuksia päästä myöskään portinvartijoiksi. Tällöin heidät on suljettu ulos laadun määrittelystä. Karttusen (mt., 84) mukaan yksi haaste aiheesta keskustelemisessä on, että laadun käsitteen kriittinen tarkastelu katsotaan usein taidekentän itsemääräämisoikeuden rajoittamiseksi ja sitä kautta taiteen vastaiseksi kannanotoksi.

Valtion taiteilija-apurahoista päättävien vertaisarvioijien valintaan on kiinnitetty ainakin jonkin verran huomiota moninaisuuden näkökulmasta. Taiteen edistämiskeskus pyytää ehdotuksia taidetoimikuntien jäseniksi kahden vuoden välein taidealan toimijoilta, ja

vuonna 2014 ehdotuksia alettiin pyytää myös vammaiskulttuuriin liittyviltä toimijoilta, kuten Kulttuuriyhdistys Suomen EUCREA ry:ltä ja Kulttuuria kaikille -palvelulta / Yhdenvertaisen kulttuurin puolesta ry:ltä. Tähän vaikutti mahdollisesti opetus- ja kulttuuriministeriön saavutettavuustyöryhmän raportin (OKM 2014, 32) toimenpide-ehdotus, jossa Taikea kehoitetaan huomioimaan toimikuntien jäseniä valittaessa paremmin muun muassa ”erityis- ja vähemmistöryhmien” edustajat. Toimenpide-ehdotuksessa osoitetaan muutamia yhdistyksiä, joilta ehdotuksia toimikuntien jäseniksi tulisi pyytää. Samassa raportissa (mt., 29) todetaan, ettei työryhmän tiedossa ole yhtään ”erityisryhmään” kuuluvaa taidetoimikunnan jäsentä. Tietojeni mukaan ensimmäistä kertaa vasta vuonna 2017 alkaneelle kaudelle on yhteen Taiken toimikuntaan nimetty vammaisen henkilö. Vuonna 2019 alkaneelle kaudelle nimettiin toinen. Tiedossani ei ole muita taidealan rahoituksen portinvartija-asemassa olevia vammaisia tai kuuroja henkilöitä, vaikka heitä toki voi olla. Esimerkiksi monien säätiöiden ja rahastojen apurahapäätökset tekevät henkilöt ovat anonyymejä.

7.3 Representaatiot ja näkyvyys

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksissa ei ole loppujen lopuksi kyse vain taidekentästä ja kulttuurista. Vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden näkyvyys vaikuttaa laajemminkin vammaisten ja kuurojen ihmisten asemaan.

Mediahuomion avulla voidaan vaikuttaa esimerkiksi politiikkaan, kuten Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtye teki edustaessaan Suomea Euroviisuissa. Näkyvyytensä avulla bändin jäsenet nostivat vammaispoliittisia kysymyksiä mediakeskusteluun. Kehitysvammaisia ihmisiä alettiin ensi kertaa kutsua suoriin tv-lähetyksiin heitä itseään koskevissa asioissa. Nämä keskustelut vaikuttivat varmasti myös siihen, että Ei myytävänä! -kansalaisaloite vammaisille ihmisille välttämättömien palvelujen kilpailutusta vastaan sai tarvittavan määrän allekirjoituksia ja eteni eduskunnan käsittelyyn.

Vammaisuuden representaatiot eli kuvaukset ja kuvat kulttuurissa, taiteessa ja mediassa vaikuttavat vammattomien ja kuulevien ihmisten käsityksiin vammaisuudesta, kuuroudesta sekä kuuroista ja vammaisista ihmisistä (Barnes & Mercer 2001, 522). Perinteisesti vammattomat ihmiset ovat luoneet vammaisuuden representaatiot (mt., 531). Taiteessa ja mediassa näkyvät erilaiset vammaisuuden ja kuurouden representaatiot monipuolistavat kuvaa vammaisuudesta ja kuuroudesta, ja voivat muuttaa ihmisten asenteita ja suhtautumista. Realististen representaatioiden puute luo vammaisten ja kuurojen ihmisten

”Toiseutta”. Lisäksi se lisää vammattomien ihmisten pelkoa vammaisuutta kohtaan. Stereotypiat voivat estää täyttä osallistumista työhön ja sosiaaliseen elämään. (Wendell 1996, 43.)

Toiseudella on myös muita seurauksia: kun vammaiset ihmiset suljetaan ulos monilta elämän alueilta, vammattomat ihmiset eivät tutustu vammaisiin ihmisiin. Lisäksi se estää vammaisia ihmisiä ja kuuroja jättämästä jälkeään kulttuuriin. Toiseudesta tulee itseään ruokkiva kehä: kun vammattomat eivät tunne vammaisia ihmisiä, eikä heitä näy mediassa, taiteessa ja kulttuurissa, se vahvistaa vammaisuuden symbolista ”Toiseutta” vammattomien silmissä. (Wendell 1996, 64.)

Mitä moninaisempi on populaarikulttuurissa, taiteessa, viihteessä ja mediassa näkyvien ihmisten kirjo, ja mitä monipuolisemmissa rooleissa ja yhteyksissä vammaisia ihmisiä, kuuroja, vammaisuutta ja viittomakieltä on esillä, sitä tavallisempaa vammaisuudesta ja viittomakielisyydestä tulee. Lisäksi vammaiset ja kuurot lapset ja nuoret näkevät moninaisten representaatioiden kautta enemmän esimerkkejä siitä, mitä heistä voi tulevaisuudessa tulla. Sitä kautta representaatiot vaikuttavat vammaisten ja kuurojen ihmisten koulutus- ja ammatinvalintoihin, myös taiteilijaksi tulemiseen.

7.4 Kuinka vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa voidaan edistää?

Tämän tutkielman tulosten pohjalta voidaan tehdä joitakin toimenpide-ehdotuksia vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden aseman parantamiseksi. Lisäksi toimenpiteitä on ehdotettu useissa työryhmissä, tutkimuksissa ja selvityksissä jo aiemmin. Toimenpiteitä voidaan tarkastella eri näkökulmista perustuen siihen kuka niitä toteuttaa tai miten ne on suunnattu:

- kulttuuripoliittiset toimenpiteet, jotka liittyvät kulttuurihallintoon, instituutioihin, taidekentän rakenteisiin ja rahoitukseen,
- taidekentän käytäntöihin ja taidekentän ammattilaisten osaamiseen liittyvät toimenpiteet,
- taidealan koulutuksen yhdenvertaisuuden parantamiseen liittyvät toimenpiteet
- toimenpiteet, joissa yksittäisille vammaisille ja kuuroille taiteilijoille, tai heille ammattiryhmänä suunnataan ruohonjuuritason tukea.

Näkökulmat ovat osittain päällekkäisiä, esimerkiksi ylätason kulttuuripoliittiset toimenpiteet voivat vaikuttaa kaikkiin muihin yllä mainittuihin toimenpiteiden muotoihin.

Opetus- ja kulttuuriministeriössä on varsinkin 2000-luvulla pohdittu erilaisissa työryhmissä ja selvityksissä kulttuurin saavutettavuuden, vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin edistämistä. Yksi näkökulma näiden työryhmien työssä on ollut vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuudet. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden aseman edistämiseksi on kuitenkin tehty toistaiseksi melko vähän konkreettisia, kulttuuripoliittisia toimenpiteitä. Opetus- ja kulttuuriministeriön 2000-luvulla käynnistämä ja myöhemmin Taiken hallintoon siirretty rahoituskanava vammaisyhteisöjen kulttuuritoimintaan ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseen on ollut merkittävä vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin kannalta, mutta sitä ei suunnata yksittäisille taiteilijoille. Selkein edistysaskel Taiteen edistämiskeskuksessa on se, että Taike pyytää ehdotuksia taidetoimikuntien jäseniksi myös vammaiskulttuuriin liittyviltä järjestöiltä ja on myös nimittänyt toimikuntiin vammaisia henkilöitä. Toinen merkittävä asia on outsider-läänintaiteilijan palkkaaminen. Nämä asiat ovat tapahtuneet 2010-luvulla.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO:n 2010–2015 tavoitteina olivat muun muassa vammaispolitiikan valtavirtaistaminen ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen kansallisen toimeenpanon edistäminen yhteiskunnan eri osa-alueilla. Yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua kulttuuriin ja vapaa-ajan toimintaan olivat yksi ohjelmassa listatuista kehityskohteista. (STM 2010, 23–24, 31; Sjöblom 2016, 19, 33.) VAMPO-loppuraportin mukaan kulttuuripalveluissa tapahtui ohjelmakaudella paljon myönteistä kehitystä, esimerkiksi saavutettavuus oli parantunut (Sjöblom 2016, 2, 33, 40). VAMPO:n toimenpide 105 koskee vammaisia taiteilijoita: ”Tuetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toimia kulttuurin tekijöinä (mm. koulutuksen ja työllistämisen keinoin)” (STM 2010, 124). Vastauksessaan tähän toimenpiteeseen opetus- ja kulttuuriministeriö viittaa lähinnä vammaisyhteisöjen kulttuuritoimintaan ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseen suunnattuun määrärahaan sekä koordinoimaansa taiteen ja kulttuurin saavutettavuustyöryhmään (Sjöblom 2016, 111), joten toimenpiteet ovat mielestäni jääneet melko vaatimattomiksi. Saavutettavuustyöryhmä työskenteli pitkään ja hartaasti ja tuotti tärkeän ja perusteellisen loppuraportin (OKM 2014). Raportin vaikutukset nimenomaan taiteilijoiden asemaan eivät kuitenkaan ole olleet erityisen suuret, johtuen ainakin osittain siitä, ettei opetus- ja kulttuuriministeriö ole seurannut toimenpide-ehdotusten toteutumista.

Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus -työryhmä (OKM 2014) listaa kuitenkin useita toimenpiteitä yhdenvertaisuuden kehittämiseksi. Työryhmän mukaan taidekentälle tarvitaan erityisjärjestelyjä, mutta ne eivät saisi johtaa siihen, että syntyy toisistaan erillisiä taide- ja kulttuurikenttiä. Jos yhteiskuntamme moninaisuus näkyisi taidekentän kaikilla tasoilla, ei erityisiä järjestelyjä tarvittaisi. Jotta päästään tällaiseen tilanteeseen, on työryhmän mukaan harjoitettava positiivista erityiskohtelua. (Mt., 86.)

Yksi työryhmän raportin toimenpide-ehdotuksista on mentorointiohjelman kehittäminen taiteilijoille. Mentoroinnissa kokenut taiteilija tai kulttuurikentän asiantuntija ohjaa aloittelevaa taiteilijaa ja auttaa häntä verkostoitumaan. (OKM 2014, 73–74, 76.)

Mentorointia on ehdotettu yhdeksi tavaksi parantaa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemaa myös australialaisessa raportissa (DADAA Inc & Arts Access Australia 2012, 7). Suomessa mentorointia ei ole kuitenkaan lähdetty kokeilemaan.

On hyödyllistä tarkastella myös sitä, millaisia kulttuuripoliittisia toimenpiteitä on toteutettu muualla maailmassa. Arts Council England (2019) tilastoi rahoittamiensa organisaatioiden yhdenvertaisuutta ja moninaisuutta *Creative Case for Diversity* -toimintansa kautta, muun muassa sen perusteella paljonko vammaisia ihmisiä on organisaation työntekijöinä ja erilaisissa johtoasemissa. Raportteja käytetään kulttuuripolitiikan työkaluna. Raportit osoittavat, missä kehitystä on tapahtunut ja missä ei, ja sen perusteella kulttuurihallinnossa tehdään erilaisia toimenpiteitä. Työ on tuottanut tulosta sukupuolten tasa-arvon ja etnisen moninaisuuden näkökulmasta. Kuitenkin vammaisuuden näkökulmasta edistystä ei ole juuri tapahtunut, ja jatkossa tähän on tarkoitus kiinnittää enemmän huomiota. (Arts Council England 2019.)

Voitaisiinko Suomessa vastaavalla tavalla kerätä tietoa taideorganisaatioiden henkilöstöstä ja johdosta? Esimerkiksi TINFO:n yhdenvertaisuuteen ja tasa-arvoon keskittyvässä raportissa ehdotetaan tilastoinnin kehittämistä niin, että yhdenvertaisuuden toteutumista voidaan seurata (Helavuori & Karvinen 2019, 46). Tilastoihin perustuvaa kulttuurialan saavutettavuuden tai moninaisuuden indikaattoria on Suomessa yritetty kehittää, mutta sellaista ei ole otettu käyttöön. Tilastointi tulisi toteuttaa niin, että kunnioitetaan henkilön vapaaehtoisuutta identifioitua johonkin ryhmään. (OKM 2014, 83–84.) Jonkin verran tilastointia rajoittaa lainsäädäntö. Esimerkiksi oppilaitoksilla ei saa olla rekisteriä vammaisista opiskelijoista (Purhonen 2012, 14). Mikäli jatkuvaa tilastointia tai raportointia ei voida toteuttaa, voisi aiheesta tehdä erillisen tutkimuksen tai selvityksen.

Ruotsissa kulttuurialaa rahoittava Statens Kulturråd vaatii rahoittamia organisaatioita toteuttamaan tiettyjä saavutettavuustoimenpiteitä. Saavutettavuuden laiminlyönti voi vaikuttaa kulttuuritoimijan rahoitukseen. Tehtävä integroida vammaispolitiikka osaksi Kulturrådetin toimintaa tuli alun perin Ruotsin hallitukselta. (Kulturrådet 2016, 4, 7–9 & 2019.) Kulttuurialan toimijoiden saavutettavuus vaikuttaa myös taiteilijoiden työllistymismahdollisuuksiin. Vammaispolitiikan integroiminen Kulturrådetin toimintaan ei ole yksiselitteisesti parantanut esimerkiksi inklusiivisten taidetoimijoiden asemaa, sillä erilliset rahoitusmuodot poistettiin samalla, kun saavutettavuustyö integroitiin osaksi yleisiä rahoituskanavia (Bössman 2016). Kuitenkin hallinnollinen ohjaus on myös avannut ovia vammaisille taiteilijoille (Suvalo Grimberg 2016).

Suomessa on keskusteltu siitä, otettaisiinko taidelaitosten valtionosuusjärjestelmän (vos) uudistuksessa mukaan joitakin saavutettavuuskriteereitä toiminnan laadun mittaamiseen ja ehkä jopa rahoituksen perusteiksi, mutta tällä hetkellä uudistuksen toteutumisesta ei ole tarkkaa tietoa. TINFO:n julkaisemassa raportissa ehdotetaan, että kaikilta julkista rahoitusta saavilta taidetoimijoilta edellytettäisiin tasa-arvo- ja yhdenvertaisuussuunnitelmia, joiden toteutumista valvotaan (Helavuori & Karvinen 2019, 45). Tämä voisi olla yksi keino ohjata kulttuuritoimijoita huolehtimaan yhdenvertaisuudesta.

Suomalaisen kulttuurihallinnon ylätasoinen toimenpiteiden lisäksi useat merkittävät hankkeet ovat edistäneet ruohonjuuritasolla sekä laajemmin vammaisten taiteilijoiden asemaa. Euroopan sosiaalirahasto rahoitti vähemmistötaiteilijoiden työllistymistä tukenutta TARU-hanketta (2001–2004), jota jatkettiin TARU II -hankkeella (2005–2007). TARU:n kohderyhmään kuului erilaisia ammattimaisesti työhönsä suhtautuvia taiteilijoita: taiteilijat, joilla on jokin vamma; muualta Suomeen muuttaneet taiteilijat; sekä nuoret tai juuri valmistumassa olevat tai juuri valmistuneet taiteilijat. Hanke antoi henkilökohtaista neuvontaa, apua ja koulutusta taiteilijoille sekä esitteli taiteilijoita viikoittaisen TARU-TV:n ja verkkosivujen taiteilijarekisterin kautta. (Kylänpää & Niemi 2008, 10–13, 74; TARU-projekti 2018.) Kaisa Leka (2007, 37) on avannut TARU-projektien merkitystä: hankkeessa sai vertaistukea, samastumisen kohteen ja mahdollisuuden saada omia ajatuksia ja työtään esille. Hankkeen työntekijöiden mukaan ammattimainen ja henkilökohtainen neuvonta on paras tapa edistää taiteilijoiden työllistymistä. Hankkeessa suunniteltiin myös taiteilijakeskusta tai osaamiskeskusta, joka voisi neuvoa taiteilijoita. (Kylänpää & Niemi 2008, 26, 68–72, 105–109.)

Suomessa on ollut muitakin työllistymiseen liittyviä hankkeita. Esimerkiksi Taidemyrsky-hankkeen (2009–2012) tavoitteena oli luoda uudenlainen malli taiteellisesti lahjakkaiden kehitysvammaisten ihmisten kuvataidetoiminnan ja tutkintotavoitteisen koulutuksen yhdistämiseen. Hanke sisälsi työskentelyä yhdessä ammattitaiteilijoiden kanssa, näyttötutkintona suoritettavan ammatillisen perustutkinnon ja sosiaalisen yrityksen kautta tapahtuvaa työllistämistä. (Bovallius-ammattiopisto 2018.) Tätä tutkielmaa kirjoittaessa ajankohtainen on Vertaistaiteilijat-hanke (2018–2020), joka edistää erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden työelämäosallisuutta. Hanke tukee taiteilijoiden työelämätaitoja, etsii ja kehittää työllistymis- ja ansaintamahdollisuuksia, sekä tekee vaikuttamistyötä. Hankkeen tavoitteena on tuoda erityistä tukea tarvitsevat taiteilijat ja heidän tekemänsä taide paremmin tunnetuksi perinteisessä taidemaailmassa sekä taide- ja kulttuurijärjestöjen ja hallinnon rakenteissa. Hanke järjestää myös erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden taiteilijatapauksia, jotka ovat olleet hyvin tärkeitä taiteilijoille. (Vertaistaiteilijat 2019.) Lasten taideharrastusmahdollisuuksiin ovat pureutuneet esimerkiksi Luckanin Tillgänglig kultur -hanke (”saavutettava kulttuuri”, 2015–2017) sekä SATA – saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hanke (2015–2016) ja Saavutettava taideharrastus 2 -hanke (SATA 2, 2018–2019).

Hankkeiden ongelmana on se, että ne kestävät vain lyhyen aikaa ja niiden piirissä on yleensä vain rajallinen määrä taiteilijoita. Tulevaisuudessa hankkeet ovat edelleen yksi tapa kehittää kulttuurikentän yhdenvertaisuutta, mutta työ ei voi olla pelkästään hankkeiden varassa. Myös jatkuvaa ja laajempaa kehitystyötä tarvitaan.

Kettukin (2018) selvityksessä ehdotetaan tapoja edistää erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden asemaa. Kuraattoreiden työtä helpottaisi valtakunnallinen taiteilijamatrikkeli, joka esittelisi erityistä tukea tarvitsevia taiteilijoita. Taiteen välittämiseen tarvittaisiin lisää resursseja ja asiantuntemusta. Myös selkokielistä tietoa taiteilijan ammatista, taidemaailmassa toimimisesta ja taiteilijoiden edunvalvojajärjestöistä tarvittaisiin lisää. (Mt.) Dorte Eiersbon (2006, 37) mukaan erityistä tukea tarvitseville taiteilijoille tarvitaan laadukasta opetusta, heille on taattava mielekäs työ, ja heidän teoksensa on saatava esille mahdollisimman laajasti.

Yksi merkittävä asia vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kannalta on koulutuksen yhdenvertaisuus. Opetusministeriö rahoitti vuosina 2006–2009 hanketta Esteetön opiskelu korkeakouluissa (ESOK). Tämä hanke käynnisti voimakkaampaa saavutettavuustyötä

useissa korkeakouluissa. Muissa Pohjoismaissa korkeakoulujen esteettömyystyöllä on pysyvä valtion turvaamaa rahoituspohja, mutta Suomessa korkeakoulujen on itsenäisesti huolehdittava asiasta. (Pietilä & Laitinen 2011, 72–73.) Pietilä ja Laitinen (2011, 75–76) ehdottavat, että koulutuksen yhdenvertaisuutta voisi edistää luomalla oppilaitoksille suunnattu jatkuva, valtion koordinoima esteettömyystyön rahoitus. Lisäksi joka korkeakoulussa tulisi olla esteettömyyden vastuhenkilö ja henkilökuntaa tulisi kouluttaa esteettömyydestä. Esteettömyyden kehitystä kaikissa Suomen korkeakouluissa tulisi seurata säännöllisin väliajoin tehtävillä selvityksillä. (Mt., 75–76.) Pietilä ja Laitinen keskittyvät korkeakouluihin, mutta toimenpiteet voitaisiin ulottaa koskemaan myös toisen asteen koulutusta.

Kynnys ry:n esiselvityksessä nostetaan esiin taidealan oppilaitosten henkilökunnan koulutus ja opettajille suunnatut tietopaketit. Lisäksi oppilaitoksilla tulisi olla saavutettavuudesta vastaava henkilö ja niiden tulisi paremmin viestiä esimerkiksi verkkosivuillaan saavutettavuudestaan ja käytännöistään liittyen vammaisten opiskelijoiden yhdenvertaisuuteen. Esteettömyyttä tulisi kehittää riippumatta siitä, onko koulussa vammaisia tai kuuroja opiskelijoita, ja toisaalta muutoksia tulee tehdä, vaikka niitä tarvitsisi vain yksi opiskelija. Selvityksessä ehdotetaan, että oppilaitosten toiminnan laadun arvioinnissa kiinnitettäisiin huomiota esteettömyyteen, ja että mahdolliset syrjivät valintakoekäytännöt tulisi selvittää. Lisäksi ehdotetaan, että vammaispoliittista taidetta ja vammaiskulttuuria käsiteltäisiin opetuksen sisällöissä. (Purhonen 2012, 9, 11, 15, 18–19.) Belghiti (2018, 4, 24–25, 35–38) ehdottaa, että koulun henkilökunnalle tulisi jakaa tietopaketti esimerkiksi silloin, kun koulussa aloittaa kuuro opiskelija. Näin opiskelijan ei tarvitse toimia tienraivaajana ja selittää joka kurssilla samoja asioita, kuten mitä on viittomakieli ja miten kuuron opiskelijan ja tulkkien kanssa toimitaan. DADAA Inc ja Arts Access Australia (2012, 7) ehdottavat raportissaan harjoittelumahdollisuuksien lisäämistä juuri valmistuneille vammaisille taiteilijoille.

Oppilaitosten henkilökunnan lisäksi myös taidekentän muut ammattilaiset tarvitsisivat koulutusta ja tietoa yhdenvertaisuudesta, vammaisuudesta ja kuuroudesta (DADAA Inc & Arts Access Australia 2012, 7). Richardson (2017) on kritisoinut sitä, että tulevien taidekasvattajien koulutuksessa käsitellään kyllä moninaisuutta, mutta moninaisuuden kirjosta on jätetty vammaisuus pois. Vammaisuutta käsitellään vain opetuksen mukauttamiseen liittyen. Silloin puhutaan lähinnä teknisistä ratkaisuista, kuten mitä apuvälineitä oppitunnilla voidaan tarvita. Tällöin yhdenvertaisuuskysymyksiä ja

vammaisuuteen ja kuurouteen liittyvää historiaa, kulttuuria ja merkityksiä ei käsitellä. Kaikkien taidealan ammattilaisten koulutuksessa tuottajista ja kuraattoreista taiteilijoihin tulisi käsitellä moninaisuutta ja yhdenvertaisuutta. Jos kulttuurisia merkityksiä ei tunneta, saatetaan kuurous ja vammaisuus nähdä pelkkinä elimellisinä vammoina ja ongelmina (Gill & Sandahl 2009, 14).

Taidekentällä olisi hyvä pohtia kriittisesti myös laadun käsitettä sekä oman toiminnan normeja. Miten meidän organisaatiomme käytännöt ja tuotetut taidesisällöt purkavat tai uusintavat normeja? Onko meillä syrjiviä käytäntöjä? Vaikuttavatko ableistiset asenteet siihen, mitä pidetään hyvänä taiteena tai ketä kiinnostavana tai korkeatasoisena taiteilijana? Kenellä on valtaa määritellä taiteen laatu?

Kolmessa taiteen harrastamiseen sekä lastenkulttuuriin liittyvässä raportissa (Helén 2016; Huldén 2016; Kähkönen 2012) ehdotetaan useita toimenpiteitä harrastusten saavutettavuuden lisäämiseksi. Ensinnäkin taideharrastusten järjestäjien tulisi saada lisää tietoa saavutettavuudesta ja yhdenvertaisuudesta. Tämä voisi tapahtua lisäämällä erityispedagogiikkaa taideopettajien koulutukseen, järjestämällä taideopettajille täydennyskoulutusta sekä kouluttamalla taideorganisaatioiden henkilökuntaa. Lisäksi ehdotetaan muun muassa saavutettavuudesta viestimisen kehittämistä ja yhtenäistämistä, hyvien toimintamallien kokeilua ja levittämistä, osaamisverkoston luomista, avustajakäytäntöjen kehittämistä, saavutettavuus-edunvalvontaa kulttuurikentälle sekä saavutettavuussuunnitelmia kulttuurialan organisaatioille. (Helén 2016, 15–16; Huldén 2016, 48–54.) SATA 2 -hankkeessa on toteutettu joitakin näistä ehdotuksista. Kähkösen (2012, 19–22) raportissa vastaajat toivoivat muun muassa saavutettavampaa tiedottamista sekä enemmän tietoa harrastusten saavutettavuudesta, harrastustilojen esteettömyyden kehittämistä, harrastuksiin kulkemisen helpottamista, avun saamisen kehittämistä sekä taloudellisten esteiden poistamista.

Kynnys ry:n selvityksessä vammaisten korkeakouluopiskelijoiden työelämätarpeista ja -haasteista (Heini & Klemetti 2018, 37–38) ehdotetaan joitakin keinoja työnantajien asenteiden muuttamiseen. Keinoina mainitaan esimerkiksi median positiiviset vammaisuuden kuvat ja avoin keskustelu. Selvityksen mukaan työnantaja ei uskalla puhua käytännön asioista ja mahdollisista peloistaan vammaisen hakijan kanssa, jottei häntä pidettäisi epäasiallisena. Vammaiset henkilöt taas eivät halua korostaa työnhakutilanteessa

vammaansa. Näiden syiden takia asiasta ei keskustella, ja turhat pelot voivat vaikuttaa rekrytointiin tai työsuhteeseen. (Heini & Klemetti 2018, 37–38.)

Taiteilijan työhön liittyy olennaisesti myös sosiaaliturvan ja prekaarin työn yhteensovittaminen. Osittainen työllistyminen, itsensä työllistäminen, yrittäjäyys, keikkatyöt ja muut satunnaiset tulot taiteen tekemisestä sekä apurahat voivat muodostaa hankalan yhtälön sosiaaliturvan kanssa (Jakonen 2014, 304 & 2019, 110). Useat taiteilijajärjestöt ovat ehdottaneet sosiaaliturvajärjestelmän uudistamista niin, että se ottaisi paremmin huomioon taiteilijan työn luonteen (Houni & Ansio 2013d, 209–210, 215). Myös perustuloa on ehdotettu ratkaisuksi taiteilijoiden sosiaaliturvan ongelmiin (Hirvi-Ijäs ym. 2018, 7, 68, 87; Lehenkari 2018, 106; Suomen Säveltäjät ry 2019).

Työllistymistä sekä taiteellisen työskentelyn sovittamista sosiaaliturvaan helpottaisi myös se, jos työ- ja elinkeinopalveluissa työskentelevillä henkilöillä olisi kunnollista tietoa taiteilijan työn erityispiirteistä (Kylänpää & Niemi 2008, 26, 105, 108–109).

Työvoimapaalveluissa työskentelevien lisäksi muidenkin alojen ammattilaisten tulisi tietää taidealojen opiskelusta ja taiteilijana työskentelyn mahdollisuuksista. Esimerkiksi lasten ja nuorten kanssa työskentelevät henkilöt, kuten opinto-ohjaajat ja erityisopettajat, voivat olla mukana edistämässä tai vaikeuttamassa taiteilijan urapolkua.

Tässä tutkimuksessa on nostettu esiin se, että taiteilijoilla on hyvin vaihtelevasti erilaisia verkostoja, joilta he saavat tarvittaessa tukea. Joillakin heistä on taustallaan organisaatio, joka tukee taiteilijan työtä vahvasti. Osa taiteilijoista on verkostoitunut vammaisjärjestöjen kentällä tai viittomakielisessä yhteisössä. Taidepuolen verkostoja on luotu varsinkin taidealan koulutuksessa. Kuitenkin ”valtavirran” taidealan verkostoja ja organisaatioita tuotiin aineistossa esiin mahdollisina henkisen ja käytännön tuen antajina hyvin vähäisessä määrin. Keskustellessani erään taiteilijan kanssa tutkimusaiheestani, hän huomautti, että suomalaisilla vammaisilla taiteilijoilla ei ole juurikaan omia ”sparrausverkostoja”. Ei ole esimerkiksi Facebook-ryhmää, jossa keskustella vapaasti keskenään. Muutama tämän tutkimuksen osallistuja nosti esiin toisilta taiteilijoilta sekä vammaisilta ja kuuroilta ihmisiltä saadun vertaistuen merkityksen, joten jonkinlainen itseohjautuva keskusteluryhmä tai verkosto voisi olla tärkeä vammaisille ja kuuroille taiteilijoille. On tärkeää, että he pääsevät mukaan ”valtavirran” verkostoihin, mutta sen lisäksi ”omat” ryhmät ja niiden kautta saatu vertaistuki voivat olla merkityksellisiä. Esimerkiksi

Vertaistaiteilijat-hanke on järjestänyt tapaamisia erityistä tukea tarvitseville taiteilijoille (Vertaistaiteilijat 2019).

Norðdahlín (2014, 73) mukaan myös ammattitaiteilijoiden liitoilla ja järjestöillä on roolinsa vammaisten taiteilijoiden aseman edistämässä. Niiden tulisi hänen mukaansa tehdä yhdenvertaisuuden eteen suunnitelmallista työtä. Taiteilijajärjestöjen tulisikin pohtia omaa rooliaan, käytäntöjään, jäsenyyskriteereitään ja verkostojaan yhdenvertaisuuden näkökulmasta.

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden toimintamahdollisuuksien edistämiseksi tarvitaan monia eri tason toimenpiteitä. Yhdenvertaisuutta tulisi edistää valtakunnallisen kulttuuripolitiikan tasolla, ruohonjuuritasolla sekä taidekentän koulutuksessa ja itse taidekentällä. Yhdenvertaisuuden kehittämisessä tarvitaan siksi koko taidekentän yhteistyötä.

8 PÄÄTÄNTÄ

Tässä tutkimuksessa olen tarkastellut sitä, millaiset toimintamahdollisuudet vammaisilla ja kuuroilla taiteilijoilla on, sekä sitä, millaisia taiteilijapolkuja heillä on. Olen kiinnittänyt huomiota yhdenvertaisuuden toteutumiseen. Taidekentällä yhdenvertaisuuden toteutuminen liittyy muun muassa alan koulutukseen ja työllistymismahdollisuuksiin (OKM 2014, 20). Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että Suomessa ei ole täysin yhdenvertaisia mahdollisuuksia kouluttautua taiteilijaksi ja työskennellä taiteilijana. Taiteilijoiden kokemukset vaihtelevat: toiset ovat kokeneet saavansa toteuttaa taiteilijuutta itselleen sopivalla ja tyydyttävällä tavalla. Toiset taas joutuvat jatkuvasti taistelemaan saadakseen työskennellä taiteilijana, ja ovat kokeneet syrjintää. Myös opetus- ja kulttuuriministeriön Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus -työryhmä (2014, 86) toteaa, ettei yhdenvertaisuus vielä toteudu taide- ja kulttuurialalla.

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemasta on keskusteltu vammaiskulttuurin ja kuurojen kulttuurin kentällä jo pitkään. Monille yhdenvertaisuuskysymyksiä ja taidekenttää tunteville suurin osa tässä tutkielmassa esitetyistä huomioista voikin olla tuttua, käytännön työstä ja arkielämästä saatua tietoa. Akateemisessa, suomalaisessa tutkimuksessa aihetta ei kuitenkaan ole näin laajasti käsitelty. Tämän tutkimuksen 21 osallistujan kokemusten kautta näkyviin saadaan paljon tietoa vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden kohtaamista esteistä, mutta myös siitä, mikä heidän taiteilijaksi tulonsa ja työnsä mahdollistaa. Samalla tutkielma on laaja katsaus vammaisuuden ja kuurouden sekä taiteen risteymiin. Lisäksi jatkossa myös muut tutkijat voivat hyödyntää arkistoitua tutkimusaineistoa.

Tutkielman rajoitteeksi voidaan katsoa viittomakielisten kuurojen osallistujien vähäisyys ja kuurouden näkökulman jääminen vammaisuutta pienempään rooliin. Osallistujien valikoitumiseen on vaikuttanut esimerkiksi se, millä kielillä tietoa tutkimuksesta oli tarjolla. Vammaisuus ja kuurous ovat kaksi erilaista ilmiötä. Näkökulmien yhdistäminen ei ole yksinkertaista, vaikka yhtäläisyyksiä vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden tilanteissa onkin.

Muutenkin taiteilijoiden moninaisuutta ja vaihtelevia kokemuksia on hankalaa yleistää tutkimustuloksiksi. Koettujen esteiden ja yhteiskunnallisten rakenteiden vaikutusta ei tule vähätellä, mutta samalla on varottava sitä, ettei vammaisia ja kuuroja taiteilijoita esitetä pelkkinä rakenteiden uhreina. Olen käyttänyt tässä tutkimuksessa teoriaa, joka perustuu

yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen. Yhteiskunnallisen vammaiskäsityksen ajatus vammaisuudesta yhtenä sorron muotona lisää riskiä siihen, että syrjintää korostetaan myönteisten kokemusten kustannuksella. Olen kuitenkin pyrkinyt pitämään näkökulmia tasapainossa. Tutkimuksen osallistujat ovat yksilöllisiä toimijoita, jotka ovat toteuttaneet itseään, seuranneet intohimoaan ja raivanneet itselleen tilaa taiteen kentällä. Kuitenkin rakenteiden tarkastelu on ollut tämän tutkimuksen tavoite, joten se korostuu analyysissa.

