

Marjo-Riitta Reinikainen

Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit

Yhteiskunnallis-diskursiivinen
näkökulma vammaisuuteen



Marjo-Riitta Reinikainen

Vammaisuuden sukupuolittuneet
ja sortavat diskurssit

Yhteiskunnallis-diskursiivinen
näkökulma vammaisuuteen

Esitetään Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Agora-rakennuksessa (Ag Aud. 2)
kesäkuun 9. päivänä 2007 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2007

Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit

Yhteiskunnallis-diskursiivinen
näkökulma vammaisuuteen

Marjo-Riitta Reinikainen

Vammaisuuden sukupuolittuneet
ja sortavat diskurssit

Yhteiskunnallis-diskursiivinen
näkökulma vammaisuuteen



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2007

Editors

Jussi Kotkavirta

Department of Social Sciences and Philosophy/philosophy, University of Jyväskylä

Irene Ylönen, Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

Cover picture by Mikko Väisänen

URN:ISBN:9789513928469

ISBN 978-951-39-2846-9 (PDF)

ISBN 978-951-39-2808-7 (nid.)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2007, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2007

ABSTRACT

Reinikainen, Marjo-Riitta

Gendered and oppressive discourses of disability: Social-discursive perspective on disability

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2007, 81 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research

ISSN 0075-4625; 304)

ISBN 978-951-39-2846-9 (PDF), 978-951-39-2808-7 (nid.)

English summary

Diss.

This qualitative study, which consists of four articles and a summary article, examines the gendered and oppressive forms of everyday disability discourses. Based on the social model of disability and Foucauldian discursive approach, disability is understood as a socially and discursively constructed phenomenon and a form of social oppression. Discourses are seen to play a central role in constructing and deconstructing disability and in defining the socio-cultural positions of disabled people. Two kinds of text material are analysed in the study: 45 fictional stories about a physically disabled woman and man written by non-disabled women and men (in articles I–III), and 20 autobiographical texts by disabled women (in article IV). By asking how disability and disabled women and men are seen and produced in discourse, the study aims at making visible the gendered forms of the disability discourse. In addition, the study aims at making visible the oppressive forms of the disability discourse and to question the seeming neutrality and innocence of the common everyday disability discourses emphasizing the possible consequences of the existing discourses. The first article examines how a disabled woman's and man's life options and quality of life are seen in the fictional stories in terms of the body, gendered body norms and the myth of bodily perfection. The second article focuses on the gendered nature of the social subject positions, roles and spaces given to the disabled man and woman in the fictional stories. The third article analyses the meanings of 'disability' and of 'being disabled' in the fictional stories, and shows the dominance of the traditional individualizing understanding of disability and othering discourses, especially in case of the disabled woman. In the fourth article, simultaneous analysis of disability and womanhood illustrates the way in which disablism operates in a complex interaction with the socio-cultural discourses and practices of womanhood, thus producing gender-differentiated disabling obstacles for disabled women. The results display the significance of a disabled person's gender on how she or he is produced and treated in discourse, and the study discusses some possible social consequences of the gendered disability discourses. The study argues for including gender perspective in disability research and for including disability in feminist research. The social model of disability and Foucauldian discursive approach are discussed in detail in the summary. Through criticism against and support of the social model it is redefined as a necessary critical perspective to the social disability research that aims at tackling the existing disabling practices, conditions and barriers outside the disabled individuals and at challenging them. The summary suggests that Foucault's ideas of discourse, power and resistance can be usefully applied with the social modelist approach to question the existing socio-cultural discourses, truths and practices of disability and to challenge and remove their oppressive forms. The social-discursive approach on disability combines these two theoretical perspectives providing powerful tools, not only for critical social disability research, but also for the agents of disability policy for evaluating everyday disability discourses, practices and policies critically.

Keywords: disability, disability discourse, Foucauldian discursive approach, gender, oppression, the social model of disability

Author's address Marjo-Riitta Reinikainen
Department of Social Sciences and Philosophy
University of Jyväskylä, Finland

Supervisors Docent/Professor Eeva Jokinen
Department of Social Sciences and Philosophy
University of Jyväskylä
/Faculty of Social Sciences and Regional Studies
University of Joensuu

Docent Raija Julkunen
Department of Social Sciences and Philosophy
University of Jyväskylä

Reviewers Professor Päivi Naskali
Faculty of Education/Women's Studies
University of Lapland

Docent Ossi Rahkonen
Department of Public Health
University of Helsinki

Opponent Professor Päivi Naskali
Faculty of Education/Women's Studies
University of Lapland

ESIPUHE

Tämän väitöstyön tekeminen alkoi vuonna 1997 ja niin sanotusti puhtaalta pöydältä, itselleni uudelta ja tuntemattomalta tutkimusalueelta yhteiskunnallisesti orientoituneesta vammaistutkimuksesta, johon onnekkaasti törmäsin vuonna 1996. Kiinnostukseni viriämistä vammaistutkimuksen suuntaan vauhditti ratkaisevasti tutustuminen Michael Oliverin teksteihin. Oliverin ja sittemmin monen muun brittiläisen vammaistutkijan tekstien kautta aukeni eteeni itseäni puhutteleva vammaistutkimukseen suuntaus: kantaa ottava, poliittinen ja vammaisten ihmisten näkökulmaa kunnioittava ja vammaisten ihmisten omaa toimijuutta korostava, myös tutkimuksen kentällä. Suuntauksessa oli sitä samaa totunnaisuuksia kyseenlaistavaa siviili- ja tutkimuspoliittista rohkeutta, jota naistutkimus ja homo- ja lesbotutkimus olivat siihen asti itselleni edustaneet. Kun vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin lisäksi löysin vammaisten feministien, kuten Jenny Morrisin tekstejä, olin jo peruuttamattomasti tällä tiellä. Eväinä pro graduni ajoilta oli kiinnostus diskursseja kohtaan, hapuileva tuttavuus Foucault'n diskurssikäsitteiden kanssa ja oikeus katsoa asioita tietyltä kantilta, asianosaisen vähemmistön kannalta.

Siitäkin huolimatta, että moni asia on muuttunut tätä väitöstyötä tehdessäni, työn lähtökohdat, kiinnostuksen kohteet ja tavoitteet ovat pysyneet vammaistutkimuksessa ja itse määrittelen tämän yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen työksi. Työssäni sorron käsite ja sukupuolinäkökulma tulevat vammaistutkimuksen keskustelujen kautta. Kriittinen ja kyseenalaistava tutkimusotteeni on velkaa naistutkimukselle ja feministiselle tutkimukselle, joille myös yhteiskunnallinen vammaistutkimus on itsessään velkaa omassa rohkeudessaan haastaa perinteisiä totuuksia vammaisuudesta.

Työni tavoitteet ovat enemmän käytännölliset kuin teoreettiset. Ensinnäkin olen halunnut puuttua kriittisellä otteella totuttuihin vammaisuuden diskursseihin – eli tapoihin puhua ja ajatella vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä – tuomalla esille niiden vammaisia sortavia ja syrjiviä piirteitä. Haluan työlläni kiinnittää erilaisten toimijoiden huomiota yleisemminkin vammaisuuden diskursseihin ja niiden seurauksellisuuteen. Yhteenvetoartikkeli pyrkii antamaan perusteltuja välineitä ja ideoita vammaisuuden diskurssien kriittiseen ja itsekriittiseen tarkasteluun sekä vastarintaan ja muutokseen.

Toiseksi, tutkimalla vammaisuuden diskurssien sukupuolittuneisuutta – siis siitä, miten käsitykset vammaisuudesta ja vammaisena ihmisenä olemisesta vaihtelevat diskurssissa sen mukaan puhutaanko vammaisesta naisesta vai miehestä – olen halunnut antaa perustellun syyn vaatia sukupuolen huomiointamista vammaistutkimuksessa. Samalla tulee raotettu ovea myös muiden sosio-kulttuurisesti merkityksellisten erojen huomioimiselle vammaisten ihmisten keskuudessa, vammaisuuden kokemuksissa, käytännöissä ja seurauksissa. Vaikkei työni suoraan keskustele sofistikoituneiden feminististen teorioiden kanssa, toivon sen silti tarjoavan ajattelemisen aihetta myös naistutkimukselle,

kuten syyn ottaa vammaisuus yhdeksi analyyttiseksi eronteoksi haastettaessa ja purettaessa normatiivisia käsityksiä naiseudesta ja naisellisuudesta.

Kuten edellä vihjaisin, monta asiaa on muuttunut sitten vuoden 1997. Ensinnäkin tarkoitukseni oli tehdä ”vain” lisensiaattityö, mutta ”koska väikkärille saa paremmin rahoitusta kuin lisurille”, viekoittauduin lupaamaan väitöstyötä. Aiottu monografia muuttui artikkeliväitöskirjaksi, kun kaksi ensimmäistä artikkelia syntyivät vaivattomasti ja potentiaalisia antologiahankkeita, ja samalla julkaisumahdollisuuksia, oli vireillä kahdessakin projektissa. Alkujaan tein työtäni yhteiskuntapolitiikkaan, mutta käytännössä naistutkimuksen siipien ja seminaarien suojassa. Naistutkimuksen yksikkö on kaikkina näinä vuosina tarjonnut henkisen ja tutkimuspoliittisen turvapaikan, yhteisön ja ohjausta. Niinpä tuntui luontevalta ”virallistaa suhteensa” naistutkimukseen ja vaihtaa väitöstyön pääaine naistutkimukseen, kun jatko-opinnot ja väittely siihen tulivat mahdolliseksi Jyväskylän yliopistossa vuonna 2005. Kiitokset tästä mahdollisuudesta suuntaan Tuija Pulkkiselle.

Koko laitoksen ohella kiitän sekä yhteiskuntapolitiikan että naistutkimuksen oppiaineita ja henkilökuntaa työn fyysisten puitteiden tarjoamisesta, työyhteisöstä ja rahoituksesta (suoraan ja välillisesti) työn eri vaiheissa. Näiden 10 vuoden aikana myös naistutkimuksen professorit ovat vaihtuneet: ensin oli professorina Eeva Jokinen, sitten siirtymävaiheessa Raija Julkunen ja Marja Keränen, ja nyttemmin Tuija Pulkkinen. Kukin professori on kantanut kortensa kekoon työni loppuun saattamiseksi. Kiitos teille!

Eniten minun on tietenkin kiittäminen väitöstyöni ohjaajia Eeva Jokista ja Raija Julkusta: kiitos uskomisesta, pitkämielisyydestä ja kannustuksesta! Eevalle kiitos siitä, että sain olla mukana johtamissasi kahdessa Suomen Akatemian rahoittamassa projektissa: *Väkivallan ja välitilojen politiikat* projektissa (2000–2002), jossa mukana ovat olleet Hannele Harjunen, Marita Husso, Marja Kaskisaari, Ulla Kosonen ja Tuija Virkki; ja *Eletty arkisuus, valta ja väkivalta* projektissa (2004–2007), jossa mukana ovat olleet Hannele ja Marita. Kiitokset projektilaisille yhteisöstä, tuesta ja kannustavista kommentteista työni eri vaiheissa.

Eevan projektien lisäksi olen ollut mukana Rannveig Traustadóttirin (Reykjavik) ja Kristjana Kristiansenin (Trondheim) johtamassa projektihankkeessa *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (2000–2004, NOS-S) yhdessä Karin Barronin (Uppsala) ja Hannu Vesalan (Helsinki) kanssa. Kiitän lämpimästi Rannveigia ja Kristjanaa tilaisuudesta olla mukana tässä innostavassa ja kannustavassa projektissa sekä mahdollisuudesta julkaista ensimmäinen englanninkielinen artikkelini toimittamassanne antologiassa.

Ohjaajien, professorien ja projektilaisten lisäksi työtäni ovat sen eri vaiheissa ja muodoissa lukeneet ja kommentoineet naistutkimuksen tutkija- ja jatkokoulutusseminaareihin osallistuneet vuosina 1997–2005. Kiitän teitä kaikkia! Toinen englanninkielisistä artikkeleistani (III) piti vaivalloisuudessaan huolen siitä, että sitä kommentoi edellä mainittujen lisäksi moni muukin, kuten Leena Kakkori, Jaana Vuori, Rannveig Traustadóttir, Marjo Kuronen ja Teppo Kröger. Kriittisellä hetkellä Teppo pelasti sen, mitä pelastettavissa oli – kiitos Teppo!

Ohjaajieni lisäksi yhteenvetoa lukivat, oikoivat ja kommentoivat Hannele, Mari-
ta ja Teppo. Kiitos siitäkkin!

Yliopiston eri tahojen ja Suomen Akatemian projektien lisäksi työtäni ovat
taloudellisesti tukeneet Kansan Sivistysrahasto, Suomen Kulttuurirahasto ja
SKR:n Keski-Suomen maakuntarahasto sekä Ellen ja Artturi Nyyssösen säätiö.
Kiitos kaikille rahoitustahoille – ja aivan erityisesti kiitos Keski-Suomen maa-
kuntarahastolle, joka ensimmäisenä näki tutkimukseni rahoittamisen arvoisena.

Kiitoksia kaikille teille nimettömille, jotka kirjoititte ”fiktiivisen” tarinan
vammaisesta naisesta tai miehestä. Kiitokset Riitta Granfeldille, Marja Järveläl-
le, Seija Okuloville, Vappu Viemerölle ja Ari Kaukiaiselle avustanne kyseisten
tarinoiden keruussa. Kiitokset Invalidiliitolle vammaisten naisten kirjoituskil-
pailun aineistosta. Kiitokset kaikille teille, jotka autoitte minua avuttoman eng-
lantini kanssa, maksusta ja maksutta – erityisesti kiitän Tuija Modinosta! Kii-
tokset Marjo Kuroselle ja Johanna Kiilille ”teknisestä” tuesta ja avusta työni
loppuvaiheessa.

Kiitokset ystäväilleni, jotka elitte kanssani työn ja elämän myötä- ja vasta-
tuulissa!

Jyväskylässä toukokuussa 2007

Marjo-Riitta Reinikainen

ACKNOWLEDGEMENTS

The Nordic Network on Disability Research (NNDR) has been a significant fac-
tor inspiring my work, ever since the first time I attended a conference organ-
ized by the NNDR in the fall of 1998. This network has given me the opportu-
nity, the pleasure and the honor to learn to know the leading Nordic scholars
working on gender and disability, Rannveig Traustadóttir (Reykjavik), Krist-
jana Kristiansen (Trondheim) and Karin Barron (Uppsala). In 2000 Rannveig
and Kristjana asked me to join the *Gender and Disability Research in the Nordic
Countries* (2000–2004, NOS-S) research project, led by them. Karin and Hannu
Vesala (Helsinki) also worked in this project. Instead of serving as a source of
funding this project provided me, above all, with understanding, constructive
and encouraging peer commentators. My warmest thanks go to Rannveig and
Kristjana for giving me the possibility to work within this inspiring project as
well as for providing me with an opportunity to publish my first article in Eng-
lish in the collection of articles edited by them. I have learnt so much from you!
I also wish to thank Rebecka Näslund (Luleå) for her friendship, support and
encouragement! It has been a pleasure to wonder at the peculiarities of post-
graduate studies and academic life with you.

LISTA ALKUPERÄISISTÄ ARTIKKELEISTA

I. Reinikainen, Marjo-Riitta (1999) Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. *Janus*, 7(4), 341–351.

II. Reinikainen, Marjo-Riitta (2004a) Gendered Subject Positions for the Disabled Woman and Man. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Traustadóttir, Rannveig (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*, Lund, Studentlitteratur, 257–275.

III. Reinikainen, Marjo-Riitta (2006) Everyday Discourses on Disability: A Barrier to successful disability policy? *Nordisk Socialt Arbeid*, 26(3), 194–206.

IV. Reinikainen, Marjo-Riitta (2004b) Vammaisuuden ja naiseuden käytäntöjen jäljillä. Teoksessa Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere, Vastapaino, 176–198.

Kopiot alkuperäisistä artikkeleista ovat liitteinä väitöstyön lopussa.

SISÄLLYS

ABSTRACT

ESIPUHE

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO: VAMMAISUUDEN SUKUPUOLITTUNEET JA SORTAVAT DISKURSSIT..... | 11 |
| 1.1 | Tausta ja tavoitteet | 11 |
| 1.2 | Aineistot, artikkelit ja tutkimuskysymykset..... | 14 |
| 1.2.1 | ”Fiktiiviset” tarinat vammaisesta naisesta ja miehestä..... | 15 |
| 1.2.2 | Vammaisuus, ruumis ja sukupuoli (artikkeli I) | 19 |
| 1.2.3 | Vammaisen naisen ja miehen sukupuolittuneet subjektipositiot (II)..... | 20 |
| 1.2.4 | Individualisoiva ja toiseuttava diskurssi (III) | 21 |
| 1.2.5 | Vammaisuuden ja naiseuden sortavat käytännöt: omakohtaisten kokemusten ja tekstien sosiaalisuus (IV) | 23 |
| 1.3 | Sukupuolen merkitys vammaisuudelle ja vammaisuuden merkitys sukupuolelle | 25 |
| 1.4 | Yhteenvedon tarkoitus ja teemat | 26 |
| 2 | VAMMAISUUDEN YHTEISKUNNALLINEN MALLI YHTEISKUNTAKRIITTINEN NÄKÖKULMA VAMMAISUUTEEN | 28 |
| 2.1 | Mallin perusajatus ja tausta | 29 |
| 2.2 | Yhteiskunnallisen mallin suhde hallinnollisiin määrittelyihin ja ympäristölliseen käänteeseen | 32 |
| 2.3 | Malliin kohdistuva kritiikki ja sen suhteuttaminen | 34 |
| 2.3.1 | Feministinen kritiikki: ruumiin, vamman ja henkilökohtaisen kokemuksen unohtaminen..... | 35 |
| 2.3.2 | Vaatus kulttuurisen ja diskursiivisen ulottuvuuden huomioimisesta | 39 |
| 2.3.3 | Vamma(is)ryhmäkritiikki..... | 40 |
| 2.3.4 | Syitä ja selityksiä kritiikkiin | 42 |
| 2.4 | Tarkoituksenmukaisia välineitä tutkimukseen..... | 43 |
| 3 | DISKURSIIVINEN LÄHESTYMISTAPA FOUCAULT’LAISITTAIN | 44 |
| 3.1 | Foucault’lainen käsitys diskurssista, vallasta ja vastarinnasta | 46 |
| 3.2 | Vammaistutkimuksen Foucault-sovelluksia | 49 |
| 3.2.1 | Vammaisuuden ja vammaisen subjektin diskursiivisuus | 49 |
| 3.2.2 | Vamman diskursiivisuus: jälki-strukturalismin suurin haaste vammaistutkimukselle | 53 |
| 3.3 | Epäluuloja ja väärinymmärryksiä | 55 |

| | | |
|-----|--|----|
| 4 | YHTEISKUNNALLIS-DISKURSIIVINEN NÄKÖKULMA: MAHDOLLISUUKSIA JA HAASTEITA..... | 58 |
| 4.1 | Foucault'lainen näkökulma yhteiskunnallisen mallin täydentäjänä | 58 |
| 4.2 | Yhteiskunnallis-diskursiivisen lähestymistavan vaatimukset..... | 60 |
| 4.3 | Erojen huomioimisen ja intersektionaalisen tutkimusotteen välttämättömyys | 63 |
| | ENGLISH SUMMARY | 67 |
| | LÄHTEET | 71 |
| | ALKUPERÄISET ARTIKKELIT | |

1 JOHDANTO: VAMMAISUUDEN SUKUPUOLITTUNEET JA SORTAVAT DISKURSSIT

1.1 Taustat ja tavoitteet

Tässä artikkeliväitöskirjani yhteenvedon johdantoluvussa esittelen tiivistetysti käsillä olevan tutkimukseni empiirisen osan taustat ja tavoitteet, käytetyt aineistot, tutkimuskysymykset ja artikkelit. Keskustelen osatutkimusten tärkeimmistä tuloksista ja niiden asettamista haasteista sekä yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle että feministiselle tutkimukselle. Johdantoluvun viimeisessä osiossa esittelen yhteenvedon teemat, jotka tarkentavat ja perustelevat laajemmin tutkimukseni teoreettiset lähtökohdat.

Tutkimuskohteinani ovat vammaisuuden diskurssit, jotka miellän Foucault'laisittain puhumisen, ajattelemisen ja tietämisen tavoiksi sekä käytännöiksi (luku 3), jotka tuottavat ja muotoilevat vammaisuutta sosio-kulttuurisesti ymmärrettävänä, puhuttava ja käsiteltävänä ilmiönä. Tarkempi kiinnostukseni kohdistuu vammaisdiskurssin sukupuolittuneisiin muotoihin sekä vammaisia ihmisiä toiseuttaviin ja sortaviin diskursseihin.

Tutkimuksessani vammaisuus ja sukupuoli näyttäytyvät sosio-kulttuurisesti merkityksellisinä, yhteiskunnallisesti ja diskursiivisesti tuotettuina eroina, joilla molemmilla on vaikutusta siihen, millaiseksi yksilön, tässä tapauksessa vammaisen naisen tai miehen, asema ja toiminnan mahdollisuudet yhteiskunnassa muodostuu. Kiinnostus kohdistuu vammaisuuden ja sukupuolen diskursiivisesti muodostuviin merkityksiin ja käytäntöihin ja niiden mahdollisiin seurauksiin vammaisille naisille ja miehille.

Tutkimuksen taustalla on ollut tarve puuttua kahteen yleistä vammaisdiskurssia (esim. mediassa ja arkipuheessa) ja vammaisuuden tutkimusdiskurssia hallinneeseen piirteeseen: sukupuolettomaan ja individualisoivaan puhetapaan. Siinä missä yleinen keskustelu on niputtanut vammaiset samaan luokkaan toisten "sukupuolettomien", kuten lasten ja vanhusten kanssa, vammaistutkimuksen valtavirta on sivuuttanut puheellaan "vammaisista ihmisistä" sukupuolen

ja sukupuolieron merkityksen vammaisuuden ja sen kokemuksen muotoutumiselle. Ja tämän sivuuttamisen ovat tasapuolisesti kokeneet niin "biologinen" (sex) kuin "sosiaalinen" sukupuoli (gender)¹. Kulttuurissa, jossa jo pelkätään syntyvän lapsen sukupuolelle annetaan suuri merkitys, sukupuolettomana kohtelua voi pitää ihmisyyden kieltämisenä (Burman 1995, 49). Samalla kun sukupuoleton vammaiskurssi tyypistää vammaisten naisten ja miesten ihmissyyttä, se väistää tai kieltää kysymykset sukupuolen merkityksestä ja vaikutuksesta vammaisuuden kokemiselle sekä vammaisten naisten ja miesten sosio-kulttuurisen aseman määräytymiselle. Kuitenkin tutkimuskirjallisuus antaa selkeitä viitteitä sukupuolen merkityksestä myös vammaisten naisten ja miesten aseman ja kohtelun määräytymisessä (esim. Fine & Asch 1988; Lonsdale 1990; Hanna & Rogovsky 1991; Morris 1993, 1994; French 1996; Abu-Habib 1997; Thomas 1999a; Barron 1997, 2000).

Toisekseen, yleistä vammaiskurssia ja -tutkimusta on pitkään hallinnut vammaisuuden yksilömalli, jonka mukaan vammaisuus on sitä, että yksilössä ja hänen ruumiissaan on jotain vikaa ja vammaisuuden ongelmat ratkaistaan yksilöön kohdistuvalla hoidolla ja parantamisella. (Oliver 1996a, 33–35, 127–129). Tämä länsimaissa edelleen hallitseva medikalisoitunut puhe- ja ajattelutapa (Hughes 1998) näkyy meilläkin esim. sanomalehdissä puhuttaessa vammaisista "potilaina" ja "sairaina" (Reinikainen 1999, 344). Vammaisten asettaminen vastakohtaksi "terveille" ja "normaaleille", vailla minkäänlaista vammattomuuden lähtöoletuksen kyseenalaistamista, tuottaa osaltaan vammaisten toiseutta, samoin kuin ajatus, jonka mukaan kaikki vammaisen yksilön kohtaamat esteet ja haitat ovat suoraan seurausta hänen vammaisesta ruumiistaan.

Tutkimukseni teoreettisena taustana onkin vammaisuuden ymmärtäminen vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaisesti (Oliver 1996a). Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli tekee strategisen erottelun vamman ja vammaisuuden² välillä – vamma on fyysisen ruumiin kuvaus ja vammaisuus on yksi yhteiskunnallisen sarron muoto – mikä mahdollistaa huomion kääntämisen vammaisesta yksilöstä häntä ympäröivään yhteiskuntaan. Tällöin vammaisten kokemia toimimisen haittoja ja esteitä voidaan tarkastella ja tulkita toisin: ei ensisijaisesti yksilön ruumiin aiheuttamina väistämättömyyksiä, vaan yhteiskunnan epäonnistumisena ja/tai haluttomuutena poistaa vammauttavia esteitä ja sosiaalisia rajoituksia. Tämän mallin mukaisesti vammaisuus onkin sitä, että yhteiskunnassa on jotain vikaa, kun se ei ole kykenevä tai halukas ottamaan huomioon niitä kansalaisia, joilla on jokin vamma tai sairaus. (Oliver 1996a, 129.)

¹ 1970-luvun feministisen sukupuoliteorian sex-/gender-jaolla tarkoitetaan sukupuolen jakamista yksilön biologiseen, anatomiaan viittaavaan sukupuoleen ('sex') sekä sosiaaliseen sukupuoleen ('gender'), joka viittaa sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuneisiin, mutta biologialla perusteltuihin käsityksiin naisesta ja miehestä, heidän "luonnollisista" ominaisuuksistaan ja toiminnallisista rooleistaan yhteiskunnassa. Tästä sex/gender-jaosta sekä siihen sitemmin kohdistuneesta kritiikistä, kts. esim. Liljeström 1996.

² Käytännössä vammaisuuden yhteiskunnallinen mallin tekemä vamma/vammaisuus-jako on analoginen feministisen sukupuoliteorian tekemään jakoon "biologisesta" ja "sosiaalisesta" sukupuolesta.

Koska yhteiskunnallinen malli lähtökohtaisesti sivuuttaa kulttuurin itseenäisen merkityksen vammaisuuden muodostumiselle (kts. luku 2.3.2), täydenmän mallia Susan Wendellin (1996) käsityksellä vammaisuudesta, ei yksistään yhteiskunnallisesti, vaan myöskin kulttuurisesti tuotettuna konstruktiona³. Wendell katsoo, että suurin este vammaisuuden dekonstruktioille, eli yhteiskunnallisten haittojen ja esteiden purkamiselle, on vammaisuuden kulttuurisissa konstruoinneissa. Niillä hän tarkoittaa kulttuurissa olevia stereotyyppioita, asenteita, mielikuvia, käsityksiä ja uskomuksia vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Wendell toteaa, että niin kauan kuin vammaisuuden kulttuuriset konstruktiot pysyvät ennallaan ja asettavat vammaiset ihmiset toistuvasti toiseuteen eli ei-vammaiselle enemmistölle tavanomaisten sosiaalisten ja yhteiskunnallisten aktiviteettien ulkopuolelle, pyrkimykset parantaa vammaisten ihmisten asemaa esimerkiksi lainsäädännöllä kompastuvat näihin kulttuurisiin käsityksiin ja mielikuviin vammaisista. (Emt. 35–55.)

Näin ollen vammaisuuden yhteiskunnallisten haittojen ja esteiden poistamisen yleisenä ja ehdottomana edellytyksenä on sellaisten vammaisuuden kulttuuristen konstruktioiden (esim. käsitysten, stereotyyppioiden, asenteiden ja mielikuvien) tunnistaminen ja auki purkaminen, jotka potentiaalisesti tuottavat ja ylläpitävät vammaisten toiseutta, syrjintää ja ulossulkemista yhteiskunnan ja sosiaalisen elämän valtavirrasta. Tämä edellyttää myös sukupuoleen⁴ ja ruumiiseen liittyvien merkitysten vaikutuksen huomioimista käsityksissä vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Mikäli vammaisiin naisiin kohdistuu alhaisemmat sosiaaliset ja yhteiskunnalliset rooli- ja osallistumisen odotukset kuin vammaisiin miehiin, vammaisilla naisilla voi tällöin tarjoutua myös rajoituneemmat toimintamahdollisuudet kuin vammaisille miehille (Wendell 1996, 17). Vastaavasti kulttuurissa, jossa fyysisen viehättävyyden tai hyväksyttävyyden vaatimukset ovat naisille tiukemmat kuin miehille, yksilön fyysinen epätäydellisyys, kuten ulospäin näkyvä vamma, voi ”pilata” naisen tehokkaammin kuin miehen (emt. 43).

Toisin sanoen, *työni teoreettisena lähtökohtana on vammaisuuden mieltäminen yhtenä yhteiskunnallisen sorron muotona, joka on yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti tuotettu erilaisissa yhteiskunnallisissa ja diskursiivisissa käytännöissä*. Näin ajateltuna käsitykset vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten asemasta eivät ole luonnonlainomaisia totuuksia, vaan valikoituneesta näkökulmasta esitettyjä tulkintoja (vrt. Foucault 1998, 50–57), jotka ovat syntyneet tiettyssä historiallisessa, yhteiskunnallisessa, kulttuurisessa ja institutionaalisessa kontekstissa.

³ On syytä huomauttaa, että Wendellin käsitys vammaisuuden yhteiskunnallisesta luonteesta poikkeaa monelta osin vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista. Toisin kuin yhteiskunnallinen malli, Wendell ei tee strategista erottelua ”biologisen” vaman ja vammaisen ruumiin ja sosiaalisen/yhteiskunnallisen vammaisuuden välillä, mutta korostaa kuitenkin sitä, että monet haitat, ongelmat ja rajoitukset, joihin vammaiset ihmiset törmäävät ovat yhteiskunnan ja kulttuurin materiaalisten, sosiaalisten ja asenteellisten olosuhteiden aiheuttamia.

⁴ Tämän työn kontekstissa sukupuoli viittaa ennen kaikkea sosio-kulttuurisesti tuotettuihin ja muotoutuneisiin käsityksiin naisena ja miehenä olemisesta, joihin viitataan myös puhumalla naiseudesta ja mieheydestä, sekä käsityksiin naisellisuudesta (tai feminiinisyydestä) ja miehekkyydestä (tai maskuliinisuudesta).

Vammaisten miesten ja naisten kokemusten ja yhteiskunnallisen aseman muodostumiseen vaikuttavat määrittelyt tai merkitykset, joita yhteiskunta ja kulttuuri kulloinkin antavat miehyydelle, naiseudelle, sukupuolittuneelle ruumiille ja vammaisuudelle, ja joita diskurssit – puhettavat ja käytännöt – tuottavat ja välittävät.