8.1 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimusta tehdessäni sain ideoita uusiksi tutkimusaiheiksi, mutta kaikkea ei ole mahdollista käsitellä tämän tutkielman rajoissa. Lisäksi minulla on ollut aineistooni tietty, rajattu näkökulma. Uutta tietoa syntyisi, jos käyttämäni aineistoa tarkasteltaisiin eri näkökulmasta.

Yksi tutkimuksen osallistujista toivoi, että joku tutkisi koko koulutusjärjestelmän mukauttamista niin, että kaikilla olisi yhdenvertaiset mahdollisuudet opiskella. Taidealan koulutuksen saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta on tutkittu melko vähän, ja sitä kannattaisi tarkastella lisää selvitysten ja akateemisten tutkimusten avulla. Lisäksi jatkossa, kun tutkitaan yleisesti korkeakoulujen tai toisen asteen koulujen saavutettavuutta, olisi kiinnostavaa, jos tuloksista voitaisiin analysoida taidealan oppilaitosten tuloksia erikseen. Opiskelijoiden näkökulman lisäksi voitaisiin tutkia oppilaitosten henkilökunnan asenteita.

Kynnys ry:n esiselvityksessä (Purhonen 2012, 12, 19) ehdotetaan, että vammaisuutta ja estetiikkaa voisi tutkia taidealan opiskelijan tai taiteilijan työllistymisen näkökulmasta. Samassa selvityksessä (mt., 19) ehdotetaan myös oikeustieteellisen alan tutkimusta vammaisten hakijoiden oikeusturvasta taidealan valintakokeissa.

Tässä tutkimuksessa ei saada vastauksia siihen, millainen tulotaso vammaisilla ja viittomakielisillä taiteilijoilla on verrattuna muihin taiteilijoihin. Myöskään saatujen apurahojen määrästä ei saada tietoa. Taiteen edistämiskeskus on tutkinut joidenkin vähemmistöjen, muun muassa kielivähemmistöjen ja saamelaiden taiteilijoiden asemaa rahoituksessaan (esimerkiksi Karhunen 2013, Rensujeff 2011). Yksi mahdollinen jatkotutkimuksen aihe olisi vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asema valtion ja/tai yksityisten kulttuurisäätiöiden ja -rahastojen rahoituskanavissa. Olisi kiinnostavaa tietää esimerkiksi, moniko hakee ja saa työskentelyapurahaa.

Tämä tutkimus ei kerro mitään vammaisten taiteilijoiden määrästä Suomessa. Bangin ja Kimin (2015, 545) mukaan vammaisten taiteilijoiden määrä tulisi selvittää, jotta voidaan tehdä vammaiset taiteilijat huomioivaa politiikkaa. Itse olen eri mieltä. Mielestäni taiteilijoiden lukumäärän tietäminen tai arvioiminen ei ole olennainen kysymys poliittisen päätöksenteon kannalta. Yhdenvertaisuuden tavoittelussa ei ole väliä, puhutaanko yksittäisistä, kymmenistä, sadoista vai tuhansista henkilöistä – jos olisi, jäisivät pienimmät vähemmistöt aina heikkoon asemaan.⁹² En kuitenkaan sano, että vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden määrää ei saisi tai pitäisi selvittää – päinvastoin, olen kiinnostunut tällaisesta tiedosta. Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden lukumääräarvion puuttuminen ei kuitenkaan saisi estää yhdenvertaisuustyön aloittamista. Lisäksi lukumäärän ei pitäisi vaikuttaa siihen, miten tarpeellisena saavutettavuuden ja yhdenvertaisuuden edistäminen nähdään.

Taiteilijoiden asemaa koskevia tutkimuksia tehdään Suomessa aika ajoin. Näissä tutkimuksissa on huomioitu usein esimerkiksi sukupuoli ja taiteilijoiden ikä. Sen sijaan vammaisuuteen tai kuurouteen liittyviä näkökulmia ei ole juurikaan otettu huomioon. Kuten opetus- ja kulttuuriministeriön työryhmä (OKM 2014, 76) esittää, taiteilijoiden työskentelyedellytyksiä tutkittaessa tulisi selvittää myös ”erityis- ja vähemmistöryhmiin” kuuluvien taiteilijoiden työskentelyolosuhteita. Lisäksi taiteilijan asemaa koskevissa tutkimuksissa taiteilija on usein määritelty taiteilijajärjestön jäseneksi. Tämä määritelmä jättää monet taiteilijat täysin ulkopuolelleen, joten sitä olisi tarkasteltava kriittisesti jo silloin, kun tutkimusta suunnitellaan. (Karttunen 2002, 16, 20, 30–33, 84–85.) Taiteilijan määrittelyn tapa voi vaikuttaa siihen, onko tutkittavien taiteilijoiden joukossa vammaisia tai kuuroja ihmisiä. Tutkimukset tulisi myös toteuttaa saavutettavilla tavoilla, jotta esteet eivät rajaa vammaisia ja kuuroja osallistujia pois.

Karjalainen (2019) ehdottaa, että Suomessa tulisi selvittää viittomakielisen taiteen ja lastenkulttuurin nykytila, sekä millainen on viittomakielisten osallisuus taide- ja

⁹² Tietoa vammaisten ihmisten määrästä käytetään monenlaiseen poliittiseen päätöksentekoon. Kalle Könkkölän (2017, 55) mukaan lukuja käytetään kuitenkin usein perustelemaan sitä, miksi yhdenvertaisuutta ei voi tai tarvitse edistää: ”Olen aina sanonut, että päätöksenteossa vammaisia tuntuu olevan joskus liikaa tai sitten liian vähän. Nythän ensi vuonna saunan oven saa tehdä taas vammaisten ihmisten kannalta liian kapeaksi kun vammaisia on niin vähän mutta takuueläkettä ei voi nostaa kunnolla kun vammaisia on niin paljon ja se tulisi liian kalliiksi.” Tämä on yksi syy siihen, että suhtaudun varauksella vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden määrän laskemiseen.

kulttuuripalveluissa. Viittomakielisten kulttuuripalvelujen ja kuurojen kulttuurin osallisuuden tutkiminen olisi myös minun mielestäni tarpeellista.

Jatkossa voitaisiin selvittää myös, millainen rooli vammaispoliittisella taiteella on ollut suomalaisessa vammaispoliittisessa liikkeessä ja aktivismissa. Tämä oli yksi alkuperäisistä tutkimusideoistani, mutta päätin lopulta rajata tutkimuksen toisin. Aktivismiin keskittyvä tutkimus koskisi pikemminkin vammaisten ihmisten poliittista toimintaa kuin taiteen kenttää.

8.2 Lopuksi

Kuten on jo moneen kertaan todettu, suomalainen taidekenttä ei vielä ole yhdenvertainen vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden näkökulmasta. DiDa-tapahtumassa, vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemaa käsittelevässä paneelikeskustelussa 3.12.2018 yleisöstä esitettiin kysymys: ei voi olla totta, vieläkö tästä pitää puhua, eikö asiassa ole päästy yhtään eteenpäin vuosikymmenten työn jälkeen?

Aiheesta keskustelemisen tarve toki kertoo, että vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden asemassa on vielä parantamisen varaa. Kehitystä on kuitenkin tapahtunut ja tapahtuu koko ajan. Välillä kehitys on hidasta, mutta välillä edetään nopeammilla pyrähdyksillä. Tätä tutkielmaa kirjoittaessani, aivan 2010-luvun lopussa, varsinkin erityistaidetoiminnan ja outsider-taiteen kentällä tapahtuu paljon. Katriina Rosavaara (2019b) kirjoittaa, että ”[v]uosi 2018 jää historiaan erityistä tukea tarvitsevien taiteilijoiden läpimurtona suomalaisen nykykuvataiteen kentälle.” Joitakin erityistä tukea tarvitsevia kuvataiteilijoita oli vuonna 2018 esillä ”valtavirran” taidenäyttelyissä muiden taiteilijoiden joukossa erikseen alleviivaamatta, ja yksittäiset kuraattorit ovat nostaneet heidän taidettaan esiin (Sarjanto 2018). Vertaistaiteilijat-hankkeen Vertaistaidelaboratorio on yksi vuoden 2020 Saaren kartanon residenssitaideryhmistä (Koneen säätiö 2019b). Lisäksi Taiteen edistämiskeskus nimitti vuoden 2019 keväällä outsider-taiteeseen keskittyvän läänintaiteilijan (Taike 2019b). Outsider-taiteen galleria ja kauppa Pertin valinta sai opetus- ja kulttuuriministeriön rahoitusta kehittämishankkeeseen, jossa suomalaista outsider-taidetta viedään maailmalle (Creative Finland 2018). Erityistaidetoiminta on siis saanut 2010-luvun lopussa lisää pontta ja se näkyy taiteilijoiden toimintamahdollisuuksissa. Edistysaskeleita otetaan toivottavasti lähitulevaisuudessa vielä enemmän ja vielä laajemmalla sektorilla.

Yhdenvertaisuuden edistäminen vaatii aina työtä ja resursseja. Se ei tapahdu itsestään. Tässä tutkielmassa esitetään joitakin kehittämisehdotuksia yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Tarvitaan koko taidekentän yhteistyötä siihen, että pääsemme kohti vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden parempia toimintamahdollisuuksia.

Yhden osallistujan kommentti on jäänyt erityisesti mieleeni:

H: Mut on vapautettu armeijasta, mutta mä ajattelin sitäki silleen, että vaikka mä en sinne hingu oman lapsuussairauden takii, ni mut on vapautettu, mutta ((painokkaasti)) miks kuitenkin, kun armeija on iso paikka, siel on monia niitä pisteitä missä voit olla töissä ei kaikkien tarvi rämpiä metässä, ja olla aseitten kanssa ja joku voi olla keittiössä, joku varastolla, joku jossain muussa yksikössä. Nii meidän pitäs niinku laajemmin käydä läpi toi järjestelmä, että voisko tolle tarjota töitä, et muuten se pitää vapauttaa -- Nii heti vaan punasta korttii sh! Ja pois. Ni vähän tämmösii niinku mä ehkä kritisoin mutta

O: Joo

H: Että vois vähän niinkun, kattoo vähän niinku laajemmin näit hommi

O: Mm

H: Et ei heti annettais kieltävää, et annettais ihmisille mahdollisuuksii (H2)

H2 puhuu katkelmassa armeijasta, joka ei liity tämän tutkimuksen aihealueisiin. Kyseessä on myös hyvin ristiriitainen esimerkki, sillä osaa väestöstämme koskee asevelvollisuus. Silti haastateltava sanoittaa mielestäni hyvin yhdenvertaisuuden ajatusta ja yhdenvertaisuuteen liittyviä institutionaalisia ongelmia. Osallistujan kertomuksessa armeija pitää häntä hyödyttömänä henkilönä, joka on parempi vapauttaa velvollisuuksistaan kuin miettiä, miten hän voisi osallistua maanpuolustukseen. Jos oikeasti haluttaisiin toteuttaa yhdenvertaiset mahdollisuudet, kaikki voisivat taitojensa mukaan harrastaa mitä haluavat, kouluttautua miksi haluavat, tai työskennellä alalla joka itseä kiinnostaa – tai vaikka käydä armeijan. Mutta jos ihmiset, päättäjät ja instituutiot eivät halua tai osaa työskennellä asian eteen, eikä työhön suunnata resursseja, ei yhdenvertaisuus toteudu.

Kuten jo johdannossa totesin, taide itsessään ei aseta rajoituksia sille, kuka sitä voi tehdä ja miten. Taiteen tekemistä on kuitenkin rajoitettu ableistisilla ennakkoluuloilla ja jäykillä toimintatavoilla. Haluankin päättää tutkielmani Anne-Mari Laurennon (1993, 11) sanoihin: ”Luovuuden rajoja ei kukaan onneksi ole määritellyt – toteuttamisen esteet ovat useinmiten lähtöisin muualta kuin taiteesta.”

KIITOKSET

Tämä tutkielma ei olisi syntynyt ilman apua, jota sain monilta ihmisiltä ja organisaatioilta matkan varrella. Haluan kiittää tutkimusideaa, kirjoituspyyntöä ja verkkolomaketta kommentoineita taiteilijoita ja kulttuurialan ammattilaisia: kiitos Janette Aho ja Vertaistaitelijat-hanke, Päivi Lilja, Sanni Purhonen, Sari Salovaara ja Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen! Kiitos myös niille kommentoijille, jotka halusivat jäädä anonymieiksi. Ajatuksenne olivat arvokkaita tutkielman onnistumisen kannalta.

Kiitokset DuvTeaternille siitä, että sain käyttää taiteilija-arkistoanne tutkielmassani. Erityinen kiitos DuvTeaternin näyttelijöille; Sara Sandénille, joka on kerännyt ja käsitellyt arkiston aineiston; sekä Sanna Huldénille, joka kommentoi tutkielman luonnosta.

Monet ihmiset ja organisaatiot välittivät tietoa kirjoituspyynnöstä eteenpäin, kiitos kaikille teille! Kiitokset Panda Erikssonille ruotsinkielisten ja Armi Javierille englanninkielisten kirjoituspyyntöjen ja verkkolomakkeiden oikoluvusta. Tiivistelmien käännöksissä auttoivat Saswati Chaudhuri, Christine Langinauer, Elina Saunanoja-Kalin ja Aino Ukkonen – kiitos teille! Kiitos Silva Belghitille tiivistelmän viittomakielisestä käännöksestä. Kiitos Eero – vähän kaikesta!

Kiitos graduohjaajalleni Mikko Jakoselle erittäin asiantuntevasta ohjauksesta. Haluan kiittää myös Jyväskylän yliopiston tietosuojavaastavaa Riikka Valkosta kärsivällisestä ohjauksesta tilanteessa, jossa graduntekijöille suunnatut tietosuojaohjeistukset eivät olleet vielä valmiit. Kiitokset myös Yhteiskuntatieteelliselle tietoarkistolle.

Erityiskiitoksen ansaitsee kollegani, Kulttuuria kaikille -palvelun erityisasiantuntija Sari Salovaara, jonka kanssa sain pallotella ideoita ja ajatuksia koko tutkimuksen ajan, joka kommentoi pitkiä pätkiä tutkielman luonnosta – ja jonka kanssa pääsin matkustamaan jälleen kerran. Kiitokset Taiteen edistämiskeskukselle, joka mahdollisti matkamme Unlimited-symposiumiin ja -festivaalille, sekä Svenska Kulturfondenille ja Jyväskylän yliopiston humanistis-yhteiskuntatieteelliselle tiedekunnalle, jotka rahoittivat osallistumistani The 9th Nordic Conference on Cultural Policy Research -konferenssiin.

Kiitos myös sinulle, joka luet tätä tutkielmaa sen massiivisuudesta huolimatta. Toivottavasti se on antanut sinulle uutta tietoa ja ehkä ideoita tulevaisuuden työlle. Suurin kiitos kuuluu kuitenkin kaikille tutkimukseen osallistuneille! Kiitos että annoitte aikaanne ja kerroitte tarinanne. Ilman teitä tätä tutkimusta ei olisi!

LÄHTEET

Kirjallisuus

Aaltonen, Terhi. 2010. *"Taiteilija ei vanhene". Haastattelututkimus kuvataiteilijoiden ikääntymiskokemuksista taidemaailmassa.* Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Ahonen, Karoliina & Lampinen, Pauliina. 2017. Vammaisten nuorten siirtymävaiheet – onko Suomella varaa koulutusjärjestelmään, joka ei johda mihinkään? *Nuorisotutkimus* 35:4, 50–54.

Aila, Elli-Noora. 2016. *Erityistä tukea tarvitsevat lapset taidemuseossa. Taidemuseovierailun suunnittelu osaksi erityisopetuksen kuvataideopetusta.* Pro gradu -tutkielma. Kuvataidekasvatuksen koulutusohjelma. Lapin yliopisto. Saatavilla <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/62613>, haettu 17.1.2019.

Alcoff, Linda Martín & Mohanty, Satya P. 2006. Reconsidering Identity Politics: An Introduction. Teoksessa Alcoff, Linda Martín; Hames-García, Michael; Mohanty, Satya. P. & Moya, Paula M. L. (toim.), *Identity politics reconsidered.* New York: Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1–9.

Angervuori, Enna. 2007. *Työtä ja taidetta tekevä ihminen: Taru II -projekti osana eurooppalaisen työllisyyspolitiikan maailmankuvaa.* Pro gradu -tutkielma. Uskontotiede, Humanistinen tiedekunta. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Armila, Päivi & Torvinen, Pasi. 2017. Vammaiset nuoret ja vapaa-ajan liikunta. *Nuorisotutkimus* 35:4, 6–20.

Arpo, Robert. 2004. *Taiteilija Suomessa: Taiteellisen työn muuttuvat edellytykset.* Helsinki: Taiteen keskustoimikunta.

Arts Council England. 2019. *Equality, diversity and the creative case. A data report, 2017–2018.* Saatavilla www.artscouncil.org.uk/sites/default/files/download-file/Diversity_report_1718.pdf, haettu 16.5.2019.

Asch, Adrienne. 2001. Disability, bioethics, and human rights. Teoksessa Albrecht, Gary L.; Seelman, Katherine D. & Bury, Michael (toim.), *Handbook of disability studies.* Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, 297–326.

Asch, Adrienne & Fine, Michelle. 1988. Introduction: Beyond Pedestals. Teoksessa Fine, Michelle & Asch, Adrienne (toim.), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics.* Philadelphia: Temple University Press, 1–37.

Auvinen, Juulianna. 2012. *Reitit ja tavat näyttelijän ammattiin. Onko mahdollista päästä näyttelijäksi ilman yliopistollista koulutusta?* Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu. Saatavilla: www.theseus.fi/handle/10024/51811, haettu 6.5.2019.

- Bang, Gui Hee & Kim, Kyung Mee. 2015. Korean disabled artists' experiences of creativity and the environmental barriers they face. *Disability & Society* 30:4: 543–555. Saatavilla www.tandfonline.com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1080/09687599.2015.1030065, haettu 28.1.2018.
- Barber, Marita S. 2005. Esipuhe. Teoksessa Wallvik, Birgitta: *Yksi Suomen teattereista. Kuurojen teatteri 1987–2004*. Helsinki: Teatteri Totti, 9.
- Barnes, Colin. 1998. The social model of disability. Teoksessa Shakespeare, Tom (toim.), *The disability reader: Social science perspectives*. Lontoo: Continuum, 65–78.
- Barnes, Colin. 2003. Effecting change; disability, culture and art. *The Disability Studies Archive UK*. Saatavilla www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/Effecting%20Change.pdf, haettu 11.2.2018.
- Barnes, Colin. 2012. Understanding the social model of disability: past, present and future. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 12–29.
- Barnes, Colin & Mercer, Geoff. 2001. Teoksessa Albrecht, Gary L.; Seelman, Katherine D. & Bury, Michael (toim.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, 515–534.
- Barnes, Colin; Mercer, Geoff; Shakespeare, Tom. 1999. *Exploring disability: a sociological introduction*. Vuoden 2005 painos. Polity Press.
- Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len. 2002. Introduction. Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 1–15.
- Basas, Carrie Griffin. 2009. Indulgent employment? Careers in the arts for people with disabilities. *Rutgers Law Journal* 40:3, 613–667. Saatavilla https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1583917, haettu 28.3.2018.
- Bauman, Hansel. 2014. DeafSpace. An architecture toward a more livable and sustainable world. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, 375–401.
- Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph J. (toim.). 2014a. *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph J. 2014b. Deaf gain. An introduction. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, xv–xlii.

Bê, Ana. 2012. Feminism and disability: A cartography of multiplicity. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), 2012. *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 363–375.

Beauchamp-Pryor, Karen. 2012. Visual impairment and disability: A dual approach towards equality and inclusion in UK policy and provision. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability Studies*. Lontoo, New York: Routledge, 178–192.

Belghiti, Silva. 2018. *Viittomakielisen näyttelijän yhdenvertaisuus*. Opinnäytetyö. Näyttelijäntöön koulutusohjelma. Taideyliopiston Teatterikorkeakoulu. Saatavilla https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236622/N_Belghiti_Silva%20_2018%20.pdf?sequence=1, haettu 25.9.2018.

Bernard, Russell H. 2011. *Research methods in cultural anthropology. Qualitative and quantitative approaches*. 5. painos. Lanham: Altamira Press.

Berressem, Hanjo. 2017. The sounds of disability. A Cultural Studies Perspective. Teoksessa Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.), *Culture – Theory – Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Disability studies – Body, Power, Difference. Bielefeld: transcript verlag, 29–36.

Boeltzig, Heike, Sulewski, Jennifer Sullivan & Hasnain, Rooshey. 2009. Career development among young disabled artists.” *Disability & Society* 24:6, 753–769. Saatavilla www.tandfonline.com/doi/10.1080/09687590903160258, haettu 28.2.2018.

Bolt, David. 2012. Social encounters, cultural representation and critical avoidance. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 287–297.

Büchi, Rolf. 2000. Vallan puute: vammaisuus ulkopuolisuussuhteena? Julkaisussa Gosling, Ju; Büchi, Rolf; Kaitavuori, Kaija & Kemp, John D. *EuCrea! Vammaiset kulttuurivähemmistönä*. Nykyaiteen museo Kiasma. Helsinki: Edita, 18–27.

Cachia, Amanda. 2016. Beautiful progress to somewhere? In DASH Arts (toim.), *The Incurrigibles: Perspectives on disability visual arts in the 20th and 21st centuries*. mac Birmingham, 79–83. Saatavilla www.amandacachia.com/wp-content/uploads/2016/11/joined_document_12.pdf, haettu 22.1.2018.

Cameron, Colin. 2011. Disability arts: From the social model to the affirmative model. *Parallel Lines Journal*. Saatavilla www.parallellinesjournal.com/article-from-social-model.html, haettu 4.2.2019.

Campbell, Fiona A. Kumari. 2008. Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society* 23:2, 151–162. Saatavilla www.tandfonline.com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1080/09687590701841190, haettu 25.2.2019.

- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Chappell, Anne Louise. 1998. Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. Teoksessa Shakespeare, Tom (toim.), *The Disability reader. social science perspectives*. Lontoo: Continuum, 211–220.
- Corbett, Jenny. 1994. A proud label: exploring the relationship between disability politics and gay Pride. *Disability & Society* 9:3, 343–357. Saatavilla <https://doi.org/10.1080/09687599466780381>, haettu 21.1.2019.
- Corker, Mairian. 1998a. *Deaf and disabled, or deafness disabled? Towards a human rights perspective*. Buckingham: Open University Press.
- Corker, Mairian. 1998b. Disability discourse in a postmodern world. Teoksessa Shakespeare, Tom (toim.), *The disability reader: social science perspectives*. Lontoo: Continuum, 221–233.
- Corker, Mairian & French, Sally. 1999. Reclaiming discourse in disability studies. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (toim.), *Disability discourse*. Buckingham / Philadelphia: Open University Press, 1–11.
- DADAA Inc & Arts Access Australia. 2012. *Art works. Employment in the arts for people with disability: current status, barriers and strategies. A research report*. Saatavilla www.dadaa.org.au/wp-content/uploads/2017/01/Art-Works-Full-Report-Web.pdf, haettu 29.3.2018.
- Davis, Lennard J. 1995. *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Lontoo: Verso.
- Davis, Lennard J. 2011. The disability paradox: ghettoisation of the visual. *Parallel Lines Journal*. Saatavilla www.parallellinesjournal.com/article-the-disability-paradox.html, haettu 4.2.2019.
- Davis, Lennard J. 2017. The ghettoization of disability: paradoxes of visibility and invisibility in cinema. Teoksessa Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.), *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: transcript verlag, 39–49.
- Eiersbo, Dorte. 2006. GAIA-museo kerää kehitysvammaisten taidetta. Teoksessa Isomäki, Ahti (toim.), *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*. Suomennos Jaana Isomäki. Selkokielen mukautus Ari Sainio. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki, 36–37.
- Ekholm, Elina & Teittinen, Antti. 2014. *Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia 133. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Saatavilla

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144151/Tutkimuksia133.pdf?sequence=4>,
haettu 16.4.2019.

Elovirta, Arja. 2007. Terapiasta taiteeksi. Teoksessa Kauppinen, Liisa (toim.), *Oman elämänsä ihminen*. Helsinki: Maahenki, 72–84.

Elsilä, Minna. 1998. *Kolme kuuroa suomalaista taiteilijaa: Albert Tallroth, Juho Felix Talvia ja Sävele Angervo*. Helsinki: Kuurojen Liitto.

Erkkilä, Helena & Vesanen, Marja. 1989. *Miten taiteilijaksi tullaan?* Helsinki: Hanki ja jää.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8. painos. Tampere: Vastapaino.

Fox, Alice & Macpherson, Hannah. 2015. *Inclusive arts practice and research: a critical manifesto*. Arts Brighton.

French, Sally. 1999. The wind gets in my way. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (toim.), *Disability discourse*. Buckingham / Philadelphia: Open University Press, 21–27.

Garland-Thomson, Rosemarie. 2009. *Staring: How we look*. New York: Oxford University Press.

Giddens, Anthony & Sutton, Philip W. 2017. *Sociology: 8th edition*. Cambridge: Polity Press.

Gill, Carol J. & Sandahl, Carrie. 2009. *Arts career outcomes and opportunities for Americans with disabilities: A qualitative study*. National Endowment for the Arts & VSA Arts. Saatavilla http://artsedge.kennedy-center.org/2009neasummit/docs/revisedsummitreport_gillsandahl_7_16_09.doc, haettu 8.4.2018.

Gleeson, Brendan. 1999. *Geographies of disability*. Lontoo: Routledge.

Goodley, Dan. 2017. Dis/entangling critical disability studies. Teoksessa Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.), *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural Studies*. Bielefeld: transcript verlag, 81–97.

Goodley, Dan & Moore, Michele. 2002. *Disability arts against exclusion: People with learning difficulties and their performing arts*. Kidderminster: BILD publications.

Grigely, Joseph. 2011. Beautiful progress to nowhere. *Parallel Lines Journal*. Saatavilla www.parallellinesjournal.com/article-beautiful-progress-nowhere.html, haettu 8.12.2017.

Groemer, Gerald. 2016. *Goze: Women, musical performance, and visual disability in traditional Japan*. New York: Oxford University Press.

Haarni, Ilka. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Saatavilla www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/r6-2006-verkko.pdf?sequence=1, haettu 1.2.2019.

Haataja, Minna. 2007. *Vierusparit. Kehitysvammaisten taideopiskelijoiden ja taiteilijaopettajan teosdialogi*. Taiteen maisterin tutkinnon lopputyö. Taidekasvatuksen osasto. Taideteollinen korkeakoulu. Saatavilla <https://kettuki.fi/uploads/files/vierusparit-kevyt.pdf>, haettu 7.4.2018.

Haataja, Minna. 2008. *Tee kuva! Selkokielen opas taiteen tekemiseen*. Selkomukautus Ari Sainio. Kehitysvammaliitto ja Kirsikoti.

Hakala, Katariina. 2013. Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdottomuuksia. Teoksessa Brunila, Kristiina; Hakala, Katariina; Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Helsinki: Gaudeamus, 216–235.

Hakala, Katariina; Mietola, Reetta & Teittinen, Antti. 2013. Valinta ja valikointi ammatillisessa erityisopetuksessa. Teoksessa Brunila, Kristiina; Hakala, Katariina; Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Helsinki: Gaudeamus, 173–200.

Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul. 2007. Documents and other artefacts, real and virtual. Teoksessa Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (toim.), *Ethnography: Principles in practice*. Lontoo: Routledge, 121–139.

Haveri, Minna. 2016. *Hyviä kysymyksiä – eettinen erityistaidetoiminta*. Hämeenlinna: Kettuki ry. Saatavilla https://kettuki.fi/uploads/files/KETTUKIN_eettinenopas_hyvia_kysymyksiä_A5_WEB.pdf, haettu 30.6.2019.

Hehir, Thomas. 2002. Eliminating ableism in education. *Harvard Educational Review* 72:1, 1–32. Saatavilla <https://search-proquest-com.ezproxy.jyu.fi/docview/212279806>, haettu 17.12.2018.

Heini, Annina & Klemetti, Jari. 2018. *Selvitys vammaisten korkeakouluopiskelijoiden työelämätarpeista ja -haasteista*. Tarinoista voimaa -hanke. Helsinki: Kynnys ry. Saatavilla www.esteettatoihin.fi/wp-content/uploads/Kynnys-ry_Selvitys-vammaisten-korkeakouluopiskelijoiden-ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4tarpeista-ja-haasteista.pdf, haettu 28.3.2019.

Heiskala, Risto. 2015. Mitä yhteiskuntateoria on? Teoksessa Pyykkönen, Miikka & Kauppinen, Ilka (toim.), *1900-luvun ranskalainen yhteiskuntateoria*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 361–382.

- Helavuori, Hanna & Karvinen, Mikko. 2019. *Valta, vastuu, vinoumat. Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus esittävässä taiteissa*. Helsinki: TINFO – Teatterin tiedotuskeskus. Saatavilla www.tinfo.fi/documents/valtavastuu2019_raportti.pdf, haettu 19.5.2019.
- Helén, Elina. 2016. *SATA - saavutettava lastenkulttuuri ja taiteen perusopetus -hanke. Esiselvityksen raportti*. Tampereen kaupunki. Saatavilla www.kulttuuriakaille.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/Sata-hankkeen_esiselvitysrapportti_2016.pdf, haettu 4.3.2019.
- Herranen, Kaisa; Houni, Pia & Karttunen, Sari. 2013. ”Pitäisi laajentaa työalaansa”. *Kuvataiteilijan ammattirooli ja osaamistarpeet tulevaisuuden työelämässä*. Cuporen julkaisuja 21. Helsinki: Kulttuuripoliittisen tutkimuksen edistämissäätiö Cupore. Saatavilla www.oph.fi/download/150673_pitaisi_laajentaa_tyoalaansa.pdf, haettu 22.3.2019.
- Herrera, Hayden. 1990. *Frida Kahlo*. Suomentaneet Antero Kare ja Kaarina Turtia. Keuruu: Otava.
- Hintsala, Susanna. 1994. *Kehitysvammaisten kuvataidetoiminta. Kuvataidetoiminnan merkitysten tarkastelu*. Kehitysvammaliiton julkaisuja nro 29. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2008. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirvi-Ijäs, Maria; Rensujeff, Kaija; Sokka, Sakarias & Koski, Eero. 2017. *Taiteen ja kulttuurin barometri 2016. Taiteilijan työskentelyedellytykset muutoksessa*. Cuporen verkkojulkaisuja 42. Kulttuuripoliittikan tutkimuskeskus Cupore & Taiteen edistämiskeskus. Saatavilla www.cupore.fi/images/tiedostot/2017/cupore_barometri_2016_13.pdf, haettu 28.3.2018.
- Hirvi-Ijäs, Maria; Rensujeff, Kaija; Sokka, Sakarias & Koski, Eero. 2018. *Taiteen ja kulttuurin barometri 2017. Nuoret taiteentekijät*. Cuporen verkkojulkaisuja 47. Kulttuuripoliittikan tutkimuskeskus Cupore. Saatavilla www.cupore.fi/images/tiedostot/2018/cupore_barometri_2017_final.pdf, haettu 26.9.2018.
- Honkanen, Minna & Niemi, Pauliina. 2010. *Äänetön kulttuuri. Viittomakieliset kulttuuripalvelut*. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Saatavilla www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26393/Honkanen_Minna_Niemi_Pauliina.pdf?sequence=3, haettu 6.5.2019.
- hooks, bell. 1990. *Yearning: Race, gender, and cultural politics*. Boston, MA: South End Press.
- Hooshidar, Annika Notér. 2017. *Vem får dansa? En studie av en konstnärlig process i en inkluderad dansensamla*. Publikationsserien X Position. Tukholma: Stockholms konstnärliga högskola. Saatavilla <http://uniarts.diva-portal.org/smash/get/diva2:1108483/FULLTEXT01.pdf>, haettu 4.3.2018.

- Houni, Pia. 2000. *Näyttelijäidentiteetti. Tulkintoja omaelämäkerrallisista puhenäkökulmista*. Väitöskirja. Acta Scenica 5. Näyttelijäntöön laitos. Helsinki: Teatterikorkeakoulu. Saatavilla https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/33755/Acta_Scenica_5_2000.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 6.5.2019.
- Houni, Pia & Ansio, Heli (toim.). 2013a. *Taiteilijan työ. Taiteilijan hyvinvointi taidetyön muutoksessa*. Helsinki: Työterveyslaitos. Saatavilla: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132110/Taiteilijan_tyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 22.3.2019.
- Houni, Pia & Ansio, Heli. 2013b. Taiteilijan työpolku. Teoksessa Houni, Pia & Ansio, Heli (toim.), *Taiteilijan työ. Taiteilijan hyvinvointi taidetyön muutoksessa*. Helsinki: Työterveyslaitos, 72–83. Saatavilla: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132110/Taiteilijan_tyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 22.3.2019.
- Houni, Pia & Ansio, Heli. 2013c. Mitä kuuluu, taiteilija? Teoksessa Houni, Pia & Ansio, Heli (toim.), *Taiteilijan työ. Taiteilijan hyvinvointi taidetyön muutoksessa*. Helsinki: Työterveyslaitos, 11–16. Saatavilla: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132110/Taiteilijan_tyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 22.3.2019.
- Houni, Pia & Ansio, Heli. 2013d. Miten parantaisin ammattialani tekijöiden hyvinvointia? Teoksessa Houni, Pia & Ansio, Heli (toim.), *Taiteilijan työ. Taiteilijan hyvinvointi taidetyön muutoksessa*. Helsinki: Työterveyslaitos, 208–216. Saatavilla: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132110/Taiteilijan_tyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 22.3.2019.
- Houni, Pia & Ansio, Heli. 2014. Taiteilijan ammatti tänään – tietoja, taitoja, diskursseja. *Yhteiskuntapolitiikka* 79:4, 375–387. Saatavilla www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125323/houni.pdf?sequence=1, haettu 22.3.2019.
- Hughes, Bill. 2002. Disability and the Body. Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 58–76.
- Huldén, Sanna. 2016. *Tillgänglig barnkultur. Ett underlag för fortsatt arbete för en ökad funktionshindermedvetenhet inom svenskspråkig barnkultur i huvudstadsregionen*. Slutrapport för utredningen inom projektet Tillgänglig kultur. Helsinki: Luckan r.f. Saatavilla www.kulttuuriakaikille.fi/doc/undersokningar_och_rapporter/Tillganglig-barnkultur_rapport.pdf, haettu 4.3.2019.
- Häkkinen, Kaisa. 2004. *Nyky-suomen etymologinen sanakirja*. Helsinki: WSOY.
- Hämäläinen, Pirjo. 2006. Kehitysvammaiset ja taiteen pelisäännöt. Teoksessa Isomäki, Ahti (toim.), *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*.

Selkokielineen mukautus Ari Sainio. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki, 16–33.

Ineland, Jens. 2004. Disability, culture and normative environments: The art and therapy discourse in theatre projects within the disability area. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6:2, 131–150. Saatavilla www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410409512646, haettu 11.3.2019.

Ineland, Jens. 2005. Logics of Discourses in Disability Arts in Sweden: A Neo-Institutional Perspective. *Disability & Society* 20:7, 749–762. Saatavilla www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590500335766, haettu 11.3.2019.

Ineland, Jens & Sauer, Lennart. 2004. Theatre with people with intellectual disabilities (ID) as art or therapy? *Journal Of Intellectual Disability Research* 48, 398–398.

Ineland, Jens & Sauer, Lennart. 2007. Institutional Environments and Sub-Cultural Belonging: Theatre and intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9:1, 46–57. Saatavilla www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410601029770, haettu 11.3.2019.

Iphofen, Ron. 2015. *Research Ethics in Ethnography/Anthropology*. Report commissioned by Ethics Unit B6, DG Research and Innovation of the European Commission (EC). Saatavilla http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/ethics-guide-ethnog-anthrop_en.pdf, haettu 2.10.2018.

Isomäki, Ahti. 2004. Marginaalista taidemaailman keskiöön. Teoksessa Isomäki, Ahti & Laurila-Hakulinen, Raisa (toim.), *Taju 2004. Sivusta katsoen*. Hyvinkää: Hyvinkään taidemuseo, 46–55.

Isomäki, Ahti (toim.). 2006a. *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*. Selkokielineen mukautus Ari Sainio. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry, Kettuki.

Isomäki, Ahti. 2006b. Lukijalle. Teoksessa Isomäki, Ahti (toim.), *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*. Selkokielineen mukautus Ari Sainio. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki, 7–9.

Isomäki, Ahti & Laurila-Hakulinen, Raisa (toim.), 2004. *Taju 2004. Sivusta katsoen*. Hyvinkää: Hyvinkään taidemuseo

Isomäki, Jaana. 2006. Taiteen tekeminen vaikuttaa koko elämään. Teoksessa Isomäki, Ahti (toim.), *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*. Selkokielineen mukautus Ari Sainio. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki, 48–50.

Itkonen, Satu. 2006. Teoksessa Isomäki, Ahti (toim.), *Aurinko ja kolme kuuta. Kehitysvammaiset taidekentän laidalla*. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki, 40–47.

- Itkonen, Satu. 2008. *Mikä mahtava Mörkö! Poimintoja kehitysvammaisten taiteesta*. Hämeenlinna: Kehitysvammaisten taiteilijoiden tuki ry Kettuki.
- Jakonen, Mikko. 2014. Uusi työ ja prekarisaatio: Työn muutosten vaikutukset suomalaiseen hyvinvointivaltioon ja poliittiseen järjestäytymiseen. *Tiede & edistys: monitieteinen aikakauslehti*, 39:4, 287–320.
- Jakonen, Mikko. 2015. Talous ja työ prekaarissa yhteiskunnassa. Teoksessa Jakonen, Mikko & Silvasti, Tiina (toim.), *Talouden uudet muodot*. Helsinki: Into, 92–121.
- Jakonen, Mikko. 2019. Työssäkäyvän köyhän elämä vaatii jokapäiväistä rohkeutta. Teoksessa Hetemäki, Ilari; Koskinen, Hannu; Pulkkinen, Tuija & Väliverronen, Esa (toim.), *Kaikenlaista rohkeutta*. Helsinki: Gaudeamus, 57–112.
- Johnston, Kirsty. 2016. *Disability theatre and modern drama: Recasting modernism*. Lontoo: Bloomsbury Methuen Drama.
- Jokelainen, Synnöve. 2019. *Taidestudiotoiminta – taiteilijuutta, osallisuutta ja työllistymistä edistävä toimintamalli*. Hämeenlinna: Kettuki. Saatavilla https://kettuki.fi/uploads/files/KETTUKI_TAIDESTUDIOTOIMINTA.pdf, haettu 20.3.2019.
- Jokinen, Elina. 2010. *Vallan kirjailijat. Valtion apurahoituksen merkitys kirjailijoille vuosituhannen vaihteen Suomessa*. Helsinki: Avain.
- Juntunen, Marja-Leena; Karlsen, Sidsel; Kuoppamäki, Anna; Laes, Tuulikki & Muhonen, Sari. 2014. Envisioning imaginary spaces for musicking: Equipping students for leaping into the unexplored. *Music Education Research*, 16:3, 251–266. Saatavilla [www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/abs/10.1080/14613808.2014.899333](http://www.tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/abs/10.1080/14613808.2014.899333), haettu 5.3.2018.
- Jännes, Laura. 1998. *Tanssiko muka työtä? Selvitys tanssitaiteilijoiden työllistymiseen vaikuttavista rakenteellisista tekijöistä*. Teatterikorkeakoulun julkaisu no 29.
- Kallio-Tavin, Mira. 2013. *Encountering the self, other and third. Researching the crossroads of art pedagogy, levinasian ethics and disability studies*. Väitöskirja 63/2013. Taiteiden laitos. Taiteiden, suunnittelun ja arkkitehtuurin korkeakoulu. Aalto-yliopisto. Saatavilla <https://shop.aalto.fi/media/attachments/bf3ce/Kallio-Tavin.pdf>, haettu 4.3.2018.
- Kaikkonen, Markku. 2009. Erityismusiikkikasvatus. Teoksessa Louhivuori, Jukka; Paananen, Pirkko & Väkevä, Lauri (toim.), *Musiikkikasvatus. Näkökulmia kasvatukseen, opetukseen ja tutkimukseen*. Helsinki: Suomen Musiikkikasvatusseura FiSME r.y., 203–218.
- Kanste, Outi; Sainio, Päivi; Halme, Nina & Nurmi-Koikkalainen, Päivi. 2017. *Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen - Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia*. Tutkimuksesta tiiviisti 24, elokuu 2017. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla

www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 17.1.2019.

Kantokorpi, Otso. 2004. Onko vammaistaidetta olemassa? Teoksessa Englund, Soile & Kantokorpi, Otso (toim.), *Toiset meistä. Galleria 2003. Some of us. Gallery 2003*. Helsinki: Like, Kulttuuriyhdistys Suomen EUCREA ry, TARU-projekti & Kellarikustannus, 19–24.

Karhunen, Maija. 2016. Kaipaamme järkytyksiä arkeen. Tulilinjalla-kolumni. *Tukilinja* 4/2016, 11.

Karhunen, Paula. 2013. *Maahanmuuttajataiteilijat taiteen tukijärjestelmässä*. Taiteen edistämiskeskus. Saatavilla www.taike.fi/documents/10921/0/Maahanmuuttajataiteilijat+taiteen+tukijarjestelmassa.pdf, haettu 22.1.2018.

Karttunen, Sari. 1988. *Taide pitkä – leipä kapea. Tutkimus kuvataiteilijoiden asemasta Suomessa 1980-luvulla*. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Karttunen, Sari. 1992. *Kuvataiteilijan ammatti. Katsaus viimeaikaisiin tutkimussuuntauksiin taiteilijan asema -tutkimuksen näkökulmasta*. Helsinki: Taiteen keskustoimikunta, tutkimus- ja julkaisuyksikkö.

Karttunen, Sari. 1993. *Valokuvataiteilijan asema. Tutkimus Suomen valokuvataiteilijakunnan rakenteesta ja sosiaalis-taloudellisesta asemasta 1980–1990-luvun vaihteessa*. Helsinki: Taiteen keskustoimikunta.

Karttunen, Sari. 2002. *Taiteilijan määrittely. Refleksiivisyyden esteitä ja edellytyksiä taidepoliittisessa tutkimuksessa*. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Karttunen, Sari. 2006. *Kuvataiteilijoiden koulutusurat. Ammattiopinnot Suomessa ja ulkomailla = Educational profiles of visual artists: professional studies in Finland and abroad*. Helsinki: Taiteen keskustoimikunta.

Kauppila, Aarno. 2013. *Kansalaisuus ja sen ideaalit vammaispolitiikassa kriittisen kyvykkyyksien tutkimuksen näkökulmasta tarkasteltuna*. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteet (yleinen ja aikuiskasvatustiede). Käyttäytymistieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41895/kansalai.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, haettu 18.1.2019.

Kauppila, Aarno & Mietola, Reetta. 2017. Kuka suostuu ja mihin? Tutkimuseettisten haasteiden ja ratkaisujen äärellä. *Nuorisotutkimus* 35:4, 74–80.

Kettuki. 2017. *Toimintakertomus 2016*. Saatavilla https://kettuki.fi/uploads/images/Kettuki_Toimintakertomus_2016.pdf, haettu 4.3.2018.

Kettuki. 2018. Erityistaidetoiminnan alan kehittämiskyselyn yhteenveto. Saatavilla <https://kettuki.fi/news/227/89/Erityistaidetoiminnan-kehittämiskyselyn-tulokset>, haettu 2.12.2018.

Knutes Nyqvist, Helen & Stjerna, Marie-Louise. 2017. Artistry and disability – Doing art for real? Affordances at a day activity centre with an artistic profile. *Disability & Society* 32:7. Saatavilla www.tandfonline.com/eprint/nsGBIXVVSX5KpwfCcYQiG/full, haettu 26.1.2018.

Koivisto, Maija. 2010. "Ottaisiko soihdun vai lähtisikö kulkemaan pimeässä". *Lausunta viittomakielisen yhteisön kieli-identiteetin ilmentäjänä Kuurojen valtakunnallisten kulttuuripäivien 50-vuotisessa historiassa*. Pro gradu -tutkielma. Luokanopettajakoulutus. Opettajankoulutuksen laitos. Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.

Koivunen, Hannele & Marsio, Leena. 2006. *Reilu kulttuuri? Kulttuuripolitiikan eettinen ulottuvuus ja kulttuuriset oikeudet*. Opetusministeriön julkaisuja 2006:50. Kulttuuri-, liikunta- ja nuorisopolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö. Saatavilla <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79940/opm50.pdf?sequence=1>, haettu 18.1.2018.

Kolehmainen, Pekka. 2013. *Miten soittoharrastus muuttuu ammatiksi? Millainen on nykypäivän suomalainen rytmimuusikko, ja miten sellaiseksi päädytään?* Opinnäytetyö. Sibelius-Akatemia.

Koppinen, Sami. 2015. *Musiikillisen toimijuuden ja identiteetin rakentuminen Musiikin erityispalvelukeskus Resonaarissa. Vuorovaikutuksellisuus soitonopetuksessa*. Pro gradu -tutkielma. Etnomusikologia. Viestinnän, median ja teatterin yksikkö. Tampereen yliopisto. Saatavilla <https://tampub.uta.fi/handle/10024/97223>, haettu 6.4.2018.

Korhonen, Kaisu. 1993. Seminaarin avaus. Julkaisussa *Kulttuuri kuurojen voimavarana. Seminaari ja kuvataidetahtuma 2.-4.10.1992 Valkea talo, Ilkantie 4, Helsinki. Raportti*. Helsinki: Kuurojen Liitto ry / Kulttuurikeskus & Opintotoiminnan Keskusliitto, 2–3.

Korpela, Helena. 2016. "Mennään juomaan viiniä Wieniin!" *Pertti Kurikan Nimipäivät ja vammaisuuden kuvaamisen tavat mediassa euroviisukeväänä 2015*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Saatavilla <http://tampub.uta.fi/handle/10024/99443>, haettu 18.1.2018.

Koskenvuo, Karoliina; Hytti, Helka & Autti-Rämö, Ilona. 2011. Seurantatutkimus nuorten kuntoutusrahasta ja työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisestä. *Kuntoutus* 3/2011, 22–30. Saatavilla <https://issuu.com/kuntoutussaatio/docs/kuntoutus-3-11-final>, haettu 22.10.2018.

Kovanen, Jaana. 2012. *Tanssijan työllistyminen. Millä keinoin tanssija työllistyy?* Opinnäytetyö. Tanssijan maisteriohjelma. Helsinki: Teatterikorkeakoulu. Saatavilla https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/34781/Kovanen_Jaana_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 6.5.2019.

Krentz, Christopher. 2014. *The Hearing Line. How Literature Gains from Deaf People*. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, 421–435.

Kröger, Teppo. 2002. Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 10:1, 27–37.

Kujansuu, Johanna. 2017. *Suhtautuminen kehitysvammaisuuteen. Tapaus Pertti Kurikan Nimipäivät ja Euroviisut 2015*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Saatavilla <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100872/GRADU-1490943433.pdf?sequence=1>, haettu 18.1.2018.

Kulttuuri kuurojen voimavarana. Seminaari ja kuvataidetapahtuma 2.-4.10.1992 Valkea talo, Ilkantie 4, Helsinki. Raportti (1993). Helsinki: Kuurojen Liitto ry / Kulttuurikeskus & Opintotoiminnan Keskusliitto, 2–3.

Kulttuuria kaikille -palvelu. 2011. *Kulttuurifestivaalien ja -tapahtumien saavutettavuus. Keväällä 2011 toteutetun kyselyn tulokset*. Kulttuuria kaikille -palvelu / Kehittäminen ja yhteiskuntasuhteet KEHYS. Valtion taidemuseo. Saatavilla www.cultureforall.info/doc/tutkimukset_ja_raportit/Kulttuurifestivaalien_ja_tapahtumien_saavutettavuus.pdf, haettu 18.1.2017.

Kulturrådet. 2016. *Kultur för alla - Inget hinder. Slutredovisning av Kulturrådets arbete med delmålet inom funktionshinderspolitiken år 2011–2016*. Saatavilla www.kulturradet.se/Documents/publikationer/2016/kultur_f%c3%b6r_alla.pdf, haettu 16.5.2019.

Kuppers, Petra. 2014. *Studying disability arts and culture: an introduction*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Kuppers, Petra. 2017. *Theatre & disability*. Lontoo: Palgrave.

Kuutti, Tuija & Raitmaa, Minna (toim.). 2002. *Ateljee Hännätön kissa = Studio Bobtailed Cat*. Nykytaiteen museon julkaisuja 82/2002. Helsinki: Nykytaiteen museo Kiasma.

Kylänpää, Tuomas & Niemi, Raisa. 2008. *Taru II: To be continued*. Helsinki: Taru-projekti ja Lasipalatsin Mediakeskus.

Kähkönen, Kirsi. 2012. *Vammaisten ihmisten kokemukset taide- ja kulttuuripalvelujen käyttäjinä. Kyselyyn ja haastatteluihin perustuva selvitys vuonna 2011*. Kulttuuria kaikille -palvelu / Kehittäminen ja yhteiskuntasuhteet KEHYS. Valtion taidemuseo. Saatavilla www.kulttuuriakaikille.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/vammaiset_kulttuuripalvelujen_kayttajina.pdf, haettu 11.1.2018.

Kähkönen, Kirsi. 2013. *Suomalaisten teattereiden suhde vammaisiin yleisöihin 2000-luvulla*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Saatavilla http://kulttuuriakaikille.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/Suomalaisten_teattereiden_suhde_vammaisiin_yleisoihin_2000-luvulla.pdf, haettu 18.1.2018.

Könkkölä, Kalle. 2004. Vammaiskulttuurin nousu. Teoksessa Englund, Soile & Kantokorpi, Otso (toim.), *Toiset meistä. Galleria 2003 = Some of us: Gallery 2003*. Helsinki: Like, Kulttuuriyhdistys Suomen EUCREA ry, TARU-projekti & Kellarikustannus, 13–18.

Könkkölä, Kalle. 2017. Lopuksi. Julkaisussa Nurmi-Koikkalainen, Päivi; Ahola, Sanna; Gissler, Mika; Halme, Nina; Koskinen, Seppo; Luoma, Minna-Liisa; Malmivaara, Antti; Muuri, Anu; Sainio, Päivi; Sääksjärvi, Katri; Väyrynen, Riikka. *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuotannosta*. Työpaperi 38/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 55. Saatavilla www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y, luettu 15.6.2019.

Ladd, Paddy. 2003. *Understanding Deaf culture: In search of Deafhood*. Clevedon, England: Multilingual Matters.

Laes, Tuulikki. 2016. Beyond participation: A reflexive narrative of the inclusive potentials of activist scholarship in music education. *Bulletin of the Council for Research in Music Education* No. 210, 137–151. Saatavilla www.jstor.org.ezproxy.jyu.fi/stable/10.5406/bulcouresmusedu.210-211.0137, haettu 5.3.2018.

Laes, Tuulikki. 2017. *The (im)possibility of inclusion: Reimagining the potentials of democratic inclusion in and through activist music education*. Väitöskirja. Sibelius Academy of the University of the Arts Helsinki: Studia Musica 72. Saatavilla <http://ethesis.siba.fi/files/nbnfife201705096359.pdf>, haettu 5.3.2018.

Laes, Tuulikki & Schmidt, Patrick. 2016. Activism within music education. Working towards inclusion and policy change in the Finnish music school context. *British Journal of Music Education* 33:1, 5–23. Saatavilla <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019032910500>, luettu 14.8.2019.

Laes, Tuulikki & Westerlund, Heidi. 2018. Performing disability in music teacher education: Moving beyond inclusion through expanded professionalism. *International Journal of Music Education* 36:1, 34–46. Saatavilla <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0255761417703782>, haettu 17.5.2019.

Lahtinen, Emmi; Jakonen, Olli & Sokka, Sakarias. 2017. *Yhdenvertainen kulttuuri! Selvitys vammaisyhteisöjen kulttuuritoimintaan ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseen myönnettävistä valtionavustuksista*. Cuporen verkkojulkaisuja 41. Kulttuuripolitiikan tutkimuskeskus Cupore. Saatavilla www.cupore.fi/images/tiedostot/2017/cupore_yhdenvertainenkulttuuri.pdf, haettu 11.1.2018.

Laitinen, Matti; Marsh, Charlotta & Pietilä, Paula. 2014. Kynnyksen 40 vuotta: Vammaisten oikeuksista, vammaisten äänellä. Teoksessa Laitinen, Matti & Saraste, Heini (toim.), *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*. Helsinki: Into, 11–52.

- Laitinen, Matti & Saraste, Heini (toim.). 2014. *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*. Helsinki: Into.
- Lane, Harlan, Hoffmeister, Robert & Bahan, Ben. 1996. *A journey into the DEAF-WORLD*. San Diego (California): DawnSignPress.
- Laurento, Anne-Mari. 1993. Kuurojen teatteri. Julkaisussa *Kulttuuri kuurojen voimavarana. Seminaari ja kuvataidetapahtuma 2.-4.10.1992 Valkea talo, Ilkantie 4, Helsinki. Raportti*. Helsinki: Kuurojen Liitto ry / Kulttuurikeskus & Opintotoiminnan Keskusliitto, 11–12.
- Lee, Phil. 2002. Shooting for the moon: Politics and disability at the beginning of the twenty-first century. Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 139–161.
- Lehenkari, Laura. 2018. *Taiteilijoiden eriarvoisuus: tutkimus menestyksen kasautumisesta suomalaisten kuvataiteilijoiden keskuudessa 2000-luvulla*. Taidehistoria. Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos. Humanistinen tiedekunta. Turun yliopisto. Saatavilla www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/146110/Lehenkari_Laura_opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 6.5.2019.
- Lehtomäki, Helena. 1993. Kuvataidetapahtuman 4.10. avaus. Julkaisussa *Kulttuuri kuurojen voimavarana. Seminaari ja kuvataidetapahtuma 2.-4.10.1992 Valkea talo, Ilkantie 4, Helsinki. Raportti*. Helsinki: Kuurojen liitto ry / Kulttuurikeskus & Opintotoiminnan Keskusliitto, 67–68.
- Leka, Kaisa. 2007. Kaisa Leka. Julkaisussa TARU-projekti ja Lasipalatsin Mediakeskus Oy, *Tarpeita*. Saatavilla www.taru.info/images/stories/taru_documents/tarpeitataru1-102.pdf, haettu 13.5.2019.
- Lepistö, Vappu. 1991. *Kuvataiteilija taidemaailmassa: Tapaustutkimus kuvataiteellisen toiminnan sosiaalipsykologisista merkityksistä*. Väitöskirja. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Leppiniemi, Päivi. 2013. *Erytisoppilaiden osittainen integraatio yleisopetukseen*. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/42934>, haettu 2.12.2018.
- Lerner, Neil & Straus, Joseph N. (toim.). 2006. *Sounding off: Theorizing disability in music*. New York; Lontoo: Routledge.
- Liinamaa, Arja. 1995. *Taidetta vai terapiaa? Normaalialia vai ei? Sanomalehtijulkisuuden kulttuuriset lähestymistavat kun aiheena ovat vammaiset taiteilijat*. Pro gradu -tutkielma. Sosiologian laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri. 2006. *Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen*. Stakes,

- Raportteja 15/2006. Helsinki: Stakes. Saatavilla
www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R15-2006-VERKKO.pdf, haettu 22.10.2018.
- Linnapuomi, Aura. 2009. *Kuvataidekoulut kuuluvat kaikille! Taiteen perusopetuslain (633/1998) ja Kuvataiteen yleisen oppimäärän valtakunnallisten opetussuunnitelman perusteiden tarkastelua kuvataidekoulujen saavutettavuuden kannalta*. Pro gradu -tutkielma. Arts Management -maisteriohjelma. Helsinki: Sibelius-Akatemia. Saatavilla
www.kulttuuriakaikille.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/kuvataidekoulut_kuuluvat_kaikille.pdf, haettu 7.4.2018.
- Loeffler, Summer. 2014. *Deaf Music: Embodying Language and Rhythm*. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, 436–456.
- Loijas, Sari. 1994. *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntulkku*. Raportteja 155. Helsinki: Stakes.
- Lubet, Alex. 2011. *Music, disability, and society*. Philadelphia: Temple University Press.
- Maijala, Pirre Pauliina. 2003. *Muusikon matka huipulle. Tutkimus soittamisen eksperttiydestä*. Helsinki: Suomen psykologinen seura.
- Martin, Mari. 2017. *Lastenkulttuurikeskukset osallisuutta tuottamassa. Huoltajien taustat ja kokemukset taide- ja kulttuurikasvatukseen osallistumisen määrittäjinä*. Suomen lastenkulttuurikeskusten liitto, Taideyliopiston CERADA-tutkimuskeskus ja ArtsEqual-hanke. Saatavilla
<https://sites.uniarts.fi/documents/14230/0/Osallisuustutkimus+%28PDF%29/031233d9-47af-4bc7-af47-c81ec37181d4>, haettu 7.4.2018.
- Masefield, Paddy. 2006. *Strength: Broadsides from disability on the arts: An anthology of writing on disability, the arts, and disability arts*. Stoke on Trent: Trentham Books.
- Mattila, Saara. 2013. *Keskustelu kehitysvammaisten taiteesta – suhteessa taiteen teorioihin*. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/41134/URN:NBN:fi:juu-201304041387.pdf?sequence=1>, haettu 1.3.2018.
- Meekosha, Helen. 1998. *Body battles: Bodies, gender and disability*. Teoksessa Shakespeare, Tom (toim.), *The disability reader: Social science perspectives*. Lontoo: Continuum, 65–78.
- Mercer, Geoff. 2002. *Emancipatory disability research*. Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 228–249.
- Mikkonen, Raija; Turunen, Virpi & Heine, Pauliina. 2009. *Kirsikoti. Unelmasta totta = Dream to reality*. Lieksa: Kirsikoti.

Millett-Gallant, Ann. 2010. *The disabled body in contemporary art*. New York: Palgrave Macmillan.

Millett-Gallant Ann & Howie, Elizabeth (toim.). 2016. *Disability and art history*. Abingdon, Oxon; New York: Routledge.

Mitchell, David & Snyder, Sharon. 2012. Minority model: From liberal to neoliberal futures of disability. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), 2012. *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 42–50.

Moilanen, Aatu. 2006. "Otetaan vastuu omista asioista." *Suomen sokeainkoulut kansakoululaitoksen rinnalla vuosina 1865–1939*. Väitöskirja. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja 115. Joensuun yliopisto. Saatavilla http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_952-458-825-0/urn_isbn_952-458-825-0.pdf

Morris, Jenny. 1991. *Pride against prejudice: A personal politics of disability*. Lontoo: The Women's Press.

MOT-sanakirjasto - MOT Dictionaries. 2019a. Invalid. MOT Englanti. Kielikone Oy & Gummerus Kustannus Oy. Saatavilla <https://mot-kielikone-fi.ezproxy.jyu.fi/mot/jyu/netmot.exe>, haettu 30.6.2019.

MOT-sanakirjasto - Mot Dictionaries. 2019b. Affirmative. MOT Englanti. Kielikone Oy & Gummerus Kustannus Oy. Saatavilla <https://mot-kielikone-fi.ezproxy.jyu.fi/mot/jyu/netmot.exe>, haettu 30.6.2019.

MOT-sanakirjasto - MOT Dictionaries. 2019c. Badge. MOT Englanti. Kielikone Oy & Gummerus Kustannus Oy. Saatavilla <https://mot-kielikone-fi.ezproxy.jyu.fi/mot/jyu/netmot.exe>, haettu 30.6.2019.

Myrskylä, Pekka. 2009. Hyvinvointikatsaus 1/2009. Tilastokeskus. Saatavilla www.stat.fi/artikkelit/2009/art_2009-03-16_002.html?s=0, haettu 2.12.2018.

Naukkarinen, Aimo. 2003. *Inklusiivista koulua rakentamassa. Tutkimus yleisopetuksen koulun ja erityiskoulun yhdistymisen prosessista*. Monisteita 9/2003. Helsinki: Opetushallitus. Saatavilla http://utbildningsstyrelsen.fi/download/47221_osallistu2005.pdf, haettu 2.12.2018.

Niemelä, Anna. 2007. "Joutuu vähän taisteleen". *Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista*. Tutkimuksia 29. Helsinki: Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus rs. Saatavilla www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/joutuu/otus29.pdf, haettu 6.3.2018.

Niemi, Anna-Maija & Kurki, Tuuli. 2013. Amislaiseksi valmistettu, valmennettu, kuntoutettu ja ohjattu? Teoksessa Brunila, Kristiina; Hakala, Katariina; Lahelma, Elina & Teittinen, Antti (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Helsinki: Gaudeamus, 201–215.

- Niemi, Anna-Maija; Mietola, Reetta & Helakorpi, Jenni. 2010. *Erityisluokka elämäntilassa. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelleiden vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista*. Sisäasiainministeriön julkaisu 1/2010. Helsinki: Sisäasiainministeriö. Saatavilla http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79734/sm_012010.pdf, haettu 16.4.2019.
- Nieminen, Raija. 1993. Kuurojen kulttuurikeskus. Julkaisussa *Kulttuuri kuurojen voimavarana. Seminaari ja kuvataidetapahtuma 2.-4.10.1992 Valkea talo, Ilkantie 4, Helsinki. Raportti*. Helsinki: Kuurojen Liitto ry / Kulttuurikeskus & Opintotoiminnan Keskusliitto, 3–7.
- Nikander, Pirjo. 2010. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.), *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 432–445.
- Norðdahl, Margrét M. 2014. "Af því að ég elska myndlist": eigindleg rannsókn á stöðu listafólks með þroskahömlun. Maisterintutkielma. Listkennsludeild. Listaháskóli Íslands. Saatavilla <https://skemman.is/handle/1946/19986>, haettu 20.3.2019.
- Ojala, Taneli & Lavikainen, Anniina. 2017. Omannäköistä elämää rakentamassa. Kuuloliiton nuorisotyö nuoren itsetuntoa ja identiteetin kasvua tukemassa. *Nuorisotutkimus* 35:4, 60–65.
- OKM. 2014. *Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus. Loppuraportti*. Opetus- ja kulttuuriministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2014:15. Kulttuuri-, liikunta- ja nuorisopolitiikan osasto. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. Saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75254/tr15.pdf>, haettu 18.1.2018.
- Oliver, Michael. 1990. *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Mike. 1992. Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7:2, 101–114. Saatavilla www.tandfonline.com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1080/02674649266780141, haettu 31.1.2019.
- OPM. 2002. *Kulttuuria kaikille. Esitys vammaiskulttuurin ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseksi*. Työryhmän muistio. Opetusministeriön julkaisuja 30:2002. Helsinki: Opetusministeriö. Saatavilla <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80825/opmtr30.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, haettu 18.1.2019.
- OPM. 2004. *Taide tarjolle, kulttuuri kaikille. Vammaiset ja kulttuuri -toimikunnan ehdotus toimenpideohjelmaksi 2004*. Opetusministeriön julkaisuja 2004:29. Helsinki:

Opetusministeriö. Saatavilla
www.kulttuuriakaikille.fi/doc/ohjelmat_ ja_ strategiat/taide_ tarjolle_ kulttuuri_ kaikille_ ehdotus_ toimenpideohjelmaksi.pdf, haettu 18.1.2018.

OPM. 2005. *Viittomakielisten teatteripalveluiden kehittäminen*. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2005:36. Kulttuuri, liikunta- ja nuorisopolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö. Saatavilla
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80293/tr36.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, haettu 18.1.2018.

OPM. 2006. *Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus. Opetusministeriön toimintaohjelma 2006–2010*. Opetusministeriön julkaisuja 2006:6. Helsinki: Opetusministeriö. Saatavilla
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80024/opm6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, haettu 18.1.2018.

OPM. 2008. *Valtionosuuden piirissä olevien taide- ja kulttuurilaitosten saavutettavuus. Syksyllä 2007 toteutetun kyselyn tulokset*. Kulttuuri-, liikunta- ja nuorisopolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö. Saatavilla
www.kulttuuriakaikille.fi/doc/tutkimukset_ ja_ raportit/saavutettavuuskyselyn_ tulokset_ 2007.pdf, haettu 18.1.2018.

OPM. 2009. *Euroopan korkeakouluopiskelijoiden sosiaaliset ja taloudelliset olot*. Opetusministeriön politiikka-analyysyjä 2009:1. Helsinki: Opetusministeriö.

Oxford Dictionaries. 2019. Identity politics. Saatavilla
https://en.oxforddictionaries.com/definition/identity_politics, haettu 2.4.2019.

Paanetoja Jaana. 2018. *Häirintä ja muu epäasiallinen kohtelu elokuva- ja teatterialalla. Selvitysraportti*. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2018:31. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. Saatavilla http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161024/OKM_31_2018_10092018.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 19.5.2019.

Padden, Carol & Humphries, Tom. 1988. *Deaf in America: Voices from a culture*. Lontoo: Harvard University Press.

Padden, Carol & Humphries, Tom. 2005. *Inside Deaf culture*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Paterson, Kevin. 2012. It's about time! Understanding the experience of speech impairment. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 165–177.

Penttilä, Johanna. 2012. *Hitaasti, mutta varmasti? Saavutettavuuden edistyminen yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa 2000-luvulla*. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2012:10. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. Saatavilla

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79139/okm10.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, haettu 27.3.2019.

Penttinen, Johanna. 2007. *Taidetta yllättävissä yhteyksissä. Kehitysvammaisten kuvataidetoiminnan merkityksen tarkastelua*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Saatavilla www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17847/TMP.objres.479.pdf?sequence=2&isAllowed=y, haettu 7.4.2018.

Perälä, Taru. 2019. *Saavutettavuussuunnitelma residenssitoiminnan näkökulmasta. Case Kanttila*. Opinnäytetyö. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Saatavilla www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/167869/Per%c3%a4%c3%a4_Taru.pdf?sequence=3&isAllowed=y, haettu 18.5.2019.

Peters, Cynthia L. 2000. *Deaf American literature: From carnival to the canon*. Washington D.C.: Gallaudet University Press.

Pietikäinen, Minna. 2013. *Vajaamielisiä ja punkkareita – diskursseja kehitysvammaisista*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalitieteiden laitos. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/38225>, haettu 6.4.2018.

Pietilä, Ilkka. 2010. Vieraskielisten haastattelujen analyysi ja raportointi. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.), *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 411–423.

Pietilä, Paula & Laitinen, Matti. 2011. ”Koulutusta kaikille?” – esteettömyys korkeakoulujen rakenteellisen kehittämisen haasteena. *Ammattikasvatuksen aikakauskirja* 13:3, 68–77. Saatavilla https://akakk.fi/wp-content/uploads/Aikak_2011_3_lehti.pdf, haettu 18.4.2019.

Piipponen-Karkulowski, Jonna. 2010. *Itse sekoitetut värit. Kehitysvammaiset kuvataiteen harrastajina ja tekijöinä*. Taidekasvatuksen Pro gradu -tutkielma. Taiteiden ja kulttuurin tutkimuksen laitos. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/24831>, haettu 31.3.2018.

Piispa, Mikko. 2013. Pitkä ja mutkainen tie – vilkaisu suomalaisten huipputaiteilijoiden elämäntapoihin. Teoksessa Piispa, Mikko & Huhta, Helena (toim.), *Epätavallisia elämäntapojen kulkua. Huippu-urheilijat ja -taiteilijat 2000-luvun Suomessa*. Julkaisuja 134. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, 145–156. Saatavilla www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/epatavallisia_elamankulkuja.pdf, haettu 10.1.2019.

Piispa, Mikko & Salasuo Mikko. 2014. *Taiteilijan elämäntapojen kulkua. Tutkimus nuorista taiteilijoista 2000-luvun Suomessa*. Julkaisuja 156. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

Pitkänen, Sirpa & Ruohomäki, Minna. 2000. *Erityisopetuksen ja yleisopetuksen yhteistyön kehittäminen – malleja ja kokemuksia*. Pro gradu -tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/7954>, haettu 2.12.2018.