Vammaisuuteen liittyvällä diskurssilla ja diskursiivisilla käytännöillä tuotetaan, ilmentetään ja uusinnetaan käsityksiä muun muassa siitä, mitä vammaisuus on, mitä sille tulee tehdä, kuinka siitä tulee puhua ja mihin ja millaiseen positioon, kuten rooliin ja asemaan, diskurssin tuottamat vammaiset yksilöt (tai vammaiset ihmiset ryhmänä) asettuvat suhteessa ei-vammaisten enemmistöön. Osana alati muuttuvaa yhteiskuntaa ja sen rakenteita diskurssit eivät ole kuitenkaan pysyviä, vaan alttiita vastarinnalle ja siten ne pitävät sisällään muutoksen mahdollisuuden (Foucault 2002). Tämä tutkimuskokonaisuus pyrkii osaltaan luomaan edellytyksiä yhteiskunnalliselle muutokselle nostamalla esille tavanomaisten ja totuttujen vammaisuuden puhetapojen olettamukset ja mahdolliset seuraukset vammaisille naisille ja miehille, sekä kyseenalaistamalla totuttujen ajattelu- ja puhetapojen neutraaliuden ja luonnollisuuden. Tätä emansipatorista tarkoitusta palvelevat vammaisuuden yhteiskunnallinen malli (luku 2) ja sen tuottama vastadiskurssi sekä foucault'lainen käsitys diskurssiin kietoutuvasta ja seurauksia tuottavasta vallasta sekä vastarinnan ja muutoksen mahdollisuudesta (luku 3).

Kuten vähemmistöjen asema yleensäkin, myös vammaisten asema yhteiskunnassa on pitkälti riippuvainen ei-vammaisen enemmistön käsityksistä vammaisuudesta ja siitä, mikä vammaiselle yksilölle on sopivaa, suotavaa ja mahdollista. Vammaisuuden hallitsevat käsitykset yhteiskunnassa ovat myöskin olleet pitkään ei-vammaisten enemmistön määrittelemiä (Morris 1993). Tästä syystä on erityisen tärkeää tarkastella kriittisesti hallitsevan enemmistön tuottamaa vammaisdiskurssia ja sen merkitystä ja vaikutuksia niin vammaisille kuin ei-vammaisillekin ihmisille, yhteiskunnalle ja vammaispolitiikalle. Toisaalta, yhtä tärkeää on tarkastella kriittisesti vammaisten ihmisten itsensä tuottamaa diskurssia siitä näkökulmasta, mitä se kertoo vammaisuuteen liittyvistä kulttuurisista, yhteiskunnallisista ja sosiaalisista käytännöistä, niistä, jotka toimivat vammaisia ihmisiä toiseuttavasti, ulossulkevasti ja syrjivästi.

1.2 Aineistot, artikkelit ja tutkimuskysymykset

Perusajatuksena tutkimuksessani on, että vammaisuuden diskurssit, tässä tapauksessa tekstit, kantavat mukanaan kulttuurissamme läsnä olevia käsityksiä, mielikuvia, asenteita, arvostuksia ja uskomuksia vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Vammaisuuden diskurssit kertovat, suoraan tai epäsuoraan, myös vammaisuuteen liittyvistä kulttuurisista, yhteiskunnallisista ja instituutio-naalisista käytännöistä, kuten siitä, kuinka vammaisia ihmisiä yleensä kohdellaan, millaisia asioita vammaisen ihmisen elämään kuuluu, tai oletetaan kuulu-

van, ja mikä on vammaisen ihmisen paikka ja asema yhteiskunnassa. Empiirinen kiinnostukseni vammaisuuden diskursseissa kohdistuu vammaisia toiseuttaviin ja sortaviin – sinällään hyvinkin totuttuihin – puhetapoihin ja niiden mahdollisesti sukupuolittuneisiin muotoihin ja sisältöihin.

Tutkimuskokonaisuudessa olen käyttänyt kahta tekstimuotoista aineistoa: ei-vammaisten ihmisten kirjoittamia ”fiktiivisiä” tarinoita fyysisesti vammaisesta naisesta ja miehestä sekä liikuntavammaisten naisten omaelämäkerrallisia tekstejä. Esittelen aluksi fiktioaineiston ja sen taustan sekä aineiston pohjalta kirjoittamani kolme artikkelia (artikkelit I – III), ja näiden jälkeen omaelämäkerrallisen aineiston ja sen pohjalta kirjoittamani artikkelin (artikkeli IV). Artikkelien esittely täsmentää tutkimuksen empiiriset kysymykset sekä tavat, joilla aineistoja on lähestytty.

1.2.1 ”Fiktiiviset” tarinat vammaisesta naisesta ja miehestä

Ensimmäisenä aineistona tutkimuksessani ovat ei-vammaisten naisten ja miesten kirjoittamat ”fiktiiviset” elämäntarinat fyysisesti vammaisesta naisesta ja miehestä. Tarinoiden fiktiivisyys tarkoittaa tässä sitä, että ne on kirjoitettu intuitiivisesti ilman taustatietoja tarinoiden päähenkilöstä. Yhtäältä tarkoitukseni oli tavoittaa tarinoilla joitakin yleisimpiä kulttuurissamme vallitsevia puhe- ja ajattelutapoja vammaisuudesta. Toisaalta, halusin myös selvittää sitä, nähdäänkö ja suhtaudutaanko (fyysisesti) vammaisiin naisiin ja miehiin jotenkin eri tavalla: kuvataanko tai tuotetaanko vammaisen nainen jotenkin eri tavalla kuin vammaisen mies tarinoiden teksteissä.

Aihetta sukupuolen merkityksen selvittämiseksi antoi varhaisin, pääasiassa angloamerikkalainen vammaisten naisten kokemuksia ja asemaa käsitellyt kirjallisuus, johon tutustuin 1990-luvun loppupuolella. Kirjallisuudessa esiintyi toistuvasti oletus ja väite, että yhteiskunnassa vammaiset naiset nähdään ja heihin suhtaudutaan eri tavalla kuin vammaisiin miehiin, toisin sanoen negatiivisemmin. Tämä perustui ajatukseen kahden kulttuurisesti alempiarvoisen statuksen, vammaisuuden ja naissukupuolen, toisiaan voimistavasta arvonalennuksesta. Väite tuntui järkeenkäyvältä ja sen puolesta puhuivat kirjallisuuden välittämät vammaisten naisten arkikokemukset, mutta väitteen paikkansapitävyyttä ei ollut juurikaan testattu vertailevilla ja systemaattisilla tutkimuksilla, mikä tietenkin selittyy silloisen(-kin) vammaistutkimuksen sukupuolettomuudella.⁵

Ajatuksen ”fiktiivisten” elämäntarinoiden kirjoittamisesta ei-vammaisilla ihmisillä sain puolestaan Jenny Morrisilta (1991, 97), joka kuvaili vuonna 1986 tehtyä tutkimusta vammaisista naisista. Osana tätä tutkimusta 145 amerikkalaista yliopisto-opiskelijaa oli pyydetty kirjaamaan ylös, mitä heille

⁵ Jotain löytyi sentään Sally Frenchin (1996) kirjallisuuskatsauksesta, jossa hän vertaili erilaisia tutkimuksia terveydenhuollon ammattilaisten ja opiskelijoiden asenteista vammaisia ihmisiä ja vammaisuutta kohtaan. Yhdessä niistä, Weiselin ja Florianin tutkimuksessa vuodelta 1990, oli huomioitu vammaisen sukupuoli. Tuloksena oli, että mies- ja naispuolisilla terapeuteilla oli positiivisempi mielikuva vammaisista miehistä kuin vammaisista naisista (French 1996, 158).

tulee mieleen sanoista 'vammainen nainen' ja sen jälkeen, mitä mieleen tulee 'naisesta'. Monelle opiskelijalle oli ylivoimaisen vaikeaa ajatella yhtään mitään 'vammaisesta naisesta'. Määreet, joita paperille saatiin, ilmensivät huomattavaa passiivisuutta, heikkoutta ja riippuvuutta. 'Nainen' puolestaan assosioitiin heteroseksuaalisuuteen ja heterosuhteisiin, työhön ja äitiyteen, mitkä puuttuivat lähes kokonaan 'vammaiseen naiseen' liitetyistä asioista.⁶ Morris ei kerro sitä, tutkittiinko assosiaatioita myös 'vammaisesta miehestä' ja 'miehestä' – ilmeisesti ei. Sain kuitenkin ajatuksen kerätä sanalistojen asemasta kokonaisempia tekstejä, joita artikkeleissani olen kutsunut *fiktiivisiksi tarinoiksi fyysisesti vammaisesta naisesta ja vammaisesta miehestä*. Tarinat ovat ei-vammaisten kirjoittamia ja ajatellen niiden teksteinä ja diskursseina kantavan mukanaan yleisempiä, kulttuurisamme vallitsevia käsityksiä vammaisuudesta sekä vammaisista naisista ja miehistä.

Tarinat, joita kaikkiaan on 45 kappaletta, 21 vammaisesta naisesta ja 24 vammaisesta miehestä, keräsin kirjoitustehtävän avulla helmi-toukokuun aikana 1998. Kirjoitustehtävään osallistui kaikkiaan neljä opiskelijaryhmää neljästä yliopistosta. Kirjoittajista 21 oli perustutkintoaan suorittavia yliopistop opiskelijoita Helsingin, Jyväskylän ja Turun yliopistosta, ja 24 oli täydennyskoulutukseen osallistuvia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia Kuopion yliopistosta⁷. Kirjoittajista 39 oli naisia ja kuusi (6) miehiä. Kirjoittajista nuorin oli 19-vuotias ja vanhin 57-vuotias.

Kirjoittajat saivat tehtäväpaperin, jossa oli joko pyörätuolissa istuvan naisen tai sähköpyörätuolissa istuvan miehen kuva. Kuvan tarkoituksena oli tehdä vammainen nainen tai mies "fyysisesti" läsnä olevaksi kirjoittajalle ja antaa käsitys vamman luonteesta, ulospäin näkyvästä fyysisestä vammasta. Tehtäväpaperissa pyysin kirjoittamaan lyhyen elämäntarinan kuvan henkilölle. Kirjoittajat eivät saaneet taustatietoa kuvassa olleesta ei-tunnetusta vammaisesta henkilöstä, vaan toivoin kirjoittajien "luovan" tämän henkilön heissä heräävien ajatusten ja mielikuvien pohjalta. Ohjeellisesti toivoin kirjoittajien kertovan jotain tarinan päähenkilön menneisyydestä, nykyisyydestä ja sitä hallitsevista asioista, tulevaisuuden näkymistä, iloista ja pettymyksistä. Pidin kirjoitusteemojen antamista tarpeellisena siksi, että kirjoittajilla oli suhteellisen vähän aikaa, noin 20–25 minuuttia, tehtävän suorittamiseksi ja toivoin teemojen auttavan aiheessa, joka kirjoittajille ei välttämättä ollut kovin tuttu. Yhtä tarpeelliselta tuntui myös raja-

⁶ Eron jyrkkyys mielikuvissa yllätti tutkijat, vaikka he olivatkin varautuneet negatiivisiin mielikuviin vammaisesta naisesta. Opiskelijoiden esiintuomat negatiiviset mielikuvat olivat kuitenkin samansuuntaisia aikakauden kulttuuristen representaatioiden välittämien mielikuvien kanssa. (Morris 1991, 97.)

⁷ Helsingissä osallistujat olivat sosiaalityön opiskelijoita Riitta Granfeltin teemaseminaarista Marginaalin naiset, jossa pidin opetusta yhtenä päivänä vammaisuudesta. Helsingissä testasin ensimmäisen kerran kirjoitustehtävän toimivuutta. Pidin kirjoitustehtävän ennen varsinaista opetussessiota, jolloin se, mitä sittemmin opiskelijoille kerroin luentoni yhteydessä, ei päässyt vaikuttamaan heidän kirjoittamiseensa. Jyväskylässä kirjoittajat olivat yhteiskuntapolitiikan opiskelijoita ja Turussa psykologian opiskelijoita. Helsingissä ja Jyväskylässä suoritin aineiston keruun itse, Turussa keruun hoiti puolestani Ari Kaukiainen (jonka löysin psyk. dos. Vappu Viemerön kautta) ja Kuopiossa koulutussuunnittelija Seija Okulov antamieni ohjeiden mukaisesti.

ta tekstien teemoja siksi, että jonkinlainen laadullinen vertailu tarinoiden välillä olisi mahdollista. Kukin kirjoittaja sovelsi ohjeita tavallaan, mutta useimmissa tarinoissa toistuvat annetut teemat, tyylien ja laajuuksien vaihdellessa. Tekstien pituus vaihteli puhtaaksikirjoitettuna puolesta sivusta kolmeen sivuun, 85 sanasta 387 sanaan.

Useissa yhteyksissä on kiinnitetty huomiota aineistoni tuottaneen ryhmän sukupuolijakaumaan, erityisesti siihen, että kirjoittajissa on niin vähän miehiä. Tämän aineiston perusteellahan ei voi sanoa oikein mitään siitä, ajattelevatko ei-vammaiset miehet eri tavalla vammaisista naisista ja miehistä kuin ei-vammaiset naiset, mikä ihmisiä yleisimmin tuntuu kiinnostavan. Nämä ovat toki kiinnostavia kysymyksiä jostain näkökulmasta, mutta eivät tämän tutkimuksen kannalta, sillä tarkoituksena ei ole palauttaa tekstejä niiden kirjoittajiin. Tutkimuksellinen *kiinnostukseni kohdistuu tarinoihin ensisijaisesti teksteinä* ja niihin kulttuurisiin käsityksiin, mielikuviin ja puhetapoihin, joita tekstit tuottavat ja välittävät, ja jotka ovat enemmän luonteeltaan sosiaalisia ja kulttuurisia kuin puhtaasti henkilökohtaisia ja yksityisiä. Oletan, että naisten kirjoittamat tekstit välittävät näitä kulttuurisia käsityksiä vähintäänkin yhtä pätevästi kuin miesten kirjoittamat, eikä aineiston tuottaneiden kirjoittajien vino sukupuolijakauma ole tässä mielessä ongelma.

Kirjoittaja ei tietenkään voi täysin leikata irti tuottamista tarinoista ja ne voivat kertoa jotain kirjoittajiensa mielipiteistä ja asenteista⁸, mutta Foucault'laisen painotuksen vuoksi tässä tutkimuksessa *ei etsitä kirjoittajien persoonaa ja salattuja motiiveja* heidän tuottamista teksteistä tai niiden takaa (Foucault 2002, 30–31). Diskursseille ominaisen *intertekstuaalisuuden* – eli tekstien toisiinsa viittaavuuden – perusteella kytken ”fiktiivisten” tarinoiden tekstit mieli- ja kielikuvineen kulttuurissamme saatavilla oleviin diskursiivisiin resursseihin (Meijer 1993), kuten kulttuurisiin tarinavarantoihin, joissa on omat osastonsa kullekin ihmisryhmälle (Hänninen 2000). Näihin tarinavarantoihin joudutaan turvautumaan erityisesti silloin, kun käsiteltävänä on asia tai ihmiset, jotka eivät kuulu läheisesti kirjoittajan omaan elämän piiriin tai omakohtaiseen kokemusmaailmaan.⁹

Voidakseen tuottaa kulttuurisesti ymmärrettävää tekstiä, jokainen kirjoittaja käyttää olemassa olevaa kulttuurisesti opittua kieltä ja käsitteitä sekä tietämisen ja puhumisen tapoja kulloisestakin aiheesta. Niinpä tarinoiden *fiktiivisyydellä* on kaksinainen merkitys. Yhtäältä ne ovat fiktiivisiä siksi, että ne eivät reaalisesti kerro tietystä olemassa olevasta vammaisesta naisesta tai miehestä. Toisaalta tarinoiden fiktiivisyys on rajallista siksi, että niiden mieli- ja kielikuvat eivät myös-

⁸ Joskin yksilöiden asenteet vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan voidaan nekin nähdä laajemmassa yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa ja osana institutionalisoituneita yhteiskunnallisia ja kulttuurisia asenteita (esim. Söder 1990; Atkin 1991). Näin ollen (ei-vammaisten) ihmisten asenteita vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan ei myöskään voi pitää puhtaasti heidän yksityisenä asianaan (vrt. Rautiainen 2003), varsinkaan, jos ne muuntuvat vammaisten ihmisten kannalta vahingollisiksi käytännöiksi ja kohteluksi.

⁹ Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa tarinoita ja tarinallista kerrontaa tarkastellaan diskursiivisina ilmiöinä, jolloin tarinat nähdään kielenkäytön resursseina (esim. Jokinen & Juhila 1999, 68).

kään ole yksittäisen kirjoittajan totaalisen vapaan valinnan ja mielikuvituksen tuotetta. Maaika Meijeriä (1993, 368) mukailleen, kirjoittajat ovat enemmän tai vähemmän kiinni kielen ja yleisten diskurssien verkossa, joka tarjoaa rajallisen määrän tapoja, joilla vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä voi puhua.

Puhtaaksikirjoituksen aikana tarinoiden sisällöt hahmottuivat, samoin erot vammaisesta naisesta ja miehestä kirjoitettujen tarinoiden välillä. Tein listan asioista ja teemoista¹⁰, joita teksteissä tuli esille. Samalla asia- ja teemaluokituksella tein kaksi listaa, toisen vammaisesta naisesta ja toisen vammaisesta miehestä kertoville tarinoille. Kävin lävitse jokaisen yksittäisen tarinan listan kanssa, kirjaten ylös listaan kulloisenkin teeman kohdalle tarinan, jossa siihen viitattiin suoraan tai epäsuoraan. Samalla kokosin myös teemoihin liittyviä aineistositaatteja. Listat ovat antaneet muutoin *laadulliseen tarkasteluun* myös määrällisen ulottuvuuden ja perustan sekä aineistosta tekemilleni yleisemmille luonnehdinnoille että vertailuille aineiston sisällä. Listojen avulla oli myös helppo palata aineistoon aina uudelleen, kulloisenkin artikkelin näkökulman tarpeita ajatellen. Teemalistat ovat antaneet *aineistolähtöisen pohjan* osatutkimusteni myöhemmille kriittisille lähiluennoille.

Fiktiivinen tarina-aineisto on taipunut monenlaiseen tarkasteluun ja olen kirjoittanut sen pohjalta kolme artikkelia kolmella eri kysymyksenasettelulla tai näkökulmalla, joita ovat: 1) vammaisuuden, ruumiin ja sukupuolen yhteenkietoutuneet merkitykset, 2) vammaisen naisen ja miehen sukupuolittuneet subjektipositiot¹¹ ja 3) individualisoivat ja toiseuttavat vammaisdiskurssit. Koska aineisto on sama, jotkut asiat arvatenkin toistuvat artikkeleissa. Kuitenkin kukin artikkeli keskittyy aina tarkemmin ja laajemmin omaan näkökulmaansa

¹⁰ Näitä ovat: 1) annettu etunimi; 2) sukunimi; 3) ikä; 4) naimisissa, avoliitossa, eronnut; 5) seurustelee, toive seurustelusta tai perheen perustamisesta tulevaisuudessa; 6) asuu yksin; 7) asuu oman perheen tai kumppanin kanssa; 8) asuu vanhempien kanssa; 9) on omia lapsia, toivoo tai suunnittelee hankkivansa lapsia, suru tai pelko lapsettomuudesta; 10) osallistuminen työelämään, palkkatyö tai yksityisyrittäjyys; 11) opiskelee; 12) suunnittelee opintoja; 13) ammatillinen titteli tai oppiarvo; 14) työtön; 15) eläkkeellä; 16) osallistuminen vammaisjärjestötoimintaan; 17) sosiaalinen elämä, ystävät; 18) yksinäisyys; 19) harrastukset ja vapaa-ajan aktiviteetit; 20) (vammais-)urheilu- tai liikuntaharrastus; 21) vamman alkuperä (synnynnäinen, liikenne- sulkelus- tai muu onnettomuus, sairaus; 22) ei selitystä vammalle; 24) vammaisuus hallitsee elämää; 25) vammaisuus hallitsee tarinaa (tulkinnallinen arvio); 26) tarinassa korostuvat asiat (ihmissuhteet, työ, harrastukset, urheilu, mennyt aika, nykyisyys, tulevaisuus, toiveet, menetykset, pettymykset, saavutukset); 27) katkeruus, masennus; 28) puhe vamman hyväksymisestä /hyväksymättömydestä ja kestosta; 29) tarinan yleissävy (tulkinnallinen arvio, positiivinen, negatiivinen, optimistinen, pessimistinen); 30) vammaisuuden ongelmat (yksilössä ja hänen vammassaan, rakennetussa ympäristössä, yhteiskunnassa, kuten sen palveluissa, ei-vammaisten ihmisten reaktioissa, vammaisuus ei ole este eikä haitta; 31) kuntoutus menneisyydessä, nykyisyydessä. Aineistoa läpikäydessäni kiinnitin huomiota myös eräisiin muihin silmiinpistäviin tai muutoin tärkeiltä tuntuviin mainintoihin, jotka koskivat 32) rakastetun kaipuuta, 33) elossa olemisen onnea, 34) ei-vammaisia ihmisiä pelastajina, sekä kielikuvia 35) pyörätuolipotilas ja pyörätuoliin sidottu.

¹¹ 'Subjektilla' käsitteenä voidaan tarkoittaa monenlaisia asioita ja siihen liittyy monia oheiskäsitteitä ja keskusteluja (kts. esim. Kosonen 1996). Tämän aineiston osalta 'subjekti' viittaa diskurssin tuottamaan subjektiin, siihen, josta teksteissä puhutaan ja josta jotain lausutaan. Subjektipositioilla tarkoitan niitä sosiaalisia, aktiivisia tai passiivisia rooleja, asemia ja tilallisia paikkoja, joita diskurssi tuottamilleen subjekteille antaa ja mahdollistaa.

ja siten täydentää koko aineiston analyysiä. Yhteistä kaikille kolmelle artikkelille on ollut tekstien lähiluenta, kriittinen asennoituminen aineiston tuottamiin diskursseihin sekä huomion kiinnittäminen näiden diskurssien sukupuolittuneisiin muotoihin ja eroihin sekä vammaisten naisten ja miesten kannalta ongelmallisiin puhe- ja ajattelutapoihin. Artikkeleissa pohditaan erityisesti aineiston tuottamien ja toistamien diskurssien mahdollisia seurauksia, mikä puolestaan nostaa esille tärkeitä kysymyksiä niin jatkotutkimusten kuin keskustelunkin aiheeksi. Seuraavat kolme lukua esittelevät nämä kolme artikkelia niiden julkaisujärjestyksessä.

1.2.2 Vammaisuus, ruumis ja sukupuoli (artikkeli I)

Artikkeli *Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo* toimii avauksena sukupuoliulottuvuuden ja -eron huomioimiseen niin vammaistutkimuksessa kuin yleisessäkin keskustelussa. Samalla se luo yleiskatsauksen fiktiiviseen tarina-aineistoon ja sen sukupuolittuneisiin eroihin käsityksissä ja mielikuvissa vammaisuudesta ja vammaisen naisen ja miehen toimintamahdollisuuksista sekä siihen, missä suhteessa ne ovat sukupuolittuneeseen ruumiiseen.

Esittelen artikkelissa vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin tekemän vammaisuuden uudelleenmäärittelyn, jossa ruumis ja vamma erotetaan vammaisuudesta, yhteiskunnallisesti tuotetuista toimimisen ja osallistumisen rajoitteista ja esteistä vammaisille ihmisille. Kääntäessään aiheellisesti huomion vammaisista yksilöistä ja "heidän puutteistaan ja vioistaan" yhteiskuntaan ja yksilöä ympäröiviin olosuhteisiin, malli unohtaa ruumiin erilaisten yhteiskunnallisten ja kulttuuristen merkitysten kantajana. Kuitenkin vammaisuudeksi mielletävä ruumiillinen ja ulospäin näkyvä erilaisuus on oleellinen seikka vammaisten ihmisten kohtaamassa sorrossa ja toiseuttamisessa.

Siinä missä (fyysisesti) vammaiset ihmiset on patologisoitu ja kytketty ruumiiseensa länsimaisessa kulttuurissa, samoin on tehty naisille. Molempia ryhmiä on tällä perusteella kohdeltu poikkeavina toisina, joille ruumis on kohtalo ja jotka eroavat niin lääketieteen *normi-ruumiista*, vammattomasta miehestä, kuin myös kristinuskon värittämästä *ruumiillisen täydellisyyden myytistä* ja sen tavasta arvottaa nais- ja miesruumista sekä vammaista ruumista, naisia ja vammaisia ihmisiä uhkaavalla tavalla. Näin ollen käsityksiä vammaisuudesta ja vammaisesta naisesta ja miehestä on tarkasteltava suhteessa kulttuurisiin käsityksiin vammaisesta ruumiista ja sukupuoliittuneesta ruumiista.

Tarinat vammaisesta naisesta poikkesivat vammaisen miehen tarinoista niin sisältönsä kuin tyyliensäkin suhteen. Yleisesti ottaen tarinat toistavat ajatusta vammaisuudesta yksilön ongelmana, joka aiheutuu hänen poikkeavasta ruumiistaan, mutta vammaisen miehen kohdalla tiedostetaan myös ympäristön ja yhteiskunnan merkitys. Tarinat vammaisesta naisesta ovat luonteeltaan pessimistisempiä kuin tarinat vammaisesta miehestä. Vammaisen naisen elämälaatu ja toimintamahdollisuudet, esimerkiksi työhön osallistumisen suhteen, näyttävät tarinoissa huonompina kuin vammaisen miehen. Aineistossa vammaisen nainen on miestä enemmän vammaiseen ruumiiseensa sidottu ja sen rajoittama ja vammaisen nainen asetetaan kamppailemaan ruumiinsa kans-

sa epätäydellisyyttään ja puutteellisuuttaan vastaan. Vastaavassa tilanteessa vammainen mies vapautuu normi-ruumiin vaatimuksista ja hän voi suunnata energiansa työhön, parisuhteeseen ja syyteen.

Tapa, jolla kulttuurissa vammaisuus ja naiseus liitetään ruumiiseen sekä arvotetaan molempia negatiivisesti suhteessa vammattomuuden normiin ja mieheyteen, johtaa tarinoiden valossa siihen, että vammaista naista arvotetaan vammaista miestä negatiivisemmin. Vammaisen yksilön sukupuoli näyttää vaikuttavan mielikuvien tasolla siihen, sijoitetaanko vammainen *universaaliin toiseuteen*. Siinä missä mieheys näyttäisi suojelevan vammaisuuden toiseuttavaa vaikutusta vastaan, naiseus korostaa ja vahvistaa tätä toiseutta. Vammaisiin naisiin ja miehiin liitetään – tietoisesti tai tiedostamatta – sukupuolisidonnaisia käsityksiä ja mielikuvia. Aineistosta nousevat havainnot ja tulokset johtavat kysymään muun muassa sitä, tulevatko vammaiset naiset ja miehet mahdollisesti eri tavalla kohdelluiksi hyvinvointivaltion palveluissa, esimerkiksi kuntoutus- ja sosiaalipalveluissa?

1.2.3 Vammaisen naisen ja miehen sukupuolittuneet subjektipositiot (II)

Artikkelin *Gendered Subject Positions for the Disabled Woman and Man* huomion kohteena ovat fiktiivisissä tarinoissa vammaiselle naiselle ja miehelle tuotetut subjektipositiot, sellaiset kuten roolit, asemat, olemisen tavat ja tilalliset paikat (spaces). Tarkastelen näitä positioita perinteisten sukupuoliroolien näkökulmasta sekä sen yleisen käsityksen kautta, että vammaisuus automaattisesti vahingoittaisi yksilön maskuliinisuutta tai feminiinisyttä.

Tarinoista, jotka yleensä kuvasivat vammaisen naisen ja miehen elämää ennen ja jälkeen vammautumista, oli helppo identifioida naiselle ja miehelle annetut positiot niin tarinoiden ”nykyisyydessä” kuin myös muutokset positioissa yksilön muuttuessa vammattomasta vammaiseksi. Annetut roolit ja paikat vaihtelivat tarinoissa monen asian suhteen: työmarkkina-aseman, ammatin ja koulutuksen, poliittisen aktiivisuuden, siviilisäädyn, ihmissuhteiden ja vanhemmuuden, harrastusten, vapaa-ajan aktiviteettien ja erityisten vammaisaktiviteettien mukaan. Lähempään tarkasteluun olen ottanut työhön, läheisiin ihmissuhteisiin ja vanhemmuuteen liittyvät positiot, joita pidetään yleisesti tärkeinä ihmisten hyvinvoinnille, mutta jotka ovat myös oleellisia naisiin ja miehiin kohdistuvien ja ”normaaleina” pidettyjen sosiaalisten rooliodotusten kannalta. Nämä kolme positioilottuvuutta olivat tarinoissa myös joko vahvasti läsnä tai huomiota herättävästi poissa.

Kriittisessä luennassa aineistosta nousee esille kiinnostavia ja sukupuolittuneita ristiriitoja. Vammaista miestä määrittää tarinoissa se mitä/kuka hän on, mitä hänellä on ja mitä hän tekee. *Vammainen mies* on työssä ja ammatillisesti menestynyt, hänellä on tyttöystävä tai vaimo, perhe ja sosiaalisia aktiviteetteja, ystäviä ja harrastuksia. Jos hän ei ole työelämässä, hänellä on vähintäänkin muuta merkityksellistä tekemistä ja kiireinen sosiaalinen elämä. Jos mies sattuu olemaan vielä ”sinkku”, työ, harrastukset ja ystävät pitävät hänet elämäänsä tyytyväisenä. Toisin sanoen vammaiselle miehelle annetaan tarinoissa perinteisen maskuliinisuuden positiivisia piirteitä ja positioita, jotka tarjoavat vammai-

selle miehelle aktiivista toimijuutta ja korostavat samalla hänen mieheyttään. *Vammainen nainen* määrittäytyy, muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta, menestysten ja puutteiden kautta, siis sen, mitä hän ei enää tee tai ole. Vammaiselle naiselle on enimmäkseen tarjolla työttömyyttä tai uudelleen kouluttautumista, kuntoutusta, sopeutumista vammaan, voimallista tunteilua, passiivista vanhemmuutta, vammaisaktiviteetteja ja yksityisessä tilassa (yksin) olemista. Vammautumisen myötä menetettyjen positioiden tilalle on tullut useissa tarinoissa vammaiserityisiä aktiviteetteja tai rooleja, mitkä korostavat vammaisen naisen roolia ennen kaikkea vammaisena. Perinteisestä naisellisuudesta on jäljellä omien tunteiden kanssa työskentely ja kotona oleminen.

Näiden kaksijakoisten tulosten perusteella väitänkin, että vammaisuuden ja sukupuolen välinen suhde ja keskinäinen vuorovaikutus ovat monimutkaisempia ja merkityksellisempiä kuin mitä yleensä on totuttu ajattelemaan. Tulokset herättävät kysymyksen kulttuurissamme tarjolla olevien vammaisdiskurssien sukupuolittuneista sisällöistä sekä siitä, mitä pidämme vammaiselle naiselle ja miehelle sopivana asemana ja roolina yhteiskunnassa ja mihin heitä sen perusteella ohjataan ja tuetaan. Lisäksi artikkeli nostaa pohdittavaksi kysymyksen siitä, missä määrin ei-vammaiset naiset kykenevät mieltämään vammaiset naiset osaksi "naisia" yleensä ja tuntemaan yhteisyyttä (commonality) vammaisten naisten kanssa. Tämä on tärkeä kysymys ajateltaessa mahdollisuuksia sisällyttää vammaisia naisia ja heille(-kin) tärkeitä tai merkityksellisiä asioita ja kysymyksiä osaksi naisliikettä ja naistutkimusta.

1.2.4 Individualisoiva ja toiseuttava diskurssi (III)

Artikkeli *Everyday Discourses on Disability: A Barrier to successful disability policy?* pohtii arkipäiväisten vammaisdiskurssien merkitystä vammaispolitiikan toteutumiselle. Taustalla on kansallisesti ja kansainvälisestikin havaittu kuilu vammaispolitiikan julkilausuttujen periaatteiden ja vammaisten ihmisten kohtaan arkitodellisuuden välillä. Tätä kuilua voivat osaltaan selittää vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä toiseuttavat kulttuuriset käsitykset ja esitykset sekä vammaisuutta individualisoivat diskurssit, joissa vammaisuus esitetään yksilöstä itsestään johtuvana ongelmana.