Prescott, John. 2011. *John Stanley, "A miracle of art and nature": The role of disability in the life and career of a blind eighteenth-century musician*. Väitöskirja. University of California, Berkeley. Saatavilla <https://search-proquest-com.ezproxy.jyu.fi/docview/929146262?pq-origsite=primo>, haettu 6.4.2018.

Priestley, Mark. 2003. *Disability: A life course approach*. Cambridge, UK: Malden, MA: Polity.

Purhonen, Sanni. 2012. *Esiselvitys: taide- ja kulttuurialojen opiskelun esteettömyys ja saavutettavuus*. Helsinki: Kynnys ry. Saatavilla: http://cultureforall.fi/doc/tutkimukset_ja_raportit/Taide-ja_kulttuurialojen_opiskelun_esteettomyys.pdf, luettu 24.6.2019.

Ralli, Iita & Vuoristo, Riikka. 2003. "Jos sitä haluaa ja sen puolesta haluaa toimia, niin se onnistuu". *Erityis- ja yleisopetuksen integraatioon pyrkivän koulun mallin tarkastelua opettajien pedagogisen ajattelun ja toiminnan pohjalta*. Pro gradu -tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/7879>, haettu 2.12.2018.

Rautiainen, Pauli. 2012. *Kuvataiteilijan oikeudellinen asema. Ammattimaista taiteellista toimintaa rajoittava ja edistävä oikeussäätely*. Tampere: Tampere University Press.

Rautiainen, Pauli. 2019. Riutuva taiteilija on median hellimä myytti. Julkaisussa Jussila, Veera; Pasanen, Anni & Sundman, Robert (toim.), *Kilpailevat totuudet*, 74–103. Saatavilla www.tkst.fi/resources/Kilpailevat_totuudet_978-952-94-1414-7.pdf, haettu 14.2.2019.

Rautiainen, Pauli; Roiha, Taija & Rensujeff, Kaija. 2015. *Taiteen ja kulttuurin barometri 2015. Taiteen toimintaympäristö ja rahoitus*. Cuporen verkkojulkaisu 33. Helsinki: Kulttuuripoliittisen tutkimuksen edistämissäätiö Cupore. Saatavilla www.cupore.fi/images/tiedostot/taiteenjakulttuurinbarometri_v10.pdf, haettu 3.6.2019.

Reinikainen, Marjo-Riitta. 2007. *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-2846-9>, haettu 15.12.2017.

Renblad, Karin. 2005. *Empowerment. Kultur och idrott som en arena för personer med funktionshinder att utveckla empowerment. En kunskapsöversikt*. Jönköping: Luppen kunskapscentrum.

Rensujeff, Kaija. 2003. *Taiteilijan asema. Raportti työstä ja tulonmuodostuksesta eri taiteenaloilla*. Taiteen keskustoimikunnan julkaisu No 27. Helsinki: Taiteen

keskustoimikunta. Saatavilla:

www.taike.fi/documents/10921/1094274/Rensujeff+27+03.pdf/2d44d75d-c05a-4c57-a771-8ed1e0ed648b, haettu 6.5.2019.

Rensujeff, Kaija. 2005. "Uusia mahdollisuuksia ja pieniä läpimurtoja!" Taiteilijat vuoden 2000 kyselytutkimuksessa ja väestölaskennassa. Työpapereita 42. Helsinki: Taiteen keskustoimikunta. Saatavilla: www.taike.fi/documents/10162/76105/no_42.pdf, haettu 22.3.2019.

Rensujeff, Kaija. 2011. *Käsin, sävelin, sanoin ja kuvin. Saamelaiset taiteilijat Suomessa*. Taiteen keskustoimikunnan tutkimusyksikön julkaisuja No 38. Helsinki: Taiteen keskustoimikunta.

Rensujeff, Kaija. 2015. *Taiteilijan asema 2010. Taiteilijakunnan rakenne, työ ja tulonmuodostus*. Toinen korjattu painos. Helsinki: Taiteen edistämiskeskus. Saatavilla www.taike.fi/documents/10921/1094274/Taiteilijan_asema_2010_2.korjattupainos.pdf/f59aa7d3-f396-4340-81ac-2bac9d4ae841, haettu 1.3.2019.

Rhodes, Colin. 2004. *Toinen taide – luovat erot*. Suomennos Tomi Snellman. Jyväskylä: Maahenki Oy.

Riddell, Sheila & Watson, Nick (toim.). 2014. *Disability, culture and identity*. Oxfordshire, New York: Routledge.

Rodan, Debbie; Ellis, Katie & Lebeck, Pia. 2014. *Disability, obesity and ageing: Popular media identifications*. Farnham, Surrey: Ashgate Publishing Limited.

Roiha, Taija; Rautiainen, Pauli & Rensujeff, Kaija. 2015. *Taiteilijan asema ja sukupuoli*. Cuporen verkkojulkaisuja 31. Kulttuuripoliittisen tutkimuksen edistämisyhtiö Cupore. Saatavilla www.cupore.fi/images/tiedostot/taiteilijanasemajasukupuoli_v09.pdf, haettu 24.3.2019.

Roos, J. P. 1987. *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 454. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Rowden, Terry. 2009. *The songs of blind folk: African American musicians and the cultures of blindness*. University of Michigan Press.

Russo, Nancy Felipe & Jansen, Mary A. 1988. Women, work and disability: opportunities and challenges. Teoksessa Fine, Michelle & Asch, Adrienne (toim.), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press, 229–244.

Rutherford, Susan D. 1993. *A study of American Deaf folklore*. Burtonsville, Md.: Linstok Press, Inc.

- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo. 2016. Puheen litterointikäytännöistä eri tutkimustarkoituksiin. Teoksessa Tiittula, Liisa & Nuolijärvi, Pirkko (toim.), *Puheesta tekstiksi. Puheen kirjallisen esittämisen alueita, keinoja ja rajoja*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 63–86.
- Ruuttunen, Aapo. 2001. *Viittomakieliset ja monikulttuurinen taidekasvatus*. Pro gradu -tutkielma. Taidekasvatus. Taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitos. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/12207>, haettu 5.4.2019.
- Saari, Juhani; Aarnio, Leo & Rytönen, Maria. 2015. *Kolme näkökulmaa koulutuksen valikoituvuuteen. Nuorten koulutusvalinnat tilastojen ja kertomusten valossa*. Otus-julkaisu 5/2015. Helsinki: Opiskelun ja koulutuksen tutkimussäätiö Otus. Saatavilla <https://drive.google.com/file/d/0Bz1V9P-a-cT2VUJpeTNHQkluTUU/view?usp=sharing>, haettu 2.12.2018.
- Salasuo, Mikko & Piispa, Mikko & Huhta, Helena. 2016. *Exceptional life courses: Elite athletes and successful artists in 2000s Finland*. Publications 177, internet publications 97. Helsinki: Finnish Youth Research Society, Finnish Youth Research Network. Saatavilla www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/exceptional_life_courses.pdf, haettu 18.5.2019.
- Salmi, Eeva & Laakso, Mikko. 2005. *Maahan lämpimään. Suomen viittomakielisten historia*. Helsinki: Kuurojen Liitto.
- Salonen, Juhana. 2017. *Viiton - olen olemassa*. Helsinki: BoD – Books on Demand.
- Salonen, Mari. 2012. *Eryityskuvataidekasvatus. Eräiden kuvataideopettajien keinot muokata ja eriyttää opetusta erityisoppilaiden kohdalla*. Maisterin opinnäytetyö. Kuvataidekasvatuksen koulutusohjelma. Taiteen laitos. Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. Saatavilla https://aaltodoc.aalto.fi/bitstream/handle/123456789/11359/optika_id_698_salonen_mari_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 17.1.2019.
- Salovaara, Sari. 2000. Ehdotus vammaistaiteen määritelmäksi. Julkaisussa Gosling, Ju; Büchi, Rolf; Kaitavuori, Kaija & Kemp, John D. (2000). *EuCrea! Vammaiset kulttuurivähemmistönä*. Nykyaiteen museo Kiasma. Helsinki: Edita, 37–40.
- Salovaara, Sari. 2006. Kulttuurin kummajaiset – Vammaiset ja muut erityisryhmät osana kulttuurityötä. Teoksessa Kalhama, Pilvi & Vartiainen, Pekka (toim.), *Kulttuurista kasvua: Näkökulmia kulttuurikasvatukseen*. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu, 51–79.
- Saloviita, Timo. 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.), *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 120–151.

- Saloviita, Timo; Lehtinen, Ulla & Pirttimaa, Raija. 1997. *Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjakeskeiset työtavat*. Tie auki! -projekti. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos ja Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Sandahl, Carrie. 2003. Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9:1–2, 25–56. Saatavilla <http://muse.jhu.edu/article/40804>, haettu 16.1.2019.
- Sandahl, Carrie. 2013. Disability art. *Encyclopædia Britannica*. Saatavilla www.britannica.com/topic/disability-art, haettu 24.1.2018.
- Sandahl, Carrie & Auslander, Philip (toim.). 2005. *Bodies in commotion: Disability and performance*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Sauer, Lennart. 2004. *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Väitöskirja. Institutionen för socialt arbete. Umeå universitet. Saatavilla www.diva-portal.org/smash/get/diva2:143203/FULLTEXT01.pdf, haettu 20.2.2019.
- Schildrick, Margrit. 2012. Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 30–41.
- Schlegel, Rouven. 2017. Responses to Dan Goodley. Beyond judgement: Towards critical disability studies. Teoksessa Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.), *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: transcript verlag, 103–109.
- Scully, Jackie Leach. 2012. Deaf identities in disability studies: With us or without us? Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 109–121.
- Sederholm, Helena. 2004. Luovuuden ytimessä – nykykansantaidetta Suomessa. Teoksessa Rhodes, Colin. *Toinen taide – luovat erot*. Jyväskylä: Maahenki Oy, 229–245.
- Siebers, Tobin. 2010. *Disability aesthetics*. Ann Arbor: University of Michigan.
- Sjöblom, Stina. 2016. *Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1&isAllowed=y, haettu 22.1.2018.
- Shakespeare, Tom. 2004. Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6:1, 8–21. Saatavilla www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017410409512636, haettu 25.3.2019.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. Lontoo ja New York: Routledge.

Smith, Dorothy E. 1988. *The everyday world as problematic: A feminist sociology*. Milton Keynes: Open University Press.

Solvang, Per Koren. 2012. From identity politics to dismodernism? Changes in the social meaning of disability art. *Alter - European Journal of Disability research, Revue européen de recherche sur le handicap*, 6:3, 178–187. Saatavilla www-sciencedirect-com.ezproxy.jyu.fi/science/article/pii/S1875067212000478?via%3Dihub, haettu 10.2.2018.

Solvang, Per Koren. 2018. Between art therapy and disability aesthetics: a sociological approach for understanding the intersection between art practice and disability discourse. *Disability & Society*, 33:2, 238–253. Saatavilla www.tandfonline.com/eprint/PCrkkeqCYnzdqNu2ZKZ6/full, haettu 8.2.2018.

Solvang, Per Koren & Haualand, Hilde. 2014. Accessibility and diversity: Deaf space in action. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16:1, 1–13. Saatavilla <http://doi.org/10.1080/15017419.2012.761158>, haettu 14.5.2019.

Sonnenstrahl, Deborah. M. 2002. *Deaf artists in America: Colonial to contemporary*. San Diego, California: DawnSignPress.

STM. 2010. *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3024-7>, haettu 11.2.2018.

Stalker, Kirsten. 2012. Theorizing the position of people with learning difficulties within disability studies: Progress and pitfalls. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 122–135.

Stienstra, Deborah. 2012. Race/ethnicity and disability studies: Towards an explicitly intersectional approach. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 376–389.

Straus, Joseph N. 2006. Normalizing the abnormal: disability in music and music theory. *Journal of the American Musicological Society* 59:1, 113–184. Saatavilla https://jyu.finna.fi/PrimoRecord/pci.jstor_csp10.1525%2Fjams.2006.59.1.113, haettu 6.4.2018.

Straus, Joseph N. 2008. Disability and “late style” in music. *The Journal of Musicology* 25:1, 3–45. Saatavilla www.jstor.org.ezproxy.jyu.fi/stable/10.1525/jm.2008.25.1.3, haettu 6.4.2018.

Suomen Kuvalehti 41/2017. Kohtaamiset, 57.

Suomen musiikkineuvosto. 2008. *Monimuotoinen musiikkielämä hyvinvoinnin rakentajana. Monimuotoinen musiikki -hankkeen loppuraportti*. Saatavilla

www.scribd.com/doc/62636180/Monimuotoinen-musiikki-Loppuraportti, haettu 21.8.2018.

Suomen Teatterit ry & Kulttuuria kaikille -palvelu. 2012. *Teattereiden esteettömyyskartoitus 2012: Kyselyn tulokset*. Saatavilla www.cultureforall.info/doc/tutkimukset_ja_raportit/teattereiden_esteettomyyskartoitus_2012.pdf, haettu 18.1.2017.

Sutherland, Allan. 2008. Choices, rights and cabaret: Disability arts and collective identity. Teoksessa Swain, John & French, Sally (toim.), *Disability on Equal Terms*. Lontoo: SAGE Publications Ltd, 79–89.

Sutton-Spence, Rachel. 2014. Deaf gain and creativity in signed literature. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, 457–477.

Sutton-Spence, Rachel & Kaneko, Michiko. 2016. *Introducing sign language literature: Folklore and creativity*. Lontoo: Palgrave Macmillan.

Swain, John & French, Sally. 2000. Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society* 15:4, 569–582. Saatavilla www.tandfonline.com.ezproxy.jyu.fi/doi/abs/10.1080/09687590050058189, haettu 6.3.2018.

Tallberg, Annette. 2017. Vähemmistö vähemmistössä: ruotsinkieliset kehitysvammaiset lapset ja nuoret muuttuvassa palvelujärjestelmässä. *Nuorisotutkimus* 35:4, 66–69.

Taskila, Helena. 2018. Pistenuottien sähköistä oppimateriaalia kehittämässä. *Kajastus* 4/2018, 14–15.

Teittinen, Antti. 2000. *Kuinka tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä?* Väitöskirja. Sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopisto.

Teittinen, Antti. 2006. Esipuhe. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.), *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 6–14.

Thomas, Carol. 1999. *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Thomas, Carol. 2002. Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 38–57.

Throsby, David. 2010. *The economics of cultural policy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Tuhkanen, Totti. 1988. *Taiteilijana Turussa. Tutkimus Turun kuvataiteilijoiden urakehityksestä vuosina 1945–1985*. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Tuiskuvaara, Tea. 2014. *Taiteilija: etuliitteellä vai ilman? Kertomuksia kuvataiteilijoilta, jotka saavat työskentelyynsä erityistä tukea*. Pro gradu -tutkielma. Kuvataidekasvatus. Taiteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Saatavilla <http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/60715/Tuiskuvaara%20Tea%20%20GRADU2014.pdf?sequence=2&isAllowed=y>, haettu 18.3.2018.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 1.–3. painos. Helsinki: Tammi.

Tøssebro, Jan. 2006. Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttamisesta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.), *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 173–210.

UPIAS. 1975. *Fundamental principles of disability*. Lontoo: The Union of the Physically Impaired Against Segregation. Saatavilla <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>, haettu 8.1.2019.

Vaahtera, Elina. 2012. Vammaisuuden tutkimuksesta kriittiseen kyvykkyyksien tutkimukseen. *Naistutkimus* 25:1, 41–45. Saatavilla <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jyu.fi/se/n/0784-3844/25/1/vammaisu.pdf>, haettu 25.2.2019.

Vakkala, Janika. 2012. *Alat värähdellä uudella tavalla. Tapaustutkimus musiikin erityiskasvatuskeskus Resonaarin toiminnasta*. Opinnäyte. Musiikkikasvatuksen, jazzin ja kansanmusiikin osasto. Helsinki: Sibelius-Akatemia.

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

Vernon, Ayesha & Swain, John. 2002. Theorizing divisions and hierarchies: Towards a commonality or diversity? Teoksessa Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (toim.), *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Malden, MA: Blackwell Publishers, 77–97.

Vihma-Purovaara, Tiina. 2000. *Rakas vihattu ura. Ohjauksen, dramaturgian ja näyttelijäntyön koulutusohjelmissa vuosina 1979–94 opintonsa aloittaneiden urapolkuseelvitys*. Helsinki: Teatterikorkeakoulun täydennyskoulutuskeskus.

Villa, Tiia & Kivisalmi, Sanna. 2016. *Korkeakoulujen saavutettavuus - Katsaus korkeakoulujen sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen saavutettavuuteen opiskelijoiden näkökulmasta*. Opiskelun ja koulutuksen tutkimussäätiö Otus 53/2016. Saatavilla <https://drive.google.com/file/d/0B9L1fvjudy3GbWRWWnZMcjhiakE/view?pref=2&pli=1>, haettu 11.1.2018.

Väätäinen, Hanna. 2003. *Rumbasta rampaan. Vammaisen naistanssijan ruumiillisuus pyörätuolikipatanssissa*. Väitöskirja. Åbo Akademi. Saatavilla

www.doria.fi/bitstream/handle/10024/4118/TMP.objres.50.pdf?sequence=2, haettu 5.3.2018.

Waldschmidt, Anne. 2017. Disability goes cultural: The cultural model of disability as an analytical tool. Teoksessa Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.), *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: transcript verlag, 19–27.

Waldschmidt, Anne; Berressem, Hanjo & Ingwersen, Moritz (toim.). 2017. *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: transcript verlag.

Watson, Nick. 2012. Researching disablement. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 93–105.

Wallvik, Birgitta. 2005. *Yksi Suomen teattereista: Kuurojen teatteri 1987–2004*. Helsinki: Teatteri Totti.

Wendell, Susan. 1996. *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.

Williams, Gareth. 2001. Theorizing disability. Teoksessa Albrecht, Gary L.; Seelman, Katherine D. & Bury, Michael (toim.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, 123–144.

Williamson, Aaron. 2011. In the ghetto? A polemic in place of an editorial. *Parallel Lines Journal*. Saatavilla www.parallellinesjournal.com/article-in-the-ghetto.html, haettu 4.2.2019.

Willis, Katie. 2006. Interviewing. Teoksessa Desai, Vandana & Potter, Robert B. (toim.), *Doing development research*. Lontoo: SAGE, 144–152.

Witteborg, Jennifer Grinder. 2014. Deaf gain and the creative arts: Interviews with Deaf artists. Teoksessa Bauman, H-Dirksen L. & Murray, Joseph (toim.), *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press, 478–491.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu. 2016. *"Vammaisena olen toisen luokan kansalainen". Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa*. Oikeusministeriö ja syrjinnän seurantajärjestelmä. Helsinki: Oikeusministeriö. Saatavilla www.syrjinta.fi/documents/10181/36404/Vammaisselvitys/655200f8-6eff-42a0-9c60-766f1002244c, haettu 22.1.2018.

Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and democracy*. Oxford, New York: Oxford University Press.

Young, Iris Marion. 2011. *Justice and the politics of difference*. Princeton (N.J.): Princeton University Press.

Zarb, Gerry. 1992. On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society* 7:2, 125–138. Saatavilla www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02674649266780161, haettu 11.2.2019.

Äikäs, Aino. 2012. *Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä*. Dissertations in Education, Humanities, and Theology; 28. Itä-Suomen yliopisto. Saatavilla: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0776-9/urn_isbn_978-952-61-0776-9.pdf, haettu 22.10.2018.

Lainsäädäntö, hallituksen esitykset, yleissopimukset ja oikeuden päätökset

EU:n yleinen tietosuoja-asetus. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679. Saatavilla <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>, haettu 3.10.2018.

HE 87/1998. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisten henkilöiden työllistymisen ja koulutuksen edistämiseksi. Saatavilla www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_87+1998.pdf#search=HE%2087%2F1998, haettu 22.10.2018.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Saatavilla <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>, haettu 11.2.2018.

MAO:483/18. Markkinaoikeus. Saatavilla www.markkinaoikeus.fi/fi/index/paatokset/hankintaasiat/hankintaasiat/1539175552212.html?fbclid=IwAR0tLrEbeXEwUdodKIXOKuol0mN89hQbzbjpe0lMBCLi-7W2pdYAQqkLEs, haettu 25.3.2019.

Suomen perustuslaki 731/1999. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>, haettu 11.8.2019.

Suomen YK-liitto. 2015. *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Saatavilla www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf, haettu 13.3.2019.

Yhdenvertaisuuslaki 21/2004 (kumottu). Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/2004/20040021>, haettu 11.8.2019.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Saatavilla www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325, haettu 22.1.2018.

Verkkolähteet

Aalto-yliopisto. 2019. Kuvataidekasvatuksen maisteriohjelman tutkintorakenne. Saatavilla <https://into.aalto.fi/pages/viewpage.action?pageId=4858436>, haettu 17.1.2019.

ACCAC. 2018a. Info & yhdistys. Saatavilla www.accac.fi/accac_info_2017, haettu 22.1.2018.

ACCAC. 2018b. ACCAC Festival & Congress historia. Saatavilla www.accac.fi/accac_2017_fc, haettu 18.1.2018.

Aivohalvaus. 2/2010. Lähetä kuvataidetyösi näyttelyyn! Saatavilla <https://issuu.com/stokery/docs/aivohalvvaus2-10/46>, haettu 8.12.2017.

Ammattiopisto Live. 2019. Tanssija. Tanssialan perustutkinto, 180 osp. Saatavilla www.liveopisto.fi/hakijalle/amatilliset-perustutkinnot/tanssija, haettu 22.3.2019.

Ammattiopisto Spesia. 2018a. Kuvallisen ilmaisun toteuttaja. Saatavilla www.spesia.fi/hakeminen/koulutustarjonta/media-alan-perustutkinto, haettu 7.4.2018.

Ammattiopisto Spesia. 2018b. Artesaani. Saatavilla www.spesia.fi/hakeminen/koulutustarjonta/artesaani, haettu 7.4.2018.

Anna. 2009. And if this keeps up, there won't be any. Blogikirjoitus sivustolla FWD for a Way Forward 5.11.2009. Saatavilla <http://disabledfeminists.com/2009/11/05/and-if-this-keeps-up-there-wont-be-any>, haettu 10.1.2019.

Arts Council England. 2018. Unlimited III. Saatavilla www.artscouncil.org.uk/funding/unlimited-iii, haettu 16.2.2018.

ArtsEqual. 2019. ArtsEqualin tutkijaesittelyssä Sari Karttunen. Saatavilla: www.artsequal.fi/-/artsequalin-tutkijaesittelyssa-sari-karttunen, haettu 16.6.2019.

Barnfesten. 2018. *Barnfesten – Kul och kultur för alla barn* -Facebook-tapahtuma. Saatavilla www.facebook.com/events/365439177235372, haettu 17.5.2019.

Blackie, Daniel. 2018. Vallankumousten vammauttaminen. Vammaisuuden vaiettu historia -hankkeen blogi 29.11.2018. Saatavilla www.vammaishistoria.fi/vallankumousten-vammauttaminen, haettu 16.1.2019.

Bovallius-ammattiopisto. 2018. Taidemyrsky – kehitysvammaisten taidestudio- ja koulutustoiminnan kehittäminen. Saatavilla www.bao.fi/ammattiopisto/kehittaminen-hankkeet/paattyneet-hankkeet/taidemyrsky-kehitysvammaisten-taidestudio-ja-koulutustoiminnan-kehittaminen haettu 1.3.2018.

Creative Finland. 2018. Pertti's Choice: Outsider Art and Social Entrepreneurship. Utinen 21.11.2018. Saatavilla www.creativefinland.net/blog/pertti-s-choice?fbclid=IwAR37LFKHfV7gNKtJF-N9T6mppnjRVCxNuc4BxqUm4SZYY0-ujVTJEeKGKEw, haettu 25.11.2018.

Cross Over -festivaali. 2018. Etusivu. Saatavilla www.eucrafinland.org/crossover/index.html, haettu 18.1.2018.

DanceAbility Finland. 2018a. Meistä: DanceAbility Finland. Saatavilla <http://danceabilityfinland.com/daf/daf.html?lang=fi>, haettu 26.1.2018.

DanceAbility Finland. 2018b. Tanssiryhmä. Saatavilla <http://danceabilityfinland.com/kaaos/the-company.html?lang=fi>, haettu 1.3.2018.

Deaf Art. 2019. What is Deaf Art? Saatavilla www.deafart.org/Deaf_Art_/deaf_art_.html, haettu 8.4.2019.

DiDa. 2018. DiDa 2016. Saatavilla www.disabilityday.fi/dida2016, haettu 10.2.2018.

DuvTeatern. 2018. Om DuvTeatern. Saatavilla <https://duvteatern.fi/svenska/om>, haettu 28.2.2018.

DuvTeatern. 2019. DuvTeatern. Saatavilla <https://duvteatern.fi/fin/duvteatern>, haettu 5.3.2019.

Esteettä töihin. 2019a. Kohtuulliset mukautukset. Saatavilla www.esteettatoihin.fi/tyonantajalle/kohtuulliset-mukautukset, haettu 27.3.2019.

Esteettä töihin. 2019b. Työnantajan tukimahdollisuudet. Saatavilla www.esteettatoihin.fi/tyonantajalle/tyonantajan-tukimahdollisuudet, haettu 27.3.2019.

Esteetön ry. 2018a. Etusivu. Saatavilla <https://esteetonry.wordpress.com>, haettu 29.3.2018.

Esteetön ry. 2018b. Esteetön ry. Saatavilla <https://esteetonry.wordpress.com/about>, haettu 29.3.2018.

Esteetön ry. 2018c. Tanssitaideriymä Kudelma. Saatavilla <https://esteetonry.wordpress.com/tanssitaideriyma-kudelma>, haettu 29.3.2018.

Gissler, Mika & Sainio, Päivi. 2016. Vammaisia on työikäisistä suomalaisista 7 tai 29 prosenttia. THL:n blogi 10.3.2016. Saatavilla <https://blogi.thl.fi/vammaisia-on-tyoikaisista-suomalaisista-7-tai-29-prosenttia>, haettu 3.4.2019.

Hakala, Ville. 2017. Kaarisilta Biennale palkittiin Vuoden taideteko -palkinnolla. *Seutuneluset* 10.11.2017. Saatavilla www.seutuneluset.fi/uutiset/art2414023, haettu 22.1.2018.

Halmetoja, Veikko. 2018. Kolumni: Syrjivät rakenteet estävät useita ammattitaiteilijoita toimimasta ammatissaan. *Inhimillisiä uutisia* 9.11.2018. Veikkaus.fi. Saatavilla: www.veikkaus.fi/fi/yritys?fbclid=IwAR1XiLHqsrDn-NFYko3MS_Mbm1M3A2kMD4FMY8SGILcLvH9T4Zw1ldnukV8#!/article/inhimillisia-uutisia/julkaisut/2018/11/kolumni-syrjivat-rakenteet-taiteessa, haettu 12.11.2018.

- Hambrook, Colin. 2009. Artists Debating Identity. Blogikirjoitus Disability Arts Online -sivustolla 21.6.2009. www.disabilityartsonline.org.uk/editorial-blog?filter_by_month_added=2009-06, haettu 4.2.2019.
- Helminen, Varpu & Heikkilä, Markus. 2016. Helsinki Design Schoolin toimitusjohtajalle sakkoja kuoron syrjintätapauksessa. Yle 1.2.2016. Saatavilla <https://yle.fi/uutiset/3-8638853>, haettu 15.11.2018.
- Helsingin yliopiston Ylioppilaskunta. 2011. Mzorek: Avomerellä – mustaa huumoria kahdella kielellä. Saatavilla <https://hyy.helsinki.fi/en/ylioppilaskunta/kulttuuri-tapahtumat/tapahtumat/mzorek-avomerell%C3%A4-mustaa-huumoria-kahdella-kielell%C3%A4>, haettu 1.3.2018.
- HelsinkiMissio. 2018. Resonaari – Musiikin erityispalvelukeskus. Saatavilla www.helsinkimissio.fi/resonaari, haettu 1.3.2018.
- Hentunen, Karita. 2016. Jari Karttunen: ”Aika erityisnuorten parissa on opettanut valtavasti”. *Karjalainen* 20.5.2016. Saatavilla www.karjalainen.fi/uutiset/uutis-alueet/maakunta/item/105944, haettu 22.3.2019.
- Itenet.fi. 2018. ITE-taide. Saatavilla <http://itenet.fi>, haettu 9.2.2018.
- ITTP. 2018. Arkisto. Saatavilla www.ittp.eu/arkisto.html, haettu 24.1.2018.
- JHL. 2019. Avustajan työnkuva ja vastuut. Saatavilla www.jhl.fi/tyoelama/ammattialat/sosiaali-ja-terveyspalveluala/henkilokohtaiset-avustajat/avustajan-tyonkuva-ja-vastuut, luettu 1.6.2019.
- Kaarisilta. 2019. Ammatillinen koulutus. Saatavilla: www.kaarisilta.fi/amatillinen-koulutus, haettu 10.4.2019.
- Kahila, Mari. 2019. Kuurosokeat syyttävät viranomaisia vammaisten oikeuksien polkemisesta: "Joudun anelemaan asioita, jotka terveille ihmisille ovat itsestäänselvyyksiä". Yle 15.7.2019. Saatavilla <https://yle.fi/uutiset/3-10875340>, haettu 15.7.2019.
- Karhunen, Maija. 2018. Oma ruumis näkyvillä. *Voima* 20.2.2018. Saatavilla <http://voima.fi/artikkeli/2018/oma-ruumis-nakyvilla>, haettu 28.2.2018.
- Karjalainen, Noora. 2019. Taiteilijapolku viittomakielisen taiteilijan näkökulmasta. Kulttuuria kaikille -palvelun blogi 26.3.2019. Saatavilla www.kulttuuriakaikille.fi/blogi.php?aid=17258, haettu 18.4.2019.
- Kehitysvammaliitto. 2019. Työ. Saatavilla www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/tyo, haettu 28.2.2019.
- Kehitysvammateatteri La Strada. 2018. Taustaa. Saatavilla www.lastrada.fi/taustaa, haettu 1.3.2018.

Kehitysvammatuki 57 ry. 2019. Tukihenkilötoiminta.
www.kvtuki57.fi/toiminta/tukihenkilo

Kettuki. 2019a. Kettuki ry. <https://kettuki.fi/kettuki-ry>, haettu 17.5.2019.

Kettuki. 2019b. Vuoden taiteilijat. Saatavilla <https://kettuki.fi/taidetoiminta/vuoden-taiteilijat>, haettu 17.5.2019.

Kettuki. 2019c. Usein kysytyt kysymykset. Saatavilla <https://kettuki.fi/tietopankki/usein-kysytyt-kysymykset>, luettu 21.5.2019.

Kino Sheryl. 2018. Autism Film Festival 2017. Saatavilla
<http://kinosheryl.fi/fi/arkisto/autismfilmfestival2017>, haettu 10.2.2018.

Kirsikoti. 2018a. Yhdistys. Saatavilla www.kirsikoti.fi/kirsikoti/yhdistys, haettu 1.3.2018.

Kirsikoti. 2018b. Historiaa. Saatavilla www.kirsikoti.fi/kirsikoti/historiaa, haettu 1.3.2018.

Koivisto, Maija. 2018. Monet haavat ovat vielä auki – Viittomakielisiin kohdistuneet historian vääryydet ovat käsittelemättä ja heijastuvat tähän päivään. Ihmisoikeusliiton blogi 3.9.2018. Saatavilla <https://ihmisoikeusliitto.fi/viittomakielisiin-kohdistuneet-historian-vaaryydet-ovat-kasittelematta>, haettu 2.4.2019.

Koneen säätiö. 2019a. Tilat. Saatavilla <https://koneensaatio.fi/saaren-kartanon-residenssi/saaren-kartano/tilat>, haettu 18.5.2019.

Koneen Säätiö. 2019b. Saaren kartanon ryhmäresidenssit vuodelle 2020 (6.6.2019). Saatavilla <https://koneensaatio.fi/apurahat/tuetut/2019-2/saaren-kartanon-ryhmaresidenssit-2020>, luettu 15.6.2019.

Kronsbein, Joachim. 2012. Interview with singer Thomas Quasthoff: “There was certainly a bonus for being disabled”. Englanniksi kääntänyt Christopher Sultan. *Spiegel Online* 5.4.2012. Saatavilla www.spiegel.de/international/zeitgeist/spiegel-interview-with-singer-thomas-quasthoff-a-825717-2.html, haettu 5.3.2018.

Kukunori. 2019. Kukunorin tarina. Saatavilla <https://kukunori.fi/kukunorin-tarina>, haettu 6.5.2019.

EUCREA. 2018. Etusivu. Saatavilla <http://eucreaфинland.org>, haettu 22.1.2018.

Kulttuuriykkönen. 2018. Arkkiatri Risto Pelkonen uppoutui ja rakastui ITE-taiteeseen – ITE-taiteessa ihminen ottaa taiteen avulla oman elämänsä haltuun. 20.11.2018. Saatavilla <https://areena.yle.fi/1-4542158>, haettu 14.12.2018.

Kulturrådet. 2019. Kriterier för tillgänglighet. Saatavilla
www.kulturradet.se/sv/Tillgangligt-kulturliv/uppna-malen, haettu 16.5.2019.

Kuurojen Liitto. 2017. HELsign tulee taas! – viittomakielinen kulttuuritapahtuma järjestetään 18.3. Uutinen 16.3.2017. Saatavilla

www.kuurojenliitto.fi/fi/ajankohtaista/uutiset/helsign-tulee-taas-viittomakielinen-kulttuuritapahtuma-jarjestetaan-183, haettu 17.5.2019.

Kuurojen Liitto. 2018a. Kulttuurituotanto. www.kuurojenliitto.fi/fi/tata-temme/kulttuurituotanto#.WmXcqDeYMhc, haettu 22.1.2018.

Kuurojen Liitto. 2018b. Tietoa liitosta: Liiton historia. Saatavilla www.kuurojenliitto.fi/fi/tietoa-liitosta/kuurojen-liitto#.Wsdz2Je-khc, haettu 6.4.2018.

Kuurojen Liitto. 2018c. Viittomakielinen kansalaisaktivismi – case StopKela. 26.4.2018. Saatavilla www.kuurojenliitto.fi/fi/blogi-listaus/viittomakielinen-kansalaisaktivismi-case-stopkela, haettu 25.3.2019.

Kuurojen Liitto. 2018d. Pohjoismainen kulttuurifestivaali järjestetään elokuussa Kööpenhaminassa. Uutinen 18.1.2018. Saatavilla www.kuurojenliitto.fi/fi/ajankohtaista/uutiset/pohjoismainen-kulttuurifestivaali-jarjestetaan-elokuussa-koopenhaminassa, luettu 15.6.2019.

Kuurojen Liitto. 2019a. Viittomakielet ja viittomakieliset. Saatavilla www.kuurojenliitto.fi/fi/viittomakielet/viittomakielet-ja-viittomakieliset, haettu 13.3.2019.

Kuurojen Liitto. 2019b. Vuoden 2018 viittomakielitekopalkinto Tomas Vaaralalle. Uutinen 14.2.2019. Saatavilla www.kuurojenliitto.fi/fi/ajankohtaista/uutiset/vuoden-2018-viittomakielitekopalkinto-tomas-vaaralalle, haettu 25.3.2019.

KynnysKino. 2018. Etusivu. Saatavilla www.kynnyskino.info, haettu 18.1.2018.

Kynnys ry. 2016. Kynnys ry:n Vimma-kulttuuripalkinto Maija Karhuselle. Tiedote 3.12.2016. Saatavilla <http://kynnys.fi/news/kynnys-ryn-vimma-kulttuuripalkinto-maija-karhuselle>, haettu 11.2.2018.

Kynnys ry. 2018a. Kynnys ry: Historia. Pantterisafari. Saatavilla <http://kynnys.fi/etusivu/historia>, haettu 22.1.2018.

Kynnys ry. 2018b. Kulttuuri. Saatavilla <http://kynnys.fi/toiminta/kulttuuri>, haettu 22.1.2018.

Lindh, Milla. 2016. Kulttuuri ja sen vammaiset tekijät. Kulttuuria kaikille -palvelun blogi 16.5.2016. Saatavilla www.kulttuuriakaikille.fi/blogi.php?aid=15344&k=13196&d=2018, haettu 28.2.2018.

Lindholm, Jemina & Raudaskoski, Aapo. 2019. Queer/Crip -teemaopastuksista – kysymistä ja vastaamista kieltäytymistä. Kulttuuria kaikille -palvelun blogi 5.6.2019. Saatavilla www.kulttuuriakaikille.fi/blogi.php?aid=17331&fbclid=IwAR3jIX3FpXLNJPkR0SLLnkMCMqN-gygccHfrXX1Cnray-IrZE06QGNACOI, luettu 13.6.2019.

Loukko ry. 2019. Mikä on Alakulttuurikeskus Loukko? Saatavilla www.kulttuuriloukko.fi/alakulttuurikeskus-loukko-aukesi, haettu 6.5.2019.

- Lyhty ry. 2018. Lyhty ry. Saatavilla <http://lyhty.net>, haettu 10.2.2018.
- Miller, Andrew. 2018. Unlimited: The Symposium – Introducing the ‘Art’ Chair. Unlimited-blogi 4.7.2018. Saatavilla <https://weareunlimited.org.uk/unlimited-the-symposium-introducing-the-art-chair>, haettu 1.2.2019.
- Myllykoski, Laura. 2019. Oikeus olla taiteilija – Kettukin julkaisema taidestudiotoimintamalli tukee vammaisten mahdollisuutta ammattitaiteilijuuteen. *Hämeen Sanomat* 19.4.2019. Saatavilla www.hameensanomat.fi/kulttuuri/oikeus-olla-taiteilija-kettukin-julkaisema-taidestudiotoimintamalli-tukee-vammaisten-mahdollisuutta-ammattitaiteilijuuteen-714498, haettu 24.4.2019.
- Nevalainen, Kimmo. 2018. Joensuun Parafest järjestetään jo kahdeksatta kertaa – tapahtuma kuin paralympialaiset. *Karjalainen* 17.7.2018. Saatavilla www.karjalainen.fi/uutiset/uutis-alueet/kulttuuri/item/188918, haettu 17.5.2019.
- Niemikotisäätiö. 2019. Kulttuuripaja ELVIS. Saatavilla <https://niemikoti.fi/yksikko/kulttuuripaja-elvis>, haettu 6.5.2019.
- Nurmijärven Uutiset*. 2011. Sari Salovaaralle Vimma-palkinto. 29.12.2011. Saatavilla www.nurmijarvenuutiset.fi/artikkeli/64311-sari-salovaaralle-vimma-palkinto, haettu 1.2.2018.
- NÄKY. 2018. Etusivu. Saatavilla <http://naky-kulttuuri.fi/index.html>, haettu 1.2.2018.
- Näkövammaisten Kulttuuripalvelu. 2018. Yhdistys. Saatavilla <http://kulttuuripalvelu.fi/yhdistys>, haettu 22.1.2018.
- Näkövammaisten Kulttuuripalvelu. 2019. Harrastusryhmät. Saatavilla www.kulttuuripalvelu.fi/harrastusryhmat, haettu 6.5.2019.
- Näkövammaisten liitto. 2019. Tarkistuslista verkkosivujen tekijöille. Saatavilla www.nkl.fi/fi/etusivu/saavutettavuus-esteettomyys/saavutettavuus-verkossa-ja-mobiililaitteissa/tarkistuslista-verkkosivujen-tekijöille, haettu 7.5.2019.
- OKM. 2018. Uusi lukiolaki: erityisopetus lukioihin, opinto-ohjaus vahvistuu ja korkeakouluyhteistyö lisääntyy. Opetus- ja kulttuuriministeriön tiedote 12.4.2018. Saatavilla https://minedu.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-lukiolaki-erityisopetus-lukioihin-opinto-ohjaus-vahvistuu-ja-korkeakouluyhteistyo-lisaantyy, haettu 18.1.2019.
- OKM. 2019. Ohjaus ja rahoitus. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Saatavilla <https://minedu.fi/kulttuuri/ohjaus-ja-rahoitus>, haettu 27.3.2019.
- OmaPolku. 2018a. Etusivu. Saatavilla www.omapolku.fi, haettu 7.4.2018.
- OmaPolku. 2018b. Taidepaja. Saatavilla www.omapolku.fi/taidepaja, haettu 7.4.2018.
- OmaPolku. 2018c. Ateljee. Saatavilla www.omapolku.fi/ateljee, haettu 7.4.2018.

OmaPolku. 2018d. Intensiivipaja. Saatavilla www.omapolku.fi/intensiivipaja, haettu 7.4.2018.

OmaPolku 2018e. OmaPolun Facebook-sivut: Tietoja. Saatavilla www.facebook.com/pg/NEO-OmaPolku-160024644054655/about/?ref=page_internal, haettu 7.4.2018.

Opetusalan Ammattijärjestö OAJ. 2018. OAJ:n kysely osoittaa: Lukioihin tarvitaan lisää oppimisen tukea. Tiedote 6.4.2018. www.oaj.fi/ajankohtaista/uutiset-ja-tiedotteet/2018/oajn-kysely-osoittaa-lukioihin-tarvitaan-lisaa-oppimisen-tukea, haettu 18.1.2019.

Opetushallitus. 2019. Oppivelvollisuus ja koulupaikka. Saatavilla www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/oppivelvollisuus_ja_koulupaikka, haettu 16.4.2019.

Papunet. 2019. Mikä Papunet on? Papunetin tehtävät. Saatavilla: <http://papunet.net/yksikko/tehtavat>, haettu 30.3.2019.

Purhonen, Sanni. 2015. Sitten muihin aiheisiin eli vammaispoliittinen puheenvuoro. *Nuori voima 2/2015*, 17–20. Saatavilla <https://nuorivoima.wordpress.com/2015/06/29/sitten-muihin-aiheisiin-eli-vammaispoliittinen-puheenvuoro>, haettu 5.3.2018.

Rosavaara, Katriina. 2019b. Mitä seuraavaksi? Blogikirjoitus Vertaistaiteilijat-sivustolla 15.2.2019. Saatavilla www.vertaistaiteilijat.fi/mita-seuraavaksi/?fbclid=IwAR3h62kazYaW9yRNkZL6Ks5iPHdruJa0QgDOK0IJjSgiNMaEV Rk1L9yz2mg, haettu 15.2.2019.

Ruuska, Ari-Matti. 2008. Tekeekö vammaistaiteilija vammaistaidetta? *Turun Sanomat* 16.10.2008. Saatavilla www.ts.fi/kulttuuri/1074312517/Tekeeko+vammaistaiteilija+vammaistaidetta, haettu 6.5.2019.

Salovaara, Sari. 2015. Koskettava esitys Viimeinen kukka. Kulttuurikaikille -palvelun blogi 7.4.2015. Saatavilla <http://kulttuuriakaikille.fi/blogi.php?aid=14486&k=13196&d=2018>, haettu 22.1.2018.

Sarjanto, AP. 2018. Päivi Liljalla on ollut viime aikoina monta aihetta iloon – Erityistaidetoiminnan kentälle menee lujaa. *Hämeenlinnan kaupunkiuutiset* 15.12.2018. Saatavilla www.kaupunkiuutiset.com/jutut/paivi-liljalla-on-ollut-viime-aikoina-monta-aihetta-iloon-erityistaidetoiminnan-kentalle-menee-lujaa-31726, haettu 15.5.2019.

Selkokeskus. 2018. Selkokieli puheessa ja vuorovaikutuksessa. Saatavilla <https://selkokeskus.fi/selkokieli/selkokieli-vuorovaikutuksessa>, haettu 3.10.2018.

Serlachius-residenssi. 2019. Serlachius-residenssin ohjeet ja säännöt. www.serlachius.fi/fi/residenssi/hakulomake/saannot, haettu 18.5.2019.

Suomen Setlementtiliitto. 2019. Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA). Saatavilla: www.setlementti.fi/kehittaminen/javaikuttavuus/rahoituspankki/sosiaali-ja-terveysjarjestojen-a, haettu 26.3.2019.

Shape Arts. 2017. NDACA. Saatavilla www.shapearts.org.uk/Pages/Category/ndaca/Tag/ndaca, haettu 4.12.2017.

Stewart, Sophia. 2018. The Oscars love movies about disability, not disabled actors. Blogikirjoitus sivustolla Film School Rejects 30.1.2018. Saatavilla <https://filmschoolrejects.com/oscars-love-movies-disability-not-disabled-actors>, haettu 25.11.2018.

Suomen Säveltäjät ry. 2019. Taiteilija ja perustulo: uhka vai mahdollisuus? – Keskustelutilaisuus 23.3.2019. Saatavilla <http://composers.fi/2019/03/taiteilija-ja-perustulo-uhka-vai-mahdollisuus-keskustelutilaisuus-23-3-2019>, haettu 18.5.2019.

Svenska Teatern. 2019. I det stora landskapet. Saatavilla https://svenskateatern.fi/sv/repertoar/i_det_stora_landskapet, luettu 28.6.2019.

Säkö, Maria. 2008. Sepät syntyessään. *Ylioppilaslehti* 12.12.2008. Saatavilla <http://ylioppilaslehti.fi/2008/12/sepät-syntyessään>, haettu 4.12.2017.

Taideyliopisto. 2019. Kirjoittamisen maisteriohjelma. Saatavilla: www.uniarts.fi/koulutustarjonta/kirjoittamisen-maisteriohjelma, haettu 26.2.2019.

Taike. 2019a. Liikkuvuusapurahat. Saatavilla www.taike.fi/fi/apurahat-ja-avustukset/-/stipend/YVVViGZFdtP/viewStipend/11172, haettu 22.3.2019.

Taike. 2019b. Suomen ensimmäinen outsider-taiteen läänintaiteilija aloitti työnsä. Uutinen 11.4.2019. Saatavilla www.taike.fi/fi/uutinen/-/news/1265137, haettu 12.4.2019.

Taiteen Sulattamo. 2019. Taiteen Sulattamo. Saatavilla <http://taiteensulattamo.fi>, haettu 6.5.2019.

TARU-projekti. 2018. Projekti: yleistietoa. Saatavilla www.taru.info/index.php?option=com_content&task=view&id=16&SubItemid=32&Itemid=26&lang=fi, haettu 22.1.2018.

Teatterikeskus. 2019. Facebook-päivitys 1.3.2019: ”Teatterikeskus on saanut taas kaksi uutta upeaa jäsentä...” Saatavilla www.facebook.com/Teatterikeskus/photos/a.506906529517321/1053474508193851/?type=3&theater, haettu 14.5.2019.

Teatteri Sokkelo. 2019. Esittely. Saatavilla <https://sokkelo.fi/esittely>, haettu 6.5.2019.

Teatteri Totti. 2019a. Teatteri Totti. Saatavilla <http://teatteritotti.com/teatteri-totti>, haettu 18.4.2019.

- Teatteri Totti. 2019b. Facebook-päivitys 21.3.2019: ”Yleisön toivomuksesta toteutamme...” Saatavilla www.facebook.com/teatteritotti/photos/a.241315865904403/2088023754566929/?type=3, haettu 3.5.2019
- TENK. 2009. *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi*. Saatavilla www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf, haettu 8.5.2019.
- THL. 2019. Väkivalta ja vammaisuus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vakivalta-ja-vammaisuus>, haettu 7.5.2019.
- Tukilinja. 2017. Vimma-kulttuuripalkinnot. Saatavilla www.tukilinja.fi/vimma-vammaiskulttuuripalkinnot, haettu 4.12.2017.
- Työeläkelakipalvelu. 2019. Kuntoutuksen ensisijaisuus. Saatavilla www.tyoelakelakipalvelu.fi/telp-publishing/vepa/document.faces?document_id=300138, haettu 28.2.2019.
- Ursa Minor. 2018. Info: Ursa Minor. Saatavilla www.ursaminor.fi/ursaminor, haettu 1.3.2018.
- Ursa Minor. 2019. Viittomakielisen kulttuuri- & taiteilijaverkoston tapaaminen 25.5.2019. Saatavilla https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf_nbOx-mt3KW0A_rZuzo2hqt-uVDy6T2Ymel8zAeaugYrkIQ/viewform, haettu 8.5.2019.
- Utopia Helsinki. 2018. Utopia. Saatavilla <https://utopiahelsinki.wordpress.com/about>, haettu 1.3.2018.
- Vehmas, Simo. 2019. Vammaisuuden historia, vammaistutkimus ja eriskummallisten teoreettisten mallien oikeuttamisen taito. Vammaisuuden vaiettu historia -hankkeen blogi 19.2.2019. Saatavilla www.vammaishistoria.fi/blogi, haettu 27.2.2019.
- Vernerinet.net. 2018a. Ryhmänäyttely Autismisäätiö 20 vuotta, Galleria Art Kaarisilta 11.–22.4.2018. Uutinen 3.4.2018. Saatavilla <https://verneri.net/yleis/ajankohtaista/ryhmanayttely-autismisaatio-20-vuotta-galleria-art-kaarisilta-11-2242018>
- Vernerinet.net. 2018b. Työelämäsanastoa. Saatavilla <https://verneri.net/yleis/tyoelamasanastoa>, haettu 31.10.2018.
- Vertaistaiteilijat. 2019. Vertaistaiteilijat-hanke. Saatavilla www.vertaistaiteilijat.fi/vertaistaiteilijat-hanke, haettu 14.1.2019.
- Vimmart. 2019. Vimmart – yhdenvertaisen taiteen oppilaitos. Saatavilla www.vimmart.fi, haettu 6.5.2019.

Wallinheimo-Heimonen, Jenni-Juulia. 2005. Kiltteysrasismi. Blogissa Vammaisen vartalon kuvat 17.11.2005. Saatavilla <https://rampyla.vuodatus.net/lue/2005/11/kiltteysrasismi>, haettu 13.4.2018.

Wallinheimo-Heimonen, Jenni-Juulia. 2007. Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen. Julkaisussa TARU-projekti ja Lasipalatsin Mediakeskus Oy: *Tarpeita*. Saatavilla www.taru.info/images/stories/taru_documents/tarpeitataru1-102.pdf, haettu 13.5.2019.

Wallinheimo-Heimonen, Jenni-Juulia. 2019. Taiteilijapuheenvuoro: Patoja valtavirtaan. Blogikirjoitus Vertaistaiteilijat-hankkeen verkkosivuilla 9.1.2019. Saatavilla www.vertaistaiteilijat.fi/taiteilijapuheenvuoro-patoja-valtavirtaan, haettu 14.1.2019.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu. 2019a. Yhdenvertaisuus. Saatavilla www.syrjinta.fi/yhdenvertaisuus, haettu 18.1.2019.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu. 2019b. Syrjintä. Saatavilla www.syrjinta.fi/syrjinta, haettu 18.1.2019.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu. 2019c. Koulutus ja varhaiskasvatus. Saatavilla www.syrjinta.fi/koulutus-ja-varhaiskasvatus, haettu 17.1.2019.

Yle. 2007. Viittomakielisillä leffafestivaaleilla nähdään Deaf Ninja. Uutinen 22.9.2007. Saatavilla <https://yle.fi/uutiset/3-5802836>, haettu 17.5.2019.

Mankkinen, Jussi. 2017. Vammainen voi olla myös vihainen, vaarallinen ja onnellinen: ”Haluan häiritä taiteellani täydellisyyden kuplaa”. Yle 23.8.2017. Saatavilla <https://yle.fi/uutiset/3-9776597>, haettu 4.12.2017.

Luennot ja puheenvuorot

Belghiti, Silva. 2015. Kommenttipuheenvuoro. *Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO -seurannan innofoorumi: Ei mitään rajaa! — kulttuurin ja liikunnan esteettömyys ja saavutettavuus* 29.10.2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), opetus- ja kulttuuriministeriö, Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE, Kulttuuria kaikille -palvelu. Opetus- ja kulttuuriministeriö, Helsinki.

Belghiti, Silva. 2019. Kipinäpuheenvuoro. *Yhdenvertaisuus kulttuurikentällä vammaisuuden näkökulmasta* -seminaari 8.2.2019. Kansalaisinfo / Eduskunnan Pikkuparlamentti, Helsinki. Tallenne saatavilla www.facebook.com/kulttuuriakaikille/videos/405511773554622, haettu 8.2.2019.

Haveri, Minna. 2017. Vammaistaiteesta craftivismiin. Taiteella vaikuttamisen monet muodot. *Muutoksessa - Aktivismi erityistaidetoiminnassa*. Kettukin verkostoseminaari 2.11.2017. Wetterhoff-talo, Hämeenlinna.

Haveri, Minna. 2018. Paneelikeskustelu "Marginaalissa vai valtavirrassa?". 29.11.2018. Vantaan taidemuseo Artsi. Tallenne saatavilla <https://bit.ly/2RdJT5C>, haettu 4.1.2019.

Helle, Sami & Lilja, Päivi. 2017. Lifelong learners or eternal students? – Different roles in the field of art, disability and education. *The 1st International Conference on Disability Studies, Arts, and Education*. 29.9.2017. Aalto-yliopisto, Helsinki 28.–29.9.2017.

Karhunen, Maija. 2019a. Kipinäpuheenvuoro. *Yhdenvertaisuus kulttuurikentällä vammaisuuden näkökulmasta* -seminaari 8.2.2019. Kansalaisinfo / Eduskunnan Pikkuparlamentti, Helsinki. Tallenne saatavilla www.facebook.com/kulttuuriakaikille/videos/405511773554622, katsottu 8.2.2019.

Karhunen, Maija. 2019b. Keskustelija paneelissa ”Vammaisesta lapsesta isona taiteilija tai kulttuurityöntekijä – miten se onnistuu?” *Yhdenvertaisuus kulttuurikentällä vammaisuuden näkökulmasta* -seminaari 8.2.2019. Kansalaisinfo / Eduskunnan Pikkuparlamentti, Helsinki. Tallenne saatavilla www.facebook.com/kulttuuriakaikille/videos/405511773554622, katsottu 8.2.2019.

Ojala, Joose. 2019a. Kipinäpuheenvuoro. *Yhdenvertaisuus kulttuurikentällä vammaisuuden näkökulmasta* -seminaari 8.2.2019. Kansalaisinfo / Eduskunnan Pikkuparlamentti, Helsinki. Tallenne saatavilla www.facebook.com/kulttuuriakaikille/videos/405511773554622, katsottu 8.2.2019.

Ojala, Joose. 2019b. Keskustelija paneelissa ”Taiteilijuudesta työ ja identiteetti vammaiselle henkilölle – miten se onnistuu?”. *Yhdenvertaisuus kulttuurikentällä vammaisuuden näkökulmasta* -seminaari 8.2.2019. Kansalaisinfo / Eduskunnan Pikkuparlamentti, Helsinki. Tallenne saatavilla www.facebook.com/kulttuuriakaikille/videos/405511773554622, katsottu 8.2.2019.

Plath, Vesa. 2018. Taide- ja kulttuurityön kannustinloukut ja muut haasteet. *Kollokvio: Kulttuuri- ja luovien alojen työ* 5.4.2018. Jyväskylän yliopisto.

Pokki, Elina. 2011. Kuurojen kulttuuritoiminta. Luento kurssilla *Syventävä perehtyminen monikulttuurisuuteen*. 12.4.2011. Humanistinen ammattikorkeakoulu, Kauniainen.

Rautiainen, Pauli. 2017. Ihmisoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteissa. Luento, *Vammaispalveluiden neuvottelupäivät* 19.1.2017, Helsinki. Saatavilla www.youtube.com/watch?v=UOp_HnfIsmU&feature=youtu.be, haettu 18.5.2019.

Richardson, Jennifer Eisenhauer. 2017. Writing and creating while on the schizophrenic spectrum: An autotheoretical encounter with a pedagogical dilemma. Keynote-luento. *The 1st International Conference on Disability Studies, Arts, and Education*. 28.9.2017. Aalto-yliopisto, Helsinki 28.–29.9.2017.

Rosavaara, Katriina. 2018. Vertaistaiteilijat. Puheenvuoro Vammaiset ja kulttuuri -keskustelutilaisuudessa 28.11.2018. Järjestäjä: eduskunnan vammais asian yhteistyöryhmä (VAMYT). Eduskunnan kansalaisinfo, Helsinki.

Salovaara, Sari. 2016. Mutkaista polkua suoristamaan. Luento 14.6.2016, ArtsEqualin oppimisjamit kansalaisjärjestöille. Musiikkitalo, Helsinki.

Henkilökohtaiset tiedonannot

Bössman, Johan. 2016. Henkilökohtainen tiedonanto 11.5.2016.

Huldén, Sanna. 2019a. Henkilökohtainen tiedonanto 5.4.2019.

Huldén, Sanna. 2019b. Henkilökohtainen tiedonanto 11.8.2019.

Rosavaara, Katriina. 2019a. Henkilökohtainen tiedonanto 13.5.3019.

Salovaara, Sari. 2019. Henkilökohtainen tiedonanto 6.5.2019.

Suvalo Grimberg, Veera 2016. Henkilökohtainen tiedonanto 21.9.2016.

Muut painamattomat lähteet

DuvTeaternin taiteilija-arkisto. 2018. DuvTeatern, Helsinki.

Kulttuuria kaikille -palvelu. 2016. Keskustelu taiteesta ja taiteen tekemisen edellytyksistä 28.4.2016 Kaapelitehtaalla Kulttuuria kaikille -palvelun tiloissa. Julkaisematon muistio.

Tutkimusaineisto

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden elämäntarinat -aineisto

Kirjoitetut elämäntarinat

	kieli	vastaanotettu	arkistointilupa
T1	suomi	18.5.2018	kyllä
T2	ruotsi	3.6.2018	kyllä
T3	suomi	19.6.2018	kyllä
T4	suomi	19.6.2018	kyllä
T5	ruotsi	1.7.2018	kyllä
T6	suomi	5.7.2018	kyllä
T7	suomi	14.7.2018	ei
T8	suomi	26.7.2018	kyllä
T9	suomi	30.7.2018	kyllä
T10	suomi	9.9.2018	ei

Haastattelut

H1, 11.6.2018. Arkistointilupa: Kyllä.

H2, 11.6.2018. Arkistointilupa: Kyllä.

Taiteilijoiden taustatiedot

13 kpl taustatietolomakkeita, vastaanotettu 18.5.–9.9.2018.

Palautteet taustatietolomakkeissa

P1, 19.6.2018

P2, 5.7.2018

P3, 26.7.2018

P4, 29.5.2018

P5, 30.5.2018

P6, 1.7.2018

DuvTeaternin taiteilija-arkisto

Taiteilijoiden haastattelut

D1H 23.10.2017

D2H 19.9.2017

D3H 25.8.2017

D4H 17.8.2017

D5H 8.9.2017

D6H 15.5.2017

D7H 26.9.2017

Taiteilijoiden vanhempien haastattelut

D7V 11.10.2017

D8V 25.1.2018

Taiteilija-cv:t

D1CV ei päivämäärää

D2CV ei päivämäärää

D3CV	päivitetty 5.4.2018
D4CV	päivitetty 5.4.2018
D5CV	ei päivämäärää
D6CV	ei päivämäärää
D7CV	päivitetty 5.4.2018
D8CV	ei päivämäärää

Taiteilijoiden koulutus- ja työtaustasta kertovat dokumentit

D1T	23.10.2017
D2T	marraskuu 2017
D3T	25.8.2017
D4T	syksy 2017
D5T	syksy 2017
D6T	toukokuu 2017
D7T	17.9.2017
D8T	25.1.2018

LIITTEET

Liite 1 Kirjoituspyynnöt

1a Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi!

[Kirjoituspyyntö luettuna videolla YouTubessa](#). Videolla on ymmärtämistä helpottavia kuvia ja tekstitys.

Kerään tällä kirjoituspyynnöllä aineistoa pro gradu -tutkielmaani varten. Opiskelen Jyväskylän yliopistossa kulttuuripolitiikkaa. Kerään tutkimuksessani tietoa vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta taide- ja kulttuurikentällä. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa taiteilijan uraan liittyvistä mahdollisuuksista ja haasteista vammaisen ihmisen näkökulmasta. Tarkoituksena on antaa kehitysehdotuksia taidekentälle ja parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.

Kerään tietoa Suomessa asuvista taiteilijoista. Kerään taiteilijoiden tarinoita kaikilta taiteen aloilta, esimerkiksi kuvataiteen, musiikin, kirjallisuuden, teatterin, sirkuksen, tanssin, performanssitaiteen, sarjakuvan ja elokuvan aloilta. Voit lähettää tarinasi myös siinä tapauksessa, jos olet taidealan opiskelija ja tavoitteenasi on työskennellä taiteilijana. Lisäksi voit lähettää tarinasi vaikka olisit jo lopettanut taiteilijana työskentelyn. Tärkeää on, että työskentelet, olet työskennellyt tai aiot työskennellä pääasiallisesti taiteilijana. Pyydän kirjoittamaan vapaamuotoisen tarinan siitä, kuinka sinusta tuli taiteilija ja millaista taiteilijana työskenteleminen on ollut. Voit kirjoittaa suomeksi, ruotsiksi tai englanniksi. Mikäli et halua tai voi kirjoittaa, voit lähettää minulle myös äänitteen tai videon, jolla kerrot tarinasi. Voin myös mahdollisesti tulla äänittämään tarinasi tai kirjoittamaan sen ylös. Ota minuun yhteyttä mikäli haluaisit kertoa tarinasi muulla tavoin kuin kirjoittamalla. Voit kertoa tarinassasi esimerkiksi seuraavia asioita:

- Millä tavoin olit taiteen kanssa tekemisissä lapsena? Millaisia taideharrastuksia sinulla on ollut lapsena tai nuorena?
- Onko sinulla taidealan koulutus? Millaista oli pyrkiä koulutukseen, entä opiskella?
- Miten yhteiskunnalliset instituutiot, kuten peruskoulu ja korkeakoulut, ovat auttaneet sinua tai vaikeuttaneet toimintaasi?
- Millaista taiteilijana toimiminen on ollut elämäsi tai urasi eri vaiheissa?
- Millaisia taiteeseen liittyviä unelmia tai tavoitteita sinulla on tai on ollut?
- Millaisia haasteita olet kohdannut?
- Millaisia mahdollisuuksia olet saanut?
- Millaisesta yhteiskunnan antamasta tuesta on ollut sinulle hyötyä matkalla taiteilijaksi ja/tai taiteilijana työskennellessä?
- Millaista muuta tukea olet saanut, esimerkiksi ystäviltäsi, perheeltäsi tai muilta taiteilijoilta?

- Kuinka saat elantosi?
- Ovatko muut tulot kuin taiteellisesta työstä saadut tulot, esimerkiksi muusta työstä tai sosiaaliturvasta saadut tulot, mahdollistaneet sinulle taiteen tekemistä?
- Oletko hakenut tai saanut apurahoja? Millaisia mahdollisuuksia ja haasteita apurahoihin mielestäsi liittyy?
- Miten muu taidemaailma tai yhteiskunta on suhtautunut sinuun taiteilijana ja/tai taidealan työntekijänä?
- Millainen on asemasi suomalaisella taidekentällä?
- Onko sukupuolellasi mielestäsi ollut merkitystä?
- Minkälaista taidetta teet? Vaikuttaako vammaisuus taiteesi sisältöön tai taiteilijuuteesi?
- Millainen suhde sinulla on vammaisliikkeeseen? Vammaisliikkeellä tarkoitetaan toimintaa, joka puolustaa vammaisten ihmisten oikeuksia.
- Millaisena näet tulevaisuutesi taiteilijana?
- Jos olet jo lopettanut taiteen tekemisen, miksi ja miten se tapahtui?
- Voit kertoa tarinassasi myös mitä tahansa muuta aiheeseen liittyvää.

Kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi.

Kirjoituksesi arkistoidaan myöhempää tutkimusta varten Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, jos annat siihen luvan. Lisätietoja Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta www.fsd.uta.fi.

Lähetä tarinasi 1.7.2018 mennessä verkkolomakkeella:

[Elämäntarinan lähetyslomake suomeksi](#)

[Elämäntarinan lähetyslomake ruotsiksi](#)

[Elämäntarinan lähetyslomake englanniksi](#)

Pyydän sinua täyttämään myös erillisen taustatietolomakkeen:

[Taustatietolomake suomeksi](#)

[Taustatietolomake ruotsiksi](#)

[Taustatietolomake englanniksi](#)

Lisäksi haastattelen taiteilijoita syksyllä 2018. Jos sinua kiinnostaa osallistua haastatteluun, voit jättää yhteystietosi samalla kun lähetät tarinasi. Jos haluat osallistua vain haastatteluun, olethan minuun yhteydessä.

Tarkoitukseni on saada tutkielma valmiiksi keväällä 2019. Se tulee olemaan julkisesti saatavilla verkossa suomeksi.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Tätä kirjoituspyyntöä saa mielellään lähettää ja jakaa eteenpäin.

Ystävällisin terveisin

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti(a)student.jyu.fi

[puhelinnumero]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylän yliopisto

1b Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga

konstnärer: Skriv och berätta din historia!

[Den här texten uppläst på YouTube.](#) Videon är textad.

Med den här inbjudan samlar jag upp material till min magisteravhandling. Jag studerar kulturpolitik vid Jyväskylä universitetet. I min undersökning samlar jag information om hurdan position konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer har på konst- och kulturfältet. Syftet med undersökningen är att få information om de möjligheter och utmaningar som gäller konstnärskarriärer ur funktionshindrade människors perspektiv. Ändamålet med undersökningen är att skapa utvecklingsförslag åt konstfältet och förbättra jämlikheten hos konstnärer med funktionsvariationer.

Jag samlar information om konstnärer som bor i Finland. Jag samlar berättelser från alla konstområden, till exempel visuell konst, musik, litteratur, teater, cirkus, dans, performanskonst, serieteckning och film. Du kan också skicka din berättelse om du är studerande på konstfältet och ditt syfte är att arbeta som konstnär. Ytterligare kan du även skicka din historia fast du skulle ha lämnat arbetet som konstnär. Viktigast är att du arbetar, har arbetat eller ska arbeta huvudsakligen som konstnär.

Jag ber dig att skriva en fritt formulerad berättelse om hur du blev konstnär och hur det har varit att arbeta som konstnär. Du kan skriva på svenska, finska eller engelska. Ifall du inte kan eller vill skriva, kan du också skicka mig en inspelning eller video i vilken du berättar din historia. Beroende på tid och plats finns det också en möjlighet att jag kan komma och intervju dig. Vänligen kontakta mig om du skulle vilja berätta din historia på ett annat sätt än genom att skriva.

Du kan berätta till exempel följande saker i din historia:

- På vilka sätt kom du i kontakt med konst som barn och/eller ung? Hurdana hobbyn hade du som barn och ung?
- Har du en utbildning från konstfältet? Hur var det att söka in till utbildningen? Hur var det att studera?
- Hur har samhällsinstitutioner, så som grundskola och högskolor hjälpt dig eller försvårat din verksamhet?
- Hurdan har det varit att verka som en konstnär vid olika tider i ditt liv och karriär?
- Hurdana drömmar gällande konst har du eller har du haft? Har du några syften som konstnär?
- Hurdana utmaningar har du mött?
- Hurdana möjligheter har du fått?
- Hurdant stöd av samhället har du haft nytta av på din väg till konstnärskapet och/eller när du arbetar som konstnär?

- Hurdant annat stöd har du fått, till exempel från dina vänner, familj eller andra konstnärer?
- Hur får du ditt livsuppehälle?
- Har andra inkomster än inkomster från konstnärligt arbete, till exempel från annat arbete eller socialskydd, möjliggjort att göra konst?
- Har du sökt eller fått stipendier? Enligt din åsikt, hurdana möjligheter och utmaningar finns det gällande stipendier?
- Hur har konstvärlden eller samhället annars förhållit sig till dig som konstnär och/eller arbetare inom konstfältet?
- Hurdan är din position inom det finska konstfältet?
- Upplever du att ditt kön har spelat någon roll?
- Hurdan konst gör du? Påverkar ditt funktionshinder innehållet i din konst eller ditt sätt att vara konstnär?
- Hurdant är ditt förhållande med funktionshinderrörelsen i bemärkelsen verksamhet, som försvarar rättigheter av människor med funktionsvariationer?
- Hurdan ser du att din framtid som konstnär ser ut?
- Om du redan har slutat att göra konst, varför och hur hände det?
- Du kan också berätta vad som helst gällande andra teman i din historia.

Svaren behandlas konfidentiellt och anonymt.