Artikkelin tarkoituksena on tehdä näkyväksi fiktiivisen tarina-aineiston 'vammaisuudelle' ja 'vammaisen olemiselle' tuottamia merkityksiä ja puhetapoja, erityisesti niitä, joita voi pitää ongelmallisina vammaisten naisten ja miesten sekä vammaispolitiikan kannalta. Aineiston kvalitatiivisessa tarkastelussa ymmärtävä lukutapa (sympathetic reading) suhteuttaa tekstien tuottamia puhetapoja ja käsityksiä kulttuurissamme yleisiin vammaisuuden esityksiin ja totuttuihin puhetapoihin. Vastakarvainen lukutapa (unsympathetic reading) mahdollistaa puhetapojen ja niihin liittyvien käsitysten kriittisen tarkastelun sekä niiden luonnollisuuden kyseenalaistamisen.

Tekstien diskursseja hallitsee perinteinen individualistinen käsitys vammaisuudesta, mikä ilmenee tavoissa rinnastaa yksioikoisesti vamma vammaisuuteen, nähdä vammaisuus yksilön ongelmana, vaikeutena ja rajoitteena, ja selittää vammaisuuden ongelmat yksilön vammalla tai sairaudella. Yleisten

vammaisdiskurssien valossa tulokset eivät ole yllättäviä, mikä ei tee aineiston diskursseista kuitenkaan harmittomia. Individualisoidessaan vammaisuuden ongelmat ne sijoittavat myös ongelmien ratkaisut yksilöön itseensä: selviytymisen ja menestymisen ehtona vammaiselta yksilöltä edellytetään sitoutumista kuntoutukseen, sopeutumista ja omien asenteiden muuttamista. Erityisen vahvaa individualisointi on vammaisesta naisesta kertovissa tarinoissa, joissa naisen henkinen ja emotionaalinen kyky tai kyvyttömyys sopeutua vammaisuuteensa on korostuneesti esillä selviytymisen tai sen estymisen selittäjänä. Tekstit tuottavat myös yhteiskunta- ja ympäristötietoisempaa käsitystä vammaisuudesta, joskin lähinnä vammaisesta miehestä kertovissa teksteissä. Niissä toistuu ajatus vammaiset ihmiset huomioivasta yhteiskunnasta, jossa esimerkiksi yhteiskunnan tuki, mukautettu fyysinen ympäristö ja julkiset liikennevälineet mahdollistavat vammaisen (mies-)yksilön liikkumisen ja osallistumisen. Tämä heijastaa muissakin Pohjoismaissa legitiimiä tulkintaa vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan tai ympäristön välisenä suhteena. Koko aineistossa tämä yhteiskunnallis-ympäristöllinen käsitys kuitenkin häviää perinteisemmän vammaiskäsityksen yleisyydelle ja on lisäksi sukupuolittuneesti painottunutta.

Muutos ei-vammaisesta vammaiseksi on oleellinen osa tarinoita. Vammaisen naisen kohdalla tarinat kuvaavat tätä muutosta kuitenkin hyvin eri tavalla kuin vammaisen miehen kohdalla. Tarinat vammaisesta miehestä keskittyvät ”nykyisyyden” kuvaamiseen, eikä elämää ennen vammautumista juuri kaipailla. Toisaalta, eipä vammautuminen aiheuta dramaattista ja pysyvää muutostaakaan miehen kuviteltuun elämään. Tarinat vammaisesta naisesta puolestaan korostavat naisen elämän ja olemisen erilaisuutta vammautumisen jälkeen. Naista ja tämän elämää ennen vammautumista saatetaan kuvata äärimmäisen positiivisilla määreillä, joiden ei implisiittisesti oleteta enää kuuluvan vammautuneen naisen elämään, tai joiden uudelleen saavuttamisesta nainen ja hänen henkis-emotionaalinen kapasiteettinsa on jälleen korostetusti vastuussa. Tarinoissa toiseus - normaaliuden ja normaalin elämänpiirin ulkopuolelle joutuminen - näyttäytyy naiselle ”luonnollisena” osana vammaisena olemista. Miehellä puolestaan kuuluminen normaaliuden ja valtavirtaelämään piiriin on itsestään selvä osa vammaisena olemista.

Tuloksista nousee kaksi pohtimisen ja tutkimisen arvoista kysymystä. Ensinnäkin, voiko yhteiskunnallis-ympäristöllinen vammaisuuden ”virallinen” ymmärrys aidosti edistää vammaispoliittisia tavoitteita - vammaisten ihmisten täyttä osallistumista ja yhdenvertaisia oikeuksia - diskurssiivisessa ympäristössä, jossa individualisoivilla vammaisdiskursseilla ja käsityksillä on edelleen näin hegemoninen asema? Toisekseen, mihin huomio mahtaa kääntyä silloin, kun vammaisen nainen tai mies tavoittelee pääsyä valtavirtayhteiskuntaan ja vaatii yhdenvertaisten mahdollisuuksiensa toteutusta? Etsitäänkö ongelmien ratkaisuja ensisijaisesti vammaisen yksilön sisä- vai ulkopuolelta, riippuen hänen sukupuolestaan? Ainakin on tärkeää kehittää kriittistä tietoisuutta tavanomaista vammaisdiskurssia ja sen haitallisia muotoja kohtaan, erityisesti niiden ammattiryhmien keskuudessa, jotka työskentelevät vammaisten ihmisten kanssa ja heidän hyväkseen.

1.2.5 Vammaisuuden ja naiseuden sortavat käytännöt: omakohtaisten kokemusten ja tekstien sosiaalisuus (IV)

Artikkelin *Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä* aineistona olen käyttänyt vammaisten naisten omaelämäkerrallisia kirjoituksia, jotka osallistuivat Invalidiliiton vuonna 1994 julistamaan kirjoituskilpailuun. Vammaisille naisille suunnatun kilpailun tarkoituksena oli kerätä omakohtaisia kokemuksia naiseudesta, vammaisuudesta ja elämästä yleensä. Kilpailuun osallistui 69 tekstiä¹² ja olen saanut käyttööni Invalidiliitolta kaikki ne, joiden tutkimuskäyttöön¹³ kirjoittajat olivat antaneet luvan. Kaikista saamistani teksteistä keskityn tarkastellussani niihin 20 kirjoitukseen, jotka parhaiten valaisevat vammaisten naisten kannalta *disablistisiä* – eli sortavia, ulossulkevia ja vammauttavia – vammaisuuden ja naiseuden sosio-kulttuurisia käytäntöjä ja diskursseja, jotka ovat tämän artikkelin keskiössä.

Artikkeli vastaa tarpeeseen siirtää vammaistutkimuksen painopistettä henkilökohtaisesta poliittiseen eli tutkia vammaisten ihmisten, ja erityisesti vammaisten naisten, omakohtaisia kokemuksia niiden sosio-kulttuurisessa kontekstissa ja siten kurottautua tutkimuksessa yksilötasolta yleisemmälle ja samalla analyttisemmälle tasolle. Aineiston tarkastelun lähtökohtana on ajatus henkilökohtaisiksi miellettyjen kokemusten ja niistä kertovien tekstien sosiaalisesta luonteesta. Kokemukset vammaisuudesta ja naiseudesta syntyvät vuorovaikutuksessa muiden ihmisten, materiaalisten ja sosiaalisten olosuhteiden, sekä vammaisuutta ja naiseutta koskevien kulttuuristen esitysten, käsitysten, mielikuvien ja stereotyyppien kanssa. Vammaisuuden kokemuksista kirjoittamista säätelevät ja rajaavat lisäksi vammaiselämäkerrallisen kirjoittamisen sisäiset sopimukset ja saatavilla olevat vammaisuuden mallitarinat. Kun yhteiskunnalliset ja institutionaaliset käytännöt vaativat tuottamaan tietynlaista puhetta tietyistä aiheista, voidaan foucault'laisen ymmärryksen mukaisesti ajatella, että tekstit vammaisuudesta kertovat myös jotain siihen liittyvistä käytännöistä.

Tarkastelen vammaisten naisten omaelämäkerrallisia kirjoituksia teksteinä kysyen, mitä ne kertovat vammaisuuteen ja sukupuoleen liittyvistä diskursiivisista ja sosio-kulttuurisista käytännöistä. Nostan teksteistä esille vammaisuuteen ja naiseuteen liittyviä *disablistisiä* piirteitä liittyen sosiaaliseen eristyneisyyteen, medikaalisiin käytäntöihin, sekä äitiyden, työelämän ja hoivan käytäntöihin ja normatiivisiin oletuksiin. Tarkasteluun nousee myös normittava katse vammaisuuden ja naiseuden käytäntönä vammaisten naisten kokemuksissa. Pyrkimyksenä on osoittaa, että enemmän kuin vamma itsessään, vammaisten naisten kokemuksia ja olemisen mahdollisuuksia säättävät vammai-

¹² Osa kirjoituskilpailun sadosta on julkaistu antologiassa *Kohtaamisia – tarinoita talvipöyhösistä* (toim. Kippola 1996).

¹³ Tähän mennessä tekstejä on käytetty tutkimusaineistona yhdessä pro gradutyössä (Johansson 1995) sekä artikkelissa (Väätäinen 1999), joiden näkökulmat ja teoreettiset lähtökohdat eroavat oleellisesti omistani. Kuten ensimmäisen aineiston käsittely osoitti, on samasta aineistosta mahdollista saada irti monenlaista, näkökulmia ja kysymyksiä vaihtamalla, ja sama pätee tähänkin aineistoon.

suutta ja naiseutta määrittelevät sosio-kulttuuriset diskurssit ja käytännöt ja niiden vammaisille ja naisille varaamat normatiiviset roolit ja paikat.

Jotkut naiseuden ja vammaisuuden normit ja käytännöt, kuten äitiyteen ja hoivaan liittyvät, osoittautuvat toisiaan poissulkeviksi. Siinä missä äitiys ja hoiva kytketään vahvasti normatiiviseen naiseuteen, tapa, jolla vammaisuuden oletetaan tekevän naisesta kyvyttömän vastaamaan näihin vaatimuksiin, osoittaa äitiyden ja hoivan vaativan myös vammatonta ruumista ja täydellistä *yksin suoriutumista* näissä tehtävissä naiseuden normin täyttämiseksi. Jotkut naiseuden ja vammaisuuden sosio-kulttuuriset normit ja käytännöt puolestaan toimivat samansuuntaisesti ja toisiaan tukien ja vahvistaen, vammaisten naisten vahingoksi. Vammaisuuden mukanaan tuoma henkinen ja fyysinen eristyneisyys muista, normatiiviset odotukset *hyvin sopeutuneesta* ja mistään valittamattomasta vammaisesta, myytti vahvasta suomalaisesta naisesta ja naiseen kohdistuva odotus muiden henkisestä ja/tai fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimisesta muodostavat yhdessä tehokkaan *sosiaalisen äänenvaimentimen* vammaiselle naiselle. Tämä äänenvaimennin estää vammaista naista tuomasta esille rehellisesti tunteitaan ja kokemuksiaan sekä kohtaamiaan arjen ongelmia, ja vaatimasta omien tarpeidensa huomioimista. Terveystieteiden käytännöissä vammaisen naisen kohtaa puolestaan lääketieteen ja kulttuurin disablistiset ja seksistiset piirteet, jotka voivat rajata hänen valinnanmahdollisuuksiaan esimerkiksi lastenhankinnan ja työhön osallistumisen suhteen. Työelämän vammattomuuden vaatimukset yhdessä sen yleisen käsityksen kanssa, että työ on miehelle oleellisesti tärkeämpää kuin naiselle, sulkevat helposti vammaisen naisen työelämästä, jos hänen vammansa ei ole peitettävissä. Normittava katse osoittaa vammaiselle naiselle hänen sosiaalisen paikkansa ja asemansa. Normittava katse on läsnä vammaisuuden institutionaalisissa käytännöissä ja sosiaalisissa kohtaamisissa tavalla, joka on omiaan uhkaamaan vammaisten naisten psykoemotionaalista hyvinvointia. Normittava katse on läsnä myös naiseuteen ja naisellisuuteen liittyvissä kapeissa ulkonäkönormeissa, jotka saavat vammaiset naiset tarkkailemaan normittavalla katseella myös itse itseään. Siinä missä jotkut pyrkivät parhaansa mukaan tavoittelemaan hyväksyntää ja hyväksyttävää naiseutta mukautumalla ahtaisiin ulkonäkönormeihin, toiset uhmaavat ja kyseenalaistavat näitä normeja.

Naiseuden ja vammaisuuden samanaikainen huomiointi havainnollistaa tapoja, joissa vammaisuuteen liittyvä sorto, disablismi, toimii mutkikkaassa vuorovaikutuksessa naiseuden sosio-kulttuuristen diskurssien kanssa, tuottaen sukupuolieriytyneitä tai sukupuolispesifejä esteitä ja haittoja vammaisille naisille. Siinä missä on tärkeä tulla tietoiseksi vammaisuuden sortavista käytännöistä vammaisten naisten elämässä, on myös tarpeen tiedostaa normatiivisen naiseuden ulossulkevat ja vammauttavat ulottuvuudet. Sekä vammaisuuden että naiseuden disablistiset käytännöt ja puhuvat jäävät arkisina itsestäänselvyyksinä helposti tunnistamatta. Disablististen käytäntöjen muuttaminen on mahdollista, mutta vain niiden tunnistamisen ja näkyväksi tekemisen kautta, mikä puolestaan edellyttää käytäntöjen tietoisesta kriittisestä tarkastelusta.

1.3 Sukupuolen merkitys vammaisuudelle ja vammaisuuden merkitys sukupuolelle

Fiktiivisiin tarinoihin perustuvat artikkelit (I-III) osoittavat, että on olemassa sukupuolittunutta vammaisdiskurssia. Ne osoittavat lisäksi, että vammaisuutta individualisoivat ja vammaisia ihmisiä toiseuttavat diskurssit, joita kansainvälisesti tunnetussa vammaistutkimuksessa pidetään vammaisten ihmisten sarron ja syrjinnän merkittävimpänä syynä ja ylläpitäjänä, ovat edelleen arkiymmärrystä hallitsevia diskursseja, joskaan eivät enää ainoita mahdollisia. Vammaisdiskurssin sukupuolittuneisuus näkyy tavassa, jolla individualisoivat ja toiseuttavat diskurssit ovat oleellinen osa vammaisuuden ja vammaisena olemisen kuvausta, kun kyse on vammaisesta naisesta. Ajantasaisemmat, ns. poliittisesti korrekkit, vammaisuuden diskurssit, jotka suuntaavat huomiota yksilöstä ympäristöön ja yhteiskuntaan ja yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin, ovat puolestaan luontevasti läsnä vammaisen miehen kohdalla. Vammaisen yksilön sukupuolella näyttää olevan vaikutuksensa sille, millaisia merkityksiä vammaisuudelle diskurssissa annetaan.

Väitöskirjan neljäs artikkeli (IV) puolestaan todentaa ja konkretisoi sukupuolen ja vammaisuuden yhteen kietoutuvia ja ristiriitaisia diskursseja eletyssä todellisuudessa, perustuuhan se vammaisten naisten omakohtaisiin kokemuksiin. Se tuo esille niin naiseuteen kuin vammaisuuteenkin liittyviä konkreettisia käytäntöjä ja puhetapoja, jotka yhdessä tuottavat sukupuolispesifiä, tässä tapauksessa nais erityistä vammaisuuden kokemusta, diskurssia ja käytännön seuraamuksia.

Kuten fiktiivisten tarinoiden ei-vammaiset kirjoittajat ”kohtasivat” kirjoitustehtävässään yhden vammaisen nais- tai miesyksilön, samalla tavalla jokainen vammaisen nainen tai mies kohtaa päivittäisen ympäristönsä, kanssaihmiset ja yhteiskunnan instituutiot yksilönä, jolla on sukupuoli, ei epämääräisenä ja sukupuolettomana ”vammaisten ihmisten joukkiona”. Vammaisuuden sukupuolittuneet diskurssit aineistoissa osoittavat sen, että vammaisuuden diskurssi ei ole homogeeninen eikä oma erillinen saarekkeensa. Vammaisuuden diskurssit ovat yhteydessä muihin diskursseihin, kuten sukupuolen, naiseuden ja mieheyden, sukupuolittuneen ruumiin ja normaaliuden diskursseihin. Tällöin vammaisuuden merkitykset muotoutuvat ikään kuin tapaus- ja tilannekohtaisesti, sosio-kulttuurisesti merkityksellisten erojen ja niihin liittyvien diskurssien välisessä kompleksisessä ja tilanteisessa vuorovaikutuksessa.

Kun kolme ensimmäistä artikkelia osoittavat sukupuolinäkökulman avaavan ja erottelevan vammaisuuden diskurssien ja merkitysten moninaisuutta, neljäs artikkeli osoittaa, että vammaisuuden kautta voidaan tarkastella sukupuoleen liitettyjä normatiivisia oletuksia. Niinpä tämä tutkimuskokonaisuus tarjoaa haasteita ja mahdollisuuksia sekä vammaistutkimukselle että feministiselle tutkimukselle. *Vammaistutkimuksen* on otettava vakavasti sukupuolen ja sukupuolieron vaikutus vammaisuuden saamiin merkityksiin yhteiskunnassa, kulttuurissa, yhteiskunnallisissa käytännöissä ja instituutioissa. Sen on otet-

tava huomioon sukupuolen ja sukupuolieron merkitys ja vaikutus vammaisuuden seurauksiin ja kokemuksiin yksilötasolla. *Feministisen tutkimuksen* (tai naisyttimykseen oppiaineena) on puolestaan nhtv vammaisuus osana muita sosio-kulttuurisesti merkityksellisi eroja, jonka kautta on osaltaan mahdollistaa tunnistaa ja tehd nkyvksi sukupuoleen kytkettyj normatiivisia oletuksia ja kytntj, jotka potentiaalisesti kyseenalaistavat vammaisten naisten naisyttim ja ulossulkevat vammaisia naisia kollektiivisesta naisyttim.

Tm tutkimus osoittaa sukupuolen ja vammaisuuden suhteen olevan kompleksisemmän kuin mit yleens oletetaan, eli ett vammaisuus automaattisesti trvelisi samanveroisesti sek vammaisen naisen naisyttim (feminiinisyytt) ett vammaisen miehen mieheytt (maskuliinisuutta) (artikkeli III). Tm vaatii vastaisuudessa sukupuolen – naisyttim ja mieheyden, feminiinisyyden ja maskuliinisuuden – ja vammaisuuden samanaikaista ja kriittist tarkastelua. Onnistuakseen se edellytt vammaistutkimukselta yht kriittist ja valvettunutta otetta sukupuoleen kuin mit sill (enimmkseen) on vammaisuuteen vlttkseen toistamasta sukupuolistereotyyppioita, joita muutoin on saatu haperrettua sek yhteiskunnassa ett tutkimuksessa. Vastaavasti feministisen tutkimuksen on tultava tietoisesti muuttuneista vammaisuuden ksityksist ja tulkinnoista vlttkseen stereotyyppioiden uudelleen tuottamista vammaisuudesta, vammaisista ihmisist ja vammaisista naisista erityisesti.

1.4 Yhteenvedon teemat ja tarkoitus

Tmn yhteenvedon osuuden seuraavien lukujen tarkoituksena on esitell ja keskustella edell kuvatun tutkimuskokonaisuuden teoreettis-metodologisista lhtkohdista. Vammaisuuden osalta *teoreettisena lhtkohtanani* on ollut *vammaisuuden yhteiskunnallinen malli*, joka tarjoaa yhteiskuntakriittisen nkkulman vammaisuuteen yhteiskunnallisesti luotuna ilmin ja erityisen sorron muotona. Toisaalta tyni taustalla on vaikuttanut *foucaultlainen diskurssiksitys*: ymmrrys asioiden, ilmiiden ja subjektien diskursiivisesta luonteesta, sek diskurssin, vallan ja tiedon yhteenkietoutumisesta; ymmrrys diskursseista osana yhteiskuntaa ja sen kytntj; sek ksitys vastarinnan, vastadiskurssien ja muutoksen mahdollisuudesta. Foucault'lainen diskurssiksitys ja ajattelutapa ovat ohjanneet mys tulkintaani vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista, jolloin se on nyttytynyt vallitsevia kytntj ja ksityksi kyseenalaistavana ja samalla vastarintaa mahdollistavana vastadiskurssina. Vammaistutkimuksen keskusteluissa yhteiskunnallinen malli ja diskursseja korostava jlki-strukturalistinen suuntaus suhtautuvat paikoitellen hyvin varautuneesti toisiinsa. Tm yhteenvedo pyrkii perustelemaan niden kahden ja osittain ristiriittaisen nkkulman ja lhestymistavan samanaikaista kytt ja hydyllisyytt yhteiskuntakriittiselle ja erot huomioivalle vammaistutkimukselle. Nin tm yhteenvedo on samalla tutkimuspoliittinen kannanotto ja puheenvuoro suomalaisen vammaistutkimukseen.

Yhteenvedon seuraavassa eli toisessa luvussa esittelen tarkemmin vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja sen taustan ja malliin kohdistunutta kritiikkiä, joka osaltaan auttaa täsmentämään mallin tarkoitusta. Esitän kuitenkin kritiikille myös vastakritiikkiä ja perustelen yhteiskunnallisen mallin roolin ja tärkeyden yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle sellaisena yhteiskuntakriittisenä ja strategisena näkökulmana ja lähestymistapana, joka mahdollistaa huomion suuntaamisen ja keskittämisen vammaista yksilöä ympäröiviin vammauttaviin ja sortaviin olosuhteisiin. Otan huomioon yhteiskunnalliseen malliin kohdistuneista kritiikeistä kuitenkin ne, joiden kautta mallin tarjoamaa näkökulmaa voisi laajentaa ja vaikuttavuutta tehostaa. Kyseeseen tulevat tällöin kulttuurin ja diskurssien merkityksen ja roolin huomioiminen vammaisuuden tuottamisessa, samoin kuin vammaisten ihmisten keskinäisten erojen merkityksen huomioiminen vammaisten ihmisten kokemusten ja aseman määrittymisessä.

Kolmannessa luvussa esittelen foucault'laisen diskurssikäsitteen ja siihen sisältyvän käsityksen vallan diskursiivisuudesta sekä valtaan kytkeytyvästä vastarinnan mahdollisuudesta. Samalla esitän tulkintani siitä, mitä foucault'lainen diskurssi- ja valtakäsitys käytännössä tarkoittavat silloin, kun puhutaan vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Vammaistutkimuksen aikaisempien Foucault-sovellusten ja -tulkintoja kautta tuon esille niitä mahdollisuuksia, joita foucault'lainen diskurssikäsitte ja vakiintuneita totuuksia kyseenalaista lähestymistapa voisivat tarjota yhteiskuntakriittiselle vammaistutkimukselle.

Yhteenvedon päättävän neljännen luvun aluksi kokoan yhteen käsitykseni siitä, kuinka foucault'lainen diskurssikäsitte ja lähestymistapa voisivat palvella yhteiskuntakriittistä vammaistutkimusta yhteiskunnallisen mallin rinnalla. Käsitteelen niitä mahdollisuuksia ja haasteita, joita tällainen yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma tai lähestymistapa tarjoaa kaikille vammaisuuden diskursseihin ja käytäntöihin osallistuville. Käytännössä se haastaa jokaisen tarkastelemaan kriittisesti osallisuuttaan vammaisuuden diskursseissa ja käytännöissä, tulemaan tietoisiksi niiden seurauksista sekä ottamaan vastuuta vammauttavien, sortavien ja syrjivien diskurssien ja käytäntöjen poistamisesta. Diskursiivisen ulottuvuuden mukaan ottaminen yhteiskunnallisen mallin rinnalle mahdollistaa myös muiden sosio-kulttuurisesti merkityksellisten erojen huomioimisen vammaisten ihmisten keskuudessa ja heidän kokemuksissaan. Yhteenvedon lopuksi ehdotankin intersektionaalista tutkimusotetta keinoksi tarkastella vammaisuuden ja muiden samanaikaisten erojen ja niihin liittyvien diskurssien, vallan ja käytäntöjen kompleksista vuorovaikutusta ja tilanteittain vaihtelevia seurauksia erojen merkitsemille yksilöille.

2 VAMMAISUUDEN YHTEISKUNNALLINEN MALLI: YHTEISKUNTAKRIITTINEN NÄKÖKULMA VAMMAISUUTEEN

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli (the social model of disability) on kotoisin brittiläisestä, yhteiskuntatieteellisesti ja yhteiskuntakriittisesti orientoituneesta vammaistutkimuksesta¹⁴. Suomalaisessa vammaistutkimuksessa yhteiskunnallinen malli tulee esitellyksi, mutta harvoin vakavasti varteenotettavana lähestymistapana tai lähtökohtana vammaistutkimukselle. Suomalaisen vammaistutkimuksen “valtavirrasta” poiketen kannatan ja puolustan avoimesti vammaisuuden yhteiskunnallista mallia. Pidän sitä erittäin tärkeänä näkökulmana ja lähtökohtana sellaiselle yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle, joka on kiinnostunut vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja siihen vaikuttavista vammaisen yksilön ulkopuolisista tekijöistä. Tässä luvussa perustelen myönteisen kantani yhteiskunnalliseen malliin esittelemällä sen perusajatuksen ja taustan sekä keskustelemalla siihen kohdistetusta kritiikistä. Siinä missä osa kritiikistä täsmentää mallin päätehtävää ja käyttöalaa, osa kritiikistä osoittaa huomionarvoisia täydennystarpeita mallissa tai sen soveltamisessa.

⁹ Suomalaisessa vammaistutkimuksessa ‘social’ näyttää kääntyvän ‘sosiaaliseksi’ tieteenalasta riippumatta (kts. esim. Suikkanen 1999; Somerkivi 2000; Teittinen 2000; Vehkakoski 2000; Väätäinen 2003; Vehmas 2005). Itselleni ‘social’ on ollut alusta lähtien ‘yhteiskunnallinen’. Yhtäältä tähän ovat ohjanneet omat tieteenalajuureni yhteiskuntapolitiikassa ja toisaalta haluni nähdä mallin käyttöalaa mahdollisimman laajana. Suomalaisessa kontekstissa ‘sosiaalinen’ saattaisi kaventua yksistään sosiaaliturvaa, -palveluita ja -etuuksia koskeväksi asiaksi, tai yksilöiden ja ryhmien väliseksi kanssakäymiseksi. ‘Yhteiskunnallinen’ kattaa näiden ohella myös laajemmin sosiaalisen ja yhteiskunnallisen toiminnan, käytännöt, rakenteet ja instituutiot. Tämä laaja-alainen ymmärrys yhteiskunnallisesta vastaa mielestäni myös sitä tapaa, jolla vammaisuuden yhteiskunnallista mallia on tähänkin asti käytetty ja sovellettu vammaistutkimuksessa.

2.1 Mallin perusajatus ja tausta

Aloitan mallin esittelyn Mike Oliverin (1996a, 30–42) antamasta määrittelystä, jonka kautta olen siihen itse alun perin tutustunut. Kansainvälisessä kontekstissa vammaisuuden yhteiskunnallista mallia ovat soveltaneet monet tutkijat tai osallistuneet muuten siitä käytyyn keskusteluun. Kukin on esittänyt yhteiskunnallisesta mallista oman versionsa, lisäten siihen jotain tai painottaen erityisesti jotain puolta siinä, siten kuin se on palvellut heidän omia tutkimuksellisia tai muita intressejään. Pyrin seuraamaan mahdollisimman tarkkaan käyttämäni lähteen muotoiluja ja ajatusta.

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on antagonistisessa suhteessa vammaisuuden yksilömalliin (Oliver 1996a, 30). Kumpikin malli on ennen kaikkea tietystä näkökulmasta vammaisuutta tulkitseva selitystapa, jolla kummallakin on oma sosio-kulttuurinen historiansa sekä erilaiset seurauksensa niin yksilön kuin yhteiskunnan kannalta. Vastakkaisesta luonteestaan johtuen, yhteiskunnallista mallia ja sen piirteitä voi olla vaikea ymmärtää, saati hyväksyä, ilman, että sitä kuvaillaan yhdessä yksilömallin ja sen piirteiden kanssa.

Vammaisuuden yksilömalli paikantaa vammaisuuden ongelman yksilöön (Oliver 1996a, 32–34). Ongelmien syinä yksilömalli näkee toiminnalliset rajoitukset tai psykologiset menetykset, joiden oletetaan johtuvan yksilön vammoista ja vammaisuudesta. Tätä tukee puolestaan ajatus vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana, joka olettaa vammaisuuden kamalaksi, traagiseksi tapahtumaksi, joka kohtaa satunnaisesti joitakin epäonnisia yksilöitä. (Emt.)

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ei kiellä vammaisuuden ongelmallisuutta, mutta se paikantaa ongelmien ensisijaiset syyt yhteiskuntaan. Vammaisuus ja siihen liitetyt ongelmat eivät johdu yksilön rajoituksista, vaan yhteiskunnan kyvyttömyydestä tarjota sopivia ja riittäviä palveluita ja ottaa täysimääräisesti huomioon vammaisten ihmisten tarpeet yhteiskunnassa ja sen organisoinnissa. Vammaisuutta ovat kaikki ne asiat, jotka muodostavat esteitä vammaisille ihmisille ja heidän osallistumiselleen ja toimimiselleen yhteiskunnassa. Nämä esteet vaihtelevat yksilöiden ennakkoluuloisista asenteista institutionaaliseen diskriminointiin, esteellisestä julkisesta rakentamisesta esteellisiin joukkoliikennevälineisiin, erilliskoulutuksesta ulossulkeviin työjärjestelyihin, ja niin edelleen. Näiden yhteiskunnan epäonnistumisten seuraukset eivät kosketa satunnaisesti joitakin yksilöitä, vaan systemaattisesti vammaisia ihmisiä ryhmänä. Vammaiset ihmiset kohtaavat yhteiskunnan epäonnistumisia institutionalisoituneena diskriminointina, siis syrjintänä institutionalisoiduissa käytännöissä yhteiskunnan kaikilla tasoilla ja osa-alueilla¹⁵. (Emt. 32–33, 76.)

Yksilömalli vastaa vammaisuuden ongelmaan yksilöön kohdistuvilla toimenpiteillä: hoidolla, kontrollilla ja vakuutusluonteisilla kompensatioilla. Vammaisuuden ongelmien hallinta on medikalisoitunutta sekä ammattikunta- ja asiantuntijavetoista. Vammaisen yksilön odotetaan sopeutuvan ”osaansa” sekä omaksuvan vammaisidentiteetin. Vammaisten yksilöiden kohtaamia on-

¹⁵ Institutionaalisen diskriminoinnin tunnusmerkit, kts. Oliver 1996a, 76.

gelmia selitetään heidän vammansa lisäksi myös muiden ihmisten ennakkoluuloilla ja asenteilla. (Emt. 34.)

Yhteiskunnallinen malli pitää oikeana ratkaisuna yhteiskunnan tuottamaan ongelmaan yhteiskunnallista toimintaa, poliittisia toimenpiteitä ja yhteiskunnallista muutosta. Yhteiskunnallinen malli peräänkuuluttaa niin yksilöiden (vammaisten ja ei-vammaisten) vastuuta kuin kollektiivistakin vastuuta vammaisten ihmisten syrjinnän ja ulossulkemisen poistamiseksi. Ammattikuntien ja eksperttien sijasta yhteiskunnallinen malli painottaa vammaisten ihmisten kokemuksellista asiantuntijuutta, keskinäisen tuen ja vahvistamisen, sekä kollektiivisen (poliittisen) identiteetin merkitystä. Vammaisten kannalta ongelmana on sekä syrjintä että kanssaihminen käytös. Hoidon ja kontrollin sijasta vammaisille ihmisille tulisi tarjota, esimerkiksi suhteessa palveluihin ja tukitoimiin, oikeuksia ja vaihtoehtoja¹⁶. (Emt. 34.)

Toisin sanoen vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaan vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus, vaan se kuvaa niitä yksilön kannalta haitallisia sosiaalisia ja yhteiskunnallisia seurauksia, joihin vammaiset ihmiset törmäävät ei-vammaisille suunnitellussa ja heidän ehdoillaan toimivassa yhteiskunnassa. Vammaisten ihmisten toimimista ja osallistumista yhteiskunnassa ei niinkään haittaa ja rajoita vamma itsessään, vaan tapa, jolla yhteiskunta kohtelee niitä ihmisiä, joilla on vammoja ja sairauksia. Näin ajateltuna vammaisuus ei ole vamman tuottama väistämättömyys, vaan yhteiskunnallisen toiminnan ja organisoinnin tuotos; vammaisuus aiheutuu yhteiskunnan kyvyttömyydestä tai haluttomuudesta ottaa huomioon niitä ihmisiä, joilla on vammoja tai sairauksia¹⁷.

Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin voi nähdä vastareaktion vammaisuuden yksilömallille ja lääketieteelliselle määrittelylle, joka on hallinnut länsimaista käsitystä vammaisuudesta lähes kahden vuosisadan ajan¹⁸. Para-

¹⁶ Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ei vastusta vammojen ja sairauksien lääketieteellistä hoitoa. Vammaisilla, kuten kaikilla muillakin ihmisillä on ajoittaista tai jatkuvampaa tarvetta turvautua lääketieteen saavutuksiin ja myös yhtäläinen oikeus saada tarvitsemiaan lääketieteellisiä ja vastaavia palveluita. Kyse on ennen kaikkea siitä, että lääketiede ja sen tarjoamat yksilöön kohdistuvat interventiot eivät ole ratkaisu vammaisuuden yhteiskunnalliseen ongelmaan, eivätkä ne ole myöskään avain vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseen. Yhteiskunnallisen mallin kritiikki kohdistuu lääketieteen ja sen professioiden ylivaltaan määrittellä vammaisuutta kokonaisuudessaan ja hallita vammaisen yksilön asioita silloinkin, kun kyse on ei-lääketieteellisistä kysymyksistä (Oliver 1996, 36).

¹⁷ Kyvyttömyydestä on kyse esimerkiksi silloin kun: yhteiskunnan kehitystaso on niin alhainen, että siltä puuttuu tieto-taito keinoista ja välineet, joilla vammaisen yksilön toimintamahdollisuuksia voitaisiin lisätä; tai kun yhteiskunta on sellaisen kriisin tai poikkeustilan, kuten luonnonmullistuksen tai sodan kourissa, että se uhkaa koko väestöä ja sitoo kaikki olemassa olevat inhimilliset ja materiaaliset voimavarat. Haluttomuudesta on kyse silloin, kun tieto-taitoa ja välineitä on olemassa, mutta niitä ei olla halukkaita käyttämään vammaisten kansalaisten yhdenvertaisten toiminta- ja osallistumismahdollisuuksien turvaamiseksi. Kyvyttömyys ottaa vammaiset ihmiset huomioon yhteiskunnassa on enemmän ominaista kehitysmailla, kun taas haluttomuus suhteellisen vakaille ja hyvinvoiville yhteiskunnille, kuten länsimaille, Suomi mukaan luettuna. Toisaalta, jos tosiasiallista tasa-arvoa pidettäisiin yhteiskunnan kehittyneisyyden mittarina, pelkän taloudellisen kehittyneisyyden sijasta, vammaisten ihmisten kannalta kaikki maat ovat vielä kehitysmaita (Katsui 2005).

¹⁸ Vammaisuuden eriytyemisestä omaksi spesifiksi ongelma-alueeksi ja yksilön patologiseksi ongelmaksi ja kyvyttömyydeksi länsimaissa 1800-luvulta lähtien, osana teol-

doksaalisella tavalla vammaisuuden yksilömalli on myös oleellisen osa yhteiskunnallista mallia, koska yksilömallin mukainen ajattelu nähdään suurimpana syynä siihen, että vammaisuudesta on muodostunut yksi yhteiskunnallisen sarron, syrjinnän ja ulossulkemisen muoto länsimaissa 1900-luvun aikana (Oliver 1992).

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on yhtäältä saanut alkunsa 1970-luvulla brittiläisen vammaisliikkeen poliittisesta aktivoitumisesta sekä sittemmin 1980-luvulla poliittisen vammaisliikkeen ja akateemisesti orientoituneiden vammaisten yhteistyön tuloksena. Mallin syntyyn tieteellisenä paradigmana on eittämättä vaikuttanut myös yhteiskunnallinen konstruktivismi ja sen pyrkimys nähdä aikaisemmin individualisoidut ongelmat ja ilmiöt yhteiskunnallisessa kontekstissa ja yhteiskunnan ja kulttuurin tuottamina. Toisaalta vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin taustalla vaikuttaa myös vahva marxilais-materialistinen suuntaus (esim. Shakespeare 2004, 9), minkä vuoksi esimerkiksi Oliver (1990, 82–83) tekee pesäeroa yhteiskunnalliseen konstruktivismiin. Palaan tähän näkökantaeroon tuonnempana.

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli henkilöityy monien mielissä Michael (Mike) Oliveriin¹⁹, joka on alkujaan mallin nimennyt (Thomas 2004, 24). Tosiasiassa kunnia tästä vammaisuuden tulkinnasta kuuluu kuitenkin poliittiselle vammaisliikkeelle, sekä sen akateemisesti suuntautuneille vammaisaktivisteille²⁰, jotka antoivat yhteiskunnalliselle mallille teoreettisesti perustellun taustan ja muodon. Erityisen tärkeässä roolissa on ollut vammaisjärjestö *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), joka vuonna 1975 määritteli vammaisuuden seuraavasti:

Näkemyksemme mukaan yhteiskunta on se, joka vammauttaa ihmisiä, eivätkä heidän vammansa. Vammaisuus on vamman päälle ladattu ylimääräinen rasite, joka aiheutuu vammaisten ihmisten tarpeettomasta eristämisestä ja ulossulkemisesta ja joka näin estää heidän täyden osallistumisensa yhteiskunnassa. Vammaiset ihmiset ovat näin ollen sorretti ihmisryhmä yhteiskunnassa. Ymmärrettäväksi tämän väitteen tekee fyysisen vamman ja vammaisuuden erottaminen toisistaan. Vamma (impairment) viittaa puuttuvaan tai vialliseen ruumiinosaan tai -toimintaan. Vammaisuus (disability) puolestaan viittaa toiminnan haittaan tai rajoitukseen, jonka aiheuttaa yhteiskunta ja sen organisointi tavalla, joka ei ota huomioon lainkaan tai riittävästi niitä ihmisiä, joilla on fyysisiä vammoja. Tällä huomioimattomuudellaan yhteiskunta sulkee vammaiset ihmiset tavanomaisten sosiaalisten toimintojensa ulkopuolelle ja vaikeuttaa heidän osallistumistaan niihin. Näin ollen fyysinen vammaisuus on yksi yhteiskunnallisen sarron muoto. (UPIAS 1975/1976²¹, käännös MRR.)

listumisen mukanaan tuomaa väestöpoliittista, yhteiskunnallista, taloudellista ja kulttuurista muutosta kts. Oliver 1990. Vastaavasta vammaisuuden muotoutumisesta ja määrittymisen historiasta Suomessa kts. Harjula 1996.

¹⁹ Esimerkiksi Asko Suikkanen (1999, 78) väittää virheellisesti, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli perustuisi yksistään Oliverin omiin kokemuksiin vammautumisesta ja vammaisena elämisestä.

²⁰ Joista vaikutusvaltaisimmat ovat olleet Vic(tor) Finkelstein (1980), Paul Abberley (1987) ja Michael Oliver (1983; 1990; 1996a).

²¹ "In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from the participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of peop-

Ajatus vammaisuudesta yhteiskunnallisena sortona ja vammaisista sorrettuna ryhmänä on siis UPIAS:lta peräisin, samoin kuin vamman ja vammaisuuden kategorinen erottaminen toisistaan. UPIAS:n vammaisuuden määrittelyn lähtökohdina ovat vammaisten itsensä kokemat ongelmat yhteiskunnallisessa asemassaan ja elinolosuhteissaan (Oliver 1996a, 22). Osana näitä ongelmia on ollut perinteisen yksilömallin mukainen käsitys vammaisuudesta, joka on tarjonnut vain yksilöön kohdistuvia toimenpiteitä silloinkin, kun toiminnalliset rajoitukset ovat yksilön ulkoisista olosuhteista johtuvia. Muun muassa teknologinen kehitys länsimaissa on osaltaan havainnollistanut sen, että hyvinkin vaikeasti fyysisesti vammaiset ihmiset voivat osallistua ja toimia yhteiskunnassa, mikäli ulkoiset olosuhteet sen mahdollistavat (Oliver 1996a, 23). Näin ollen medikaalinen ymmärrys hoidollisine ja terapeuttisine ratkaisuineen ei ole riittävä ratkaisu (perinteisesti) vammaisuudeksi miellettyihin toiminnallisiin haittoihin ja rajoituksiin. Sitäkin vähemmän ne ovat ratkaisu vammaisten naisten ja miesten yleisesti ottaen heikkoon yhteiskunnalliseen asemaan (vrt. Oliver 1996a, 36). Vamman ja vammaisuuden käsitteellinen erottaminen toisistaan on nähtävä strategisena ratkaisuna, joka mahdollistaa huomion keskittämisen vammaisen yksilön ulkopuolella oleviin haitallisiin ja vammauttaviin tekijöihin, käytäntöihin ja olosuhteisiin.

2.2 Yhteiskunnallisen mallin suhde hallinnollisiin määrittelyihin ja ympäristölliseen käännteeseen

Yhteiskunnallinen malli vastaa eri tarpeeseen kuin viralliset vammaisuuden määritelmät, sellaiset kuten esimerkiksi maailman terveysjärjestön WHO:n vammaisuuden ja toimintakyvyn määritelmät vuosilta 1981 ja 2001 (WHO 2004). Siitä huolimatta, että virallisten määritelmien vilpittömä pyrkimys on ollut vammaisten ihmisten elinolojen parantaminen, ne ovat käytännössä päätyneet hallinnolliseksi välineeksi säätämään ja kontrolloimaan yhteiskunnan tuottamien ja tarjoamien interventoiden, palvelujen ja tukitoimien jakamista ja erottelemaan "oikeutetut" saajat "oikeudettomista" (Pfeiffer 1998, 503, 505).

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli lähtee tarpeesta arvioida vammaisten ihmisten asemaa ja osallistumismahdollisuuksia yhteiskunnan sekä sen rakenteiden ja instituutioiden kontekstissa. Samalla se mahdollistaa virallisten tai hallinnollisten määritelmien, vammaispoliittisten toimenpiteiden, lakien ja palveluiden toimivuuden kriittisen tarkastelun vammaisten ihmisten kannalta sekä julkilausuttujen vammaispoliittisten tavoitteiden kannalta (myös Chadwick 1996; Germon 1999; Kumpuvuori & Höglbacka 2003, 71). Vammaisuuden

le with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression." (UPIAS 1975/1976; tai Oliver 1996a, 22.)

yhteiskunnallinen malli on yhtäältä kiinnostunut siitä, kuinka yhteiskunnassa kohdellaan niitä ihmisiä, joilla on elimellisiä vammoja tai vammauttavia sairauksia, ja toisaalta niistä yhteiskunnan taloudellisista, rakenteellisista ja institutionaalisisista käytännöistä, jotka itsessään tuottavat vammaisuutta ja ulossulkevat ja syrjivät vammaisia ihmisiä.

Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli eroaa Suomessa ja muissa Pohjoismaissa vakiintuneesta käsityksestä vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan ja/tai ympäristön välisenä suhteena, joka viittaa pohjoismaisessa kontekstissa niin sanottuun *ympäristölliseen käänteeseen* (Gustavsson 2004, 62–63; Tøssebro 2004; Gustavsson ym. 2005, 33). Tämä suhdemalli juontaa osittain juurensa WHO:n vammaisuuden määritelmistä (Barnes 2003; Gustavsson 2004), joissa ainakin retoriikan tasolla huomioidaan se, että sama vamma voi tuottaa erilaisen haitan eri ympäristöissä ja olosuhteissa. Suhdemalli antaa kuitenkin ymmärtää ”suhteen” osapuolet tasavahvoiksi ja väistää kysymyksen siitä, että tietyt yhteiskunnalliset olosuhteet, rakenteet ja järjestelyt systemaattisesti haittaavat joidenkin ihmisten elämää ja ulossulkevat heitä. Samalla pohjoismainen suhdemalli väistää kysymykset vammaisten yhteiskunnallisesta ja institutionaalisisesta sorrosta ja syrjinnästä, samoin kysymyksen vallan epäsuhdasta ei-vammaisten ja vammaisten ihmisten välillä (vrt. Thomas 2004, 23²²).

Dimitris Mihailakis (2004, 182) pitää suhdemallia sekä epätodellisenä että tutkimuksellisesti epärealistisena, koska se edellyttäisi molempien, sekä yksilöllisen ja yhteisöllisen samanaikaista tarkastelua. Käytännössä tutkimuksellisen huomion kohdistuessa yksilöön, yhteisö ja yhteiskunta jäävät tarkastelussa väistämättä taka-alalle, ja päinvastoin (emt.). Kun otetaan huomioon suhdemallin epämääräisyys ja se, että yksilömallin mukaisella ajattelulla on yhä vahva asema hallinnollisessa ajattelussa ja toiminnassa (Chadwick 1996; Barnes 2003; Teittinen 2000, 168; Vehkakoski 2004), on todennäköisempää, että suhteen osapuolista yksilö ja hänen puutteensa ovat edelleen huomion pääkohteena. Anders Gustavsson, Jan Tøssebro ja Rannveig Traustadóttir (2005, 33) tunnustavatkin, ettei yksilö-essentiaalinen lähestymistapa ole kadonnut ympäristöllisen käänteen ja suhdemallin lanseeraamisen myötä tutkimuksesta. Siitä huolimatta,

²² Carol Thomas (1999a, 40; 2004) on johtanut UPIAS:n vammaisuuden määritelmästä oman versionsa malliksi, jossa hän näkee vammaisuuden yhteiskunnallisena suhteena (the social relational understanding of disability), mitä ei pidä kuitenkaan sekoittaa pohjoismaiseen käsitykseen vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan/ympäristön välisenä suhteena (Tøssebro 2004, 6). Thomasin ymmärryksessä ’suhde’ viittaa kahden yhteiskuntaryhmän, vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten, väliseen suhteeseen. Thomas paikantaa vammaisuuden sorron epätasa-arvoiseen yhteiskunnalliseen suhteeseen vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten välillä, jossa oleellisimpana ulottuvuutena on vallan epätasapaino näiden kahden välillä. Tämä vallan epätasapaino ilmenee hierarkkisena eriarvoisuutena vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten välillä ja ei-vammaisten etuoikeutettuna asemana yhteiskunnassa vammaisten ihmisten haitaksi. Thomasin tulkinta alleviivaa vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten vastakkainasettelua, mikä paljastaa koetun arkitodellisuuden olemassa olevia, mutta vaie(-nne-)ttuja puolia ja muistuttaa siitä, että yhteiskunta järjestelyineen ja instituutioineen toimii aina ihmisten varassa. Poliittisesti Thomasin tulkinta vammaisuudesta voi olla vieläkin vaikeammin ”sulatettava” kuin yhteiskunnallisen mallin, jossa sortomekanismit jäävät helpommin – ja kirjaimellisesti – kasvottomiksi.

että monet tutkijat eksplisiittisesti sanovat kannattavansa suhdemallia, tutkimus itsessään onkin jo yksilömallin ohjaamaa (emt.).

Suhdemalliin verrattuna yhteiskunnallinen malli antaa vankemman ja kokonaisvaltaisemman lähtökohdan ja perustan keskittyä tutkimuksessa tarkastelemaan yksilön ulkopuolisia vammauttavia tekijöitä. Yhteiskunnallisessa mallissa ei ole kyse vain rakennetun ympäristön esteiden tunnistamisesta ja poistamisesta, vaan myös vammaisia ihmisiä ulossulkevista ja sortavista yhteiskunnan institutionalisoituneista käytännöistä, toiminta- ja ajattelutavoista, sekä näiden tunnistamisesta ja eliminoimisesta.

2.3 Malliin kohdistuva kritiikki ja sen suhteuttaminen

Siitä huolimatta, että vammaisuuden yhteiskunnallisella mallilla on ollut kiistatta käännteentekevä merkitys poliittiselle vammaisliikkeelle ja yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen (Disability Studies) kehitykselle, on se saanut osakseen kritiikkiä monelta suunnalta, sekä vammaisliikkeen ja akateemisen tutkimuksen toimijoilta²³ että yhteiskunnallisen mallin kannattajien sisä- ja ulkopuolelta. Tällä kohtaa ainoastaan mainitsen pääasialliset kritiikin aiheet, joista osaa käsittelen tarkemmin tuonnempana. Kritiikkiä on tullut muun muassa vamman, ruumiin ja henkilökohtaisen unohtamisesta, sukupuolen sivuuttamisesta, sekä erinäisten muiden ryhmän sisäisten erojen – kuten etnisyyden ja seksuaalisuuden – sivuuttamisesta. Myös vamman ja vammaisuuden kategorinen toisistaan erottaminen on kyseenalaistettu. Vammaryhmäkritiikkiä on kohdistunut siihen, että yhteiskunnallinen malli ulottuisi vain liikuntavammaisten ihmisten kohtaamiin ongelmiin ja ettei se olisi pätevä tai riittävä lähestymistapa kehitysvammaisten, mielenterveysongelmaisten, aistivammaisten eikä myöskään moni- tai vaikeavammaisten kohtaamiin ongelmiin ja niiden ratkaisuun. Näiden lisäksi, yhteiskunnallisen mallin katsotaan sivuuttavan myös kulttuurin ja diskurssien roolin vammaisuuden ja siihen liittyvän sarron tuottamisessa ja uusintamisessa.

Kriittinen keskustelu on sinällään merkki kypsästä tieteenalasta ja myös välttämätöntä tieteenalan kehityksen kannalta (Shakespeare 1996a, 116; myös Shakespeare & Watson 1997). Kuten yhteiskunnallinen mallikin, niin myös siihen kohdistunut kritiikki on syntynyt tietystä näkökulmasta ja sen vuoksi kritiikkiinkin voi suhtautua varauksella. Kritiikki on syytä paikantaa sen omiin lähtökohtiin ja päämääriin, jotka voivat olla ihan toiset kuin kritiikin kohteella. Kritiikin varteenotettavuutta voi arvioida siltä kannalta, millä tavoin esitetty kritiikki ja sen ehdottama avaus, lisäys tai näkökulma palvelisi mallia ja sen päämääriä.²⁴

²³ Osittain vammaisliikkeen ja tutkimuskentän taholta tullut kritiikki on päällekkäistä, koska monet, erityisesti vammaiset vammaistutkijat toimivat aktiivisesti molemmilla kentillä.

²⁴ Oma lukunsa on tietenkin sellaiset kritiikit, jotka leimaavat vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin lähtökohtaisesti kelvottomaksi, kuten Asko Suikkasen (1999) esittämä.

Tom Shakespeare ja Nicholas Watson (1997) muistuttavat tarpeesta suhteuttaa vammaistutkimuksen sisäiset kiistat ja kritiikit siihen tosiasiaan, että suurin osa maailmaa ja vammaistutkimuksen kenttää ei hyväksy vammaisuuden yhteiskunnallista mallia – enimmäkseen Suomi ja muut Pohjoismaat mukaan luettuna. Tähän vastarintaan nähden vammaistutkimuksen sisäiset ristiriidat sekä painotus- ja näkökulmaerot ovat verraten vähäpätöisiä ja edelleen tutkimuksen ensisijainen painopiste on edistää vammaisuuden yhteiskunnallista tarkastelua (emt.). Kritiikin varteenotettavuutta tarkasteltaessa on siis huomioitava sekin, missä kulloinkin vammaistutkimuksessa paikallisesti mennään, samoin kuin se, että kritiikki mallin jotain puolta kohtaan ei merkitse oikopäätä mallin mitätöintiä kokonaisuudessaan (Corker 1999a; Thomas 2004, 33).²⁵

Seuraavaksi käsittelen tarkemmin – suhteuttaen ja arvioiden – niitä kriittisiä keskusteluja, jotka ovat olleet tutkimuskokonaisuuteni kannalta merkityksellisiä ja joita pidän tärkeinä yhteiskunnallisen mallin kannalta, joko täsmentämään mallin sovellusalaan tai vahvistamaan sitä. Näitä ovat olleet feministinen kritiikki sekä kulttuurista ja diskursiivista ulottuvuutta peräänkuuluttavat kritiikit. Pidän tarpeellisena ottaa kantaa myös vammaisryhmäkritiikkiin, joka itsessään sisältää erinäisiä mallin väärinymmärryksiä tai -tulkintoja, joilla mallin painoarvoa on pyritty ohentamaan.

2.3.1 Feministinen kritiikki: sukupuolen, ruumiin, vamman ja henkilökohtaisen unohtaminen

Feministisesti orientoituneet vammaistutkijat ovat kohdistaneet moninaista kritiikkiä vammaisuuden yhteiskunnallista mallia kohtaan²⁶, siitäkin huolimatta, että he myös tunnustavat sen merkityksen vammaistutkimukselle, vammaispolitiikalle ja vammaisliikkeelle, sekä omalle henkilökohtaiselle emansipaatiolle. Alexa Schriempf (2001, 59) toteaa osuvasti, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on ollut yhtä tärkeä ja välttämätön viitekehys ja näkökulma medikaalisen yksilömallin vammaisia sortavien arvojen ja käytäntöjen osoittamiselle kuin mitä feminismi on ollut patriarkaatin naisia sortavien rakenteiden tunnistamiselle.

²⁵ Siellä, missä vammaisuuden yhteiskunnallisella mallilla on jotakuinkin vakiintunut ja legitiimi asema, on jo ”varaa” esittää kritiikkiä ja uusia avauksia ilman, että haastettu malli on välittömästi uhattuna. Suomessa, jossa yhteiskunnallisella mallilla on kaikkea muuta kuin vakiintunut tai legitiimi asema, kaikki mallia kohtaan esitetty kritiikki saa kohtuuttoman suuren merkityksen ja toimii helposti välineenä, jolla malli voidaan torjua ja mitätöidä vastaisuudessaakin.

²⁶ Vammaisten feministien kritiikki ei suinkaan rajoitu vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin. Vähintään yhtä paljon, ellei enemmänkin, on kritiikkiä kohdistunut naisliikkeen ja feministisen tutkimuksen ja teorian laiminlyönteihin, kuten: epäonnistumiseen sisällyttää vammaiset naiset osaksi ’naisia’ samalla, kun monet muut sosiokulttuurisesti merkitykselliset erot (kuten ikä, seksuaalisuus, etnisyyt) ovat tulleet nais-/feministisessä tutkimuksessa huomioiduksi; ja feministisen tutkimuksen tapaan uusintaa ja ylläpitää stereotyyppisiä käsityksiä vammaisuudesta ja vammaisista naisista, esim. hoivakeskustelussa ja keskustelussa naisten reproduktiivisista oikeuksista ja sikiöseulonnoista.

Feministinen kritiikki on kohdistunut ensinnäkin vammaisliikkeen ja vammaistutkimuksen miesvetoisuuteen ja siihen, etteivät nämä huomioi vammaisille naisille tärkeitä aiheita, kuten hoivaa ja äitiyttä, vammaisten naisten kokemuksia tai henkilökohtaisia kokemuksia ylipäänsä (Begam 1992; Lloyd 1992; 2001; Morris 1991; 1992; 1993; vrt. Barnes 1998). Näiden lisäksi feministinen kritiikki on nostanut esille yhteiskunnassa vallitsevien sukupuolten välisen eriarvoisuuksien kumuloituvat vaikutukset vammaisille naisille (Lloyd 1992), sekä naiseuteen ja vammaisuuteen liittyvien kulttuuristen stereotyyppien (Morris 1995, 84–116), seksismin ja vammauttavien käytäntöjen yhteen kieltoutumisen vammaisten naisten kokemuksissa, esimerkiksi kuntoutuksen (Morris 1995) ja terveydenhuollon konteksteissa (Thomas 2001)²⁷.

Colin Barnes (1996b; 1998) on vastannut osaan feministien esittämää kritiikkiä muistuttaen siitä, että yhteiskunnallinen malli on syntynyt ennen kaikkea vammaisten ihmisten omista, henkilökohtaisista kokemuksista vammaisia. Yhteiskunnallisen mallin juuret ulottuvat 1960- ja -70-lukujen vaihteeseen ja vammaisten ihmisten, erityisesti laitoksissa asuvien vaikeavammaisten poliittiseen aktivoitumiseen. Poliittisen vammaisliikkeen alkuajoista asti vammaiset aktivistit, heidän joukossaan myös monet vaikutusvaltaiset naiset, ovat koonneet vammaisten henkilökohtaisia kokemuksia ja tuottaneet näistä kirjallista materiaalia. Huonon saatavuutensa vuoksi nämä dokumentit ovat ilmeisesti jääneet toisen polven vammaistutkijoiden tavoittamattomiin ja tietämättömiin. (Barnes 1996b; 1998, 76–77.) Sittenmin, 1980-luvulta alkaen, on henkilökohtaisia vammaisuuden kokemuksia koottu antologioiksi huomattavasti enemmän vammaisista naisista kuin miehistä, joskin perinteisessä vammaistutkimuksessa on ollut tyypillistä sukupuolen sivuuttaminen (Shakespeare 1996b, 196–197).

Tom Shakespeare (2004, 12) katsoo, kantaansa perustelematta, ettei vammaisuuden yhteiskunnallista mallia voi pitää seksistisenä tai sukupuolisokeana. Koska malli omassa diskurssissaan kuitenkin sivuuttaa sukupuolen ja siihen liittyvät eriarvoistavat kulttuuriset ja yhteiskunnalliset merkitykset ja käytännöt, ei sitä voi järkevästi ”pro-feministisenäkään” pitää. Näennäisellä sukupuolittomuudellaan yhteiskunnallinen malli mahdollistaa seksististen ja sukupuolittuneiden eriarvoisuutta tuottavien käytäntöjen olemassaolon ja häiriöttömän jatkumisen vammaisten naisten ja miesten keskuudessa. Vammaisten feministien vaatimus sukupuolen huomioimisesta – läpeensä sukupuolittuneessa yhteiskunnassa – on tärkeä ja perusteltu lisäys yhteiskuntakriittiseen vammaistutkimukseen. Vaikkei yhteiskunnallinen malli itsessään eksplisiittisesti sukupuolta huomioikaan, mikään ei estä mallin sukupuolisensitiivistä käyttöä. Tämä edel-

²⁷ Viittaan tässä osiossa niihin keskustelijoihin, jotka ovat tuoneet esille vammaisten naisten erityiskysymykset, eriarvoisuudet yms. liittyen nimenomaan keskusteluun vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista. Esimerkiksi Susan Lonsdale (1990) on kirjoittanut kattavan teoksen vammaisten naisten sosio-ekonomisesta asemasta (Britanniassa) ja osoittanut vammaisten naisten kompleksisemmän ja usein heikomman aseman vammaisiin miehiin ja vammattomiin naisiin verrattuna. Kuten moni muukin, Lonsdale vaatii sukupuolieron huomioimista vammaisuutta tarkasteltaessa, muttei kohdenna tätä vaatimusta erityisesti vammaisuuden yhteiskunnalliselle mallille, vaan vammaistutkimukselle yleensä.

lyttää kuitenkin sekä tietoista näkökulman valintaa että tietoisuutta sukupuolten yhteiskunnallisista ja kulttuurisista merkityksistä ja seurauksista yleensä.

Kaikkein eniten huomiota ovat saaneet osakseen vammaisten feministien esittämät väitteet siitä, että korostaessaan vammaisuuden yhteiskunnallista puolta yhteiskunnallinen malli kieltää kategorisesti vamman ja ruumiin roolin ja merkityksen vammaisuuden kokemuksessa ja sulkee kiinnostuksensa ulkopuolelle henkilökohtaiset, erityisesti kielteiset, kokemukset vammojen kanssa elämisestä (esim. Morris 1993; 1995, 10; Crow 1996; Thomas 1999a²⁸). Feministisissä kritiikeissä vammaisuuden henkilökohtainen kokemus tyypistyy usein vamman ja ruumiin kokemukseksi (kts. esim. Morris 1993, 68).

Kuten on jo todettu, vammaisuuden yhteiskunnallinen malli juontaa juurensa vammaisten ihmisten omiin, siis henkilökohtaisiin, mutta samalla kollektiivisesti jaettuihin kokemuksiin. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin henkilökohtaisuus kohdistuu eri asiaan kuin suoraan yksilöön itseensä, hänen ruumiiseensa ja vammaansa ja näiden kanssa elämiseen. Se kohdistuu ennen kaikkea vammaisten ihmisten kokemuksiin ei-vammaisten yhteiskunnan, sen rakenteiden ja instituutioiden vammaisia sortavista, syrjivistä ja ulossulkevista käytännöistä ja asenteista.

Osan feministisestä kritiikistä ruumiin ja henkilökohtaisen unohtamisesta tai kieltämisestä voi ajatella liittyvän siihen, että yksilökeskeinen medikaalinen ja hallinnollinen vammaisuuden ymmärrys on tehokkaasti sosiaalistanut vammaiset ihmiset kohdistamaan huomion itseensä, ruumiiseensa ja siitä raportointiin. Tilanteessa, jossa vammaisuudesta on totuttu puhumaan itseen ja omiin puutteisiin ja vikoihin keskittyen, näkökulma, joka kieltäytyy tästä konventiosista, voi äkkiseltään tuntua oudolta myös vammaisista itsestään (vrt. Chadwick 1996, 34). Se, että kulttuuri on sitonut naiset erityisen tiukasti ruumiiseensa, voi selittää sitä, miksi juuri vammaiset naiset niin halukkaasti kääntyvät takaisin ruumiiseensa ja vammoihinsa.