Svaren arkiveras för senare undersökning till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv, om du tillåter det. Mer information om Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv finns på följande länk: www.fsd.uta.fi.

Skicka din berättelse senast 1.7.2018 via e-formulär

[Formulär för att skicka din historia på svenska](#)

[Formulär för att skicka din historia på finska](#)

[Formulär för att skicka din historia på engelska](#)

Jag ber dig också att fylla i bakgrundsinformationsformuläret:

[Bakgrundsinformationsformuläret på svenska](#)

[Bakgrundsinformationsformuläret på finska](#)

[Bakgrundsinformationsformuläret på engelska](#)

Därtill intervjuar jag konstnärer på hösten 2018. Om du är intresserad av att ta del i en intervju, kan du lämna dina kontaktuppgifter när du skickar din historia. Om du vill delta bara i en intervju, vänligen kontakta mig.

Mitt syfte är att få min avhandling färdig på våren 2019. Den kommer att finnas tillgänglig på nätet på finska.

Jag ger gärna närmare information om undersökningen.

Den här inbjudan kan gärna förmedlas och delas vidare.

Med vänlig hälsning,

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti(a)student.jyu.fi

[telefonnummer]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylä Universitetet

Liite 2 Tutkittavien informointi: Tiedote tutkimuksesta ja suostumuslomake

2a Tiedote tutkimuksesta verkkolomakkeen kautta osallistuneille ja suostumuslomake

Tietoa tutkimuksesta osallistujalle

Hei!

Olen Outi Salonlahti.

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa kulttuuripolitiikkaa.

Lisäksi olen Kulttuurilla kaikille -palvelun työntekijä.



Sinua pyydetään mukaan tieteelliseen tutkimukseen.

Tässä tiedotteessa kerrotaan millainen tutkimus on kyseessä,

mitä tietoja haluaisin käyttää tutkimuksessa

ja kuka toteuttaa tutkimuksen.

Samalla kerron siitä, kuinka henkilötietosi suojataan.

Jos haluat osallistua tutkimukseen,

täytä verkkolomake osoitteessa <https://bit.ly/2LQXTvs>,

tai ota minuun yhteyttä, jos haluaisit mieluummin kertoa tarinasi haastattelussa.

Tässä tiedotteessa annetaan tietoa tutkimuksesta,

niin että voit päättää,

haluatko osallistua siihen.

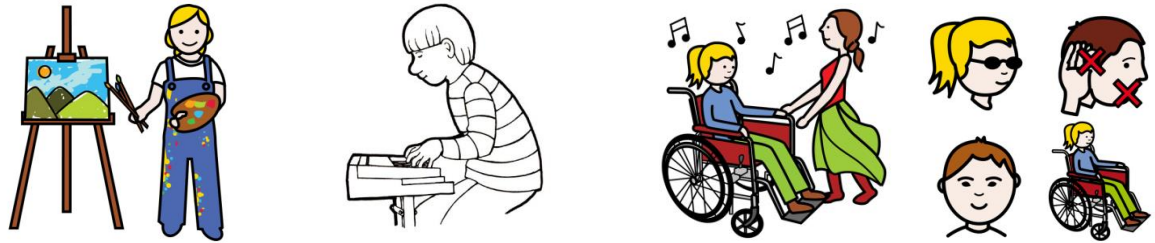
Lähettämällä kirjoituksesi annat suostumuksesi siihen,

että saan käyttää antamiasi tietoja tässä tiedotteessa

kuvatulla tavalla.

Teen tutkimusta taiteilijoista,

joilla on jokin vamma.



Tutkimuksen työnimi on Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Se on Outi Salonlahden pro gradu -tutkielma.

Tutkimus on kertatutkimus.

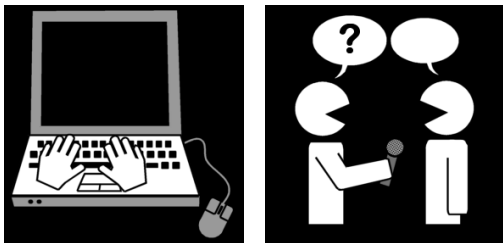
Tutkimus on alkanut keväällä 2018

ja se päättyy keväällä 2019.

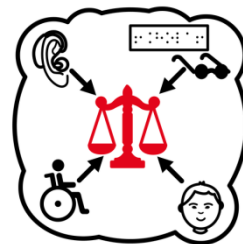
Tutkimukseen pyydetään mukaan taiteilijoita, joilla on jokin vamma.

Tutkimukseen osallistuu noin 10–40 taiteilijaa.

Taiteilijat voivat kirjoittaa minulle tarinan elämästään, tai minä tulen haastattelemaan heitä.



Tutkimuksen tarkoituksena on parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.



Vapaaehtoisuus

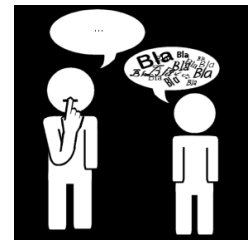
Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Jos kieltäydyt osallistumasta,

siitä ei tule sinulle kielteisiä seuraamuksia.
Voit milloin tahansa keskeyttää
tutkimukseen osallistumisen.
Voit lopettaa osallistumisen kesken, jos haluat.
Sinulla on oikeus kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin.
Voit myös myöhemmin peruuttaa osallistumisesi.
Sinun ei tarvitse kertoa minulle syytä
kieltäytymiseen, keskeyttämiseen tai peruutukseen.



Käsittelen tutkimuksessa saadut tiedot
luottamuksellisesti ja nimettömästi.



Kysyn sinusta taustatietolomakkeella erilaisia tietoja,
kuten minkä ikäinen olet
ja millä paikkakunnalla asut.
En yhdistä näitä henkilötietoja kirjoittamaasi tarinaan,
vaan käsittelen ne erikseen.

Henkilötietojen käsittely

Tämän tutkimuksen toteutan minä, Outi Salonlahti,
joten minä myös käsittelen henkilötietojasi.
Käsittelen keräämäni tiedot
tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja luottamuksellisesti.



Otan tutkimuksessa huomioon nämä asiat:

- poistan, muutan tai luokittelen suorat tunnistetiedot, esimerkiksi henkilöiden ja paikkojen nimet (pseudonymisointi)
- kaikki tutkimuksessa kerättävät tiedot ovat tarpeellisia tutkimuksen kannalta
- käsittelen henkilötietojasi vain tutkimuksen keston ajan
- hävitän henkilötiedot tutkimuksen päätyttyä (paitsi tiedot, jotka arkistoidaan nimenomaisella suostumuksella)
- olen varautunut tietoturvaloukkauksiin ja arvioin tietoturvariskejä
- sähköiset tiedot säilytetään salasanalla suojatulla ja kryptatulla muistitikulla
- paperille kirjatut tiedot säilytetään lukitussa laatikossa
- kun olen käsitellyt tietoja, puhdistan tietokoneen puhdistustyökaluilla.

Sinua ei voida tunnistaa tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista.

Saatan käyttää suoria lainauksia kirjoituksestasi tutkimusraportissa. Silloin mainitsen mahdollisesti ammattisi ja sukupuolesi lainauksen yhteydessä.

Tutkimustuloksissa ei mainita nimeäsi, vaan tunnistekoodi, esimerkiksi haastateltava numero 1 eli H1, tai peitenimi, ei oikeaa nimeäsi.

Hävitan koodin, jolla tiedot voisi yhdistää sinuun, kun analysoin aineistoa.



Rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjä olen minä, Outi Salonlahti.

Se tarkoittaa, että olen päättänyt, mitä tietoja tutkimuksessa kerätään, ja että kerään tiedot ja suojaan tiedot.

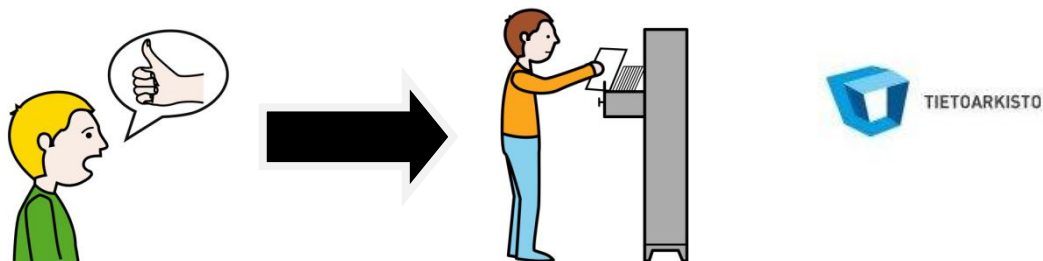
Lisäksi olen vastuussa tietojen arkistoinnista.

Tietojen arkistointi

Jos annat luvan, tallennan antamasi tiedot pysyvästi Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon myöhempää tutkimusta varten.

Silloin muutkin tutkijat voivat lukea kirjoittamasi tarinan, ja käyttää sitä tutkimuksessaan.

Arkistointi perustuu vapaaehtoiseen ja nimenomaiseen suostumukseesi.



Kirjoituksesi

anonymisoidaan ennen arkistointia.

Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi muiden ihmisten nimet,

työpaikkasi nimi, asuinpaikkasi ja muut vastaavat nimet muutetaan, poistetaan tai luokitellaan tekstissä niin, että sinua ei voi tunnistaa.

Tutkijat eivät siis tiedä, että juuri sinä olet kirjoittanut tarinan. Koska arkistoidut tiedot ovat anonyymeja, oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

Voit lukea lisää Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta liitteenä olevasta esitteestä.

Esite on saatavilla myös osoitteessa

www.fsd.uta.fi/shared/resources/2014_esite_tutkittaville_FIN.pdf.

Tutkimuksen tulokset

Haastattelusta saatavia tietoja käytetään Outi Salonlahden pro gradu -tutkielmaan. Saatan kirjoittaa tutkimuksesta myös artikkeleja, ja esitellä sitä seminaareissa tai muissa tapahtumissa.

Henkilötietojen säilyttäminen

Rekisteriä säilytetään Outi Salonlahden kotona kunnes tutkimus on päättynyt. Tämän jälkeen tiedot, joiden arkistointiin olen saanut luvan, arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Hävitän muut kerätyt tiedot.

Aineisto anonymisoidaan mahdollisimman pian analyysivaiheessa. Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi henkilönnimet, organisaatioiden ja paikkojen nimet ja muut vastaavat tiedot muutetaan tai luokitellaan niin, ettei sinua voida tunnistaa tekstistä.

Milloin tutkimus on valmis?

Tavoitteenani on saada tutkimus valmiiksi keväällä 2019.
Kuka tahansa voi lukea sen silloin internetistä.
Lähetän linkin valmiiseen raporttiin
kaikille tutkimukseen osallistuneille,
jotka ovat kertoneet minulle yhteystietonsa.



Voit kysyä minulta mitä tahansa tutkimuksesta.

Yhteystiedot:

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

(puhelinnumero)

Jyväskylän yliopisto



Kuvien lähde: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Elina Vanninen, Sclera ja Sergio Palau / CATEDU.

Suostumuslomake

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen
Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne.
Olen saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta.
Outi Salonlahti on vastannut kaikkiin kysymyksiini tutkimuksesta.
Minulla on ollut tarpeeksi aikaa harkita tutkimukseen osallistumista.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.
Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana
keskeyttää tutkimukseen osallistuminen
tai peruuttaa suostumukseni tutkimukseen.
Minun ei tarvitse ilmoittaa syytä peruutukseen tai keskeyttämiseen.
Osallistumisen keskeyttämisestä
tai suostumuksen peruuttamisesta
ei aiheudu minulle mitään kielteisiä seuraamuksia.

Olen tutustunut myös tietosuojailmoitukseen (liite 2).

- Osallistun tutkimukseen.
- Antamani henkilötietoja saa käsitellä tutkimuksessa.
- Suostun siihen, että tutkimuksessa käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (vammainen).

Antamani tietoja saa käyttää ja hyödyntää niin, että yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.
Henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä.

Liitteet:

1. Esite Yhteiskunnallisesta tietoarkistosta tutkittavalle
2. Tietosuojailmoitus

Kun allekirjoitan tämän lomakkeen, vahvistan, että osallistun tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

2b Tiedote tutkimuksesta haastateltaville ja suostumuslomake

Tämä on lopullinen versio 28.6.2018, joka toimitettiin tutkittaville jälkikäteen.

Tietoa tutkimuksesta osallistujalle

Hei!

Olen Outi Salonlahti.

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa kulttuuripolitiikkaa.

Lisäksi olen Kulttuuria kaikille -palvelun työntekijä.



Sinua pyydetään mukaan tieteelliseen tutkimukseen.

Tässä tiedotteessa kerrotaan millainen tutkimus on kyseessä, mitä tietoja haluaisin käyttää tutkimuksessa ja kuka toteuttaa tutkimuksen.

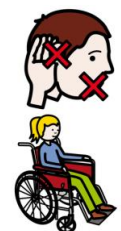
Samalla kerron siitä, kuinka henkilötietosi suojataan.

Jos haluat osallistua tutkimukseen,

voit ilmoittautua mukaan allekirjoittamalla lopussa olevan suostumuksen.

Tässä tiedotteessa annetaan tietoa tutkimuksesta, niin että voit päättää, haluatko osallistua siihen.

Teen tutkimusta taiteilijoista, joilla on jokin vamma.



Tutkimuksen työnimi on Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Se on Outi Salonlahden pro gradu -tutkielma.

Tutkimus on kertatutkimus.

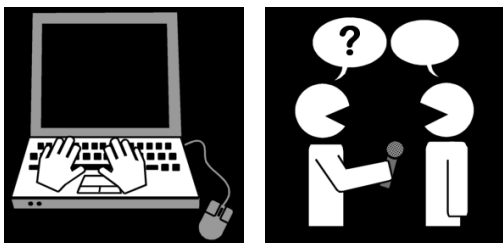
Tutkimus on alkanut keväällä 2018

ja se päättyy keväällä 2019.

Tutkimukseen pyydetään mukaan taiteilijoita, joilla on jokin vamma.

Tutkimukseen osallistuu noin 10–40 taiteilijaa.

Taiteilijat voivat kirjoittaa minulle tarinan elämästään, tai minä tulen haastattelemaan heitä.



Tutkimuksen tarkoituksena on parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.



Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Jos kieltäydyt haastattelusta, siitä ei tule sinulle kielteisiä seuraamuksia, eikä se vaikuta työhösi (organisaatio) mitenkään.

Voit milloin tahansa keskeyttää tutkimukseen osallistumisen.

Voit lopettaa haastattelun kesken, jos haluat.

Sinulla on oikeus kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin.

Voit myös myöhemmin peruuttaa osallistumisesi.

Sinun ei tarvitse kertoa minulle syytä kieltäytymiseen, keskeyttämiseen tai peruutukseen.



Tietoa haastattelusta

Tulen haastattelemaan sinua (päivä, pvm, paikka).

Haluan tietää,

miten sinusta tuli taiteilija

ja millaista on ollut työskennellä taiteilijana.



Haastattelu kestää 1-2 tuntia.

1-2



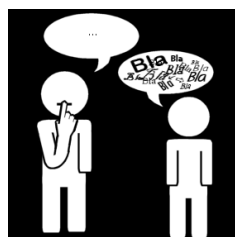
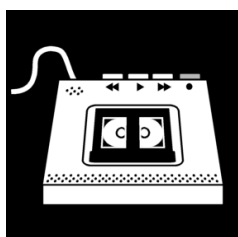
Jos annat luvan,

äänitän keskustelunne.

Käsittelen haastattelussa saadut tiedot

luottamuksellisesti ja nimettömästi.

Kukaan muu ei kuuntele äänitettä kuin minä.



Kirjoitan haastattelussa tehdyn äänitteen tekstiksi.

Sitä kutsutaan litteroinniksi.

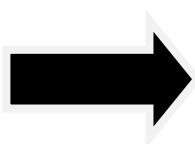
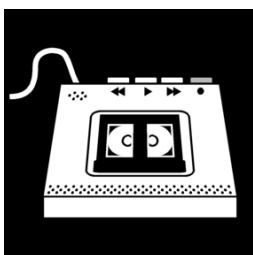
Tekstin nimi on litteraatti.

Jätän litteraattista pois tai muutan

nimesi, muiden ihmisten nimet, paikan nimet ja muut tiedot,

joista voi päätellä,

kuka on kertonut tarinan.



Kysyn sinusta haastattelussa myös muita tietoja, kuten minkä ikäinen olet ja millä paikkakunnalla asut. En yhdistä näitä henkilötietoja haastatteluusi, vaan käsittelen ne erikseen.

Henkilötietojen käsittely

Tämän tutkimuksen toteutan minä, Outi Salonlahti, joten minä myös käsittelen henkilötietojasi. Käsittelen keräämäni tiedot tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja luottamuksellisesti.



Otan tutkimuksessa huomioon nämä asiat:

- poistan, muutan tai luokittelen suorat tunnistetiedot, esimerkiksi henkilöiden ja paikkojen nimet (pseudonymisointi)
- kaikki tutkimuksessa kerättävät tiedot ovat tarpeellisia tutkimuksen kannalta
- antamiasi tietoja käsitellään vain Suomessa, eli EU/ETA-alueella
- käsittelen henkilötietojasi vain tutkimuksen keston ajan
- hävitän henkilötiedot tutkimuksen päätyttyä (paitsi tiedot, jotka arkistoidaan nimenomaisella suostumuksella)
- olen varautunut tietoturvaloukkauksiin ja arvioin tietoturvariskejä
- sähköiset tiedot säilytetään salasanalla suojatulla ja kryptatulla muistitikulla
- paperille kirjatut tiedot säilytetään lukitussa laatikossa
- kun olen käsitellyt tietoja, puhdistan tietokoneen puhdistustyökaluilla.

Sinua ei voida tunnistaa tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista.

Saatan käyttää suoria lainauksia puheestasi tutkimusraportissa. Silloin mainitsen mahdollisesti ammattisi ja sukupuolesi lainauksen yhteydessä.



Tutkimustuloksissa ei mainita nimeäsi, vaan tunnistekoodi, esimerkiksi haastateltava numero 1 eli H1, tai peitenimi, ei oikeaa nimeäsi. Hävitän koodin, jolla tiedot voisi yhdistää sinuun, kun analysoin aineistoa.

Rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjä olen minä, Outi Salonlahti.
Se tarkoittaa, että olen päättänyt,
mitä tietoja tutkimuksessa kerätään,
ja että kerään tiedot
ja suojaan tiedot.
Lisäksi olen vastuussa tietojen arkistoinnista.

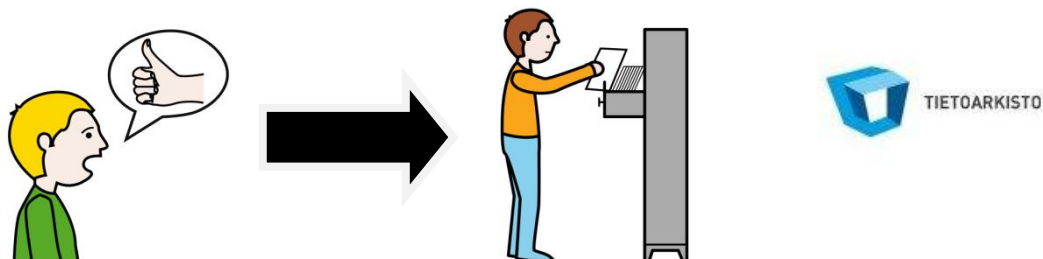
Pyydän sinua allekirjoittamaan suostumuslomakkeen,
kun teemme haastattelun.

Lomakkeella voit antaa minulle luvan
käsitellä niitä tietoja, joita minulle kerrot.
Lomake on tämän tiedoston viimeisellä sivulla.



Tietojen arkistointi

Jos annat luvan,
tallennan antamasi tiedot pysyvästi
Yhteiskunnalliseen tietoarkistoon
myöhempää tutkimusta varten.
Silloin muutkin tutkijat voivat lukea haastattelusi litteraatin,
ja käyttää sitä tutkimuksessaan.
Arkistointi perustuu vapaaehtoiseen ja nimenomaiseen suostumukseesi.



Haastattelujen litteraattit
anonymisoidaan ennen arkistointia.

Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi muiden ihmisten nimet,
työpaikkasi nimi, asuinpaikkasi ja muut vastaavat nimet
muutetaan, poistetaan tai luokitellaan tekstissä niin,
että sinua ei voi tunnistaa.

Tutkijat eivät siis tiedä,
että juuri sinä olet ollut haastateltavana.

Haastattelun äänitettä
ei tallenneta arkistoon.
Pelkästään teksti,
jonka kirjoitan haastattelusta,
tallennetaan sinne.
Tuhoan äänitteen,
kun tutkimus on valmis.



Koska arkistoidut tiedot ovat anonyymeja,
oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

Voit lukea lisää Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta
liitteenä olevasta esitteestä.

Esite on saatavilla myös osoitteessa

www.fsd.uta.fi/shared/resources/2014_esite_tutkittaville_FIN.pdf.

Tutkimuksen tulokset

Haastattelusta saatavia tietoja käytetään
Outi Salonlahden pro gradu -tutkielmaan.
Saatan kirjoittaa tutkimuksesta myös artikkeleja,
ja esitellä sitä seminaareissa tai muissa tapahtumissa.

Henkilötietojen säilyttäminen

Rekisteriä säilytetään Outi Salonlahden kotona
kunnes tutkimus on päättynyt.
Tämän jälkeen tiedot,
joiden arkistointiin olen saanut luvan,
arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.
Hävitan muut kerätyt tiedot.

Aineisto anonymisoidaan mahdollisimman pian analyysivaiheessa.
Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi henkilönnimet,
organisaatioiden ja paikkojen nimet ja muut vastaavat tiedot
muutetaan tai luokitellaan niin,
ettei sinua voida tunnistaa tekstistä.

Milloin tutkimus on valmis?

Tavoitteenani on saada tutkimus valmiiksi keväällä 2019.
Kuka tahansa voi lukea sen silloin internetistä.
Lähetän kaikille tutkimukseen osallistuneille
linkin valmiiseen raporttiin.



Voit kysyä minulta mitä tahansa tutkimuksesta
ennen haastattelua,
haastattelun aikana
tai sen jälkeen.



Yhteystiedot:

Outi Salonlahti
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
(puhelinnumero)
Jyväskylän yliopisto

Kuvien lähde: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Elina Vanninen, Sclera ja Sergio Palau / CATEDU.

Suostumuslomake

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen
Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne.
Olen saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta.
Outi Salonlahti on kertonut minulle tutkimuksesta myös suullisesti,
ja vastannut kaikkiin kysymyksiini tutkimuksesta.
Minulla on ollut tarpeeksi aikaa harkita tutkimukseen osallistumista.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.
Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana
keskeyttää tutkimukseen osallistuminen
tai peruuttaa suostumukseni tutkimukseen.
Minun ei tarvitse ilmoittaa syytä peruutukseen tai keskeyttämiseen.
Osallistumisen keskeyttämisestä
tai suostumuksen peruuttamisesta
ei aiheudu minulle mitään kielteisiä seuraamuksia.

Olen tutustunut myös tietosuojailmoitukseen (liite 2).

- Osallistun haastatteluun ja tutkimukseen.
- Haastatteluni saa äänittää tutkimuskäyttöön. Äänite tuhoetaan, kun tutkimus on valmis.
- Antamani henkilötietoja saa käsitellä tutkimuksessa.
- Suostun siihen, että tutkimuksessa käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (vammaisuus).

Saako haastattelustasi kirjoitetun tekstin eli litteraatin tallentaa nimettömänä Yhteiskunnalliseen tietoarkistoon?
Äänitettä ei tallenneta.

- Kyllä, litteraatin saa tallentaa arkistoon ja luovuttaa tutkimuskäyttöön.
- Ei, litteraattia ei saa tallentaa arkistoon.

Haastattelustani saatavaa tietoa saa käyttää ja hyödyntää niin, että yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.
Henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä.

Liitteet:

1. Esite Yhteiskunnallisesta tietoarkistosta tutkittavalle
2. Tietosuojailmoitus

Kun allekirjoitan tämän lomakkeen, vahvistan, että osallistun tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkittavan nimen selvennys

Suostumus vastaanotettu: *(tutkija täyttää)*

Päivämäärä

Tutkijan allekirjoitus (Outi Salonlahti)

2c Information om undersökningen för deltagare (verkkolomakkeen kautta osallistuneille)

Hej!

Jag heter Outi Salonlahti.

Jag studerar kulturpolitik vid Jyväskylä universitetet.



I detta dokument, jag berättar vad min undersökning handlar om, vilken typ av information jag skulle vilja använda i studien och vem ska utföra studien.

Jag berättar också hur dina personuppgifter skyddas.

Om du vill delta i undersökningen,

vänligen fyll i e-formuläret på <https://bit.ly/2He7g59>,

eller kontakta mig,

om du skulle vilja berätta din historia i en intervju.

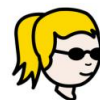
Detta dokument ger dig information, så att du kan bestämma om du vill delta eller inte.

Genom att skicka din text ger du mig tillåtelse

att använda den information du skickar

enligt beskrivit i detta dokument.

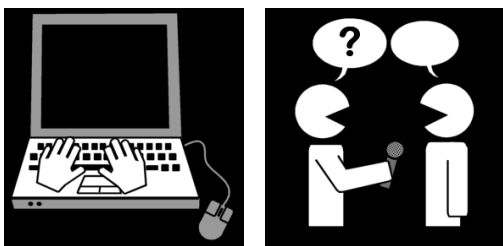
Jag undersöker konstnärer med funktionsvariationer.



Undersökningens arbetsnamn är "Position av konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer i Finland".

Det är min (Outi Salonlahtis) magisteravhandling.
Studien startades våren 2018
och det kommer att vara färdig våren 2019.

Konstnärer med funktionsvariationer
inbjuds att delta i undersökningen.
Det kommer att finnas cirka 10-40 deltagare i studien.
Konstnärer kan skriva en berättelse om sitt liv
eller jag kan intervjua dem.



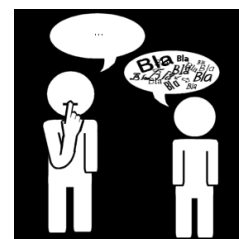
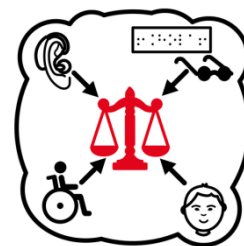
Ändamålet med undersökningen är
att förbättra jämlikheten
hos konstnärer med funktionsvariationer.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta.
Om du vägrar att delta,
du kommer inte att ha några negativa konsekvenser.
Du kan när som helst avbryta deltagandet i undersökningen.
Du har rätt att vägra att svara på frågorna.
Du kan också återta ditt samtycke att delta.
Du behöver inte berätta mig någon orsak för varför
du vill vägra att delta, avbryta deltagandet
eller återta ditt samtycke.

Jag ska behandla data konfidentiellt och anonymt.

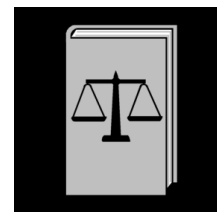
Jag frågar också olika slags information om dig
via bakgrundsinformationsformuläret,
som hur gammal du är
och var du bor.



Jag sätter inte bakgrundsinformationerna ihop med din livshistoria.
Jag hanterar dem separat.

Behandling av personuppgifter

Forskningen kommer att utföras av mig, Outi Salonlahti.
Jag kommer också att behandla dina personuppgifter.
Jag kommer att hantera den insamlade informationen enligt dataskyddslagstiftningen och konfidentiellt.



I forskningen tar jag hänsyn till följande saker:

- Jag kommer att ta bort, ändra eller kategorisera identifierare, till exempel namn på personer och platser.
- All insamlad information är relevant för forskningen.
- Jag kommer att behandla dina personuppgifter endast under forskningens längd.
- Jag kommer att förstöra alla data när forskningen är klar (förutom de uppgifter som kommer att arkiveras med ditt samtycke).
- Jag är beredd på brott mot informationssäkerheten och jag har utvärderat risker.
- Informationen som skrivs på ett papper förvaras i en låst låda.
- Databehandlingsavtal och sekretessavtal kommer att göras med eventuella intervjutransskribenter.
- Efter bearbetning av data rengörs datorn med rengöringsverktyg.

Du kan inte identifieras i forskningsresultat, rapport och publikationer.

Jag kan använda citat av din text i forskningsrapporten.

I det här fallet kommer jag eventuellt att nämna ditt yrke och kön i samband med citatet.

Ditt namn kommer inte att nämnas.

Istället använder jag en kod, till exempel H1, eller en pseudonym.

Jag kommer att förstöra koden som skulle ansluta uppgifterna till dig, när jag analyserar data.



Registeransvarig

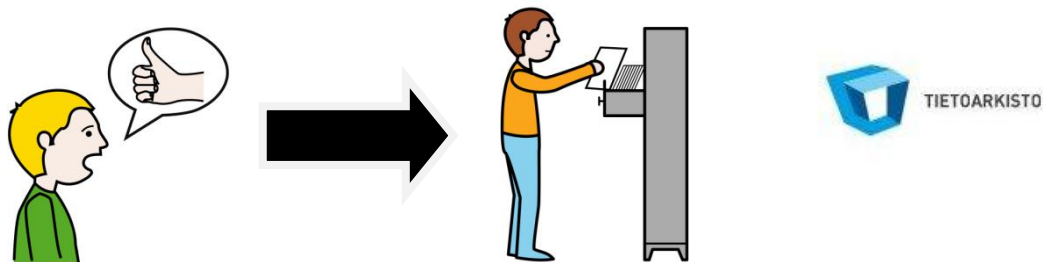
Registeransvarig för undersökningen är jag, Outi Salonlahti.

Det betyder att jag har bestämt mig

vilken typ av information samlas in i undersökningen,
att jag samlar dem
och skyddar dem.
Jag är också ansvarig för arkivering av data.

Arkivering av data

Efter din tillåtelse,
jag kommer att arkivera de uppgifter du har lämnat in
permanent till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv
för senare undersökning.
Då kan andra forskare läsa din berättelse
och använda den i sin forskning.
För att arkivera data behöver jag ditt frivilliga och specifika samtycke.



Din text kommer att anonymiseras före arkivering.
Det betyder att ditt namn, namnen på andra personer du har nämnt,
namnet på din arbetsplats, den plats du bor
och annan liknande information
kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras i texten så,
att du inte kan identifieras.

Forskarna vet inte att
det är du som har skrivit historien.
Eftersom informationen som är arkiverad är anonym,
kan du inte återta ditt samtycke
att arkivera data.

Mer information om Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv:
www.fsd.uta.fi.

Resultaten av forskningen

Uppgifterna kommer att användas för

magisteravhandling av Outi Salonlahti.

Jag kanske också skriver några artiklar om undersökningen, och presenterar den i seminarier och andra evenemang.

Förvaring av uppgifter

Datainsamlingen förvaras hos Outi Salonlahtis hem, tills undersökningen är färdig.

Efter det

data med samtycke för arkivering

kommer att arkiveras på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv.

Alla andra data kommer att förstöras.

Uppgifterna kommer att anonymiseras så snart som möjligt i analyskedet.

Det betyder att ditt namn, namnen på andra personer du har nämnt, namnet på din arbetsplats, den plats du bor

och annan liknande information

kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras i texten så, att du inte kan identifieras.

När forskningen är färdig?

Mitt syfte är att få min avhandling färdig på våren 2019.

Den kommer att finnas tillgänglig på nätet på finska.

Jag ska skicka länken till rapporten för deltagare, som har gett mig deras kontaktuppgifter.

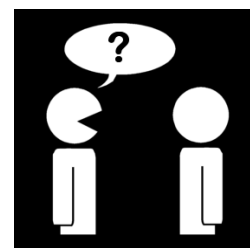
Jag ger gärna närmare information om undersökningen.

Kontaktuppgifter

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti(a)student.jyu.fi

[telefonnummer]



Liite 3 Tutkittavien informointi: Tietosuojailmoitus

3a Tietosuojailmoitus verkkolomakkeen kautta osallistuneille

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalla

25.6.2018⁹³

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä sinun ole pakko toimittaa mitään tietoja. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää ja peruuttaa.

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen työnimi on Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Tutkimus on kertatutkimus, joka alkoi keväällä 2018 ja kestää kevääseen 2019 asti.

2. Rekisterinpitäjä ja yhteys henkilö

Outi Salonlahti
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

3. Henkilötietojen käsittelijät

Henkilötietoja käsittelee Outi Salonlahti.

4. Henkilötietojen vastaanottajat

Kirjoittamasi elämäntarina luovutetaan pysyvästi Yhteiskuntatieteelliselle tietoarkistolle, mikäli annat siihen erikseen luvan.

Kirjoittamasi elämäntarina anonymisoidaan ennen sen luovuttamista arkistolle.

Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi muiden henkilöiden, työpaikan, asuinpaikan ja muiden vastaavien nimet poistetaan, muutetaan tai luokitellaan niin,

⁹³ Tietosuojailmoitus toimitettiin jälkikäteen niille tutkittaville, jotka olivat jo osallistuneet ennen ilmoituksen valmistumista, ja jotka olivat kertoneet lomakkeessa yhteystietonsa.

ettei sinua voida tunnistaa tekstistä.

5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa kerätään tietoa vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta taide- ja kulttuurikentällä

Outi Salonlahden pro gradu -tutkielmaa varten.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa taiteilijan uraan liittyvistä mahdollisuuksista ja haasteista vammaisen ihmisen näkökulmasta.

Tarkoituksena on antaa kehitysehdotuksia taidekentälle ja parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.

6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste (EU 679/2016, 6 tai 9 artikla)

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 6, kohta 1:

Perusteena on rekisteröidyn suostumus.

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikkelit 6 ja 9 (erityiset henkilötietoryhmät):

Perusteena on rekisteröidyn nimenomainen suostumus.

7. Suostumuksen peruminen

Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa suostumuksen milloin tahansa tutkimuksen aikana. Sinun ei tarvitse kertoa syytä kieltäytymiselle, keskeyttämiselle tai peruuttamiselle.

Koska Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon arkistoidut tiedot ovat anonymoituja, oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

Jos haluat perua suostumuksesi, ota yhteyttä Outi Salonlahteen:
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

8. Minkä verran ja mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tietoja kerätään 10–40 tutkimukseen osallistuvasta taiteilijasta.