Alexa Schriempfin (2001) mielestä vammaisten feministien pyrkimykset palauttaa vamma ja ruumis yhteiskunnalliseen malliin voidaan nähdä yrityksenä huomioida sukupuoli ja sen merkitys vammaisuuden kokemuksessa, sekä pyrkimyksenä luoda yhteyttä feministiseen keskusteluun. Schriempfin mielestä huomion kääntäminen yksilön vammaan ja ruumiiseen ei kuitenkaan tuo automaattisesti feminististä ulottuvuutta tarkasteluun, eikä se myöskään riitä selittämään vammaisten naisten kokemuksia. Schriempfi ei myöskään usko ruu-

²⁸ Carol Thomas (1999a) on esittänyt oman ratkaisunsa vamman ja henkilökohtaisen kokemuksen huomioimisesta tavalla, joka säilyttää ymmärryksen vammaisuudesta yhteiskunnallisena sortona. Ensinnäkin Thomas esittää termiä *vamman vaikutukset tai efektit* (impairment effects) kuvaamaan niitä hankaluuksia, haittoja ja rajoituksia, joita vamma itsessään tuottaa (emt., 42–44). Thomas tosin varoittaa tulkitsemasta ”vammasta johtuviksi” sellaisia ongelmia, joiden haittaavuuteen voidaan vaikuttaa ulkoisilla keinoilla ja järjestelyillä. Toiseksi Thomas ehdottaa yhteiskunnallisen mallin mukaiseen tarkasteluun sekä vamman että disablismin – sorron, syrjinnän ja vammauttavien käytäntöjen – psyko-emotionaalisten vaikutusten, kuten huononmuuden ja arvottomuuden tunteiden, huomioimista osana vammaisuuden henkilökohtaisia kokemuksia (emt., 46–55). Arvatenkaan kumpikaan Thomasin ehdottamista lisäyksistä ei ole yltänyt vammaistutkimuksen *malestreamiin*, joksi Thomas kutsuu brittiläisen vammaistutkimuksen valtavirtaa (emt., 70).

miin ja vammaan tuovan lisäarvoa vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin niin kauan kuin sekä yhteiskunnallinen malli että sen feministiset kritisoijat pitävät ruumista ja vammaa "neutraalina biologisena faktana".

Kun Jenny Morris (1993, 68) on huolissaan siitä, ettei yhteiskunnallisessa mallissa ole tilaa kielteisille ruumiin ja vammaan kokemuksille, niin itse väittäisin, että vammaisuuden medikaaliset ja hallinnolliset käytännöt, jotka perustuvat juuri ruumiin ja vammaan negatiivisten puolien todistamiselle ja raportoinnille (vrt. Shildrick & Price 1996), antavat kosolti tilaa "negatiivisen" ilmaisulle. Lääketieteen sosiologia, monen muun perinteisen tieteenalan ohella, on sekin huolehtinut tehokkaasti kielteisten vamma- ja ruumiskokemusten käsittelystä (Barnes 1998, 77). Tilaa negatiiviselle antavat auliisti myös kulttuurinen, ja kanssaihmissen, kiinnostus vammaan ja vammaisuuden kärsimysulottuvuutta kohtaan. Kokonaan toinen asia onkin se, jättävätkö edellä mainitut tilaa sellaisille kokemuksille ja niiden ilmaisulle vammaisesta ruumiista ja sen kanssa elämisestä, jotka eivät olisi valmiiksi ei-vammaisten antamien käsitteiden ja tulkintojen ennalta määräämiä ja rajoittamia (vrt. Crow 1996, 211–212)²⁹.

Lähtökohtaisesti vammaan ja vammaisen ruumiin kokemukset, tai vammaan aiheuttamat hankaluudet yksilölle, eivät kuulu yhteiskunnallisen mallin "toimialaan". Yhteiskunnallinen malli ei kuitenkaan kiellä vammaan tärkeyttä, sopivia lääketieteellisiä interventioita, eikä myöskään keskustelua vammaan kokemuksista. Sen yksiselitteisenä tarkoituksena on keskittyä niihin ympäristölliisiin, sosiaalisiin ja yhteiskunnallisiin esteisiin, jotka potentiaalisesti ulossulkevat valtavirtayhteiskunnasta ihmisiä, joilla on vammoja. Sen pyrkimyksenä on tarjota selkeä viitekehys, josta käsin voidaan kohdentaa huomio niihin vammaisten ihmisten elämän aspekteihin, joita voidaan ja joita tulisi muuttaa kollektiivisella toiminnalla ja poliittisilla ja yhteiskunnallisilla toimenpiteillä. (Oliver 1996a, 37–38; 1996b; Barnes 1998, 78.)

Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin rinnalla tulisi kuitenkin huomioida vammaan ja sukupuolittuneen ruumiin kulttuuriset merkitykset ja niiden vaikutukset vammaisten naisten ja miesten kohtelussa (Reinikainen 1996; 1999). Halusimmepa tai emme, kohtaamme ympäristömme ja sen esteet aina materiaalisen ruumiimme kanssa ja sen kautta tulemme myös määritellyiksi kanssaihmissen ja ympäristön taholta (myös Väättäinen 2003). Kulttuuriset käsitykset ja mielikuvat erilaisuudesta – siitä, jonka helppoiten tunnistamme – ja erilaisista vammoista ovat edelleenkin oleellinen osa vammaisuutta ja vammaisten ihmisten kohtelua yhteiskunnassa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä, eikä niitä siksi voi täysin sivuuttaa myöskään vammaisuuden yhteiskunnallista mallia seuraavassa tutkimuksessa. Lisäksi, monet vammaisuuteen liittyvät institutionaaliset yhteiskunnalliset ja sosiaaliset käytännöt, kuten esimerkiksi palvelu- ja kuntoutuskäytännöt, ovat

²⁹ Kiinnostavaa olisikin tarkastella sitä, kuinka myös vammaan ja ruumiin henkilökohtaiseksi mielletty kokemus syntyy vuorovaikutuksessa ei-vammaisten ihmisten, sosio-kulttuurisen, diskursiivisen ja fyysisen ympäristön ja erilaisten käytäntöjen kanssa (vrt. Schriempf 2001). Hanna Väättäisen (2003) tutkimusta vammaisen naistanssijan ruumiillisuudesta sekä ruumiin materiaalisuuden että diskursiivisuuden näkökulmasta voi pitää tervetulleena avauksena tarkastella henkilökohtaisen kokemuksen muotoutumista vuorovaikutuksessa sosio-kulttuurisen, diskursiivisen ja tilallisen ympäristön kanssa.

hallinnollisen bio-vallan sävyttämiä kohdistuen huomionsa vammaisen yksilön ruumiiseen (Teittinen 2000, 38–39, 43; Reinikainen 2004b). Tässä mielessä vamma ja ruumis ovat osa vammaisuutta, sen käytäntöjä sekä syrjinnän ja ulossulkemisen kokemusta. Yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta oleellista on tällöinkin suunnata huomio käytäntöihin ja käytäntöjen vammaiselle yksilölle tuottamiin seurauksiin, ei vammaisen yksilön vammaan ja ruumiiseen.

2.3.2 Vaatimus kulttuurisen ja diskursiivisen olottuvuuden huomioinnista

Viittaaan kulttuurilla siihen paikalliseen yhteiskunnallisen ja sosiaalisen elämän alueeseen, joka tarjoaa meille kielen ja käsitteitä, diskursseja, tarinoita, merkityksiä, arvoja ja asenteita, joiden kautta ja avulla tulkitsemme (ja tuotamme) ympäröivää maailmaa, asioita, ilmiöitä ja subjekteja, ja jotka myös ohjaavat suhtautumistamme asioihin ja ihmisiin. Vammaistutkimuksessa on 1990-luvulta lähtien oivallettu kulttuurin merkitys ja rooli niin vammaisten ihmisten sorron kuin emansipaationkin lähteenä (Barnes ym. 1999, 182–210). Huomiota on kiinnitetty muun muassa vammaisuuden negatiivisiin, stereotyyppisiin ja sortaviin kulttuuriin käsityksiin, kieli- ja mielikuviin sekä asenteisiin vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan, samoin kuin vammaisuuden ongelmallisiin kulttuuriin esityksiin³⁰. Toisaalta on korostettu myös vammaisten omaehtoisen ja samalla emansipatorisen kulttuurin luomisen ja vahvistamisen tärkeyttä, omaehtoisen kulttuurin muutospotentiaalia sekä tarvetta kertoa uudelleen kulttuurimme tunnettujen vammaisikonien³¹ elämäkertoja (Peters 1999; 2000; Crow 2000; Couser 2001).

Lisäksi jälkimodernistiset ja jälkistrukturalistiset, erityisesti foucault'laiset suuntaukset ja vaikutteet vammaistutkimuksessa, joihin palaan kolmannessa luvussa, ovat nostaneet esille diskurssien – puhumisen, ajattelemisen ja tietämisen tapojen sekä käytäntöjen – samoin kuin tiedon ja vallan yhteenkietoutumien roolin vammaisuuden ja vammaisten ihmisten aseman määrittelijöinä, tuottajina ja uusintajina (esim. Liggett 1988; Atkin 1991; Chadwick 1996; Corker & Fiench 1999a; Corker & Shakespeare 2002a). Kriittisimpiä vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin suuntaan ovat kuitenkin ne ”jälki”-teoreettiset kannanotot, jotka kyseenalaistavat vamman ja vammaisuuden kategorista erottamista toisistaan viittaamalla siihen, että myös vamma ja vammainen ruumis ovat dis-

³⁰ Esim. Oliver 1990, 61–63; Morris 1991; Barnes 1992b; Casling 1993; Shakespeare 1994; 1996b; Darke 1998; Marks 1999, 137–152; Crow 2000; Couser 2001. Vakiintuneita kulttuurisia käsityksiä, mielikuvia ja asenteita sekä representaatioita vammaisuudesta on arvioitu ja tarkasteltu aikaisemminkin kriittisesti, pääasiassa vammaisten itsensä taholta ja usein akateemisen kontekstin ulkopuolelta (kts. Barnes ym. 1999, 182; Miner 1997, 283).

³¹ Liz Crow (2000) on tarkastellut epäsuhtaa kuuro-sokean Helen Kellerin julkisuuskuvan ja hänen koko elämänsisällön välillä. Siitä huolimatta, että Helen Keller eli vanhaksi ja toimi naisasianaisena, ihmisoikeustaistelijana ja radikaalina aktivistina 1930–50 luvulla USA:ssa sosialistisessa poliittisessa liikkeessä, hänet muistetaan ikuisesti ainoastaan kuuro-sokeana ihmelapsena, joka voitti vammansa. Media teki hänestä ikonin, jossa puhtaasta lapsesta tuli hyveellinen nainen, jolle ei sallittu sen paremmin seksuaalisuutta kuin myöskään kompetenssia vammaan liittyvien asioiden ja hyväntekeväisyyden ulkopuolella.

kursiivisesti tuotettuja (esim. Hughes 1999; Shildrick & Price 1999; Tremain 2001; 2002).

Yhteiskunnallinen malli on osaltaan tarjonnut kriittisen näkökulman vammaisuuden kulttuurisiin käsityksiin, esityksiin ja diskursseihin, jotka ovat olleet pitkälti yksilötragedioiden ja psyko-patologisoivien hoito-, hoiva- ja terapiadiskurssien kyllästämää ja joiden ”luonnollisena” totuutena on käsitys vammaisuudesta yksilön tragediana, patologisena ominaisuutena, ongelmana ja rajoituksena. Yhteiskunnallinen malli on tuottanut vastadiskurssia, joka on yhtäältä kyseenalaistanut näiden hegemonisten vammaisdiskurssien ja -esitysten itsestäänselvyydet, ja toisaalta tuonut esille niiden vahingollisuuden vammaisille.

Tarjoamastaan vastadiskurssista huolimatta yhteiskunnallista mallia on kritisoitu kulttuurin ja kulttuuristen representaatioiden sekä diskurssin merkityksen sivuuttamisesta tai vähättelystä vammaisuuden ja siihen liittyvän sorron tuottamisessa ja uusintamisessa (Barnes 1996a; Shakespeare 1994; Corker & French 1999a; 1999b). Yhteiskunnallisen mallin taustalla vaikuttavassa marxilais-materialistisessa lähestymistavassa kulttuuri palautuu yhteiskunnan talous- ja tuotantojärjestelmän ja sitä palvelevan ideologian epäitsenäiseksi ulokkeeksi, joka pönkittää tietynlaista arvo- ja merkitysjärjestelmää (kts. Oliver 1990, 24, 43–46). Niinpä kulttuurilla ja diskursseilla ei ole tässä ajattelussa itsenäistä merkitystä vammaisuuden tuottamisessa, eikä niillä siksi nähdä olevan myöskään itsenäistä muutosvoimaa. Joka tapauksessa osa vammaistutkijoista, myös yhteiskunnallisen mallin puitteissa, näkee kulttuurilla ja diskurssilla itsenäisemmän roolin sekä vammaisuuden sorron ja vammaisten ihmisten toiseuden tuottajana ja luonnollistajana että myös vastarinnan ja muutoksen mahdollistajana.

Yhteiskunnallisesta konstruktivismista vaikutteita saaneena olen tulkinnut laveasti yhteiskunnallisen mallin tarjoamaa tulkintaa vammaisuuden yhteiskunnallisesta luonteesta ja sisällyttänyt yhteiskunnalliseen myös kulttuurisen ja diskursiivisen ulottuvuuden. Kulttuurilla on tällöin itsessään tärkeä rooli siinä, miten vammaisuus ymmärretään ja millaiseksi vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa muodostuu. *Kulttuurin ja diskurssit* voi siis halutessaan nähdä *osana vammaisen yksilön ulkopuolista ympäristöä* – ulkoisena olosuhteena – joka voi vammaisten ihmisten kannalta olla sortavaa ja/tai emansipoivaa ja jota voi tarkastella yhteiskunnallisen mallin näkökulmasta kuten muitakin fyysisiksi ja materiaalisiksi miellettyjä olosuhteita.

2.3.3 Vamma(is)ryhmäkritiikki

Kutsun vamma(is)ryhmäkritiikiksi niitä puheenvuoroja, joissa vammaisuuden yhteiskunnallista mallia on moitittu siitä, ettei se sisällytä itseensä kehitysvammaisia ihmisiä ja/tai ettei se sovellu analysoimaan kehitysvammaisten (Chappell 1998; Goodley 2001; Vehmas 2005), mielenterveysongelmaisten³² (Kristian-

³² Kokonaan oma keskustelun aiheensa voisi tietysti olla se, miten mielekästä on ulottaa vammaisuuden ja vammaistutkimuksen piiriin kuuluviksi mielenterveysongelmat, mielisairaudet ja sairaudet, joista useimmat ovat ohimeneviä ja hoidettavissa, esimerkiksi sopivalla lääkityksellä ja/tai terapeuttis-medikaalisilla interventioilla. Vammaisuus, kuten Oliver (1996, 36) toteaa, on pitkäaikainen yhteiskunnallinen tai

sen 2004; 2005) tai aistivammaisten kohtaamia ongelmia ja toiminnallisia esteitä (French 1993) tai ettei malli muuten sovellu heidän kokemustensa tarkasteluun. Perusteluksi yhteiskunnallisen mallin "kelvottomuudesta" on esitetty esimerkiksi kehitysvammaisten, aistivammaisten ja kaikkein vaikeimmin vammaisten ihmisten osalta, etteivät heidän kohtaamansa toiminnalliset esteet ja rajoitukset ole poistettavissa kokonaan ympäristöä muokkaamalla ja mukauttamalla.

Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin juuret ovat eittämättä fyysisesti vammaisten ihmisten kokemuksissa, mikä on nähtävissä sekä UPIAS:n alkupe-
räisessä vammaisuuden määritelmässä että vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin muotoiluissakin. Toisaalta, jos mieltää vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin lähestymistavaksi tai näkökulmaksi, jolla voi tarkastella kriittisesti vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja kohtelua yhteiskunnan eri osa-alueilla, niin mielestäni tätä näkökulmaa voi soveltaa yhtä lailla myös kehitysvammaisiin ja mielenterveyskuntoutujiin. Se mahdollistaa myös kysymykset siitä, mitkä tekijät yhteiskunnan eri osa-alueiden kehityksessä ovat itsessään potentiaalisesti joitakin ihmisiä vammauttavia, syrjiviä ja ulossulkevia³³. Yhteiskunnallisen mallin kautta esiin nostetut ongelmat vammaisiin ihmisiin kohdistuvissa institutionaalisissa ja professionaalisissa käytännöissä ja diskursseissa, esimerkiksi palvelu- ja laitoskonteksteissa (esim. Barnes 1992a; Priestley 1999a), ovat mielestäni yhtä relevantteja kaikille vammaisille.

Kun jotkut yhteiskunnallisen mallin kritisoijat kuitenkin näkevät mallin hyödylliseksi myös kehitysvammaisten ihmisten kannalta (Chappell 1998), samoin kuin jotkut mielenterveyskuntoutajat ovat löytäneet kaukupohjaa yhteiskunnallisesta mallista kokemuksilleen medikaalisten instituutioden ja professioiden vallasta sekä sosiaalisesta syrjinnästä ja ennakkoluuloista (esim. McNamara 1996), niin väistämättä tulee mieleen, että ehkä yhteiskunnallisen mallin väitetty ongelmallisuus tai rajoittuneisuus liittyykin mallin vääränlaiseen tai rajoittuneeseen soveltamiseen (vrt. Oliver 1996, 40–41), kuten yksistään ympäristön fyysisten esteiden tuijottamiseen. Lähes myyttinen väärinkäsitys – tai väärinluenta – vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista näyttää olevan, että se olisi kiinnostunut vain fyysisen toimintaympäristön muuttamisesta, mistä ei olisi mainittavaa apua esimerkiksi vaikeimmin vammaisille tai aistivammaisille turvaamaan heidän yhdenvertaisia oikeuksiaan ja toimintamahdollisuuksiaan. Tällöin huomiotta jätetään yhteiskunnallisen mallin näkemys siitä, että vammaisuuden ongelmat eivät johdu yksistään ulossulkevasta fyysisestä ympäristöstä, vaan huomattavasti laajemmin "yhteiskunnan epäonnistumisesta tarjota sopivia ja riittäviä palveluita ja ottaa täysimääräisesti huomioon vammaisten ihmisten tarpeet yhteiskunnassa ja sen organisoinnissa" (Oliver 1996, 32³⁴).

sosiaalinen tila, joka eroaa sairaudesta siinä, ettei se ole lääketieteen keinoin parannettavissa.

³³ Esimerkiksi alati koventuva kilpailu ja tehokkuusvaatimukset (globaaleilla) työmarkkinoilla voivat tuottaa tarvetta määritellä yhä useampia ongelmiksi ja rajoitteiksi miellettyjä yksilöllisiä kyky- ja/tai taitoeroavaisuuksia vammoiksi ja vammaisuudeksi, minkä perusteella voidaan ulossulkea työmarkkinoilta ja valtavirtaelämästä yhä useampia ihmisiä – varsinkin, jos vammaisuus mielletään perinteiseen tapaan yksilöstä itsestään johtuvana kyvyttömyytenä.

³⁴ "It [the social model of disability, lisäys MRR] does not deny the problem of disabil-

2.3.4 Syitä ja selityksiä kritiikkiin

Osa yhteiskunnallisen mallin kritiikistä selittyy sukupolvierolla mallin kannattajien keskuudessa (Gustavsson 2004, 59). Siinä missä ensimmäinen sukupolvi on painottanut yhteiskunnan rakenteiden muuttamista, toinen sukupolvi on ollut kiinnostuneempi kielen ja kulttuurin merkityksestä vammaisuuden tuottamisessa ja purkamisessa (emt.). Tämä ero seurailee toisaalta jakoa marxilais-materialistisen ja konstruktivistisen näkökulman välillä. Toiselle sukupolvelle ja sen mukanaan tuomalle kritiikille ovat leimallisia myös feministiset painotukset, henkilökohtaisten kokemusten korostaminen, erojen esille tuominen sekä jälkimodernismin ja jälkistrukturalismin vaikutteet (Barnes 1998, 76).

Vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin kohdistuva moninainen kritiikki selittyy myös moninaisuudella suhteessa vammaisuuteen ilmiönä sekä sitä tarkasteleviin näkökulmiin ja tutkimukseen ladattuihin odotuksiin. Vammaisuus on moniulotteinen ja muuttuva ilmiö ja vammaiset ihmiset ovat heterogeeninen joukko ihmisiä, joita erottavat toisistaan erilaisten vammojen lisäksi monet muut sosio-kulttuuriset erot, kuten ikä, sukupuoli, seksuaalisuus, siviilisääty, sosio-ekonominen asema, etninen ja kulttuurinen tausta sekä maantieteellinen sijainti ja välittömän elinympäristön erot.³⁵

Moninaisuudesta ja eroista käsin on tietenkin helppo luetella, mitä puolia vammaisuudesta tai keitä vammaisia yhteiskunnallinen malli ei ota eksplisiittisesti huomioon omissa määrittelyissään. Toisaalta, tuskin mikään yksittäinen malli tai teoria vammaisuudesta voisi kattaa kaiken ja vastata kaikkiin mahdollisiin mieleen juolahtaviin kysymyksiin tai edes edustaa kaikkien vammaisten ihmisten kokemuksia (esim. Corker 1999a; Shakespeare 2004, 19; Gustavsson ym. 2005, 37). Ylipäänsä kaikki yhteiskunnalliset teoriat ovat jollain tapaa rajoittuneita, eivätkä ne siksi pysty selittämään täysimääräisesti todellisuutta (Oliver 1996, 41; Corker 1999a). Yhteiskunnallisen mallin kritiikin taustalla on myös ilmeinen väärinymmärrys. Mallia on kohdeltu kokonaisuutena ja valmiina vammaisuuden teoriana, jonka odotetaan selittävän kaiken ja ratkaisevan kaikki vammaisuuteen liittyvät ongelmat yksilön ja yhteisön tasolla. Yhteiskunnallista mallia ei kuitenkaan ole tarkoitettu itsessään ja yksinään tyhjentäväksi vammaisuuden teoriaksi (Oliver 1996, 41), joskin se voi toimia sellaisen innoittajana.

ity but locates it squarely within society. It is not individual limitations, of whatever kind, which are *the cause of the problems* but *society's failure to provide appropriate services* and adequately ensure the needs of disabled people are fully taken into account in its social organisation." (Oliver 1996, 32, kursivointi MRR.)

³⁵ Yhteiskunnan pyrkimys määritellä, hallinnollisesti ja medikaalisesti, yhä suurempi joukko erilaisuuksia ja sosiaalisia huono-osaisuuksia "vammoiksi", ja sitä kautta vammaisuuden käytäntöjen piiriin kuuluviksi, takaa osaltaan vammaisuuden muuttuvuuden ja vammaisten ihmisten moninaisuuden kasvun (Söder 2004, 212–213).

2.4 Tarkoituksenmukaisia välineitä tutkimukseen

Vammaisuutta monimuotoisena ja muuttuvana ilmiönä voidaan tarkastella “oikein ja pätevästi” eri tavalla eri näkökulmista erilaisiin tarkoituksiin ja myös erilaisin seurauksin (Mihailakis 2003; 2004). Niinpä tutkimuksen tarkoitus on se ratkaiseva tekijä, joka sanelee kulloisenkin tutkimuksen viitekehysten ja teoreettiset ja metodologiset lähtökohdat (Shakespeare 2004, 19). Arvioitaessa yhteiskunnalliseen malliin kohdistunutta kritiikkiä on syytä kysyä sitä, *mikä on vammaistutkimuksen, tässä tapauksessa yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen tarkoitus* tai pyrkimys yleensä. Edelleen mallin soveltuvuutta on arvioitava suhteessa kulloisenkin tutkimuksen tarkoitukseen ja päämääriin, eikä esimerkiksi sen mukaan, mitä vammaisryhmää tutkimus koskee.

Jos vammaistutkimuksen lähtökohdaksi otetaan vammaisten ihmisten kokema sorto ja syrjintä sosiaalisessa, yhteiskunnallisessa, taloudellisessa ja poliittisessa elämässä, jonka vammaisliike on selkeästi ilmaissut vammaisten ihmisten suurimmaksi ongelmaksi, niin silloin vammaistutkimuksen tehtävänä on selvittää vammaisten ihmisten kokeman sorron luonnetta sekä sitä, kuinka sorto manifestoi itseään ja kuinka se voitaisiin lopettaa (Germon 1999, 687–688). Tällä kohtaa on myös vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin paikka ja tehtävä. *Yhteiskunnallinen malli toimii strategisena näkökulmana tai lähestymistapana ja työkaluna*, joka mahdollistaa huomion kiinnittämisen yksilöä ympäröiviin vammauttaviin olosuhteisiin. Lisäksi se mahdollistaa yksilökokemusten kontekstualisoinnin ja suhteuttamisen ympäröivän yhteiskunnan materiaaliin ja asenteellisiin olosuhteisiin.

3 DISKURSIIVINEN LÄHESTYMISTAPA VAMMAISUUTEEN FOUCAULT'LAISITTAIN

Kuten jo edellä kävi ilmi (luku 2.3.2), vammaisuuden kulttuuristen representaatioiden kriittisellä tarkastelulla on tutkimuksessa pidemmät perinteet kuin diskurssiteoreettisesti orientoituneella vammaisuuden tutkimisella. Kulttuuristen representaatioiden tarkastelu on ollut enimmäkseen ”positiivisten” ja ”negatiivisten” käsitysten, mielikuvien ja ilmausten identifiointia (Shakespeare 1999). Sosio-kulttuurista muutosta vammaisten ihmisten asemaan tuskin saadaan aikaan vain suuntaamalla huomiota ”hyviin” ja ”pahoihin” sanoihin, käsityksiin ja mielikuviin (Corker 1999c, 192–193). Koska esimerkiksi uusilla, niin sanotuilla poliittisesti korrekteilla, vammaisnimikkeillä ja ilmaisuilla on taipumuksena saada perinnökseen edeltäjiensä haitallisiksi koetut merkitykset, tulisi huomio kääntää ensisijaisesti niihin yhteiskunnan hegemonisiin rakenteisiin ja käytäntöihin, joissa *vammaisuuden merkityksiä* tuotetaan, eli diskursiivisiin käytäntöihin (emt.). Tämä edellyttää teoreettisesti perusteltua otetta vammaisuuden diskursseista sekä käsitystä vammaisuudesta, vammaisesta subjektista ja vammaisen identiteetistä diskursiivisesti konstruoituna ilmiönä tietyssä yhteiskunnallisessa, kulttuurisessa ja historiallisessa kontekstissa.

Joitakin yksittäisiä poikkeuksia lukuun ottamatta³⁶, diskursiivinen lähestymistapa on tullut vammaistutkimukseen pääasiassa 1990-luvun lopulla osana yleisempää jälkimodernistista ja jälkistrukturalistista virtausta yhteiskuntatieteissä (Corker & Shakespeare 2002a). Yhteiskunnallisen mallin kontekstissa merkittävimpana päänavauksena diskursiivisen lähestymistavan puolesta voi pitää Mairian Corkerin ja Sally Frenchin (1999a) toimittamaa antologiaa *Disability Discourse*. Se vaatii huomioimaan kielen, diskurssien ja diskursiivisten käytäntöjen merkityksen ja roolin sekä vammaisuuden ja siihen liittyvän sarron tuottajana, vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen ja kulttuurisen identiteetin ja aseman määrittäjänä, että myös vakavasti otettavana yhteiskunnallisena ja poliittisena muutosvoimana.

Osa vammaisuuden diskursiivisista tarkasteluista liikkuu yleisellä tasolla kiinnittäen huomiota vammaisuudelle annettuihin merkityksiin yleisissä ajatte-

³⁶ Esim. Liggett 1988.

lu- ja puhetavoissa ja teoreettisissa diskursseissa sekä näiden, vammaisten aseman ja harjoitetun vammaispolitiikan välisiin kytköksiin (mm. Chadwick 1996; Linton 1998, 1–33; Priestley 1999a; Slack 1999; Corker 2000; Solvang 2000). Osa tarkasteluista taas kiinnittyy selkeästi johonkin tiettyyn aineistoon ja/tai kontekstiin sekä teoreettiseen viitekehukseen (mm. Avery 1999; Nouko-Juvonen 1999; Vehkakoski 2000; 2004³⁷). Henkilökohtaisinta ja kokemuksellista osaa edustavat erilaiset vammaisidentiteettiä³⁸ käsittelevät diskurssiiviset ja narratiiviset tarkastelut, joissa tuodaan esille niin hegemoniset ja rajoittaviksi tai negatiivisiksi koetut vammaisuuden puhettavat, kuin myös vastadiskurssien ja itse määriteltyjen identiteettien mahdollisuudet (Priestley 1999b; Thomas 1999b; Swain & Cameron 1999; Watson 2002).

Koska vammaisuus tiedettävänä ja puhuttavana ilmiönä kytkeytyy länsimaissa ilmaantumisestaan lähtien vahvasti erilaisiin yhteiskunnallisiin institutioihin ja professionaalisiin käytäntöihin (Oliver 1990; Mitchell & Snyder 1997), diskurssiivisissa analyysissä huomio on kohdistunut pääasiassa siihen, kuinka vammaisuus ja vammaisen subjekti konstruoidaan ja tuotetaan institutionaalisissa ja professionaalisissa käytännöissä, jotka ovat myös vammaisuuden hallinnan ja säätelyn käytäntöjä (mm. Liggett 1988; Tremain 2005a). Teoreettisesti vammaisuuden diskurssiiviset tarkastelut ammentavat eniten Michel Foucault'n töistä ja niiden tarjoamista käsitteistä, samoista, joita esimerkiksi feministit ja homo- ja lesbotutkijat ovat hyödyntäneet jo huomattavasti vammaistutkijoita aikaisemmin. Oma ymmärrykseni foucault'laisesta diskurssikäsitelmästä ja tapani soveltaa sitä onkin ennen muuta feminististen tulkintojen inspiroimaa.

Tässä kolmannessa luvussa esittelen aluksi tiivistetysti foucault'laisen käsityksen diskurssista, vallan diskurssiivisesta luonteesta ja siihen kytkeytyvästä tieto-vallan käsityksestä sekä vastarinnan mahdollisuudesta. Tämän jälkeen esittelen, kuinka foucault'laista lähestymistapaa on tähän mennessä käytetty vammaistutkimuksessa. Luvun lopuksi keskustelen epäluuloista ja väärinymmärryksistä, joita diskurssiiviseen ja samalla jälkistrukturalistiseen lähestymistapaan vammaistutkimuksessa liittyy. Käynnistän yhteenvedon viimeisen, eli

³⁷ Dona M. Avery (1999) on tutkinut vammaisten lasten vanhempien sähköpostilistan keskusteluita ja niissä esiintyviä teemoja, kuten vanhempien ilmaisemaa syyllisyyden tunnetta ja uskonnollisävytteisiä olettamuksia vammaisuudesta rangaistuksena. Susanna Nouko-Juvonen (1999) on tutkinut kehitysvammaisten palveluiden päätöksentekijöiden kehitysvammaisuutta, kehitysvammaisten palveluiden järjestämistapoja sekä palvelujen ohjausjärjestelmää koskevan teemahaastatteluaineiston diskursseja retoriikan näkökulmasta. Tanja Vehkakoski (2000; 2004) on Norman Fairclough'n kriittisen diskurssianalyysin viitekehystä käyttäen tutkinut vammaista lasta koskevia viranomaisien lausuntoja ja asiakirjoja sekä vammaisille lapsille suunnattujen palveluiden taustalla olevaa ideologiaa ammattilaisten ja keskushallinnon työntekijöiden haastattelussa yhdessä suomalaisessa kaupungissa.

³⁸ Erotukseksi subjektista, jolla olen viitannut diskurssin/diskurssien muotoilemaan ja tuottamaan tietynlaiseen puhumisen kohteeseen, viittaan identiteetillä yksilön omaan käsitykseen itsestään jonakin. Vammaisidentiteetti viittaa siis yksilön omaan identifioitumiseen ja itsensä nimeämiseen vammaiseksi. Vammaisella subjektilla voi olla vammaisen identiteetti, muttei välttämättä (esim. Watson 2002). Esimerkiksi hallinnollinen diskurssi voi omien kriteeriensä mukaan määritellä jonkun yksilön vammaiseksi (subjektiksi) ilman, että asianomainen yksilö mieltää itseään vammaiseksi tai vammaisten ihmisten ryhmään kuuluvaksi.

neljännen luvun summaamalla yhteen foucault'laisen lähestymistavan hyödylliset puolet vammaistutkimukselle – ei vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin asemasta, vaan sen rinnalla ja apuna.

3.1 Foucault'lainen käsitys diskurssista, vallasta ja vastarinnasta

On aluksi paikallaan todeta, että tutkimuksessani ei ole kyse Foucault'n ja hänen töittensä tutkimisesta, vaan ainoastaan joidenkin hänen peruskäsitteittensä ja ajatustensa soveltamisesta vammaisuuden diskursiiviseen tarkasteluun, eikä esitykseni Foucault'n osalta pyri kattavuuteen. Olen hyödyntänyt rajallista joukkoa Foucault'n tekstejä (1980; 1990; 1998; 2002) sekä yhtäläillä rajallista joukkoa feministisiä Foucault-tulkintoja (Sawicki 1991; Meijer 1993; Ramazanolu 1993b; Mills 1997, 16–27, 77–104). Tekstin luettavuuden vuoksi käytän tekstin sisäisiä viitteitä vain silloin, jos olen käyttänyt lähteenä jotain muuta kuin edellä mainittuja tai jos jokin tulkinta on jostakusta lähteestä yksistään. Käyttämälläni termillä *foucault'lainen* haluan korostaa sitä, että työssäni on kyse ennen muuta Foucault'n luovasta tulkitsemisesta ja soveltamisesta vammaisuuden tarkasteluun, ei yrityksestä esittää sitä ainoa oikeaa "Foucault-käännöstä".

Foucault'lle *diskurssit* ovat historiallisesti muuttuvia ja moninaisia puhumisen ja tietämisen tapoja. Diskursseissa ei ole kyse vain kielestä ja teksteistä, vaan myös toimimisen ja tekemisen tavoista ja käytännöistä. Diskurssit tuottavat sosiaalista todellisuutta, sen lisäksi, että ne myös kuvaavat ja refleктоivat tätä todellisuutta. Diskurssit muotoilevat ja konstruoivat tiedon kohteita: asioita ja ilmiöitä, kuten vamman, vammaisen ruumiin ja vammaisuuden; sekä tiedettäviä ja tietäviä subjekteja ja identiteettejä, kuten vammaisen yksilön ja tämän oletetun vammaisen identiteetin. Diskurssit ilmaisevat, mitä ja mistä on mahdollista puhua kunakin hetkenä ja millaisia asemia tiedon kohteet ja diskurssin merkitsemät ja paikantamat subjektit voivat saada, mitä he voivat tehdä ja mitä heidän on suotavaa tavoitella. Diskurssit ovat toistuvia, toistettavia ja ne uusintavat itseään tuottamalla alati laajenevaa tietoa kohteistaan, vaatiessa aina lisää tietoa ja tunnustuksia³⁹.

Foucault'lle *diskurssit* kytkeytyvät aina ympäröivään *yhteiskuntaan* ja sen sosio-ekonomisiin, poliittisiin ja materiaalsiin olosuhteisiin, instituutioihin ja tieteiden, sekä professioiden ja systemaattisen tiedonkeruun kehitykseen. Nämä mahdollistavat osaltaan tietynlaisten diskurssien ja tiedettävien asioiden ja ilmiöiden paikallisen ilmaantumisen ja ovat vuorovaikutuksessa näiden kanssa. Samat sosio-ekonomiset, poliittiset ja institutionaaliset olosuhteet teollistuvassa ja modernisoituvassa lännessä, jotka mahdollistivat "normaalin" ja "poikkean-

³⁹ Esimerkiksi niissä vammaisuuden diskursseissa ja käytännöissä, joiden puitteissa yksilön on mahdollista hakea vammaiserityisiä palveluita tai tukimuotoja, vammaisen yksilön edellytetään osallistuvan toistuvaan vamman ja "sen aiheuttamien" vaikeuksien, toimintavajavuuden ja ongelmien tunnustamiseen ja jatkuvaan tiedon tuottamiseen itsestään, vammastaan ja vammaisuudestaan, riippumatta siitä, tuottaako tämä aidosti uutta tietoa.

van” seksuaalisuuden ilmaantumisen, määrittelyn ja tuottamisen länsimaissa (Foucault 1990), mahdollistivat myös vammaisuuden ilmaantumisen ja määrittelyn ei-toivottavaksi yksilö-patologiseksi ongelmaksi osana laajempaa normaaliuden ja poikkeavuuden määrittelyä ja tuottamista (Oliver 1990; kts. myös Harjula 1996).

Yhteiskunnallisesta luonteestaan johtuen diskurssit ovat luonteeltaan poliittisia, eivät koskaan viattomia ja neutraaleja. Ne edustavat aina jotain intressejä ja näkökulmia ja pyrkivät suuntaamaan huomion johonkin tiettyyn suuntaan tai puoleen asiassa/ilmiössä ja samalla sivuuttamaan jotain muuta. Esimerkiksi vammaisuuden hegemoninen – vammaisuutta individualisoiva – diskurssi suuntaa huomionsa yksilön vikoihin ja puutteisiin sivuuttaen yksilöä ympäröivät ja haittaavat aineelliset ja asenteelliset olosuhteet ja ongelmat. Foucault’laisessa ajattelussa näitä pyrkimyksiä ja intentioita ei kuitenkaan palauteta yksilöihin ja heidän mielensä motiiveihin ja pyrkimykseen vaan diskurssiin itseensä, joka sallii tai vaatii jotain, samalla kun se sulkee ulos jotain muita tietämisen, ajattelemisen, toimimisen tai puhumisen tapoja.

Foucault’laisessa ajattelussa *valta* on *diskursseissa*, tai osuvammin sanottuna *diskursiivista*. Diskurssien valta perustuu niiden tuottavuuteen ja vaikuttavuuteen, toisin sanoen niiden kykyyn tuottaa tietoa ja totuuksia, joilla voidaan hallita yksilöitä ja ryhmiä, ja joilla on seurauksia ja efektejä joillekin tai jollekin. Valta ja tieto, jotka molemmat ovat diskurssissa konstruoituja ja alati niissä läsnä, liittyvät elimellisesti toisiinsa⁴⁰. Kaikki, jotka leimataan, tuotetaan tai tunnustautuvat esimerkiksi vammaisiksi, ovat vammaisuutta tuottavan ja muotoilevan diskurssin vallan piirissä. Diskurssin valtaa voidaan harjoittaa instituutioissa ja käytännöissä, mutta sitä ei omisteta eikä se ole kenenkään hallussa yksistään. Valta on paikallista eikä sitä voi palauttaa yhteen tiettyyn vallan keskiöön. Jokainen, joka osallistuu esimerkiksi vammaisuuden diskursseihin ja käytäntöihin jossain sen sallimista subjektipositioista⁴¹ on osallinen vammaisuuden diskurssien tuottavasta vallasta ja osallistuu vammaisuutta koskevan tiedon, totuuden ja niiden seurausten tuottamiseen – tietoisesti tai tietämättään, halukkaasti tai näennäisen vapaaehtoisesti⁴². Erilaiset diskurssit muodostavat diskurssien ja niissä rakentuvien vallan suhteiden verkostoja. Yksilöt ovat aina useiden diskurssien ja niihin liittyvien valtasuhteiden vaikutuspiirissä (McNay 1992, 64–65; Mills 1997, 78–79). Niinpä vammaiset naiset ja miehet ovat aina enemmän tai vähemmän sekä vammaisuutta että sukupuolta koskevien diskurssien vaikuttamia ja niissä osallisina – puhumattakaan muista sosiaalisiin eroihin, rooleihin ja asemiin liittyvistä diskursseista.

⁴⁰ Tästä diskursiivisen vallan ja tiedon yhteenkietoutumasta käytetään nimitystä *tieto-valta* (knowledge-power).

⁴¹ Kuten esimerkiksi vammaisena, kuntoutujana/kuntoutettavana, ei-vammaisena (tai vammattomana, ”normaalina”, ”terveenä”), medikaalisena eksperttinä, vammaispalveluiden työntekijänä tai asiakkaana, tai vammaistutkijana.

⁴² Vapaaehtoisuus on näennäistä silloin, jos kieltäytyminen osallistumisesta tiettyyn vammaisuuden diskurssiin ja käytäntöön (kuten toistuviin yksilöön kohdistuviin suoriutumisen- ja avuntarvekyselyihin ja lääketieteellisiin vamman toteamis- ja vakuuttamisrituaaleihin) johtaa esim. siihen, että yksilö jää ilman hänelle elintärkeää apua, tukea tai muuta vastaavaa

Siitäkin huolimatta, että diskurssit ovat moninaisia ja keskenään kilpailevia, samoin kuin niitten tuottama tieto ja totuudet, vain jotkut niistä saavuttavat institutionaalisen, hallitsevan ja legitimoitun aseman ja auktorisoidun totuuden statuksen. Länsimaissa lääketieteellä ja sen professioilla on ollut – ja on edelleen – auktoriteettiasema normaaliuden ja poikkeavuuden määrittelyissä, sekä epänormaaliudeksi leimattuja erilaisuuksia koskevien diskurssien tuottamisessa ja uusintamisessa. Foucault’lainen näkökulma muistuttaa siitä, ettei ole olemassa yhtä ainoaa totuutta, vaan monia erilaisia totuuksia, jotka paikantuvat erilaisiin kilpaileviin diskursseihin⁴³, joista jotkut ovat vaikuttavampia kuin toiset. Niinpä ”totuus” vammaisuudesta, esimerkiksi, ei ole ”objektiivisen” tutkinnan paljastama tulos, vaan kulloisenkin diskurssin ja sen sosio-poliittisten olosuhteiden, intressien ja pyrkimysten tuottama ja muotoilema tulkinta vammaisuudesta.

Institutionaaliset diskurssit ja niiden tuottamat totuudet eivät ole kuitenkaan pysyviä tai muuttumattomia. Diskurssien prosessimaisuuden ja moninaisuuden sekä diskurssien välisten suhteiden ja vuorovaikutuksen vuoksi yksittäisetkin diskurssit ovat jatkuvassa liikkeessä ja alttiina häiriöille, muutoksille ja vastarinnalle. *Vastarinta* on osa Foucault’n diskursiivisen vallan käsitettä: kaikki diskurssit ja niihin kytkeytyvä valta tuottavat vastarintaa, eikä valtaa myöskään ole ilman vastarintaa. Diskurssit edellyttävät toistoa ja saavat voimansa toistosta, mutta toistossa on myös muutoksen ja vastarinnan mahdollisuus. Periaatteessa jokainen diskurssiin osallistuva voi joko myötäillä diskurssia – toistaen sitä sellaisenaan – tai uudelleen muotoilla ja vastustaa sitä toistamalla toisin: tuomalla siihen vastakkaisia tai uusia näkökulmia ja tulkintoja jostain toisesta diskurssista^{44,45}. Vastarinta ottaa muotonsa vastadiskursseissa, jotka tuottavat vanhaa diskurssia haastavaa ja kyseenalaistavaa tietoa ja totuuksia. Foucault’laisesta näkökulmasta poliittinen tai yhteiskunnallinen muutos on ennen kaikkea valtasuhteiden muuttamista tuottamalla uusia diskursseja ja sitä kautta uusia vallan ja itsenä olemisen, subjektuuden ja toiminnan muotoja (Ramazanoglu 1993b, 24).

Foucault’lainen tutkimus on kiinnostunut muun muassa siitä, mitä diskurssissa tehdään ja sanotaan sellaisenaan, millaisia subjektipositioita ja yksilöiden ja ryhmien välisiä (valta-)suhteita ja merkityksiä diskurssi tuottaa, mitkä ovat kulloisenkin diskurssin olemassaolon ehdot ja mikä edellyttää tietynlaisen diskurssin käyttöä, millaisia tulkintoja, näkökulmia ja totuuksia kulloinenkin diskurssi jättää ulkopuolelleen, mitkä ovat diskurssin pyrkimykset, millaisia

⁴³ Myös vammaisuuden diskurssit ovat moninaisia. Voidaan eritellä esim. lääketieteen, hyväntekeväisyyden ja oikeuksien diskurssit, yleinen maallikkodiskurssi, selviytymis- ja pärjäämisdiskurssit, sekä vammaisten itsensä tuottama poliittinen diskurssi (Fulcher 1989, Allanin 1999, 9–11 mukaan).

⁴⁴ Vammaisliikkeen poliittisen vastadiskurssin synty, jota myös vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ilmentää, selittyy pitkälti 1960–70 luvun ihmisoikeusliikkeiden ja feminististen diskurssien antamalla esimerkillä. Toisin sanoen vammaisliike hyödynsi niiden tuottamaa diskurssia ja selityksiä asemastaan yhteiskunnassa.

⁴⁵ Korostettakoon, että tämä vastustamisen mahdollisuus on ennen kaikkea periaatteellinen. Se edellyttää mm. sitä, että yksilöillä on pääsy vaihtoehtoihin diskursseihin, jotka mahdollistavat olemassa olevien merkitysten haastamisen ja uusien merkitysten strukturoinnin (Corker 1999b, 228). Kuten Mairian Corker huomauttaa, kaikilla ei ole pääsyä samoihin diskursseihin (emt.). Tässä syystä kaikilla ei ole myöskään tosiasiallista mahdollisuutta vastustaa tiettyä diskurssia.

intressejä – yhteiskunnallisia, poliittisia, taloudellisia, aatteellisia, professionaalaisia – diskurssi palvelee, ja ennen kaikkea, millaisia mahdollisia seurauksia diskurssilla on niille, joita se koskee. Lisäksi foucault’laisen analyysin kohteena ovat diskurssien epäjatkuvuudet, erot, poikkeustilat ja häiriöt, jotka mahdollistavat tai ovat mahdollistaneet diskurssin muuttumisen sekä vastarinnan ja vastadiskurssien ilmaantumisen. Seuraavaksi esittelen miten Foucault’ta on tähän mennessä hyödynnetty vammaistutkimuksessa.

3.2 Vammaistutkimuksen Foucault-sovelluksia

Yleisesti ottaen vammaistutkimuksessa Foucault’n käsitteitä ja tutkimuksellisia välineitä on käytetty sen tutkimiseen, miten ja millaiseksi vammaisuus ja vammaainen subjekti on tuotettu ja muotoiltu erilaisissa institutionaalisissa diskurssissa ja käytännöissä, sekä lainsäädännön, palveluiden, poliittisten ohjelmien ja tieteen diskurssissa. Esittelen aluksi vammaisuuteen ja vammaiseen subjektiin kohdistuvia Foucault-sovelluksia, jonka jälkeen esittelen sitä osaa vammaisuuden foucault’laisista tarkasteluista, joka on keskittynyt vamman ja vammaisen ruumiin diskursiivisen luonteen osoittamiseen. Tämä on myös se osa vammaisuuden jälkistrukturalistisia tarkasteluja, joka kyseenalaistaa ja problematisoi vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin perusteita. Esittelyssä käyttämäni jaottelu vammaisuuden, vammaisen subjektin sekä vamman ja vammaisen ruumiin foucault’laisista tarkasteluista on väistämättä karkea ja yksinkertaistava, sillä usein nämä ulottuvuudet lomittuvat ja limittyvät toisiinsa.

3.2.1 Vammaisuuden ja vammaisen subjektin diskursiivisuus

Helen Liggettin (1988) avauksesta lähtien vammaisuuden foucault’laisissa tarkasteluissa ovat painottuneet vahvasti erilaiset hallinnolliset, institutionaaliset ja professionaaliset diskurssit ja käytännöt, jotka toteuttavat yksilöitä ja ruumiita sääteleviä, normittavia ja normalistavia modernin bio-vallan muotoja ja kurinpidollisia käytäntöjä. Nämä ovat niitä käytäntöjä, jotka ovat kahden vuosisadan ajan kantaneet huolta väestön hyvinvoinnista länsimaissa ja tuottaneet siinä ohessa erotukseksi normaaliudesta ja normaaleista ihmisistä vammaisuuden ja vammaisen subjektin diskurssiin ja yhteiskunnalliseen tietoisuuteen (Liggett 1988; Oliver 1990; Tremain 2005b).

Lääketeieteellä, medikaalisilla diskurssilla ja käytännöillä on ollut – ja on edelleen – ratkaiseva määrittelevä rooli tässä vammaisuuden ja vammaisen subjektin tuottamisen prosessissa, ei pelkästään näiden omalla toimialueella (Sullivan 2005), vaan myös vahvasti kytkeytyen lainsäädäntöön, palveluihin ja niiden käytäntöihin (Schildrick & Price 1996; Teittinen 2000; McIntosh 2002; Campbell 2005).

Martin Sullivan (2005) konkretisoi Foucault’n kautta sitä, miten alaraaja-halvaantuneet eli paraplegit yksilöt tuotetaan tapaturman jälkeen kuntoutuk-

sessä tietynlaisiksi vammaisiksi subjekteiksi. Kuntoutusprosessin aikana halvaantunut ruumis tulee osaksi medikaalista paraplegian diskurssia. Tämä diskurssi tekee yksilöstä tietynlaisen subjektin, joka tietää ja kokee oman ruumiinsa medikalisoitulla tavalla ja jolle oleminen ja toimiminen ovat mahdollisia medikaalisen diskurssin ja sen tekniikoiden sallimalla tavalla. Monet halvaantuneen ruumiin hallintaan pyrkivät tekniikat ovat toki elintärkeitä, mutta ongelmallista yksilöiden kannalta on niiden pyrkimys totalisoida vamma ja vammaisuus ainoaksi yksilöä määritteleväksi tekijäksi⁴⁶. Yksilöt voivat kuitenkin ottaa monia subjektipositioita ja vastustaa totalisointia liikkuvista ja muuttuvista identiteettilähtökohdista käsin. Niin tekivät myös Sullivanin haastattelemat vammaiset/paraplegit yksilöt, jotka käyttivät kuntoutuksessa vastarintansa lähtökohdista niitä subjektipositioita ja identiteettejä, joita he olivat omaksuneet aikaisemmin ei-vammaisina ja ei-halvaantuneina ruumiina.

Margrit Shildrick ja Janet Price (1996) ovat tarkastelleet vammaisuuden, vammaisen ruumiin ja vammaisen subjektin muotoutumista ja tuottamista terveydenhuollon harjoittamisissa tarkkailun, kurinpidon ja tieto-vallan käytännöissä osana Britannian vammaispuoleluiden käytäntöjä. Shildrick ja Price tuovat esille sen, kuinka palvelun hakijaa kontrolloi jatkuva tutkinta ja vaatimus tarkkailla omaa ruumistaan ja raportoida yksityiskohtaisesti sen epäonnistumiset normaaliuden standardien⁴⁷ täyttämässä. Vammaisuutta mitataan jäykällä ja kontrolloiduilla mittareilla, jotka vaativat yksilöitä kääntämään huomionsa omaan ruumiiseensa ja tuottamaan itseään vammaisena subjektina tavalla, joka tukee palvelujärjestelmän ja yhteiskunnan hyväksymää, yksilömallin mukaista, käsitystä vammaisuudesta (kts. myös Teittinen 2000). Tämä puolestaan on omiaan estämään yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa vammaisuuteen liittyvien käytäntöjen, palveluiden ja lainsäädännön tasolla (Chadwick 1996).

Fiona Kumara Cambell (2005) suhtautuukin epäilevästi lainsäädännön mahdollisuuksiin yksinään tuoda oikeutta ja yhdenvertaisuutta vammaisille ihmisille niin kauan kuin lainsäädännössä, ja sitä kautta erilaisissa interventioissa, on sisään kirjoitettuna ontologinen oletus vammaisuudesta traagisena, negatiivisena ja sietämättömänä tilana. Vastakohtien täydentävyyden periaatteen mukaisesti vammaisuus, näennäisestä poissaolostaan huolimatta, on aina läsnä *ablism*⁴⁸ ("kykyismin", kyvykkyyden) puheessa normaaliudesta ja ihmisyydestä. Tällöin väittämät vammaisuudesta ovat riippuvaisia kyvykkyy-

⁴⁶ Nämä totalisointipyrkimykset koskevat vammaisia ihmisiä yleisemminkin, ei pelkästään laitosteksteissä, vaan myös sosiaalisessa elämässä, yhteiskunnassa, kulttuurissa ja tutkimuksessa.

⁴⁷ Normaaliuden mittapuuna on "terve miehen ruumis", jolloin kaikki muut, kuten naisruumis, sairas ruumis, vammaisen ruumis, tulevat mittailuiksi ja arvioiduksi häiriönä, erilaisena, uhkana, kontrollin tarpeessa olevana (Shildrick & Price, 1996, 98; myös Shildrick 1997). Tämä miehinen normaaliuden standardi asettaa vammaisen naisen, joka rikkoo normia kahta kautta, huomattavasti toiseutetumpaan asemaan vammaiseen mieheen nähden, mikä näkyy myös mm. sukupuolittuneissa käsityksissä vammaisen naisen ja miehen toimintamahdollisuuksista (Reinikainen 1999).

⁴⁸ Cambell (2005, 127) määrittelee *ablism* (jonka suomentaisin kykyisimiksi) uskomusten, prosessien ja käytäntöjen verkostoksi, joka tuottaa tietynlaista standardoitua itseä ja ruumista, jota projisoidaan täydellisenä, lajityypillisenä ja siksi perimmäisenä ja täytenä ihmisyytenä.

den ja normaaliuden diskursseista. Lainsäädännön määrittelemät rajat vammaisuudelle – sekä käytännöt, jotka rajoja soveltavat ja toteuttavat – vahvistavat osaltaan kyvykkään ja normaalin ruumiin tärkeyttä ja vammaisuuden ja vammaisen subjektin epänormaaliutta. Niinpä vammaisuuden määrittely lainsäädännön ja sen soveltamisen ja toimeenpanon käytännöissä tuottavat vammaisuudelle merkityksiä, joita useimmat vammaiset haluaisivat paeta ja vastustaa (Cambell 2005; Shildrick & Price 1996; vrt. Kemp 2002).

Julie Allan (1999; 2005) ja Mark Priestley (1999b) tuovat tutkimuksissaan esille yhtäältä niitä haitallisia diskursseja, joihin vammaiset lapset koulumaailmassa törmäävät ja jotka rajoittavat heidän toimintamahdollisuuksiaan, mutta toisaalta myös vammaisten lasten toimijuutta ja kykyä vastarintaan⁴⁹. Priestley (1999b) tarkastelee muun muassa sitä, kuinka vammaisten riippuvaisuutta, haavoittuvuutta ja tarvitsevuutta painottavat julkiset diskurssit tulevat uusinetuiksi vammaisten lasten jokapäiväisissä kohtaamisissa toisten lasten, aikuisten ja instituutioiden kanssa sekä näiden käyttämissä hierarkkisissa dikotomioissa. Vaikka kaikille sopiva inklusiivinen koulu voisikin häivyttää ”samanlaisen” ja ”erilaisen” diskurssiivisia ja hierarkkisia rajoja, ”erityistarpeiden” kieli ja käytännöt jatkavat vammaisten lasten konstruointia erilaisiksi toisiksi.

Inklusiota tavoittelevan koulun kontekstissa Julie Allan (1999; 2005) mieltää inklusion eettiseksi projektiksi, joka sisältää yksilöiden tietoisuuden siitä, mitä tehdään, miksi tehdään ja millä seurauksilla. Inklusio on mahdollista saavuttaa, jos kaikki asianosaiset alkavat tunnistaa vallitsevien käytäntöjen ulossulkevia piirteitä ja pyrkivät aktiivisesti etsimään inklusiivisia toimintatapoja. Allanin käyttämän Foucault’n etiikkakäsityksen⁵⁰ valossa jokainen on vastuussa omalta osaltaan inklusion toteutumisesta. Allanin etiikkasovellusta voisi edelleen laajentaa koskemaan periaatteellista tavoitetta inklusiivisesta yhteiskunnasta ja vammaispolitiikasta, joiden toteuttaminen on yhteiskunnan kaikkien toimijoiden vastuulla.

Foucault’ta on käytetty myös tuomaan esille vammaisuuden henkilökohtaisen kokemuksen diskurssiivinen ja sosiaalinen luonne (Reeve 2002; Reinikainen 2004b). Donna Reeve (2002) soveltaa Foucault’n vallan teknologioita – normittavaa ja arvioivaa katsetta ja itsetarkkailua – havainnollistamaan sitä, kuinka disablismien psyko-emotionaaliset ulottuvuudet⁵¹ luodaan ja ylläpidetään yhteiskunnassa muiden taholta tulevan yksilöä tarkkailevan ja normittavan katseen kautta sekä itsetarkkailun kautta, jolloin yksilö pyrkii muokkaamaan olemistaan saadakseen muiden hyväksynnän. Näitä katseen, tarkkailun ja itsetarkkailun käsitteitä olen käyttänyt myös itse artikkelissa IV, *Vammaisuuden ja*

⁴⁹ Vammaisten lasten vastarinnan mahdollisuuksista, kts. myös Davis & Watson 2002.

⁵⁰ Foucault’n eettisestä ymmärryksestä ja siihen liittyvistä itsen käytännöistä, kts. Allan 2005, 284–285.

⁵¹ Disablismi viittaa vammaisia yksilöitä sortaviin, ulossulkeviin ja vammauttaviin käytäntöihin (Thomas 1999a, 40; Thomas 2001, 249). Vammaisuuden psyko-emotionaaliset ulottuvuudet ovat osa disablismia ja ne vaikuttavat siihen, mitä vammaisen yksilö voi olla ja miksi hän voi tulla. Ne pitävät sisällään arvottomuuden, ei-haluttavuuden ja loukatuksi tulemisen tunteet muiden ihmisten reaktioiden ja käytöksen vuoksi, turhautumisen ja vihan tunteet sosiaalisen ulossulkemisen ja fyysisten esteiden vuoksi, sekä sisäistetyn sorron. (Reeve 2002, 495.)

sukupuolen käytäntöjen jäljillä, jossa käytin lisäksi Foucault'n diskurssikäsitystä tulkitsemaan vammaisten naisten kokemuksia diskursseina, jotka osaltaan kuvaavat heihin kohdistuneita vammaisuuden ja naiseuden käytäntöjä.

Suurin osa vammaisuuden foucault'laisista tutkimuksista on kohdistunut konkreettisiin teksteihin ja institutionaalisiin ja hallinnollisiin käytäntöihin. Carolyn Anderson (2005) kuitenkin osoittaa, että myös materiaalisia olosuhteita ja rakennettua ympäristöä voi tarkastella institutionalisoituna diskurssina, merkien ja merkitysten systeeminä, jota voidaan lukea ja tulkita. Normaaliuden ja poikkeavuuden/vammaisuuden luokittelut ovat sisäänrakennettuina tilojen suunnittelussa. Rakennettu ympäristö tuottaa vammaisen subjektin, kun sen esteelliset, vaikeapääsyiset tai -kulkuiset tilalliset järjestelyt pakottavat yksilön identifioimaan itsensä vammaiseksi saadakseen tai vaatiakseen järjestelyjä, jotka mahdollistavat sisäänpääsyn, mukanaolon tai toimimisen rakennetussa ympäristössä.

Alden Chadwick (1996) ja Rose Galvin (2006) sitovat omat foucault'laiset sovelluksensa vahvasti vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kontekstiin ja sen rinnalle. Chadwick kiinnittää huomiota vammaisuudelle annettaviin tulkintoihin ja niiden seurauksiin käytännön palvelu- ja viranomaistoiminnassa, laeissa ja niiden toteuttamisessa. Se, tulkitaanko vammaisuutta yksilömallin vai yhteiskunnallisen mallin mukaisesti, vaikuttaa sekä toimintatapoihin ja -henkeen, joilla yhdenvertaisia toimintaedellytyksiä vammaisille ihmisille pyritään luomaan ja siksi ajattelu- ja tulkintatapojen tunnistaminen on tärkeää.⁵² Chadwick tuo esille senkin, kuinka hallinnon käyttämä yksilömallin mukainen ajattelu ja toimintatavat tulevat osaksi vammaista yksilöä, tämän olemista, tunteita ja identiteettiä (vrt. Reeve 2002).

Rose Galvin (2006) soveltaa Foucault'n genealogiaa tarkastellessaan vammaisuuden ja normaaliuden käsityksiä uusliberalistisessa hyvinvointireformissa Australiassa. Galvin lähtee liikkeelle siitä, kuinka vammaisuus on konstruoitu – ja konstruoidaan edelleenkin – epänormaaliudeksi sekä työn että seksuaalisuuden kautta. Galvin tuo esille, kuinka uusliberalistinen ajattelu voi hyvinvointipolitiikassa uusintaa yksilömallin mukaista sortavaa vammaiskäsitystä. Olipa kyse vammaisten ihmisten työllistymisestä tai ihmissuhde- ja seksuaalisista mahdollisuuksista, toimenpideohjelmissa korostetaan vahvasti yksilön omaa vastuuta kehittää itseään toivottujen tavoitteiden saavuttamiseksi, kyseenalaistamatta lainkaan normatiivisia olettamuksia tai käytäntöjä. Vaikka uusliberalistinen ajattelu väittää vastustavansa holhoavia interventioita, se itse asiassa nojaa niihin entistä enemmän, kuten erilaisten eksperttien johtamiin mekanismeihin, joilla pyritään auttamaan yksilöä löytämään omat mahdollisuutensa, positiivinen itsetunto ja niin edelleen, jolloin ”autetuista” tulee entistä enemmän asiantuntijavallan valvonnan ja ohjaamisen kohteita (emt., 507). Galvin teroittaa aiheellisesti, että välttääksemme uusliberalismin sortavia piirteitä, on syytä testata niitä käytäntöjä ja käsityksiä, joilla vammaisuus on ”uudistuk-

⁵² Tämä diskurssissa vammaisuudelle annettujen tulkintojen ja niistä mahdollisesti aiheutuvien seurausten näkyväksi tekeminen on ollut keskeinen elementti myös omissa artikkeleissani.

sisä” tarkoitus ylittää. Ensinnäkin on katsottava sitä, varaako uudistuspolitiikka ainoastaan yksilön sisäiseen muutokseen, jolloin se kieltää ongelman sosiaaliset ja yhteiskunnalliset syyt. Toisekseen on katsottava, varaako uudistus sellaiseen valtaistumisen ajatukseen, joka käytännössä antaa vallan niille, joilla oletetaan olevan korkeampaa tietoa, pääasiassa tieteellistä tietoa. Ja kolmanneksi on vielä kysyttävä, nojaako uudistus samoihin normatiivisiin jakoihin, jotka alkuaankin ovat luoneet vammaisuuden. (Emt., 508–509.)

3.2.2 Vamman diskursiivisuus: Jälkistrukturalismin suurin haaste vammaistutkimukselle

Vammaistutkimuksen diskursiivinen ja foucault’lainen suuntaus ovat kiinteässä yhteydessä jälkimoderniin ajatteluun ja jälkistrukturalismiin (Corker & Shakespeare 2002a; 2002b), joiden vaikutteet ravistelevat nykyisin vammaistutkimuksen kenttää vähintään yhtä paljon kuin yhteiskunnallinen malli aikaisemmin. Jälkimodernille ominaista on ollut suurten tarinoiden, kaikenkattavien teorioiden ja essentiaalisten totuuksien, kuten biologisten faktojen, kyseenalaistaminen. Yhtäältä vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin voi mieltää yksilömallin jälkimoderniksi haastajaksi, mutta toisaalta sen voi nähdä toistavan modernille tyypillistä yhden totuuden politiikkaa ja hierarkkisia ja dikotomisia jakoja⁵³, joita jälkimodernismi ja -strukturalismi pyrkivät puolestaan purkamaan. (Schildrick 1997; Corker & Shakespeare 2002b; Goodley & Rapley 2002.)