Kerättäviä henkilötietoja ovat:

- haastattelut

- osallistujan taustatiedot
- kyselyvastaukset
- tutkittavien itse kirjoittamat elämäntarinat
- suostumuslomakkeet
- ja yhteystiedot.

Tiedot ovat

- paperilomakkeella
- verkkolomakkeella
- excel-taulukoissa
- äänitallenteina
- kirjoituksina
- tekstitiedostoina
- ja haastattelulitterointeina.

Tutkimusaineisto sisältää erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, sillä osallistujat ovat vammaisia henkilöitä.

9. Mistä henkilötiedot kerätään

Henkilötiedot kerätään tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä.

10. Profilointi

Automaattisia päätöksiä ei tehdä, eikä tietoja käytetä profilointiin.

11. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle ja asianmukaiset suojatoimet

Haastatteluissa kerättyjä henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

Kirjalliset elämäntarinat kerätään Google-lomakkeella.

Se tarkoittaa sitä, että tietosi saattavat siirtyä EU:n ja ETA:n ulkopuolelle.

Jyväskylän yliopistolla on käytössä Googlen G Suite -palvelu.

Outi Salonlahdella on G Suite -opiskelijasähköposti,

jonka tunnuksilla tutkimuksessa käytettävä Google-lomake on luotu.

G Suitessa on parempi tietoturva,

kuin ilmaisissa Googlen palveluissa.

Jyväskylän yliopisto on rekisterinpitäjä

kaikissa yliopiston käytössä olevissa Googlen palveluissa.

Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: tietosuojaja@jyu.fi, puh. 040 805 3297.

12. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Henkilötiedot suojataan tässä tutkimuksessa näin:

- Rekisterinpitäjän ja käsittelijän sisäiset toimenpiteet, joilla estetään pääsy henkilötietoihin
- Henkilötietojen pseudonymisointi (nimien muuttaminen peitenimiksi, paikkojen ja organisaatioiden nimien poistaminen, muuttaminen tai luokittelu)
- Sähköisiä tietoja säilytetään salasanalla suojatulla, kryptatulla muistitikulla
- Paperille kirjoitettuja tietoja, kuten suostumuslomakkeita, säilytetään lukitussa laatikossa.
- Mahdollisten litterojien kanssa tehdään tietojenkäsittely- ja vaitiolosopimukset
- Aineiston käsittelyn jälkeen tietokone puhdistetaan puhdistustyökaluilla.

Suorien tunnistetietojen käsittely

Suorat tunnistetiedot poistetaan lopullisesti, eli myös koodiavain hävitetään analysointivaiheessa.

13. Tutkittavan oikeudet ja niistä poikkeaminen

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus.

Sinulla on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos mielestäsi sinua koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto: <http://www.tietosuoja.fi>

Rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista ei poiketa tässä tutkimuksessa.

14. Henkilötietojen säilyttäminen ja arkistointi

Säilyttäminen

Rekisteriä säilytetään Outi Salonlahden kotona, kunnes tutkimus on päättynyt.

Aineisto anonymisoidaan mahdollisimman pian analyysivaiheessa. Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi henkilönnimet, organisaatioiden ja paikkojen nimet ja muut vastaavat tiedot muutetaan tai luokitellaan niin, ettei sinua voida tunnistaa.

Kun tutkimus on päättynyt,
tiedot, joiden arkistointiin on saatu lupa,
arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.
Kaikki muut kerätyt tiedot hävitetään.

Arkistointi

Aineisto arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon pysyvästi
vapaaehtoisella ja nimenomaisella suostumuksellasi.

Aineisto arkistoidaan anonyymina,
eli nimesi ja muut tiedot, joista sinut voisi tunnistaa,
on poistettu, muutettu tai luokiteltu.

Arkistointi perustuu tutkittavan suostumukseen.

Koska arkistoidut tiedot ovat anonyymeja,
oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

15.Rekisteröityjen oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista voit olla yhteydessä Outi Salonlahteen:
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

3b Tietosuojailmoitus haastateltaville

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalla

25.6.2018⁹⁴

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä sinun ole pakko toimittaa mitään tietoja. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää ja peruuttaa.

- Tietosuojailmoitus on toimitettu suoraan tutkittavalle
- Olen ymmärtänyt alla olevat tiedot ja haluan osallistua tutkimukseen

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Nimenselvennys

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen työnimi on Tutkimus vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta Suomessa.

Tutkimus on kertatutkimus, joka alkoi keväällä 2018 ja kestää kevääseen 2019 asti.

2. Rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö

Outi Salonlahti
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

⁹⁴ Tietosuojailmoitus toimitettiin jälkikäteen haastateltaville.

3. Henkilötietojen käsittelijät

Henkilötietoja käsittelee Outi Salonlahti.

4. Henkilötietojen vastaanottajat

Haastattelusi litteraatti

luovutetaan pysyvästi Yhteiskuntatieteelliselle tietoarkistolle, mikäli annat siihen erikseen luvan.

Litteraatti on teksti, johon on kirjoitettu haastattelussa sanotut asiat.

Haastattelusi litteraatti anonymisoidaan ennen sen luovuttamista arkistolle.

Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi muiden henkilöiden, työpaikan, asuinpaikan ja muiden vastaavien nimet poistetaan, muutetaan tai luokitellaan niin, ettei sinua voida tunnistaa tekstistä.

Korkeintaan sukupuolesi ja ammattisi jätetään litteraatin yhteyteen.

5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa kerätään tietoa vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta taide- ja kulttuurikentällä

Outi Salonlahden pro gradu -tutkielmaa varten.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa taiteilijan uraan liittyvistä mahdollisuuksista ja haasteista vammaisen ihmisen näkökulmasta.

Tarkoituksena on antaa kehitysehdotuksia taidekentälle ja parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.

6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste (EU 679/2016, 6 tai 9 artikla)

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 6, kohta 1:

Perusteena on rekisteröidyn suostumus.

EU:n yleinen tietosuojasetus, artiklat 6 ja 9 (erityiset henkilötietoryhmät):

Perusteena on rekisteröidyn nimenomainen suostumus.

7. Suostumuksen peruminen

Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen

tai peruuttaa suostumuksen milloin tahansa tutkimuksen aikana.
Sinun ei tarvitse kertoa syytä
kieltäytymiselle, keskeyttämiselle tai peruuttamiselle.

Koska Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon
arkistoidut tiedot ovat anonyymeja,
oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

Jos haluat perua suostumuksesi,
ota yhteyttä Outi Salonlahteen:
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

8. Minkä verran ja mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tietoja kerätään 10–40 tutkimukseen osallistuvasta taiteilijasta.
Kerättäviä henkilötietoja ovat:
haastattelut
osallistujan taustatiedot
kyselyvastaukset
tutkittavien itse kirjoittamat elämäntarinat
suostumuslomakkeet
ja yhteystiedot.

Tiedot ovat
paperilomakkeella
verkkolomakkeella
excel-taulukoissa
äänitallenteina
kirjoituksina
tekstitiedostoina
ja haastattelulitterointeina.

Tutkimusaineisto sisältää erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja,
sillä osallistujat ovat vammaisia henkilöitä.

9. Mistä henkilötiedot kerätään

Henkilötiedot kerätään tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä.

10. Profilointi

Automaattisia päätöksiä ei tehdä,

eikä tietoja käytetä profilointiin.

11. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle ja asianmukaiset suojaustoimet

Haastatteluissa kerättyjä henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

12. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Henkilötiedot suojataan tässä tutkimuksessa näin:

Rekisterinpitäjän ja käsittelijän sisäiset toimenpiteet, joilla estetään pääsy henkilötietoihin.

Henkilötietojen pseudonymisointi (nimien muuttaminen peitenimiksi, paikkojen ja organisaatioiden nimien poistaminen, muuttaminen tai luokittelu).

Sähköisiä tietoja säilytetään salasanalla suojatulla, kryptatulla muistitikulla.

Paperille kirjoitettuja tietoja, kuten suostumuslomakkeita, säilytetään lukitussa laatikossa.

Mahdollisten litteroijien kanssa tehdään tietojenkäsittely- ja vaitiolosopimukset.

Aineiston käsittelyn jälkeen tietokone puhdistetaan puhdistustyökaluilla.

Suorien tunnistetietojen käsittely

Suorat tunnistetiedot poistetaan lopullisesti,

eli myös koodiavain hävitetään analysointivaiheessa.

13. Tutkittavan oikeudet ja niistä poikkeaminen

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus.

Sinulla on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon,

jos mielestäsi sinua koskevien henkilötietojen käsittelyssä

on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto: <http://www.tietosuoja.fi>

Rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista

ei poiketa tässä tutkimuksessa.

14. Henkilötietojen säilyttäminen ja arkistointi

Säilyttäminen

Rekisteriä säilytetään Outi Salonlahden kotona,

kunnes tutkimus on päättynyt.

Aineisto anonymisoidaan mahdollisimman pian analyysivaiheessa.

Se tarkoittaa, että nimesi, mainitsemasi henkilönnimet,

organisaatioiden ja paikkojen nimet ja muut vastaavat tiedot

muutetaan tai luokitellaan niin,

ettei sinua voida tunnistaa.

Kun tutkimus on päättynyt,
tiedot, joiden arkistointiin on saatu lupa,
arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.
Kaikki muut kerätyt tiedot hävitetään.

Arkistointi

Aineisto arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon pysyvästi
vapaaehtoisella ja nimenomaisella suostumuksellasi.

Aineisto arkistoidaan anonyymina,
eli nimesi ja muut tiedot, joista sinut voisi tunnistaa,
on poistettu, muutettu tai luokiteltu.

Arkistointi perustuu tutkittavan suostumukseen.

Koska arkistoidut tiedot ovat anonyymeja,
oikeus perua suostumusta ei koske arkistoituja tietoja.

15. Rekisteröityjen oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista voit olla yhteydessä Outi Salonlahteen:
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]

3c Dataskyddsanmälan (verkkolomakkeen kautta osallistuneille)

Dataskyddsanmälan

2.7.2018⁹⁵

Det är frivilligt att delta i undersökningen,
och du behöver inte lämna in någon information.
Du kan avbryta ditt deltagande och återta ditt samtycke att delta.

1. Undersökningens namn och varaktighet

Undersökningens arbetsnamn är
"Position av konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer i Finland".
Undersökningen är engångsforskning.
Studien startades våren 2018
och det kommer att vara färdig våren 2019.

2. Undersökningens registeransvarig och kontaktperson

Outi Salonlahti
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[telefonnummer]

3. Vem behandlar personuppgifterna

Uppgifterna behandlas av Outi Salonlahti.

4. Mottagarna av personuppgifter

Efter din tillåtelse,
jag kommer att arkivera de uppgifter du har lämnat in
permanent till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv
för senare undersökning.
För att arkivera data behöver jag ditt frivilliga och specifika samtycke.
Din text kommer att anonymiseras före arkivering.
Det betyder att ditt namn, namnen på andra personer du har nämnt,
namnet på din arbetsplats, den plats du bor
och annan liknande information

⁹⁵ Tietosuojailmoitus toimitettiin jälkikäteen niille tutkittaville, jotka olivat jo osallistuneet ennen ilmoituksen valmistumista, ja jotka olivat kertoneet lomakkeessa yhteystietonsa.

kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras i texten så, att du inte kan identifieras.

5. Varför personuppgifter behandlas

Syftet med undersökningen är att samla in information om den position som artister med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer har inom konst- och kulturfältet

för magisteravhandling av Outi Salonlahti.

Syftet med undersökningen är att få information

om de möjligheter och utmaningar

som gäller konstnärskarriärer ur funktionshindrade människors perspektiv.

Ändamålet med undersökningen är att förbättra jämlikheten hos konstnärer med funktionsvariationer.

6. Lagligheten i behandlingen av personuppgifter (EU 679/2016, artiklarna 6 och 9)

Allmänna databeskyddsförordningen (GDPR), artikel 6, punkt 1:

Den registrerade har lämnat sitt samtycke till att dennes personuppgifter behandlas för ett eller flera specifika ändamål.

Allmänna dataskyddsförordningen (GDPR), artikel 9 (Behandling av särskilda kategorier av personuppgifter)

Den registrerade har uttryckligen lämnat sitt samtycke till behandlingen av dessa personuppgifter för ett eller flera specifika ändamål.

7. Återtagning av samtycke

Du kan när som helst avbryta deltagandet i undersökningen.

Du har rätt att vägra att svara på frågorna.

Du kan också återta ditt samtycke att delta.

Du behöver inte berätta mig någon orsak för varför du vill vägra att delta, avbryta deltagandet eller återta ditt samtycke.

Eftersom informationen som är arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv är anonym,

rätten att återta ditt samtycke involverar inte data som redan är arkiverad.

Om du vill återta ditt samtycke, vänligen kontakta Outi Salonlahti:

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[telefonnummer]

8. Hur mycket och vilken typ av personuppgifter innehåller forskningsuppgifterna

Uppgifterna kommer att samlas på 10–40 deltagare.

Personuppgifter, som kommer att samlas in:

- intervjuer
- deltagarnas bakgrundsinformation
- Data inlämnad via e-formulär
- livsberättelser skrivna av deltagarna
- samtycksformer
- och kontaktuppgifter.

Dataformat:

- pappersformulär
- e-formulär
- excel arbetsblad
- ljudinspelningar
- texter
- textfiler
- och transkriberingar av intervjuer.

Undersökningsdata innehåller särskilda kategorier av personuppgifter, eftersom deltagarna har funktionsvariationer.

9. Där uppgifterna kommer att samlas in från

Personuppgifterna samlas in från deltagarna själva.

10. Profilerings

Automatiserade beslut utförs inte och data används inte för profilering.

11. Överföringar av personuppgifter utanför EU- eller EES-länder

De personuppgifter som samlas in i intervjuerna överförs inte utanför EU- eller EES-länderna.

De skriftliga livshistorierna samlas in via Google-formulär. Det betyder att dina data kan överföras utanför EU och EES. Jyväskylä universitetet har Googles tjänst som heter G Suite.

Därför har Outi Salonlahti G Suite student gmail, och Google-formuläret skapades med studentkontot. G Suite har bättre dataskydd än de fria Google-tjänsterna.

Universitetet i Jyväskylä är registeransvarig i universitetets G Suite-tjänster. Dataskyddsansvarig vid Jyväskylä universitet: tietosuoja@jyu.fi, tel. +358 40 805 3297.

12. Principer för skydd av personuppgifter

Personuppgifterna kommer att skyddas i denna forskning på följande sätt:

- Registeransvarigs interna åtgärder för att förhindra tillgång till personuppgifter
- Personuppgifter pseudonymiseras (namnen kommer att ersättas med pseudonymer, namnen på organisationer och platser kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras)
- Den digitala data förvaras på en minnespinne som är krypterad och skyddad med ett lösenord.
- Informationen som skrivs på ett papper förvaras i en låst låda.
- Databehandlingsavtal och sekretessavtal kommer att göras med eventuella intervjutransskribenter.
- Efter bearbetning av data rengörs datorn med rengöringsverktyg.

Identifieringsbehandling

Direkta identifikationsuppgifter avlägsnas i analyskedet slutgiltigt vilket innebär att kodnyckeln förstörs i analyskedet.

13. Deltagarens rättigheter

Du har rätt att återta samtycket du har gett.

Du har rätt att göra ett klagomål för dataombudsmannens byrå, om du tror att behandlingen av dina personuppgifter har kränkt lagstiftningen om dataskydd.

Dataskyddsombudsmannens kontor: <https://tietosuoja.fi/sv/framsida>

I denna forskning, det finns inga undantag för den registrerades rättigheter som anges i allmänna databeskyddsförordningen (GDPR).

14. Förvaring och arkivering av personuppgifter

Förvaring

Datainsamlingen förvaras hos Outi Salonlahtis hem, tills undersökningen är färdig.

Uppgifterna kommer att anonymiseras så snart som möjligt i analyskedet.

Det betyder att ditt namn, namnen på andra personer du har nämnt, namnet på din arbetsplats, den plats du bor och annan liknande information kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras i texten så, att du inte kan identifieras.

När undersökningen är färdig, data med samtycke för arkivering kommer att arkiveras på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv. Alla andra data kommer att förstöras.

Arkivering

Efter din tillåtelse, jag kommer att arkivera de uppgifter du har lämnat in permanent till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv för senare undersökning.

För att arkivera data behöver jag ditt frivilliga och specifika samtycke. Din text kommer att anonymiseras före arkivering. Det betyder att ditt namn, namnen på andra personer du har nämnt, namnet på din arbetsplats, den plats du bor och annan liknande information kommer att tas bort, ändras eller kategoriseras i texten så, att du inte kan identifieras.

Arkiveringen baseras på deltagarens frivilliga och specifika samtycke.

Eftersom informationen som är arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv är anonym, rätten att återta ditt samtycke involverar inte data som redan är arkiverad.

15. Genomförande av den registrerades rättigheter

Om du har frågor som gäller den registrerades rättigheter, vänligen kontakta Outi Salonlahti:

outi.m.salonlahti (a) student.jyu.fi
[telefonnummer]

Liite 4 Verkkolomakkeet

4a Lomake 1: Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi! (alkuperäinen versio)⁹⁶

Kirjoituspyyntö luettuna videolla YouTubessa: https://youtu.be/APE_qoyKoIM. Videolla on ymmärtämistä helpottavia kuvia ja tekstitys.

Kerään tällä kirjoituspyynnöllä aineistoa pro gradu -tutkielmaani varten. Opiskelen Jyväskylän yliopistossa kulttuuripolitiikkaa. Kerään tutkimuksessani tietoa vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta taide- ja kulttuurikentällä. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa taiteilijan uraan liittyvistä mahdollisuuksista ja haasteista vammaisen ihmisen näkökulmasta. Tarkoituksena on antaa kehitysehdotuksia taidekentälle ja parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.

Kerään tietoa Suomessa asuvista taiteilijoista. Kerään taiteilijoiden tarinoita kaikilta taiteen aloilta, esimerkiksi kuvataiteen, musiikin, kirjallisuuden, teatterin, sirkuksen, tanssin, performanssitaiteen, sarjakuvan ja elokuvan aloilta. Voit lähettää tarinasi myös siinä tapauksessa, jos olet taidealan opiskelija ja tavoitteesi on työskennellä taiteilijana. Lisäksi voit lähettää tarinasi vaikka olisit jo lopettanut taiteilijana työskentelyn. Tärkeää on, että työskentelet, olet työskennellyt tai aiot työskennellä pääasiallisesti taiteilijana.

Pyydän kirjoittamaan vapaamuotoisen tarinan siitä, kuinka sinusta tuli taiteilija ja millaista taiteilijana työskenteleminen on ollut. Voit kirjoittaa suomeksi, ruotsiksi tai englanniksi. Mikäli et halua tai voi kirjoittaa, voit lähettää minulle myös äänitteen tai videon, jolla kerrot tarinasi. Voin myös mahdollisesti tulla äänittämään tarinasi tai kirjoittamaan sen ylös. Ota minuun yhteyttä mikäli haluaisit kertoa tarinasi muulla tavoin kuin kirjoittamalla.

Voit kertoa tarinassasi esimerkiksi seuraavia asioita:

- Millä tavoin olit taiteen kanssa tekemisissä lapsena? Millaisia taideharrastuksia sinulla on ollut lapsena tai nuorena?
- Onko sinulla taidealan koulutus? Millaista oli pyrkiä koulutukseen, entä opiskella?
- Miten yhteiskunnalliset instituutiot, kuten peruskoulu ja korkeakoulut, ovat auttaneet sinua tai vaikeuttaneet toimintaasi?
- Millaista taiteilijana toimiminen on ollut elämäsi tai urasi eri vaiheissa?
- Millaisia taiteeseen liittyviä unelmia tai tavoitteita sinulla on tai on ollut?
- Millaisia haasteita olet kohdannut?
- Millaisia mahdollisuuksia olet saanut?

⁹⁶ Tämä lomake julkaistiin 9.5.2018.

- Millaisesta yhteiskunnan antamasta tuesta on ollut sinulle hyötyä matkalla taiteilijaksi ja/tai taiteilijana työskennellessä?
- Millaista muuta tukea olet saanut, esimerkiksi ystäviltäsi, perheeltäsi tai muilta taiteilijoilta?
- Kuinka saat elantosi?
- Ovatko muut tulot kuin taiteellisesta työstä saadut tulot, esimerkiksi muusta työstä tai sosiaaliturvasta saadut tulot, mahdollistaneet sinulle taiteen tekemistä?
- Oletko hakenut tai saanut apurahoja? Millaisia mahdollisuuksia ja haasteita apurahoihin mielestäsi liittyy?
- Miten muu taidemaailma tai yhteiskunta on suhtautunut sinuun taiteilijana ja/tai taidealan työntekijänä?
- Millainen on asemasi suomalaisella taidekentällä?
- Onko sukupuolellasi mielestäsi ollut merkitystä?
- Minkälaista taidetta teet? Vaikuttaako vammaisuus taiteesi sisältöön tai taiteilijuuteesi?
- Millainen suhde sinulla on vammaisliikkeeseen? Vammaisliikkeellä tarkoitetaan toimintaa, joka puolustaa vammaisten ihmisten oikeuksia.
- Millaisena näet tulevaisuutesi taiteilijana?
- Jos olet jo lopettanut taiteen tekemisen, miksi ja miten se tapahtui?
- Voit kertoa tarinassasi myös mitä tahansa muuta aiheeseen liittyvää.

Kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi.

Kirjoituksesi arkistoidaan myöhempää tutkimusta varten Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, jos annat siihen luvan. Lisätietoja Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta www.fsd.uta.fi.

Esite tutkittaville: Tietoa tietoarkistosta tutkimukseen osallistuvalla (pdf): http://www.fsd.uta.fi/shared/resources/2014_esite_tutkittaville_FIN.pdf

Lähetä tarinasi 1.7.2018 mennessä tällä lomakkeella.

Lisäksi haastattelen taiteilijoita syksyllä 2018. Jos sinua kiinnostaa osallistua haastatteluun, voit jättää yhteystietosi samalla kun lähetät tarinasi. Jos haluat osallistua vain haastatteluun, olethan minuun yhteydessä.

Tarkoituksenani on saada tutkielma valmiiksi keväällä 2019. Se tulee olemaan julkisesti saatavilla verkossa suomeksi.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Tätä kirjoituspyyntöä saa mielellään lähettää ja jakaa eteenpäin.

Yhteystiedot

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[puhelinnumero]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylän yliopisto

OHJEITA

Lomakkeen lopussa voit jättää yhteystietosi, mikäli haluaisit osallistua myös haastatteluun syksyllä 2018.

Pyydän sinua täyttämään myös taustatietolomakkeen:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScFABfD9omW0Vebk0FxO2ib1gkx1bS8NVL_80QbT4xOZp1rbw/viewform?usp=sf_link.

Lomakkeet ovat erilliset siksi, että taustatietoja ei yhdistetä elämäntarinaan.

*Pakollinen

1. Elämätarinasi *

Suosittelen että kirjoitat tarinasi ensin tekstinkäsittelyohjelmalla ja kopioit siitä tekstisi.

Näin teksti on helpompi kirjoittaa, eikä se vahingossa häviä kesken kirjoittamisen. Tekstin pituudella ei ole väliä.

2. Saako tarinasi tallentaa nimettömästi Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon? Lisätietoja arkistosta www.fsd.uta.fi/fi. *

- Kyllä, tarinani saa tallentaa arkistoon ja luovuttaa tutkimuskäyttöä varten.
- Ei, tarinaani ei saa tallentaa arkistoon.

3. Yhteystietosi haastattelua varten

HUOM, kirjoita nimesi, sähköpostiosoitteesi ja/tai puhelinnumerosi vain, jos olet kiinnostunut osallistumaan myös haastatteluun.

4b Lomake 1: Kirjoituspyyntö vammaisille ja viittomakielisille taiteilijoille: kerro tarinasi! (lopullinen versio)⁹⁷

Kirjoituspyyntö luettuna videolla YouTubessa: https://youtu.be/APE_qoyKoIM. Videolla on ymmärtämistä helpottavia kuvia ja tekstitys.

Kerään tällä kirjoituspyynnöllä aineistoa pro gradu -tutkielmaani varten. Opiskelen Jyväskylän yliopistossa kulttuuripolitiikkaa. Kerään tutkimuksessani tietoa vammaisten ja viittomakielisten taiteilijoiden asemasta taide- ja kulttuurikentällä. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa taiteilijan uraan liittyvistä mahdollisuuksista ja haasteista vammaisen ihmisen näkökulmasta. Tarkoituksena on antaa kehitysehdotuksia taidekentälle ja parantaa vammaisten taiteilijoiden yhdenvertaisuutta.

Kerään tietoa Suomessa asuvista taiteilijoista. Kerään taiteilijoiden tarinoita kaikilta taiteen aloilta, esimerkiksi kuvataiteen, musiikin, kirjallisuuden, teatterin, sirkuksen, tanssin, performanssitaiteen, sarjakuvan ja elokuvan aloilta. Voit lähettää tarinasi myös siinä tapauksessa, jos olet taidealan opiskelija ja tavoitteesi on työskennellä taiteilijana. Lisäksi voit lähettää tarinasi vaikka olisit jo lopettanut taiteilijana työskentelyn. Tärkeää on, että työskentelet, olet työskennellyt tai aiot työskennellä pääasiallisesti taiteilijana.

Pyydän kirjoittamaan vapaamuotoisen tarinan siitä, kuinka sinusta tuli taiteilija ja millaista taiteilijana työskenteleminen on ollut. Voit kirjoittaa suomeksi, ruotsiksi tai englanniksi. Mikäli et halua tai voi kirjoittaa, voit lähettää minulle myös äänitteen tai videon, jolla kerrot tarinasi. Voin myös mahdollisesti tulla äänittämään tarinasi tai kirjoittamaan sen ylös. Ota minuun yhteyttä mikäli haluaisit kertoa tarinasi muulla tavoin kuin kirjoittamalla.

Voit kertoa tarinassasi esimerkiksi seuraavia asioita:

- Millä tavoin olit taiteen kanssa tekemisissä lapsena? Millaisia taideharrastuksia sinulla on ollut lapsena tai nuorena?
- Onko sinulla taidealan koulutus? Millaista oli pyrkiä koulutukseen, entä opiskella?
- Miten yhteiskunnalliset instituutiot, kuten peruskoulu ja korkeakoulut, ovat auttaneet sinua tai vaikeuttaneet toimintaasi?
- Millaista taiteilijana toimiminen on ollut elämäsi tai urasi eri vaiheissa?
- Millaisia taiteeseen liittyviä unelmia tai tavoitteita sinulla on tai on ollut?
- Millaisia haasteita olet kohdannut?
- Millaisia mahdollisuuksia olet saanut?
- Millaisesta yhteiskunnan antamasta tuesta on ollut sinulle hyötyä matkalla taiteilijaksi ja/tai taiteilijana työskennellessä?

⁹⁷ Verkkolomake päivitettiin tähän muotoon 28.6.2018.

- Millaista muuta tukea olet saanut, esimerkiksi ystäviltäsi, perheeltäsi tai muilta taiteilijoilta?
- Kuinka saat elantosi?
- Ovatko muut tulot kuin taiteellisesta työstä saadut tulot, esimerkiksi muusta työstä tai sosiaaliturvasta saadut tulot, mahdollistaneet sinulle taiteen tekemistä?
- Oletko hakenut tai saanut apurahoja? Millaisia mahdollisuuksia ja haasteita apurahoihin mielestäsi liittyy?
- Miten muu taidemaailma tai yhteiskunta on suhtautunut sinuun taiteilijana ja/tai taidealan työntekijänä?
- Millainen on asemasi suomalaisella taidekentällä?
- Onko sukupuolellasi mielestäsi ollut merkitystä?
- Minkälaista taidetta teet? Vaikuttaako vammaisuus taiteesi sisältöön tai taiteilijuuteesi?
- Millainen suhde sinulla on vammaisliikkeeseen? Vammaisliikkeellä tarkoitetaan toimintaa, joka puolustaa vammaisten ihmisten oikeuksia.
- Millaisena näet tulevaisuutesi taiteilijana?
- Jos olet jo lopettanut taiteen tekemisen, miksi ja miten se tapahtui?
- Voit kertoa tarinassasi myös mitä tahansa muuta aiheeseen liittyvää.

Kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi.

Kirjoituksesi arkistoidaan myöhempää tutkimusta varten Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, jos annat siihen luvan. Lisätietoja Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta www.fsd.uta.fi.

Esite tutkittaville: Tietoa tietoarkistosta tutkimukseen osallistuvalla (pdf): http://www.fsd.uta.fi/shared/resources/2014_esite_tutkittaville_FIN.pdf

Lähetä tarinasi 15.7.2018 mennessä tällä lomakkeella.

Lisäksi haastattelen taiteilijoita syksyllä 2018. Jos sinua kiinnostaa osallistua haastatteluun, voit jättää yhteystietosi samalla kun lähetät tarinasi. Jos haluat osallistua vain haastatteluun, olethan minuun yhteydessä.

Tarkoitukseni on saada tutkielma valmiiksi keväällä 2019. Se tulee olemaan julkisesti saatavilla verkossa suomeksi.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Tätä kirjoituspyyntöä saa mielellään lähettää ja jakaa eteenpäin.

Yhteystiedot
Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi
[puhelinnumero]
International Master's Degree Programme in Cultural Policy
Jyväskylän yliopisto

OHJEITA

Lomakkeen lopussa voit jättää yhteystietosi, mikäli haluaisit osallistua myös haastatteluun syksyllä 2018.

Pyydän sinua täyttämään myös taustatietolomakkeen:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScFABfD9omW0Vebk0Fxo2ib1gkx1bS8NV_L_80QbT4xOZp1rbw/viewform?usp=sf_link.

Lomakkeet ovat erilliset siksi, että taustatietoja ei yhdistetä elämäntarinaa.

HUOM!

Luethan ensin oheisen tietosuojailmoituksen: <http://bit.ly/2MZtL1u>

Luethan lisäksi selkokiehisen tiedotteen tutkimuksesta:

Tiedote, jossa mukana ymmärtämistä helpottavia kuvia <http://bit.ly/2MmMoLM>

Tiedote ilman kuvia <http://bit.ly/2MsbZmO>

*Pakollinen

1. Elämätarinasi *

Suosittelen että kirjoitat tarinasi ensin tekstinkäsittelyohjelmalla ja kopioit siitä tekstisi. Näin teksti on helpompi kirjoittaa, eikä se vahingossa häviä kesken kirjoittamisen. Tekstin pituudella ei ole väliä.

2. Saako tarinasi tallentaa nimettömästi Yhteiskunnalliseen tietoarkistoon? Lisätietoja arkistosta www.fsd.uta.fi/fi. *

- Kyllä, tarinani saa tallentaa arkistoon ja luovuttaa tutkimuskäyttöä varten.
- Ei, tarinaani ei saa tallentaa arkistoon.

3. Yhteystietosi haastattelua varten

HUOM, kirjoita nimesi, sähköpostiosoitteesi ja/tai puhelinnumerosi vain, jos olet kiinnostunut osallistumaan myös haastatteluun.

4. Oletko lukenut ja ymmärtänyt tietosuojailmoituksen ja tiedotteen? *

Tietosuojailmoitus: <http://bit.ly/2MZtL1u>. Selkokieline tiedote, jossa mukana ymmärtämistä helpottavia kuvia: <http://bit.ly/2MmMoLM>, Selkokieline tiedote ilman kuvia: <http://bit.ly/2MsbZmO>

- Olen lukenut ja ymmärtänyt tietosuojailoituksen ja tiedotteen
5. Suostutko siihen, että tutkimuksessa käsitellään vammaisuuteen liittyviä tietoja? *
- Suostun siihen, että tutkimuksessa käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (vammaisuus).

4c Lomake 2: Taustatiedot

Tämä lomake liittyy Outi Salonlahden tutkimukseen vammaisten taiteilijoiden asemasta.

Tässä lomakkeessa kysytään taustatietoja sinusta.

Taustatietoja ei yhdistetä elämäntarinaasi, enkä käsittele niitä yksilöllisesti. Käytän taustatietoja vain siihen, että teen yhteenvedon vastaajista.

Lisätietoja

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[puhelinnumero]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylän yliopisto

*Pakollinen

1. Syntymävuotesi *

2. Sukupuolesi *

- Nainen
- Mies
- Muu
- En halua kertoa

3. Millä paikkakunnalla asut? *

4. Koulutuksesi *

- Ylempi korkeakoulututkinto (esimerkiksi teatteritaiteen maisteri, ylempi ammattikorkeakoulututkinto)
- Alempi yliopistotutkinto (esimerkiksi kuvataiteen kandidaatti)
- Ammattikorkeakoulututkinto (esimerkiksi muusikko AMK)
- Lukio / ylioppilas
- Ammatillinen koulutus (esimerkiksi ammattikoulu)
- Peruskoulu / kansakoulu
- Muu:

5. Millainen taidealan tutkinto tai koulutus sinulla on? *

6. Mikä on taiteenalasi? *

7. Harrastuksesi (nykyiset ja aikaisemmat) *

8. Mistä lähteistä tulosi koostuvat tällä hetkellä? *

Voit valita usean vaihtoehdon.

- Taiteellinen työskentely
- Muu työ
- Yrittäjäyys
- Opintotuki
- Työttömyyskorvaus
- Työkyvyttömyyseläke
- Työeläke
- Kansaneläke
- Kuntoutustuki
- Vanhempainpäiväraha
- Kotihoidontuki
- Toimeentulotuki
- Muu:

9. Äidinkielesi *

- suomi
- ruotsi
- suomalainen viittomakieli
- suomenruotsalainen viittomakieli
- Muu:

10. Milloin olet vammautunut vai synnyitkö vammaisena? *

- Synnyin vammaisena
- Vammauduin lapsena/nuorena
- Vammauduin aikuisiällä

11. Millainen vamma sinulla on?

Voit valita useita vaihtoehtoja. Tähän kysymykseen ei ole pakko vastata.

- Liikuntavamma
- Kehitysvamma
- Kuulovamma
- Näkövamma
- Mielenterveyden häiriö
- En halua kertoa
- Muu:

12. Voit halutessasi antaa palautetta tutkimuksesta, tästä lomakkeesta ja kirjoituspyynnöstä.

4d Formulär 1: Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer: Skriv och berätta din historia! (alkuperäinen versio)⁹⁸

Den här texten uppläst på YouTube: <https://youtu.be/h1O0JNGTFhU>. Videon är textad.