Eniten huomiota osakseen vammaistutkimuksessa on saanut se jälkistrukturalismista kumpuava kritiikki, jossa yhteiskunnallisen mallin tekemää jakoa vamman/ruumiin ja vammaisuuden välillä pidetään keinotekoisena ja epäadekvaattina⁵⁴. Siinä, missä vamma ja (vammainen) ruumis ovat yhteiskunnallisen mallin viitekehyksessä essentiaalisia ja biologisia faktoja, jälkistrukturalismissa vamma ja (vammainen) ruumis nähdään vammaisuuden ohella diskursiivisesti tuotettuina, diskurssissa tulkittuina ja materialisoituina ja siten myös yhteiskunnallisina. Tämä ymmärrys nojaa Foucault’n käsityksiin yksilöön ja ruumiiseen kohdistuvista ja sitä säätelevistä, luokittelevista, erottelevista ja normalisoivista modernin kurinpidon ja bio-vallan käytännöistä (Foucault 1980; 1990). Vamma ja vammaisuus ovat myös hallinnollisia ja juridisia kategorioita, jotka kytkevät vammaiset ihmiset vammaiserityisiin yhteiskunnallisiin, institutionaalisiin ja lainsäädännöllisiin käytäntöihin (mm. Teittinen 2000, 57; Tremain 2005b, 11). Jälkistrukturalistiset keskustelut muistuttavat myös siitä, että vamman diskursiivinen tuottaminen ja toistaminen ovat oleellinen osa vammaisuuden ja vammaisuuden kokemusten konstruointia (Schildrick & Price 1996; Goodley & Rapley 2002; Tremain 2001; 2002; 2005b).

⁵³ Kuten esimerkiksi vammaiset vs. ei-vammaiset, yhteiskunnallinen/sosiaalinen vs. biologinen ja yksityinen vs. julkinen.

⁵⁴ Siinä missä vamma/vammaisuus-jako on analoginen 1970-luvun feministisen sukupuoliteorian tekemään sex/gender-jaotteluun, kritiikki vamma/vammaisuus-jaottelua kohtaan on sekin feminismiin inspiroimaa. Kritiikki nousee pääasiassa Foucault’ta hyödyntäneestä jälkistrukturalistisesta feminismistä, kuten Judith Butlerin töistä (kts. esim. Tremain 2001; 2002).

Schildrick ja Price (1996) ovat tietävästi ensimmäisinä esittäneet ja havainnollistaneet ajatuksen vammaisen ruumiin luonteesta diskursiivisesti tuotettuna ja materialisoituna. Sen lisäksi, että he haastavat totuuskäsitystä ruumiista, he tuovat esille myös sen, miten diagnoosipohjaiset oma-apuryhmät osallistuvat vamman ja vammaisen ruumiin tuottamiseen, enemmän vanhaa toistaen kuin uutta ymmärrystä luoden. Sittemmin Bill Hughes (1999; 2005), Shelley Tremain (2001; 2002) ja Barry Allen (2005) ovat Foucault'n avulla haastaneet perinteistä ontologista olettamusta vammasta ylihistoriallisena ja luonnostaan epänormaalina ja objektiivisena faktana, olettamusta, joka on ollut läsnä niin vammaisuuden yksilömallin kuin yhteiskunnallisen mallinkin mukaisessa ajattelussa.

Sekä Tremain (2001; 2002) että Allen (2005) esittävät, että *vamma* ei ole yksilön "oma" puute tai ominaisuus, vaan se on itsessään tieto-vallan luokittelujen ja nimeämisen kautta yksilöön istutettu piirre. Yksilöllä voi olla jokin todellinen fyysinen, psyykkinen tai älyllinen erilaisuus, mutta merkityksensä *vamma* se saa vasta suhteessa tilastollisesti konstruoituun "normaalitapaukseen". Vamma on ennen kaikkea normaaliutta ja epänormaaliutta mittaavan ja tulkitsevan tiedon tuote, jota ei ole – ja jolla ei ole merkitystä – tämän erottelujärjestelmän ulkopuolella. Vamma ei myöskään ole luonnollisesti annettu, biologian sanelema, epänormaalius ja negatiivinen poikkeavuus (myös Scully 2002; Molloy & Vasil 2002). "Kykymme" nähdä ja tunnistaa kanssaihminen erilaisuuksia vammoiksi on normaalin ja epänormaalin erottelujen oppimisen ja sisäistämisen tulos (myös Hughes 1999). Havaittavissa oleva erilaisuus muuttuu vammauttavaksi vammaksi silloin, kun siitä tehdään negatiivisesti arvotettu epänormaalius ja professionaalisten interventioiden kohde sen sijaan, että sitä kohdeltaisiin epämuodollisesti ja se otettaisiin huomioon luontevasti jokapäiväisen elämän kontekstissa (Allen 2005).

Vaikkakin nämä Foucault-vaikutteiset kriittiset vamma-keskustelut valaisevat prosesseja ja käytäntöjä, joissa vammat ja niiden seuraukset on luonnollistettu ja joissa henkilökohtaiseksi mielletty kokemus vammasta ja vammaisesta ruumiista muotoutuu, ei vammojen diskursiivisen luonteen käytännön merkityksestä ole paljoakaan keskusteltu. Se, mitä vamman ja vammaisen ruumiin foucault'laiset ja jälkistrukturalistiset tarkastelut tarjoavat muutoksen mahdollisuutena on lähinnä normaalin ja epänormaalin rajojen purkaminen kahdella tavalla: dekonstruoimalla ruumista ja subjekteja sääteleviä normalisointiprosesseja sekä osoittamalla ruumiillisesti kykenevän ja ei-kykenevän subjektin häilyvyys ja tilanteisuus (esim. Schildrick & Price 1996).

Hämäräksi jää toistuvasti se, kuinka vamman dekonstruointi käytännössä voisi tapahtua olosuhteissa, jotka vaativat vamman jatkuvaa konstruointia. Esimerkiksi hyvinvointivaltion tuki- ja palvelujärjestelmissä vammaisten ihmisten on toistuvasti todistettava tarpeensa tai oikeutensa "oman vammansa" kautta, kulloisenkin lain ja hallintokäytännön diskurssien edellyttämällä tavalla. Tai miten vamman diskursiivisuus palvelee vammaisia ihmisiä ilmapiirissä, jossa vamman todistamiseen nojaavia lakisääteisiä toimenpiteitä ja palveluita ei haluttaisi toteuttaa nytkään (esim. Kumpulainen 2003; Kumpuvuori & Hög-

backa 2003; Haarni 2006)? Pahimmillaan ajatus vamman diskursiivisuudesta ja mahdollisesta dekonstruktiosta voisi "haluttomien" käsissä johtaa vammojen olemassaolon ja todellisuuden kieltämiseen sen sijaan, että ne nähtäisiin ihmisten välisenä *normaalina erilaisuutena ja moninaisuuden ilmentymänä*, joka otettaisiin luontevasti ja itsestään selvästi huomioon. Ja vaikka tällaiseen ideaalitilaan päästäisiinkin, on siltikin vaikea kuvitella tilannetta, jossa vammaksi miellettyjä eroja ei tarvitsisi – tai ei haluttaisi – jollain tavalla identifioida ja nimetä.

Foucault'n ja jälkistrukturalismin hengessä voidaan kuitenkin muistuttaa siitä, että nimitykset, luokittelut ja kategoriat – kuten vammat – eivät ole luonnon tai biologian sanelemia totuuksia, vaan tietyssä tilanteessa, tietyissä yhteiskunnallisissa ja historiallisissa olosuhteissa ja tietystä näkökulmasta tuotettuja merkityksiä ja tulkintoja, ja sellaisina myös muutoksen alaisia. Voimme myös kiinnittää kriittisesti huomiota merkitysten ja tulkintojen olemassa oleviin ja mahdollisiin seurauksiin yksilöille, sekä näiden seurausten ei-luonnolliseen olemukseen.

3.3 Epäluuloja ja väärinymmärryksiä

Yhteiskunnallisen mallin puitteissa on havaittavissa ristiriitaista suhtautumista diskursseja ja diskursiivista suuntausta kohtaan. Yhtäällä kielen ja diskursiivisten käytäntöjen rooli vammaisuuden konstruoinnissa sekä merkitysten ja todellisuuden tuottamisessa tunnustetaan (Oliver 1990, 56–58; 1996b), mutta toisaalla jälkistrukturalistisiin virityksiin suhtaudutaan äärimmäisen torjuvasti, koska niille "kaikki on vain diskursiivista" (Oliver & Barnes 1998, xv). Vastarinta jälkistrukturalistista suuntausta kohtaan on ymmärrettävää siltä osin, että äärimmillään se kyseenalaistaa yhteiskunnallista mallia ja sen perustaa. Merkittävämpi syy jälkistrukturalismin torjuntaan näyttäisi kuitenkin liittyvän kapeaan käsitykseen diskursseista ja diskursiivisen suhteesta materiaaliseen "todellisuuteen", jonka voi ymmärtää sekä vamman ja vammaisen ruumiin että yksilöä ympäröivien fyysisten ja sosiaalisten olosuhteiden materiaaliseksi todellisuudeksi. Oliver ja Barnes (1998, xv) katsovat diskursseilla olevan enintään akateemista merkitystä, eivätkä he usko niiden mahdollisuuksiin muuttaa vammaisten kannalta haitallisia materiaalisia olosuhteita.

"Kaiken diskursiivisuus" ei tarkoita materiaalisen (tai todellisuuden) kieltämistä, vaan sitä, että myös perinteisesti materiaaliseksi mielletty tulee tiedetyksi, havainnoitavaksi, kommunikoitavaksi ja ymmärrettäväksi diskurssissa⁵⁵ ja sen kautta. Vastaavasti "vammauttavat olosuhteet" tulevat tiedettäväksi ja tunnistettavaksi vain sellaisessa diskurssissa, jossa yksilön ulkoisilla olosuhteilla nähdään rooli vammaisuudeksi miellettyjen haittojen ja esteiden tuottamisessa ja purkamisessa. *Asian tai ilmiön diskursiivisuus ei tee siitä vähemmän todellista, saati epätodellista, koska sillä on yhtä kaikki vaikutuksia ja seurauksia, jollekin*

⁵⁵ Foucault'lle (2002, 112–118) diskurssit ovat toistettavuutensa vuoksi itsekin materiaalisia.

tai joillekin. Foucault'n diskurssikäsitelyssä materiaallinen ja diskursiivinen ovat erottamattomassa vuorovaikutuksessa toisiinsa eikä diskursseja ja ympäröivän todellisuuden materiaalisuutta voi erottaa toisistaan, sillä ne ovat "yhtä ja samaa" aluetta (Meijer 1993). Myöskään ruumiin tai vammaan materiaalisuutta ei voi erottaa niistä historiallisesti ehdollisista käytännöistä ja diskursseista, jotka tekevät siitä olevan ja tiedetyn (mm. Chadwick 1996, 27; Shildrick & Price 1996, 98; Tremain 2001, 621).

Rakennettua ympäristöä, ja vastaavia materiaalisia olosuhteita, voi niin ikään tarkastella institutionalisoituina diskursseina, joita voidaan lukea ja tulkitella. Esimerkiksi kauppakiinteistön tai huvipuiston ainoalle sisäänkäynnille johtavat portaat "kertovat" meille – jos vain haluamme kuulla tai lukea – millaisille ihmisille paikka on tarkoitettu, keitä se toivottaa tervetulleiksi ja keitä ei. Vastaavasti lakiteksti, joka vaatii uusiin ja saneerattaviin julkisiin rakennuksiin esteettöntä pääsyä ja toimivuutta, on yhtä lailla diskurssia ja silläkin on omat todelliset ja materiaalista todellisuutta ja käytäntöjä tuottavat ja muokkaavat vaikutuksensa.

Kuten feministisessä tutkimuksessakin on pessimistejä ja -optimisteja suhteessa Foucault'n tarjoamiin muutoksen mahdollisuuksiin (Sawicki 1991; Ramazanoglu 1993a), niin on myös vammaistutkimuksessa. Bill Hughes (2005) suhtautuu kategorisen kielteisesti foucault'laisen lähestymistavan mahdollisuuksiin edesauttaa tai tuottaa yhteiskunnallista, poliittista ja henkilökohtaista muutosta vammaisille. Hughesin mielestä Foucault'n käsitys ruumiista tottelevaisena ja kurinalaisena vallan kohteena aliarvioi ruumiin roolia itsen ja yhteiskunnan muutoksen agenttina (vrt. Shildrick & Price 1996, 105), eikä Foucault'n avulla voi myöskään selittää vammaisten ihmisten osoittamaa aktiivisuutta omien oikeuksiensa ja toimijuutensa puolesta. Hughes mieltää diskursiivisen ja materiaallisen toisistaan erillisiksi ja tulkitsee Foucault'n valtakäsityksen ylhäältä alaspäin suuntautuvaksi valtasuhteeksi, jossa jotkut ovat täysin alistettuja ja vailla valtaa ja jossa toisilla on suvereeni valta alistettuihin. Näin läpeensä pessimistisiin tulkintoihin voi päätyä vain keskittymällä Foucault'n tuotantoon sosiaalisen kontrollin ja kurinpitovallan moderneista muodoista (Sawicki 1991, 13–14) ja sivuuttamalla täysin Foucault'n ajatuksen vallan ja vastarinnan samanaikaisuudesta (Tremain 2001, 634).

Subjekteja ja ruumiita kyllä kuritetaan ja kontrolloidaan, mutta ne myös vastustavat, kuten Kathryn Pauly Morgan (2005, 312) muistuttaa kootessaan yhteen Foucault'n tarjoamia vastarinnan mahdollisuuksia ja muotoja. Valtaa ja valtasuhteita voidaan haastaa ja kääntää niitä itseään vastaan: episteemisellä haastamisella eli haastamalla hallitsevia diskursseja ja totuuksia; haastamalla hallitsevia institutionaalisia mekanismeja ja käytäntöjä; sekä antamalla ensisijainen asema alistetulle ja alistettujen tiedolle. Episteemisen haastamisen keinot ovat muun muassa asioiden biologisen alkuperän torjuminen ja ilmiöiden yhteiskunnallisen rakentuneisuuden osoittaminen, huomion kääntäminen olosuhteisiin ja tekijöihin, jotka ovat tuottaneet normaalin ja patologisen subjektin, moninaisuuden ja vaiettujen puolten esiin nostaminen ilmiöstä, ja muiden diskurssien kuten ihmisoikeuksien ja yksilönvapauden diskurssien hyödyntämi-

nen. Institutionaalisia mekanismeja ja käytäntöjä voidaan haastaa esimerkiksi osoittamalla nykyisten käytäntöjen ja lakien epäkohdat ja vaatimalla niiden muuttamista, ja uudistamalla akateemista maailmaa vakiinnuttamalla uusia oppi- ja tutkimusaloja⁵⁶, jotka voivat haastaa perinteisten tieteenalojen tuottamaa tietoa. Vastarinnan keinoja ovat myös valtakulttuurin monipuolistaminen vähemmistökuulttuurin äänillä ja näkökulmilla sekä alistettujen vastarintaa ja toimintaa ruokkivan kirjallisuuden julkaiseminen. (Emt., 312–318.)

Käytännössä vammaiset ihmiset – yksilöinä, yhteisöinä sekä yhdessä (harvoine) liittolaisineen – ovat käyttäneet tähänkin asti edellä mainittuja diskursiivisen vallan sallimia vastarinnan muotoja. Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on esimerkki vammaisliikkeen alullepanemasta medikaalisen ja individualisoivan diskurssin episteemisestä haastamisesta ja vastarinnasta (Reeve 2002, 501). Vammaiset ihmiset ovat mielenosoituksilla, lehtikirjoituksilla, kannotoilla ja vetoimuksilla tuoneet esille epäkohtia ja epäoikeudenmukaisuuksia, vaatineet muutoksia ja saaneet niitä jossain määrin myös aikaan – paikallisesti, kansallisesti ja kansainvälisesti. Myös kaikki yksilöiden tekemät valitukset ja muutosvaatimukset viranomaisien tekemistä vääriksi tai epäoikeudenmukaisiksi koetuista päätöksistä ovat osa alistavia ja sortavia diskursseja ja käytäntöjä kohtaan suunnattua paikallista vastarintaa.

Ottaen huomioon sen, että vammaisliikkeen luomat vastadiskurssit sekä lainsäädäntö – lait, asetukset ja ohjeet diskursseina – ovat jo muuttaneet vammaisten ihmisten elinolosuhteita ja toimintamahdollisuuksia yhteiskunnassa, joskaan eivät riittävästi, väitän, että diskursseissa on muutospotentiaalia. Väitän myös, että Foucault'n kautta voi sekä selittää että edesauttaa sitä vastarintaa, joka kohdistuu vammaisia ihmisiä sortaviin diskursseihin ja käytäntöihin. Itse asiassa toiminnassa sortoa, syrjintää ja eriarvoisuutta vastaan ei käytössä juuri muita keinoja olekaan kuin diskurssiivisia.

⁵⁶ Tähän mennessä näitä haastavia oppiaineita ovat olleet mm. feministinen tutkimus, homo- ja lesbotutkimus, queer-tutkimus ja kriittinen/yhteiskunnallinen vammaistutkimus, joista kaikki muut, paitsi kriittinen/yhteiskunnallinen vammaistutkimus, ovat kutakuinkin vakiinnuttaneet asemansa suomalaisella akateemisella kentällä.

4 YHTEISKUNNALLIS-DISKURSIIVINEN NÄKÖKULMA: MAHDOLLISUUKSIA JA HAASTEITA

4.1 Foucault'lainen näkökulma yhteiskunnallisen mallin täydentäjänä

Foucault'lainen diskurssikäsitteitys tarjoaa laajan ja joustavan ymmärryksen diskurssista, ei pelkästään teksteinä, vaan myös puhumisen ja tietämisen tapoina, kulttuurisina esityksinä sekä erilaisina käytäntöinä, olivatpa ne sitten totuttuja arjen toimintatapoja, tilallisia järjestelyitä tai hallinnollisia ja institutionaalisia proseduureja ja käytäntöjä. Käydäkseen diskurssista, oleellista on, että ne ovat toistuvia ja seurauksellisia. Foucault'laisittain ajateltuna kaikilla diskursseilla on valtaa, eikä viattomia diskursseja olekaan. Näin voimme ottaa kriittiseen tarkasteluun myös ne arkiset ja tavanomaiset, mutta syvälle juurtuneet kulttuuriset puhumisen ja tietämisen tavat, jotka tähän asti ovat jääneet vammaistutkimuksessa virallisempien institutionaalisten, hallinnollisten ja professionaalisten diskurssien varjoon.

Foucault'lainen lähestymistapa mahdollistaa vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä esitettyjen totuuksien kriittisen ja kyseenalaistavan tarkastelun – esimerkiksi sellaisten, jotka esittävät toiseuden, syrjäytymisen, haavoittuvuuden⁵⁷, kyvyttömyyden ja huono-osaisuuden ”luonnollisena” osana vammaisuutta ja vammaisena olemista. Foucault'n käyttö sallii itsestäänselvyyskäsitteiden pidettyjen totuuksien etäännyttämisen ja oudoksi tekemisen, sekä huomion kääntämisen niihin moninaisiin olosuhteisiin, jotka ovat mahdollistaneet tämänkaltaisten diskurssien ja totuuksien syntymisen ja toistamisen. Foucault'laisella otteella voi toisaalta tarkastella samanaikaisesti vaikuttavien diskurssien tai vaikkapa tavoite- ja toteutusdiskurssien välisiä ristiriitoja ja toisiaan kumoavia, vahvistavia tai haastavia piirteitä. Tästä on kyse myös silloin, kun

⁵⁷ Mm. Hisayo Katsui (2005) painottaa sitä, ettei vammaisten haavoittuvuus ole heidän luontainen ominaisuutensa, vaan se on yhteiskunnallisten olosuhteiden tuottama tila.

huomioidaan samanaikaisten erojen ja subjektipositioiden sekä niihin liittyvien diskurssien välisiä suhteita ja seurauksia yksilöille.

Ajatellen pyrkimyksiä muuttaa vammauttavia, sortavia ja syrjiviä käytäntöjä, Foucault'n tapa kääntää huomio *miksi* -kysymyksistä *mitä* ja *miten* -kysymyksiin on erityisen tärkeä vammaistutkimukselle. Puhuttaessa vammaisten ihmisten huonosta kohtelusta ja syrjinnästä, tapahtuupa se sitten sosiaalisissa tai tekstuaalisissa kohtaamisissa, huomio kiinnittyy yleensä yksittäisten toimijoiden motiiveihin ja vaikuttimiin⁵⁸, mikä on omiaan halvaannuttamaan tapahtuneen kriittistä tarkastelua. Huonosti kohdellun ja syrjityn yksilön kannalta oleellista on se, *mitä tapahtuu* (huonoa kohtelua, syrjintää), eivätkä *miksi*-selitykset, kuten tekijän motiivit tai pyrkimykset, tee tapahtunutta kohteelle tyhjäksi. Osoittamalla teko tai käytäntö, joka vammaisen yksilön kannalta on ulossulkeva ja sortava, ja suuntaamalla huomio siihen, miten ulossulkeminen tai syrjintä prosessina ja käytäntönä tapahtuu ja mitä siitä seuraa kohteelleen, luotaneen paremmat mahdollisuudet toisin ja paremmin toimimiselle kuin yksilöön käyvillä spekulatioilla. Toisaalta kasvava tietoisuus käytäntöjen, toimintatapojen ja diskurssien vammauttavista seurauksista tekee myös näihin osallistuvista yksilöistä vastuullisia (Allan 1999), jolloin yksilöt ja erilaiset toimijatahot eivätkä voi loputtomasti pakoilla vastuutaan vammaisuuden tuottamisessa – tai sen purkamisessa.

Foucault'lainen näkökulma mahdollistaa tietoiseksi tulemisen niistä erilaisista diskursseista ja diskursiivisista käytännöistä, joiden kohteena olemme ja joissa olemme myös osallisina. Tietoisuus diskurssin osana ja kohteena olemisesta auttaa meitä ymmärtämään henkilökohtaisten kokemusten yhteiskunnallisen, diskursiivisen ja samalla poliittisen luonteen ja vallan alaisuuden ja osallisuuden. Tämä antaa myös paremmat eväät tunnistaa ja vastustaa niitä diskursseja, jotka pyrkivät individualisoimaan yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti tuotettuja ongelmia.

Näkisin, että Foucault voisi tarjota *vammaisuuden yhteiskunnalliseen tarkasteluun* sen Mairian Corkerinkin (1999c, 209) kaipaaman *diskursiivisen säikeen*, joka toimisi henkilökohtaisella, yksilöllisellä ja kollektiivisella tasolla ja joka haastaisi yhdessä *vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kanssa* valtavirtayhteiskunnan käytäntöjä ja rakenteita. Foucault ei itsessään kuitenkaan anna suuntaa tai päämääriä vammaispolitiikan tai vammaistutkimuksen tavoitteille ja toiminnalle. Siihen tarvitaan vammaisuuden yhteiskunnallista mallia, joka kertoo sen, mistä halutaan pyrkiä pois: vammaisten ihmisten institutionalisoituneesta, koko yhteiskunnan ja kulttuurin läpäisevästä sorrosta ja ulossulkemisesta, jotka on tuotettu tietyssä historiallisessa, poliittisessä ja taloudellisessa kontekstissa. Yhteiskunnallista mallia tarvitsemme tulkitsemaan vammaisuutta tuottavien ja määrittelevien diskurssien seurauksia ja niiden laatua ja luonnetta vammaisten

⁵⁸ Syitä tapahtuneeseen etsitään yleensä yksilöiden omista tiedoista ja taidoista tai niiden puutteesta, tai yksilöiden peloista, asenteista vammaisia ja vammaisuutta kohtaan (mm. Söder 1990; French 1996). Tavatonta ei ole sekään, että syitä vammaisen saamaan huonoon ja syrjivään kohteluun etsitään vammaisesta itsestään, kuten käy esimerkiksi Notkon (2002, 34) tutkimuksessa.

ihmisten kannalta⁵⁹. Varsinkin uusliberalistisissa yhteiskunnallisissa ja poliittisissa virtauksissa yhteiskunnallista mallia tarvitaan lisäksi muistuttamaan siitä, etteivät yksilöiden ulkopuoliset esteet ole yksilöiden sisäisin muutoksin poistettavissa – ja että koko ympäröivä yhteiskunta ja kanssaihmiset asenteineen ja käytäntöineen ovat vastuussa vammaisten yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon saavuttamisesta.

Foucault'lainen diskurssikäsitys ja lähestymistapa täydentävät vammaisuuden yhteiskunnallista mallia, ei pelkästään diskurssien ja kulttuuristen käsitysten, vaan myös erojen ja moninaisuuksien merkitysten ja seurausten huomiointiseksi vammaisten ihmisten elämässä, kokemuksissa ja asemassa yhteiskunnassa ja kulttuurissa. Yhteiskunnalliseen malliin kohdistuneessa kritiikissä (luku 2.3) on ollut kyse pitkälti juuri mallin kyvyttömyydestä tai haluttomuudesta tiedostaa ja tarttua samanaikaisesti yksilöön vaikuttaviin eroihin ja moninaisuuksiin ja niihin kietoutuviin diskursseihin ja käytäntöihin sekä valtaan ja vastarinnan mahdollisuuksiin.

Foucault mahdollistaa vammaisuuden (ja vamman) nykyistä tehokkaamman politisoinnin ja yhteiskunnallistamisen. Foucault tarjoaa vastakarvaisen – etäännyttävän, kriittisen ja kyseenalaistavan – lähestymistavan, jolla voidaan tehdä näkyviksi ja nostaa tietoisuuteen niitä diskursseja, jotka potentiaalisesti tuottavat ja ylläpitävät vammaisiin kohdistuvia toiseuttamisen, ulossulkemisen ja syrjinnän muotoja ja mekanismeja. Tämä tunnistettavissa ja nimettävissä olevien *diskurssien* ja *niiden seurausten näkyväksi tekeminen* on edellytys sille, että voimme edelleen etsiä keinoja haastaa ja vastustaa sortavia diskursseja ja käytäntöjä.

4.2 Yhteiskunnallis-diskursiivisen lähestymistavan vaatimukset

Vammaisuus on yksi konkreettisimpia esimerkkejä ja lopputuloksia institutionaalista ja institutionalisoituneista diskursseista ja käytännöistä sekä niihin kytkeytyvästä vallasta (Wilson & Lewiecki-Wilson 2001, 11). Se on myös esimerkki institutionaalisten diskurssien vallasta määritellä materiaalisia käytäntöjä tavoilla, jotka toimivat joko vammaisten ihmisten hyväksi tai haitaksi. *Vammaisuuden näkeminen* yhteiskunnallisen mallin ja foucault'laisen diskurssikäsitelmän hengessä *yhteiskunnallisesti ja diskursiivisesti tuotettuna sorron, syrjinnän ja eriarvoisuuden muotona* vaatii tarkastelemaan kriittisesti, ja tarvittaessa kyseenalaistaen, vammaisuuteen liittyviä yhteiskunnallisia, sosio-kulttuurisia ja poliittisia käytäntöjä ja diskursseja sekä niiden seurauksia.

Vammaisuuteen liittyvästä diskursiivisesta vallasta sinällään ei voi vapautua (vrt. Priestley 1999a, 11), koska vammaisuudesta ei voi puhua astumalla

⁵⁹ Vaikka foucault'laisessa ajattelussa diskurssin valta ymmärretään positiiviseksi siinä mielessä, että se on tuottavaa ja mahdollistavaa, on diskurssin vallan efektien ja seurausten luonnetta voitava arvioida siltä kannalta, ovatko niiden vaikutukset tai seuraukset diskurssin subjekteille kielteisiä vai myönteisiä (de Lauretis 1987, 18).

kokonaan ulos siitä diskurssista, joka tekee vammaisuuden asiana ymmärrettäväksi ja käsiteltäväksi. Samasta syystä vammaisuuden diskursseja ja käytäntöjä voidaan haastaa ja muuttaa vain niihin osallistumalla ja sisältäpäin. Tämä edellyttää kriittisen huomion suuntaamista olemassa olevien vammaisuuden diskurssien ja käytäntöjen tuottamaan todellisuuteen ja niiden haitallisiin piirteisiin ja seurauksiin. Erityisesti huomiota on kiinnitettävä käytäntöihin, jotka tekevät tyhjäksi esimerkiksi lainsäädännön ja julkilausutun vammaispolitiikan tavoitteita tai toimivat suorastaan niitä vastaan (kts. esim. Priestey 1999a; Kemp 2002; Reinikainen 2006).

Kriittisyyden vaatimuksia ei ole kohdistettu yksistään vammaistutkimukselle ja -tutkijoille, vaan kaikille vammaisuuden diskursseihin ja käytäntöihin osallistuville ei-vammaisille ja vammaisille yksilöille, yhteisöille ja instituutioille (Allan 1999; 2005; myös Katsui 2005). Tietoisuus osallisuudesta vammaisuuden diskurssiin velvoittaa refleksiivisyyteen ja (itse-)kriittisyyteen kunkin osallisuutta kohtaan diskursseissa ja käytännöissä. On aina paikallaan kysyä, tuleeko aiheettomasti toistaneeksi, uusintaneeksi ja todistaneeksi vammaisuuden puhetavoissa ja käytännöissä jotain sellaista, joka itse asiassa tuottaa ja ylläpitää vammaisten toiseutta ja heihin kohdistuvaa syrjintää ja sortoa. Yhtä tarpeellista on tulla tietoiseksi jokaisesta potentiaalisesta mahdollisuudet ajatella, tehdä ja toimia toisin sekä tuottaa uusia merkityksiä, vastadiskursseja ja vastarinnan mahdollisuuksia.

Diskurssin valta ja vastarinta eivät tarjoa lopullisia voittoja tai tappioita, koska diskurssit ovat jatkuvassa prosessissa ja kamppailussa keskenään. Tämä selittää osaltaan sitä, miksi vammaisten ihmisten taistelut oikeuksistaan (yhdenvertaisuuteen, tukeen, apuun, palveluihin jne.) eivät ole suinkaan loppuneet "oikeudet turvaaviin" lakiuudistuksiin sen paremmin Suomessa kuin muissaakaan maissa. Koska valta kehittää uusia muotoja kohdatessaan vastarintaa, odotettavissa on, että suvaitsevaisuuden, lainsäädännön ja ihmisoikeusajattelun kehittyessä ja vahvistuessa vammaisiin kohdistuvat syrjivät ja ulossulkevat käytännöt saattavat saada hienovaraisempia ja vaikeammin tunnistettavia ja todennettavia muotoja (Haarni 2006, 44). Vastarinnan on siis oltava alati valppaana vastaamaan vallan uusiin muotoihin, vanhojen lisäksi. Sen lisäksi, että perinteisten toiseuttavien ja vammaisuutta individualisoivien diskurssien sitkeähenkisyys on omiaan kamppailamaan vammaisten oikeuksia ja yhdenvertaisuuspyrkimyksiä (Reinikainen 2006), on muitakin diskursseja, kuten "talouden" ja "kohtuuden" diskursseja⁶⁰, jotka vastustavat oikeuksien ja yhdenvertaisuuden diskursseja ja tekevät tyhjäksi niiden pyrkimyksiä (Wilson & Lewiechi-Wilson 2001, 5). Siksi on välttämätöntä kehittää eri tasoilla ja tahoilla kriittistä institutionaalisen, yhteiskunnallisen ja poliittisen lukemisen taitoa (emt., 12).