Med den här inbjudan samlar jag upp material till min magisteravhandling. Jag studerar kulturpolitik vid Jyväskylän universitetet. I min undersökning samlar jag information om hurdan position konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer har på konst- och kulturfältet. Syftet med undersökningen är att få information om de möjligheter och utmaningar som gäller konstnärskarriärer ur funktionshindrade människors perspektiv. Ändamålet med undersökningen är att skapa utvecklingsförslag åt konstfältet och förbättra jämlikheten hos konstnärer med funktionsvariationer.

Jag samlar information om konstnärer som bor i Finland. Jag samlar berättelser från alla konstområden, till exempel visuell konst, musik, litteratur, teater, cirkus, dans, performanskonst, serieteckning och film. Du kan också skicka din berättelse om du är studerande på konstfältet och ditt syfte är att arbeta som konstnär. Ytterligare kan du även skicka din historia fast du skulle ha lämnat arbetet som konstnär. Viktigast är att du arbetar, har arbetat eller ska arbeta huvudsakligen som konstnär.

Jag ber dig att skriva en fritt formulerad berättelse om hur du blev konstnär och hur det har varit att arbeta som konstnär. Du kan skriva på svenska, finska eller engelska. Ifall du inte kan eller vill skriva, kan du också skicka mig en inspelning eller video i vilken du berättar din historia. Beroende på tid och plats finns det också en möjlighet att jag kan komma och intervju dig. Vänligen kontakta mig om du skulle vilja berätta din historia på ett annat sätt än genom att skriva.

Du kan berätta till exempel följande saker i din historia:

- På vilka sätt kom du i kontakt med konst som barn och/eller ung? Hurdana hobbyn hade du som barn och ung?
- Har du en utbildning från konstfältet? Hur var det att söka in till utbildningen? Hur var det att studera?
- Hur har samhällsinstitutioner, så som grundskola och högskolor hjälpt dig eller försvårat din verksamhet?
- Hurdan har det varit att verka som en konstnär vid olika tider i ditt liv och karriär?
- Hurdana drömmar gällande konst har du eller har du haft? Har du några syften som konstnär?
- Hurdana utmaningar har du mött?
- Hurdana möjligheter har du fått?

⁹⁸ Tämmä verkkolomake julkaistiin 9.5.2018.

- Hurdant stöd av samhället har du haft nytta av på din väg till konstnärskapet och/eller när du arbetar som konstnär?
- Hurdant annat stöd har du fått, till exempel från dina vänner, familj eller andra konstnärer?
- Hur får du ditt livsuppehälle?
- Har andra inkomster än inkomster från konstnärligt arbete, till exempel från annat arbete eller socialskydd, möjliggjort att göra konst?
- Har du sökt eller fått stipendier? Enligt din åsikt, hurdana möjligheter och utmaningar finns det gällande stipendier?
- Hur har konstvärlden eller samhället annars förhållit sig till dig som konstnär och/eller arbetare inom konstfältet?
- Hurdan är din position inom det finska konstfältet?
- Upplever du att ditt kön har spelat någon roll?
- Hurdan konst gör du? Påverkar ditt funktionshinder innehållet i din konst eller ditt sätt att vara konstnär?
- Hurdant är ditt förhållande med funktionshinderrörelsen i bemärkelsen verksamhet, som försvarar rättigheter av människor med funktionsvariationer?
- Hurdan ser du att din framtid som konstnär ser ut?
- Om du redan har slutat att göra konst, varför och hur hände det?
- Du kan också berätta vad som helst gällande andra teman i din historia.

Svaren behandlas konfidentiellt och anonymt.

Svaren arkiveras för senare undersökning till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv, om du tillåter det. Mer information om Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv finns på följande länk: www.fsd.uta.fi.

Skicka din berättelse senast 15.7.2018 via det här e-formuläret.

Därtill intervjuar jag konstnärer på hösten 2018. Om du är intresserad av att ta del i en intervju, kan du lämna dina kontaktuppgifter när du skickar din historia. Om du vill delta bara i en intervju, vänligen kontakta mig.

Mitt syfte är att få min avhandling färdig på våren 2019. Den kommer att finnas tillgänglig på nätet på finska.

Jag ger gärna närmare information om undersökningen.

Den här inbjudan kan gärna förmedlas och delas vidare.

Kontaktuppgifter

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[telefonnummer]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylä Universitetet

ANVISNINGAR

I slutet av formuläret kan du lämna dina kontaktuppgifter, om du också vill ta del i intervju på hösten 2018.

Jag ber dig också fylla i bakgrundsinformationsformuläret:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSetRUsjXUfV5Iw1jFa9Ohxi4CB2QGO82fg2H1u4Gve_3-felQ/viewform?usp=sf_link. Formulären är separata för att jag inte ska blanda ihop bakgrundsinformation med livshistorier.

*Obligatorisk

1. Din livshistoria *

Jag rekommenderar att du skriver din historia först med textbehandlingsprogram och sedan kopierar texten hit. Så är det lättare att skriva och texten försvinner inte mitt i skrivande. Det spelar ingen roll hur lång din text är.

2. Tillåter du att din historia arkiveras anonymt till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv? *

Mer information om arkivet www.fsd.uta.fi/fi.

- Ja, jag tillåter att min historia sparas till arkivet för forskning.
- Nej, jag tillåter inte att min historia sparas till arkivet.

3. Dina kontaktuppgifter för intervju

OBS, skriv ditt namn, email-adress och/eller telefonnummer bara om du är intresserad av att delta i intervjun.

4e Formulär 1: Inbjudan till konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer: Skriv och berätta din historia! (lopullinen versio)⁹⁹

Den här texten uppläst på YouTube: <https://youtu.be/h1O0JNGTFhU>. Videon är textad.

Med den här inbjudan samlar jag upp material till min magisteravhandling. Jag studerar kulturpolitik vid Jyväskylän universitetet. I min undersökning samlar jag information om hurdan position konstnärer med funktionsvariationer och teckenspråkiga konstnärer har på konst- och kulturfältet. Syftet med undersökningen är att få information om de möjligheter och utmaningar som gäller konstnärskarriärer ur funktionshindrade människors perspektiv. Ändamålet med undersökningen är att skapa utvecklingsförslag åt konstfältet och förbättra jämlikheten hos konstnärer med funktionsvariationer.

Jag samlar information om konstnärer som bor i Finland. Jag samlar berättelser från alla konstområden, till exempel visuell konst, musik, litteratur, teater, cirkus, dans, performanskonst, serieteckning och film. Du kan också skicka din berättelse om du är studerande på konstfältet och ditt syfte är att arbeta som konstnär. Ytterligare kan du även skicka din historia fast du skulle ha lämnat arbetet som konstnär. Viktigast är att du arbetar, har arbetat eller ska arbeta huvudsakligen som konstnär.

Jag ber dig att skriva en fritt formulerad berättelse om hur du blev konstnär och hur det har varit att arbeta som konstnär. Du kan skriva på svenska, finska eller engelska. Ifall du inte kan eller vill skriva, kan du också skicka mig en inspelning eller video i vilken du berättar din historia. Beroende på tid och plats finns det också en möjlighet att jag kan komma och intervju dig. Vänligen kontakta mig om du skulle vilja berätta din historia på ett annat sätt än genom att skriva.

Du kan berätta till exempel följande saker i din historia:

På vilka sätt kom du i kontakt med konst som barn och/eller ung? Hurdana hobbyn hade du som barn och ung?

Har du en utbildning från konstfältet? Hur var det att söka in till utbildningen? Hur var det att studera?

Hur har samhällsinstitutioner, så som grundskola och högskolor hjälpt dig eller försvårat din verksamhet?

Hurdan har det varit att verka som en konstnär vid olika tider i ditt liv och karriär?

Hurdana drömmar gällande konst har du eller har du haft? Har du några syften som konstnär?

Hurdana utmaningar har du mött?

Hurdana möjligheter har du fått?

⁹⁹ Verkkolomake päivitettiin tähän muotoon 2.7.2018

Hurdant stöd av samhället har du haft nytta av på din väg till konstnärskapet och/eller när du arbetar som konstnär?

- Hurdant annat stöd har du fått, till exempel från dina vänner, familj eller andra konstnärer?
- Hur får du ditt livsuppehälle?
- Har andra inkomster än inkomster från konstnärligt arbete, till exempel från annat arbete eller socialskydd, möjliggjort att göra konst?
- Har du sökt eller fått stipendier? Enligt din åsikt, hurdana möjligheter och utmaningar finns det gällande stipendier?
- Hur har konstvärlden eller samhället annars förhållit sig till dig som konstnär och/eller arbetare inom konstfältet?
- Hurdan är din position inom det finska konstfältet?
- Upplever du att ditt kön har spelat någon roll?
- Hurdan konst gör du? Påverkar ditt funktionshinder innehållet i din konst eller ditt sätt att vara konstnär?
- Hurdant är ditt förhållande med funktionshinderrörelsen i bemärkelsen verksamhet, som försvarar rättigheter av människor med funktionsvariationer?
- Hurdan ser du att din framtid som konstnär ser ut?
- Om du redan har slutat att göra konst, varför och hur hände det?
- Du kan också berätta vad som helst gällande andra teman i din historia.

Svaren behandlas konfidentiellt och anonymt.

Svaren arkiveras för senare undersökning till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv, om du tillåter det. Mer information om Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv finns på följande länk: www.fsd.uta.fi.

Skicka din berättelse senast 15.7.2018 via det här e-formuläret.

Därtill intervjuar jag konstnärer på hösten 2018. Om du är intresserad av att ta del i en intervju, kan du lämna dina kontaktuppgifter när du skickar din historia. Om du vill delta bara i en intervju, vänligen kontakta mig.

Mitt syfte är att få min avhandling färdig på våren 2019. Den kommer att finnas tillgänglig på nätet på finska.

Jag ger gärna närmare information om undersökningen.

Den här inbjudan kan gärna förmedlas och delas vidare.

Kontaktuppgifter
Outi Salonlahti
outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[telefonnummer]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy
Jyväskylä Universitetet

ANVISNINGAR

I slutet av formuläret kan du lämna dina kontaktuppgifter, om du också vill ta del i intervju på hösten 2018.

Jag ber dig också fylla i bakgrundsinformationsformuläret:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSetRUsjXUfV5Iw1jFa9Ohxi4CB2QGO82fg2H1u4Gve_3-felQ/viewform?usp=sf_link.

Formulären är separata för att jag inte ska blanda ihop bakgrundsinformation med livshistorier.

OBS!

Personuppgifter ska behandlas enligt dataskyddslagstiftning. Vänligen läs följande dokument:

Dataskyddsanmälan: <http://bit.ly/2NjlpSP>

Information om undersökning och dataskydd med bilder: <http://bit.ly/2KsAIdQ>

Information om undersökning och dataskydd utan bilder <http://bit.ly/2z4qiMj>

*Obligatorisk

1. Din livshistoria *

Jag rekommenderar att du skriver din historia först med textbehandlingsprogram och sedan kopierar texten hit. Så är det lättare att skriva och texten försvinner inte mitt i skrivande. Det spelar ingen roll hur lång din text är.

2. Tillåter du att din historia arkiveras anonymt till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv? *

Mer information om arkivet www.fsd.uta.fi/fi.

- Ja, jag tillåter att min historia sparas till arkivet för forskning.
- Nej, jag tillåter inte att min historia sparas till arkivet.

3. Dina kontaktuppgifter för intervju

OBS, skriv ditt namn, email-adress och/eller telefonnummer bara om du är intresserad av att delta i intervjun.

4. Lämnar du ditt samtycke till behandling av särskilda kategorier av personuppgifter (funktionsnedsättning)? *

- Jag lämnar mitt samtycke till behandling av särskilda kategorier av personuppgifter (funktionsnedsättning)

5. Har du läst och förstått dataskyddsanmälan samt informationen om undersökning och dataskydd? *

Dataskyddsanmälan: <http://bit.ly/2NjlpSP>. Information om undersökning och dataskydd med bilder: <http://bit.ly/2KsAIdQ>. Information om undersökning och dataskydd utan bilder: <http://bit.ly/2z4qiMj>.

- Jag har läst och förstått dataskyddsanmälan samt informationen om undersökning och dataskydd

4f Formulär 2: Bakgrundsinformation

Det här formuläret anknyter till Outi Salonlahtis undersökning om hurdan position konstnärer med funktionsvariationer har inom konstfältet i Finland.

I det här formuläret frågas bakgrundsinformation om dig.

Bakgrundsinformationen sätts inte ihop med din livshistoria, och jag behandlar informationen inte individuellt. Jag använder bakgrundsinformationen bara för att göra ett sammandrag om svararna.

Mer information

Outi Salonlahti

outi.m.salonlahti@student.jyu.fi

[telefonnummer]

International Master's Degree Programme in Cultural Policy

Jyväskylä universitetet

*Obligatorisk

1. Ditt födelseår *

2. Ditt kön *

- kvinna
- man
- annat
- Jag vill inte berätta

3. I vilken ort bor du? *

4. Din utbildning *

- Högre högskoleexamen (till exempel magister i teaterkonst, högre yrkeshögskoleexamen)
- Lägre universitetsexamen (till exempel kandidat i bildkonst)
- Yrkeshögskoleexamen (till exempel musiker YH)
- Gymnasiet / student
- Yrkesskola
- Grundskola / folkskola
- Annan:

5. Hurdan examen eller utbildning har du från konstfältet? *

6. Vad är ditt konstområde? *

7. Dina hobbyn (nuvarande och tidigare) *

8. Från vilka källor kommer din inkomst för tillfället? *

- Du kan välja många alternativ.
- Konstnärligt arbete
- Annat arbete
- Företagande
- Studiestöd
- Arbetslöshetsförmån
- Sjukpension (folkpension)
- Arbetspension
- Ålderspension (folkpension)
- Rehabiliteringspenning
- Föräldrapenning
- Hemvårdsstöd
- Utkomststöd
- Annan:

9. Ditt modersmål *

- finska
- svenska
- finskt teckenspråk
- finlandssvenskt teckenspråk
- Annan:

10. Föddes du med funktionsnedsättning? Om inte, när blev du handikappad? *

- Jag föddes med funktionsnedsättning
- Jag blev handikappad som barn eller ung
- Jag blev handikappad som vuxen

11. Hurdan funktionsnedsättning har du?

Du kan välja många alternativ. Du behöver inte svara på den här frågan.

- Rörelsehinder
- Intellectuell funktionsnedsättning
- Hörselskada
- Synskada
- Mentalt handikapp
- Jag vill inte berätta
- Annan:

12. Om du vill kan du ge feedback på undersökningen, formulären eller inbjudan.

Liite 5 Haastattelurunko

Taustatiedot kysyttiin haastateltavilta samalla tavalla kuin verkkolomakkeessa.

- Millä tavoin olit taiteen kanssa tekemisissä lapsena?
- Millaisia taideharrastuksia sinulla on ollut lapsena tai nuorena?
- Onko sinulla taidealan koulutus?
- Millaista oli pyrkiä koulutukseen? (Mistä sait kuulla, haitko vai pyydettiinkö jne., kuka maksoi?)
- Millaista opiskelu oli?
- Miten sinusta tuli taiteilija? (Mitä asioita elämässä tapahtui, että sinusta tuli taiteilija?)
- Miten päädyit taiteen/musiikin/teatterin tms. alalle?
- Miksi halusit taiteilijaksi/muusikoksi/näyttelijäksi...?
- Milloin on tuntunut siltä, että olet taiteilija? Että voit sanoa itseäsi taiteilijaksi? (eli ammattilainen, ei harrastaja) Miksi juuri silloin?
- Millaista taiteilijana toimiminen on ollut elämäsi tai urasi eri vaiheissa?
- Millaisia taiteeseen liittyviä unelmia tai tavoitteita sinulla on nyt?
- Minkälaisia unelmia tai tavoitteita sinulla on ollut aikaisemmin taiteeseen liittyen?
- Millaisia haasteita/ongelmia olet kohdannut?
- Millaisia mahdollisuuksia olet saanut?
- Miten yhteiskunnalliset instituutiot, kuten peruskoulu ja korkeakoulu, ovat auttaneet sinua? (kunta, nuorisotalo, vammaispalvelut, valtio, seurakunta, yhdistykset, kirjasto...)
- Miten yhteiskunnalliset instituutiot ovat vaikeuttaneet toimintaasi?
- Millaisesta yhteiskunnan antamasta tuesta on ollut sinulle hyötyä matkalla taiteilijaksi? (Rahaa tai muuta)
- Millaisesta yhteiskunnan antamasta tuesta on ollut sinulle hyötyä taiteilijana työskennellessä? (Rahaa tai muuta)
- Millaista muuta tukea olet saanut, esimerkiksi ystäviltäsi, perheeltäsi tai muilta taiteilijoilta?
- Kuinka saat elantosi? (rahaa elämiseen)
- Oletko saanut muita tuloja kuin tuloja taiteellisesta työskentelystä? Esimerkiksi muusta työstä tai sosiaaliturvasta? Ovatko ne mahdollistaneet sinulle taiteen tekemistä?
- Oletko hakenut apurahoja? Oletko saanut apurahoja? Millaisia mahdollisuuksia apurahoihin mielestäsi liittyy? Millaisia haasteita apurahoihin mielestäsi liittyy?
- Miten muu taidemaailma on suhtautunut sinuun taiteilijana ja/tai taidealan työntekijänä? (esim. muut taiteilijat, taiteen alalla työskentelevät ihmiset, galleristit, tuottajat, rahoittajat, festivaalien/keikkojen järjestäjät, levy-yhtiöt, taidemediat: lehdet, radio...) (mitä mieltä ovat olleet, ovatko käyttäytyneet tietyllä tavalla)

- Miten muu yhteiskunta on suhtautunut sinuun taiteilijana ja/tai taidealan työntekijänä? (Media, Kela, viranomaiset, muut ihmiset, vammaispalvelut, päivätoiminta, yhdistykset)
- Millainen on asemasi (paikkasi) suomalaisella taidekentällä?
- Onko sukupuolellasi mielestäsi ollut merkitystä?
- Minkälaista taidetta teet? (Onko tiettyjä teemoja/aiheita)? (Jos esim. esittää muiden tekemään musiikkia tms.: minkälaista musiikkia esität, miten valitaan kappaleet?)
- Vaikuttaako vammaisuus taiteesi sisältöön?
- Vaikuttaako vammaisuus taiteilijuuteesi (tapaasi olla taiteilija)?
- Millainen suhde sinulla on vammaisliikkeeseen? Vammaisliikkeellä tarkoitetaan toimintaa, joka puolustaa vammaisten ihmisten oikeuksia. (Oletko ollut jotenkin mukana?)
- Millaisena näet tulevaisuutesi taiteilijana?
- (Jos olet jo lopettanut taiteen tekemisen, miksi? miten se tapahtui?)
- Kysymykset loppuvat tähän. Haluatko kertoa vielä jotakin muuta? (joka liittyy taiteeseen tai taiteilijan työhön?) Tai haluatko kommentoida tätä haastattelua? Haluatko kysyä jotakin?

Haastattelun loppuksi haastattelija kertasi haastattelussa esiin tulleita asioita, tarkisti oliko ymmärtänyt oikein, antoi mahdollisuuden lisätä ja korjata.

Liite 6 DuvTeaternin taiteilija-arkiston haastattelurungot

6a Alkukielellä: taiteilijoille

Konstnärskap

Intervju med:

Tid och plats:

Konstnärskarriär:

Vem är du?

Vad minns du från din skoltid och studier?

Vilka minnen har du från de platser du bott på?

Vilka viktiga personer finns i ditt liv? Varför är de viktiga?

Berätta om dina favoritböcker/favoritfilmer/favoritmusik

Ditt konstnärskap

Vad betyder Teater och för dej?

Känns teatern som en hobby eller ett arbete för dej? Varför?

Har du (eller har haft) något annat arbete?

Har du andra hobbyn eller intressen?

Har du några speciella minnen från din tid som skådespelare?

...till exempel från föreställningar/repetitioner/turnéer/resor med DuvTeatern?

Vilken roll eller produktion har varit viktig för dej?

Hur är det att vara skådespelare?

(Svårt/Lätt/Roligt/Tråkigt)

Vilka är dina styrkor som skådespelare?

(Vad gör dej till en bra skådespelare?)

Hur är det att möta publik?

Vad vill du ge din publik?

DuvTeatern har samarbetat med många olika människor och teatrar.

Vilka platser och personer har varit viktiga? Vad har samarbetet betytt för dej?

Finland 100 år

Hurudant är Finland idag?

Vad tycker du är bra med Finland?

Om du skulle få ändra något, vad skulle det vara?

Vad kan DuvTeatern (din teater/din konst) ha för betydelse i Finland idag?

På vilket sätt är det en speciell teater?

Vad kan teater ge eller lära publiken?

Konstnärssarkiv

Vad tycker du om den här idén att samla ett konstnärssarkiv?

Vem tänker du kan ha nytta av det?

6b Suomeksi käännettynä: taiteilijoille

Taiteilijuus

Haastateltava:

Aika ja paikka:

Taiteilijaura:

Kuka olet?

Mitä muistat kouluajastasi ja opinnoistasi?

Mitä muistoja sinulla on paikoista joissa olet asunut?

Keitä tärkeitä ihmisiä on elämässäsi? Miksi he ovat tärkeitä?

Kerro suosikkikirjoitustasi/suosikkielokuvistasi/suosikkimusiikistasi

Taiteilijuutesi

Mitä teatteri merkitsee sinulle?

Tuntuuko teatteri sinusta harrastukselta vai työltä? Miksi?

Onko sinulla (tai onko sinulla ollut) joitakin muita töitä?

Onko sinulla muita harrastuksia tai kiinnostuksenkohteita?

Onko sinulla joitakin erityisiä muistoja ajastasi näyttelijänä?

...esimerkiksi DuvTeaternin esityksistä/harjoituksista/kiertueilta/ matkoilta?

Mikä rooli tai tuotanto on ollut tärkeä sinulle?

Millaista on olla näyttelijä?

(Vaikeaa/Helppoa/Hauskaa/Tylsää)

Mitkä ovat vahvuutesi näyttelijänä?

(Mikä tekee sinusta hyvän näyttelijän?)

Millaista on kohdata yleisö?

Mitä haluat antaa yleisöllesi?

DuvTeatern on tehnyt yhteistyötä monien ihmisten ja teatterien kanssa.

Mitkä paikat ja ihmiset ovat olleet tärkeitä? Mitä yhteistyö on merkinnyt sinulle?

Suomi 100 vuotta

Millainen on Suomi tänään?

Mikä on mielestäsi hyvää Suomessa?

Jos saisit muuttaa jotakin, mitä se olisi?

Mikä voi olla DuvTeaternin (*teatterisi/taiteesi*) merkitys Suomessa tänään?

Millä tavalla se on erityinen teatteri?

Mitä teatteri voi antaa tai opettaa yleisölle?

Taiteilija-arkisto

Mitä mieltä olet tästä ideasta kerätä taiteilija-arkisto?

Kenen ajattelevat hyötyvän siitä?

6c Alkukielellä: taiteilijan vanhemmalle

Konstnärskap

Intervju med:

Tid och plats:

Konstnärskarriär: N. N., skådespelare i DuvTeatern xxxx-xxxx / sedan xxxx

Frågor som underlag för intervjun:

Vem var N. N.?

Vad kan du berätta om N. N.s barndom?

om skoltid och studier?

om de platser där N. N. bott?

(I hurudan miljö trivs N. N.?)

Vilka viktiga personer fanns i N. N.s liv? Varför var de viktiga?

Berätta om N. N.s favoritböcker/favoritfilmer/favoritmusik

Vilka hobbyn eller intressen har/hade N. N.?

N. N.s konstnärskap

Vad upplever du att teatern betydde för N. N.?

Repetitioner?

Föreställningar?

Resor? Hur har det varit / var det att resa med DuvTeatern?

Hur förberedde sig N. N. inför en föreställning eller en roll?

Syntes det hemma på något sätt?

Är det någon roll eller produktion som du upplever att ha varit extra betydelsefull för N. N.?

(Hur märks det?)

Vilka styrkor hade N. N. som skådespelare? / Vilka styrkor ser du hos N. N. som skådespelare?

DuvTeatern har samarbetat med många olika människor och teatrar.

Är det någon plats och/eller personer som var extra viktiga för N. N.? (Hur märks det?)

Vad tror du att de olika samarbetena betydde / har betytt för N. N.?

Vad betydde / betyder mötet med publiken? För N. N.? För dej?

Hur är det att se sitt barn på scen?

Vad tänker du att DuvTeaterns föreställningar kan ge publiken?

Vad tänker du att DuvTeatern ha för betydelse i Finland idag?

Vad tänker du om den här idén att samla ett konstnärarkiv?

6d Suomeksi käännettynä: taiteilijan vanhemmalle

Taiteilijuus

Haastateltava:

Aika ja paikka:

Taiteilijaura: N. N., näyttelijä DuvTeaternissa xxxx-xxxx / xxxx alkaen

Haastattelun pohjana olleet kysymykset?

Kuka oli N. N.?

Voitko kertoa N. N.:n lapsuudesta?

kouluajasta ja opinnoista?

paikoista joissa N. N. asui?

(Millaisessa ympäristössä N. N. viihtyi?)

Keitä tärkeitä ihmisiä oli N. N.:n elämässä? Miksi he olivat tärkeitä?

Kerro N. N.:n suosikkikirjoista/suosikkielokuvista/suosikkimusiikista

Mitä harrastuksia ja kiinnostuksenkohteita N. N.:llä oli tai on?

N. N.:n taiteilijuus

Mitä uskot että teatteri merkitsi N. N.:lle?

Harjoitukset?

Esitykset?

Matkat? Millaista on ollut / oli matkustaa DuvTeaternin kanssa?

Kuinka N. N. valmistautui ennen esitystä tai roolia?

Näkyikö se jotenkin kotona?

Onko jokin rooli tai tuotanto joka oli mielestäsi erityisen merkityksellinen N. N.:lle?

(Kuinka sen huomaa?)

Mitä vahvuuksia N. N.:llä oli näyttelijänä? / Mitä vahvuuksia näet N. N.:ssä näyttelijänä?

DuvTeatern on tehnyt yhteistyötä monien eri ihmisten ja teatterien kanssa.

Onko jokin paikka ja/tai ihmisiä jotka olivat erityisen tärkeitä N. N.:lle? (Kuinka se näkyi?)

Mitä luulet että eri yhteistyöt merkitsivät / ovat merkinneet N. N.:lle?

Mitä merkitsi / merkitsee kohtaaminen yleisön kanssa? N. N.:lle? Sinulle?

Millaista on nähdä oma lapsensa näyttämöllä?

Mitä DuvTeaternin esitykset voivat mielestäsi antaa yleisölle?

Millainen merkitys DuvTeaternilla on mielestäsi Suomessa tänään?

Mitä mieltä olet tästä ideasta kerätä taiteilija-arkisto?

Liite 7 Tiivistelmä selkokielellä

Tämä on selkokielinen tiivistelmä tutkimuksesta, jonka nimi on
*”On aina oltava 200 % parempi” –
Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden
toimintamahdollisuudet ja taiteilijapolut.*



Tutkimus on minun opinnäytetyöni.

Tutkin, millaiset mahdollisuudet vammaisilla ja kuuroilla ihmisillä on tulla taiteilijoiksi ja työskennellä taiteilijoina.

Tutkimuksen osallistujat

Olen kerännyt tietoa tutkimukseeni kahdella tavalla:

1. Pyysin vammaisia ja kuuroja taiteilijoita kirjoittamaan elämästään tarinan. Lisäksi haastattelin taiteilijoita, joille kirjoittaminen on vaikeaa.
2. Etsin tietoa DuvTeaternin taiteilija-arkistosta. DuvTeatern on ruotsinkielinen teatteri Helsingissä. Taiteilija-arkistossa on tietoa teatterin näyttelijöistä.

Tutkimukseen osallistui yhteensä 21 taiteilijaa.

He työskentelevät monilla taiteen aloilla.

Mukana on esimerkiksi

- muusikoita
- kuvataiteilijoita
- näyttelijöitä
- runoilijoita.

Tutkimuksessa on mukana naisia ja miehiä.

Noin puolet osallistujista

on suomenkielisiä

ja noin puolet ruotsinkielisiä.

Yhden osallistujan äidinkieli

on suomalainen viittomakieli.

Osallistujat ovat kuuroja
ja eri tavoin vammaisia taiteilijoita.
Mukana on esimerkiksi
liikuntavammaisia,
kehitysvammaisia,
ja aistivammaisia ihmisiä.
Jotkut olivat syntyneet vammaisina.
Toiset olivat vammautuneet
lapsena, nuorena tai aikuisena.

Vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden mahdollisuudet

Taiteilijaksi tullaan usein
opiskelemalla taidekoulussa.
Joskus vammaisten ja kuurojen ihmisten
on vaikeampi päästä opiskelemaan taidetta
kuin vammattomien ihmisten.

Tutkimuksen osallistujat kertoivat,
että opiskelu ei aina ollut helppoa.
Opiskelu oli hankalaa esimerkiksi silloin,
jos koulu ei ollut esteetön.
Esteettömässä koulussa
kaikkien on helppo opiskella.
On helppo liikkua, kuulla ja nähdä.

Ongelmia voi tulla vastaan
myös taiteilijan työssä.
Vammaisiin ja kuuroihin ihmisiin
kohdistuu monia asenteita
ja ennakkoluuloja.
Yleisö voi ihmetellä esimerkiksi sitä,
miksi laulaja istuu esityksen ajan.
Taidealan ammattilaiset saattavat ajatella,
että vammaiset ja kuurot taiteilijat
eivät voi tehdä samoja asioita
kuin muut taiteilijat.
Esimerkiksi yhtä vammaista näyttelijää
ei otettu teattereihin tai elokuvaan näyttelemään
hänen vammansa takia.

Lisäksi taiteilijan työstä
on vaikea saada
tarpeeksi rahaa elämiseen.
Monet taiteilijat tekevät
taiteen lisäksi muita töitä.
Joillakin taiteilijoilla on eläke,
esimerkiksi työkyvyttömyyseläke.
Eläke voi olla yhtä aikaa
hyvä ja huono asia.
Sen avulla voi elää
ja tehdä taidetta.
Joidenkin taiteilijoiden mielestä
eläke kuitenkin rajoittaa liikaa.
Jos saa eläkettä,
voi saada vain pientä palkkaa.

Taiteilijoiden työhön vaikuttavat
myös vammaisille ja kuuroille ihmisille
tarkoitettut palvelut, esimerkiksi

- henkilökohtainen apu
- tukihenkilö
- viittomakielen tulkkaus
- kuljetuspalvelut
- apuvälineet.

On vaikea tehdä mitään työtä
tai opiskella,
jos nämä palvelut eivät toimi.

Taiteilijapolut

Selvitän tutkimuksessa myös sitä,
millaisia taiteilijapolkuja
tutkimuksen osallistujilla on ollut.
Taiteilijapolku kertoo,
millä tavalla osallistujista tuli taiteilijoita.

Taiteilijapolkuun liittyy esimerkiksi

- millaisia harrastuksia taiteilijoilla on lapsena ollut
- mitä he ovat opiskelleet
- millaisia töitä he ovat tehneet.

Löysin tutkimuksessa

kolme erilaista taiteilijapolkua:

1. tyypillinen taiteilijapolku
2. ”erityinen” taiteilijapolku
3. vammautuminen sysää taiteilijaksi.

Tyypillisessä taiteilijapolussa

taiteilijat ovat harrastaneet taidetta,
kun he olivat lapsia.

He ovat menneet nuorina

opiskelemaan taidetta

ja sen jälkeen

he ovat työskennelleet taiteilijoina.

”Erytisessä” taiteilijapolussa

taiteilijat ovat käyneet

koulunsa erityisopetuksessa.

He ovat opiskelleet jonkin muun ammatin

kuin taiteilijan ammatin.

Koulutuksen jälkeen

he ovat työskennelleet

esimerkiksi työkeskuksessa.

He ovat kuitenkin sattumalta saaneet kuulla

jostakin paikasta tai yhdistyksestä,

jossa myös vammaiset ihmiset

tekevät taidetta.

Sitten he ovat päässeet

mukaan tuohon yhdistykseen

ja alkaneet työskennellä taiteilijana.

Vammautuminen sysää taiteilijaksi -polussa

taiteilijat ovat lapsena harrastaneet taidetta

ja ehkä jopa haaveilleet

taiteilijan ammatista.

He ovat kuitenkin päättäneet

mennä opiskelemaan jotakin muuta

kuin taidetta.

Opintojen jälkeen

he ovat menneet töihin.

Sitten he ovat joutuneet onnettomuuteen

tai sairastuneet.

Heistä on tullut jollakin tavalla vammaisia,

eivätkä he ole voineet

enää jatkaa sitä työtä,
jota he aiemmin tekivät.
Niinpä he ovat joutuneet miettimään,
mitä tekisivät seuraavaksi.
He ovat päättäneet palata taiteen pariin.
He alkoivat esimerkiksi opiskella taidetta,
ja työskentelevät nyt taiteilijoina.

Lopuksi

Monet vammaiset ja kuurot taiteilijat
kohtaavat ongelmia ja jopa syrjintää.

Taiteilijoiden opiskeluun ja työhön
vaikuttavat esimerkiksi

- taidelaitosten ja esiintymistilojen saavutettavuus ja esteettömyys
- taidealan ammattilaisten ja muiden ihmisten asenteet ja ennakkoluulot
- se, miten lasten, nuorten ja taiteilijoiden koulutus on Suomessa järjestetty
- vammaisille ja kuuroille ihmisille tarkoitetut palvelut.

Mielestäni kaikilla pitäisi
olla samat mahdollisuudet
tulla taiteilijoiksi
ja työskennellä taiteilijoina.
Tutkimuksen tulokset kertovat,
että kaikilla ei kuitenkaan vielä ole
samoja mahdollisuuksia.
Siksi kaikkien taiteen kanssa työskentelevien
täytyy yhdessä parantaa
vammaisten ja kuurojen taiteilijoiden mahdollisuuksia.