Yksi konkreettinen aloituskohta kriittisyydelle ja itsekriittisyydelle vammaisuuden diskursseja kohtaan ovat ne tavallistakin tavallisemmat puhe- ja ajattelutavat, joissa vammaisuus asetetaan ja tuotetaan vastakohtaksi tervey-

⁶⁰ Esimerkkejä talouden ja kohtuuden diskurssien vaikutuksesta vammaisille suuntautuvissa palveluissa, kts. Vehkakoski 2004, 508, 511, sekä vammaisuuden stereotyyppien vaikutuksesta em. palveluiden kohdentamisessa, kts. esim. Kemp 2002.

delle ja vammaiset ihmiset vastakohtaksi "terveille" tai "normaaleille" ihmisille. Molemmat uusintavat perinteistä käsitystä vammaisuudesta rinnastamalla vammaisuuden sairaudeksi ja yksilön patologiseksi tilaksi ja vammaiset ihmiset ei-terveiksi eli sairaiksi tai epänormaaleiksi ja poikkeaviksi toisiksi. Nämä ovat niin syvään juurtuneita ja luonnollistettuja puhe- ja ajattelutapoja, että monet vammaisdiskurssin toimijat, jotka periaatteessa vastustavat näiden puhe- ja ajattelutapojen tuottamia sortavia ja toiseuttavia merkityksiä, kuten vammaisten samaistamista sairaiksi, tulevat helposti toistaneeksi ja uusintaneeksi niitä myös omassa diskurssissaan.⁶¹

Kategorisointeja ja luokitteluja ei kommunikaatiossa voi välttää, mutta niitä voi yrittää uudistaa, esimerkiksi tekemällä tietoisia ja strategisia uudelleen kategorisointeja ja erontekoja (kts. Schriempft 2001, 70). Omalta osaltani olen vastustanut edellä mainittua perinteistä vammaisdiskurssia ja -käsitystä pidättäytymällä asettamasta vammaisuutta terveyden tai normaaliuden vastakohtaksi, korostamalla vammaisuuden yhteiskunnallista luonnetta ja puhumalla *vammaisista* ja *ei-vammaisista* ihmisistä⁶². Vammaistutkimuksen(-kin) piirissä monet vastustavat tämän kaltaisia kategorisia luokitteluja eri syistä, esimerkiksi viittaamalla vammaisuuden tilanteisuuteen ja suhteellisuuteen tai vammaisten ja vammattomien ihmisten perimmäiseen "samuuteen" (esim. Shakespeare 2004, 20). Samuutta edustava *kaikki me olemme jollain tavalla vammaisia* -ajatus⁶³ kuitenkin sivuuttaa tyyten sen monimuotoisen eriarvoisuuden ja sitä kautta sosio-kulttuurisen eron, joka vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten välillä arkitodellisuuden eri tasoilla vallitsee. Tietoisella jaottelulla *vammaiset* ja *ei-vammaiset* ihmiset viittaa siihen *yhteiskunnallisen ja kulttuurisen aseman eroon ja eriarvoisuuteen*, joka tosiasiallisesti (vieläkin) vallitsee niiden välillä joilla sosio-kulttuurisesti merkityksellisiä vammoja joko on tai ei ole. Tämä kategorisointi huomioi sen, että vain osa "meistä kaikista" joutuu vammaksi tai sairaudeksi määritellyn pysyvän fyysisen, psyykkisen tai älyllisen erilaisuutensa vuoksi suoraan tai epäsuoraan yhteiskunnan ja kulttuurin säätelemien vammaisuuden käytäntöjen ja diskurssien kohteiksi. Tämä osa "meistä kaikista" - vammaiset

⁶¹ Kyse ei ole koskaan yksittäisten termien tai sanojen "hyvyydestä" tai "pahuudesta", sillä ne saavat merkityksensä ja sisältönsä aina suhteessa muihin sanoihin ja termeihin, esimerkiksi rinnastusten ja vastakkainasettelujen kautta, sekä suhteessa kontekstiin, jossa niitä käytetään. Tilanne-, puhuja- ja kuulijakontekstista riippuen samatkin sanat tai fraasit voivat saada erilaisia merkityksiä. Tästä syystä ei voi määrittellä yhtä ja ainoaa oikeaa tapaa puhua vammaisuudesta, kuten ei mistään muustakaan asiasta, mikä ei kuitenkaan estä tarkastelemasta kriittisesti kulloinkin käytettyjä puhutapoja. On myös hyvä olla tietoinen siitä, millaisia merkityksiä diskurssit voivat eri yhteyksissä saada ja millaisia seurauksia niillä voi olla.

⁶² Tämä viittaa Carol Thomasin (1999a) tulkintaan vammaisuudesta kahden ihmisryhmän välisenä valtasuhteena (kts. luku 2.2, alaviite 28). Termeinä *vammaiset ihmiset/ei-vammaiset ihmiset* vastaavat brittiläisessäkin vammaistutkimuksessa käytettävää terminia *disabled people/non-disabled people*.

⁶³ Tätä perustellaan joko niin, että jokainen yksilö on kyvytön, avuton, muista riippuvainen (yms.) jonkin aikaa elämänsä alku- ja loppuvaiheessa, sekä mahdollisesti satunnaisia jaksoja elämänsä aikana, tai niin, ettei kukaan ole pystyvä ja kykenevä tekemään mitä tahansa, olipa tällä sitten vammaa tai ei. Kiintoisaa on, että molemmissa perusteluissa vammaisuus ymmärretään hyvin perinteisellä tavalla, yksilössä itsessään olevana ja itsestä johtuvana kyvyttömyytensä.

ihmiset – on myös potentiaalisessa vaarassa joutua toistuvasti vammaisuuteen liittyvän *institutionaalisen diskriminoinnin* kohteiksi.

4.3 Erojen huomioimisen ja intersektionaalisen tutkimusotteen välttämättömyys

Vammaisten ihmisten ja yksilöiden asemaa määrittelevät moninaiset ja tilanteisesti vaihtuvat diskurssit, koska vammaisilla yksilöillä, muiden ihmisten tavoin, voi olla useita samanaikaisia tai tilanteittain vaihtelevia identiteettejä ja subjektipositiesiä ja he voivat olla useiden sosio-kulttuurisesti merkityksellisten erontekojen merkitseviä ja vaikuttamia. Siitäkin huolimatta, että meitä aika ajoin muistutetaan retorisesti vammaisten ihmisten heterogeenisuudesta⁶⁴ (esim. Vernon 1999), ei tarvetta erojen huomioimiseen vammaisten ryhmän sisällä ole otettu järin vakavasti sen paremmin vammaistutkimuksessa kuin yleisessä vammaisdiskurssissakaan. Kuitenkin suurin osa vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin kohdistuneesta kritiikistä vammaistutkimuksessa kumpuaa vammaisten ihmisten keskinäisistä eroista⁶⁵, eivätkä nämä erot suinkaan rajoitu vammojen ja vammairyhmien välisiin eroihin. Tämä kritiikki viestittää *sekä* olemassa olevasta, erojen värittämästä ja pirstomasta todellisuudesta vammaisten ihmisten keskuudessa *että* jälkimodernista ja jälkistrukturalistisesta ajattelusta, joka pyrkii tekemään eroja näkyväksi ja ymmärtämään tätä erojen merkitsemää todellisuutta, myös vammaisten ihmisten kohdalla. Jälkimodernissa yhteiskunnassa vammaiset ihmisetkin haluavat tuoda esille sen, että keskiluokkaisten valkoisoiden vammaisten miesten lisäksi on myös vammaisia naisia, vammaisia mustia naisia ja miehiä, vammaisia romaninaisia ja -miehiä, vammaisia homoja ja lesboja, yläluokkaisia ja varakkaista sekä alaluokkaisia ja köyhiä vammaisia ja niin edelleen, joiden asemaa, moninaisia olosuhteitaan ja kokemuksia ei voi pätevästi edustaa jokin (epämääräinen) keskiverto standardivammaisen.

Kuten esimerkiksi omat osa-tutkimukseni osoittavat (kts. luku 1), vammaisen yksilön sukupuolella on väliä sekä vammaisuuden puhe- ja ajattelutapojen että kokemusten ja käytäntöjen tasolla. Ilman tietoista sukupuoliulottuvuuden ja -eron huomioimista molempien aineistojen (fiktiivisten elämäntarinoitten ja omaelämäkerrallisten tekstien) tarkastelussa jotain hyvin oleellista olisi jäänyt havaitsematta – nimittäin sukupuolen ja vammaisuuden sekä näihin liittyvien mielikuvien, käsitysten, diskurssien ja käytäntöjen kompleksinen ja väistämättä myös seurauksellinen vuorovaikutus. Tavoittaakseen vammaisten ihmisten todellisuutta ja tarttuakseen siinä esiintyviin ongelmiin, eriarvoisuuk-

⁶⁴ Joskin tällä vammaisten ihmisten heterogeenisuudella yleensä tarkoitetaan vain vammojen moninaisuutta ja eroja sekä niiden erilaisia vaikutuksia yksilöiden toimintakykyyn, ei niinkään muita sosio-kulttuurisesti merkityksellisiä eroja.

⁶⁵ Ayesha Vernon (1999) tosin katsoo, ettei syy erojen ja moninaisuuden huomioimattomuuteen ole vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa itsessään, kuten yleensä annetaan ymmärtää.

siin ja epäoikeudenmukaisuuksiin, on vammaistutkimuksen – kuten muidenkin vammaisdiskurssin toimijoiden – otettava vastaan erojen ja moninaisuuden haaste. Näkisin, että intersektionaalinen tutkimusote voisi tarjota vammaistutkimukselle mahdollisuuden vastata tähän haasteeseen.

Intersektionaalisuudella⁶⁶ viitataan useamman samanaikaisen sosio-kulttuurisesti merkityksellisiin eronteon – kuten iän, etnisyyden, kulttuurin, rodun, luokan ja seksuaalisuuden – huomioimiseen sukupuolen kanssa, ja erojen keskinäisen suhteen, vuorovaikutuksen ja seurausten kriittiseen tarkasteluun (esim. Burman 2004; McCall 2005). Usein näihin eroihin liittyy omat eriarvoisuutta tuottavat ja ylläpitävät valtarakenteensa ja diskurssinsa, jolloin on tarpeen tarkastella sitä, mitä yksilölle tapahtuu silloin, kun häneen kohdistuu useamman eronteon mukanaan tuomat valtarakenteet ja diskurssit. Intersektionaalisessa tarkastelussa voidaan katsoa esimerkiksi sitä, miten kaksi positiota tai eroa – kuten osatutkimusteni kannalta oleelliset sukupuoli ja vammaisuus – ilmaistaan niin diskursseissa kuin erityisissä käytännöissäkin ja miten nämä erot myös artikuloivat toisiaan (Burman 2004, 299).

Intersektionaalisuus on käsitteenä ilmaantunut tieteelliseen keskusteluun ensimmäisen kerran 1980-luvun lopulla (McCall 2005, 1771), mutta yleisempään tietoisuuteen ja käyttöön yhteiskunnallisessa tutkimuksessa se on tullut 2000-luvun alussa. Sisällöllisesti intersektionaalisuus on ollut läsnä omassa tutkimuksessani alusta alkaen – vuodesta 1997 – eli aikaisemmin kuin intersektionaalisuus yleistyi feministisen tutkimuksen keskusteluissa tai ilmaantui eksplisiittisesti muotoiltuna vammaistutkimukseen.

Feministisessä tutkimuksessa intersektionaalisuus on vastannut tarpeeseen tunnistaa ja kehittää herkkyyttä naisten välisiin ja sisäisiin eroihin, moninaisiin ja samanaikaisiin identiteetteihin ja niiden merkitykseen ja vaikutukseen naisten kokemusten ja sosio-kulttuurisen aseman määräytymisessä. Eniten on käsitelty (nais)sukupuolen, ”rodun” ja luokan välistä suhdetta ja vuorovaikutusta (Wilkinson 2003)⁶⁷, eikä vammaisuus ole vielä yltänyt osaksi merkityksellisiä eroja feministisessä valtavirtatutkimuksessa (Meekosha 2006; vrt. Thomas 2006⁶⁸) ja äskettäiset avaukset vammaisuuden suuntaan feministisillä julkaisufoorumeilla ovat tulleet selkeästi vammaistutkimuksen suunnasta (kuten Schriempf 2001; Garland-Thomson 2005). Vammaistutkimuksessa joko intersek-

⁶⁶ 'Intersektionaalisuuden' (intersectionality) ja 'intersektionaalisen' analyysin, tutkimusotteen yms. rinnalla käytetään myös muita termejä, kuten interaktiivinen (interactive analysis; esim. Wendell 2005) ja kategorioiden välinen analyysi (intercategorical analysis; esim. Meekosha 2006). Koska näille termeille annetaan kuitenkin varsin samansisältöinen tai -suuntainen merkitys, käytän jatkossa intersektionaalisuuden termiä viittaamaan kaikkiin edellä mainittuihin nimikkeisiin.

⁶⁷ Näitä edustavat mm. tutkimukset mustien naisten yrittäjyys- ja työelämäkokemuksista (esim. Harvey 2005), sekä naisten väkivaltakokemuksista (esim. Burman 2004; Sokoloff & Dupont 2005).

⁶⁸ Vaikka Carol Thomas (2006) pitääkin tärkeänä vammaisuuden sisällyttämistä feministiseen tutkimukseen, hän varoittaa *uloslukkamisesta*, joka tapahtuu *näennäisellä mukaan ottamisella* (exclusion by nominal inclusion). Tästä on kyse silloin, jos vammaisuus lisätään sosio-kulttuurisesti merkityksellisten ja diskursiivisesti konstruoitujen erojen listalle ilman, että se otetaan aidosti mukaan varsinaiseen analyysiin. (Emt., 183.)

tionaalisiksi tulkittavat (esim. Reinikainen 2004a ja Sørheim 2004, Wendellin 2005 mukaan) tai eksplisiittisesti intersektionaalisiksi tunnustautuvat tutkimukset tai keskustelut (esim. Meekosha 2006) ovat olleet yksittäisiä ja feministisesti orientoituneita, jolloin niiden kiinnostus on ollut lähes yksinomaan vammaisissa naisissa (paitsi Vernon 1999; Reinikainen 1999; 2004a; Sigurjúnisdóttir 2004).

Mikäli vammaistutkimus pyrkii tulevaisuudessa ottamaan vastaan erojen haasteen, on paikallaan ottaa huomioon Susan Wendellin (2005, 238) intersektionaaliselle tutkimusotteelle antamat tarkennukset, jotka hän esittää feministisesti orientoituneen vammaistutkimuksen näkökulmasta. Wendellin katsannossa intersektionaalinen analyysi torjuu ensinnäkin ajatuksen siitä, että useampi samanaikainen ero ja niihin liittyvä huono-osaisuus tai eriarvoisuus merkitsisi matemaattisesti kumuloituvaa, moninkertaista ja samanaikaista huono-osaisuutta ja eriarvoisuutta (Wendell 2005, 238). Sekä tutkimuksessa että ruohonjuuritason keskustelussahan on ollut tavallista puhua esimerkiksi vammaisista naisista ”kaksinkertaisesti sorrettiina”, naiseuden ja vammaisuuden perusteella (kts. myös Vernon 1999). Tällä logiikalla vaikkapa vammaisen lesbo olisi jo ”kolminkertaisesti sorrettu”, sukupuolensa, vammansa ja seksuaalisen suuntautumisen vuoksi. Islannissa maahan muuttaneiden aasialaisten naisten sekä kehitysvammaisten naisten ja lesbojen asemaa tutkinut Rannveig Traustadóttir (2001, 13) huomauttaa, ettei kukaan, jolla on useampia vähemmistöpositioita, ole koko ajan ja joka tilanteessa sorrettuna niiden kaikkien vuoksi, vaan vaihtelevasti tilanteittain ja myös vaihtelevin seurauksin (kts. myös Vernon 1999, 394–396; Vernon & Swain 2002, 79–83). Puhuminen moninkertaisista sorroista ja taakoista sivuuttaa lisäksi sen, että yksilön samanaikaisesti läsnä olevat erot ja niihin liittyvät identiteetti-positiot voivat myös tarjota yllättäviä positiivisia vastarinnan tai toisin toimimisen mahdollisuuksia (Burman 2004, 299).

Wendellin mielestä *intersektionaalisen analyysin lähtökohta* on, ettei voida automaattisesti tietää sitä, millaista on olla vammaisen nainen/mies sillä perusteella, mitä tiedetään yleisellä tasolla (vammattomana) naisena/miehenä ja vammaisena olemisesta. Intersektionaalisella analyysillä on valmius tarkastella *ilman stereotyyppisiä olettamuksia* sitä, miten sukupuoli voi ratkaisevasti muuttaa vammaisuuden merkitystä, sosiaalisia seurauksia ja kokemusta, ja toisaalta sitä, miten vammaisuus voi muuttaa sukupuolen merkitystä, sosiaalisia seurauksia ja kokemusta (Wendell 2005, 238; vrt. McCall 2005, 1785). Intersektionaalisen tutkimuksen kriittisyys on siten kriittisyyttä kulttuurisia stereotyyppioita ja niiden pohjalta tehtyjä yksioikoisia olettamuksia ja päätelmiä kohtaan, kuten esimerkiksi sitä kohtaan, että yksilön vammautunut ruumis automaattisesti tarvitseisi samalla voimalla ja tavalla sekä naisen feminiinisyyden että miehen maskuliinisuuden (kts. esim. Reinikainen 1999; 2004a), tai sitä kohtaan, millainen nainen on oikeasti ja/tai oikeanlainen Nainen (kts. esim. Traustadóttir 2001, 13–14; Reinikainen 2004b). Tällä tavoin vammaisuuden ja muiden samanaikaisten erontekojen intersektionaalinen tarkastelu voisi palvella yleisemminkin erilaisten normatiivisten olettamusten näkyväksi tekemistä ja kyseenalaistamista, liittyen vaikkapa toimijuuteen, sukupuoleen ja seksuaalisuuteen. Normatiivisilla olettamuksilla kun on taipumus muuntua sortaviksi ja ulossulkeviksi käytännöiksi.

Erojen huomioiminen ja intersektionaalinen tutkimusote⁶⁹ eivät tietenkään ole ainoat autuaaksi tekevät asiat yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa, kuten muillakaan tutkimusaloilla, joissa ollaan tekemisissä yhteiskunnallisen ja kulttuurisen eriarvoisuuden ja muutospyrkimysten kanssa. Samuudella ja yhtäläisyyksillä on edelleen paikkansa niin vammaistutkimuksessa kuin vammaispolitiikassakin, eikä niitä pidä vastaisuudessakaan unohtaa erojen ja moninaisuuksien edessä (Lee 2002, 145–146). On edelleen kysyttävä ja tutkittava sitä, millaiset asiat tai kokemukset ovat vammaisia ihmisiä yhdistäviä tai mitkä ovat yleisimpiä esteitä yhteiskunnassa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden tiellä. Väittäisin kuitenkin, ettei merkittäviä samuuksia ja yhtäläisyyksiä vammaisuudessa tai vammaisten ihmisten välillä voi tietää ilman, että tunnistetaan ja tunnustetaan myös merkitykselliset erot ja niiden tilanteittain vaihtelevat seuraukset. Erojen tunnistaminen on tärkeää siksi, että löytäisimme paremmin toimivia ja vaikuttavia keinoja ja ratkaisuja todellisen elämän ongelmiin ja sorron erilaisiin ilmenemismuotoihin, joita vain erojen ja moninaisuuden huomiointi voi nostaa esiin.

Erojen näkyväksi tekemisen rinnalla on yhtä tärkeää ottaa niistä oppia (Sawicki 1991, 28). Erojen kautta voi löytyä yhtenevyyksiä yhteiskunnan muiden toiseutettujen ja sorrettujen ryhmien kokemuksista ja kohtelusta, mikä puolestaan voi tarjota liittolaisia vastarintaan ja muutokseen sekä mahdollisuuden nähdä laajempia yhteiskunnan ja kulttuurin syrjiviä, toiseuttavia ja ulossulkevia mekanismeja. Erot voivat toimia resursseina silloin, kun ne auttavat lisäämään vastarinnan lähteitä ja haastamaan sortavia käsityksiä ja käytäntöjä sekä omassa että toisten ajattelutavoissa ja toiminnassa (emt., 28). Eroista oppiminen ja hyötyminen tutkimuksen (ja politiikan) kentällä edellyttää osallistujiltaan, ei pelkästään ennakkoluulotonta asennetta, vaan myös halua tutustua kulloisenkin eron mukanaan tuomaan oppialaan ja sen kriittisiin keskusteluihin. Vammaisuuden mukaan ottaminen feministiseen tutkimukseen hedelmällisellä tavalla edellyttää vammaisuuden käsitysten ja teorioiden päivittämistä tutustumalla kriittisen vammaistutkimuksen kansainvälisiin keskusteluihin. Samoin vaikkapa sukupuolierosta kiinnostuvan vammaistutkimuksen on päivitettävä käsityksensä sukupuolesta ja naisen ja miehen paikasta ja asemasta yhteiskunnassa ja kulttuurissa. Vain tätä kautta on mahdollista välttää eroihin liitettyjen stereotyyppien toistoa ja uusintamista sekä niihin perustuvia yksioikoisia ja harhaanjohtavia päätelmiä.

⁶⁹ Intersektionaalisella tutkimuksellakin on omat ongelmansa, liittyen mm. seuraavansiin kysymyksiin. Mitä eroja pidetään missäkin tilanteessa merkityksellisinä ja huomionarvoisina? Pidetäänkö joitakin eroja toisia tärkeämpinä ja toisia taas liian vähäpätöisinä tutkittaviksi? Kuinka monia eroja voi tai kannattaa tarkastella samanaikaisesti? Ja missä määrin intersektionaalisen tutkimuksen tulokset ovat yleistettäviä? Varsinkin vammaistutkimuksen kannalta aiheellinen on myös varoitus liiallisesta erityisyyden korostamisesta, jolloin erojen huomiointi voi johtaa uudenlaiseen marginalisointiin sekä erojen patologisointiin ja individualisointiin. (Mm. Burman 2004; Hum & Simpson 2003.) Intersektionaalisuuden voi myöskin ymmärtää monella tavalla ja intersektionaalista tutkimusta toteuttaa usealla tavalla, riippuen muun muassa suhtautumisesta kategorioihin (kts. McCall 2005).

ENGLISH SUMMARY

The two-part title of this study describes the structure of the study. *Gendered and oppressive discourses of disability* refers to the empirical part of the study that consists of four articles. *Social-discursive perspective on disability* refers to the theoretical and methodological basis of the study and its further development in the summary.

Gendered and Oppressive Discourses of Disability (Chapter 1)

This qualitative study examined the gendered and oppressive forms of everyday disability discourses. Based on the social model of disability (Oliver 1996) and Foucauldian discursive approach (Foucault 1990; 1998; 2002), disability was understood as a socially and discursively constructed phenomenon and form of social oppression. Both gender and disability were seen as socio-culturally meaningful differences, which define, by their own discourses and practises, the positions of disabled women and men in society and culture.

This study aimed to challenge the genderless and individualising discourses of disability, which both are significant problems in the existing common, public and academic discourses of disability. By asking how disability and disabled women and men are seen and produced in discourse, the study aimed at making visible the gendered forms of the disability discourse. In addition, the study aimed at making visible the oppressive forms of the disability discourses which produce and represent disability mainly as an individual problem, and disabled people as abnormal others, who do not belong to the mainstream life, activities, and society. Applying a Foucauldian manner of reading *texts as such*, without references to the text-producers' minds and motives, and using the social model of disability as a challenging counter discourse of disability, the study questioned the seeming innocence of the everyday disability discourses, and paid attention to the possible harmful consequences of the existing discourses for disabled people.

The present study analysed *the meanings of disability and gender* produced in the textual discourses in *two groups of text material*; in 45 "fictional" stories about the physically disabled woman and man written by non-disabled persons (articles I-III), and in 20 autobiographical texts by disabled women (article IV). Because the dominating discourses and concepts of disability have been created by non-disabled people (Morris 1991 & 1993), this study has focussed on discourses produced by the members of the non-disabled majority.

The first text material included 45 "fictional" stories, 21 stories about a disabled woman and 24 about a disabled man, written by 45 non-disabled persons (39 females and six males). The texts were gathered through an instructed writing task, in which the writers created a short "fictional" life story for either a disabled woman (in a manual wheelchair) or a disabled man (in an electrical wheelchair), whose picture was on the instruction paper. The writers were

asked to give an “identity” to the unknown disabled character, and to say something about her or his history, ongoing activities and life dominating issues, prospects, and the biggest joys and disappointments. Three articles (I–III) were based on the fictional stories. These stories were treated as texts reflecting and repeating culturally available discourses and ideas about disability and disabled people (cf. Meijer 1993). The study was interested in these cultural discourses and ideas, not in the writers’ personal ideas and attitudes.

The second text material consisted of autobiographical texts by disabled women, who had participated in a writing competition for disabled women, organised by the Finnish Association of People with Mobility Disabilities in 1994. Of all the 69 texts, 20 were analysed in this study. Both the texts and the personal experiences of disability and womanhood in these texts were treated as social products which can, through their discourses, offer insights into the social and cultural practices and norms of disability and womanhood.

Article I, *Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo* [The value of the disabled female and male body], examined how a disabled woman’s and man’s life options and quality of life were depicted in the fictional stories. Results showed that the ideas and images about the disabled man were more positive and optimistic than those about the disabled woman, and that the disabled woman, unlike the man, was deeply bound and restricted by the disabled body. The results were explained with the cultural ideas of gender, gendered body, and disability in which women and disabled people have been strongly connected to their bodies, and by which all the disadvantages faced by women and disabled people have been explained by their defective bodies. The article expressed the concern for emphasising the embodiment in culture and society, which may further intensify the disadvantaged position of physically disabled women.

Article II, *Gendered Subject Positions for the Disabled Woman and Man*, examined the social subject positions (i.e. roles, spaces, and ways of being and acting) given to the disabled woman and man in the fictional stories. This article asked: what do the subject positions given to the disabled woman and man tell about the intertwined meanings of disability, masculinity, and femininity. The subject positions of the disabled man emphasised his masculinity, whereas the positions of the disabled woman neutralised her femininity making her, above of all, Disabled. The article concluded that the relation between gender and disability is much more complicated and influential than it has generally been thought to be.

Article III, *Everyday Discourses on Disability: A Barrier to successful disability policy?*, examined the meanings of ‘disability’ and of ‘being disabled’ in the fictional stories in a critical manner. The traditional individualising understanding of disability was dominant in the texts, especially in the ones about the disabled women, which also repeated othering discourses. The socio-environmental understanding was also echoed, but mainly in the texts about the disabled men. This article discussed the possible practical consequences of the dominant and polarised discourses for disabled women and men, and for the disability policy,

pointing out a need to enhance our critical consciousness of the harmful everyday discourses on disability.

Article IV, *Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä* [Tracing practices of disability and gender], discussed 20 autobiographical texts by disabled women. The analysis focussed on the texts' references to the discourses and practises of disability and womanhood that can be oppressive, exclusive, and disabling to disabled women. The analysis covered issues such as isolation, medical practises, motherhood, work, and caring. The analysis exemplified the ways in which disability operates in a complex interaction with the socio-cultural discourses and practices of womanhood, producing gender-specific disabling obstacles for disabled women, pointing out that the disabled women's experiences are shaped by the social and cultural discourses and practices defining disability and womanhood in normative manner more than by impairment itself.

The results of the empirical part displayed the significance of a disabled person's gender on how she or he is produced and treated in discourse and practices. The results suggested that the intersection of disability and gender may mean quite different consequences to disabled women and men. The empirical part demands us to take the obvious existence of the gendered disability discourses as well as the possible social consequences of them into serious consideration. The study argued for a need to include critical gender perspective in disability research and critical disability perspective to feminist research.

Social-discursive Perspective on Disability (Chapters 2–4)

In the summary, the social model of disability and the Foucauldian discursive approach, which formed the theoretical and methodological basis of the study, were discussed in detail. This discussion was necessary, firstly, due the recent, enormous criticism and misreading of the social model, and secondly, due to the suspicions towards and misunderstandings of the Foucauldian discursive approach in disability research. Chapters 2 to 4 aimed at giving a firm basis and well-grounded reason for the importance of the social model, and at showing the usefulness and applicability of the Foucauldian discursive approach, in combination with the social model for the socially orientated disability research as well as for disability policy and disabled people and their movement.

Chapter 2 presented *the social model of disability*, its historical background, basic ideas, and concepts of disability, and its aims and purposes. This chapter showed how the social model differs from the traditional individual model, administrative definitions of disability, and a socio-environmental approach. The author took a counter-critical stand to some main criticisms against the social model by disabled feminist scholars, culturally and discursively orientated disability scholars, and to scholars speaking for certain impairment groups. According to this critique, the social model suffers a lack of interest in, for example, personal experiences of the body and impairment, gender, culture, language and discourses. The author claimed that many of the criticisms are based on too narrow interpretations or applications of the model, and argued for more

flexible use of the model. Through the criticism against and support of the social model, it was redefined as a necessary critical perspective to the social disability research that aims to tackle the existing disabling practises, conditions, and barriers outside the disabled individuals and to challenge them. While no single model can cover all sides of any phenomenon, a right to choose and combine tools according to the purposes of any particular study was argued for. The Foucauldian discursive approach could be a way of expanding the applicability of the social model in research.

Chapter 3 focussed on *Foucauldian ideas* (Foucault 1990; 1998; 2002) of *discourse, power and resistance*, and discussed them in the context of disability and disabled people. This chapter presented the broad meaning of discourses (as manners of speaking, thinking, and doing, and as texts and practises), the social, political, and productive nature of discourses, the power of discourses (i.e. discourses' ability to produce effects and consequences), resistance as a critical part of the power of discourse, and interactive relations between discourses. Existing applications of Foucault in disability research showed that disability, disabled subjects, and impairments can be seen as products and effects of certain discourses and institutional and material practises (e.g. Chadwick 1996; Schildrick & Price 1996; Tremain 2005a). By reading *texts* (or other forms of discourses, e.g. build environment) *as such*, and by paying attention on the consequences and intentions of texts themselves, the Foucauldian approach allows us to look at the existing discourses of disability in a critical and questioning manner; and its sensitivity to variations in discourses allows us to take simultaneous socio-cultural differences and their interaction into account in the analysis. The options for resistance and challenge in dominant discourses were underlined throughout the chapter. A Foucauldian reading can point out, not only oppressive and disabling discourses, but also the emancipating ones. Everyone participating in discourses and practises of disability can, in principal, challenge and resist the existing discourses, and produce counter discourses with counter meanings and consequences.

Chapter 4 summarised the theoretical and methodological discussion concluding that Foucault's ideas of discourse, power, and resistance can be applied with the social modelist approach to question the existing socio-cultural discourses, truths, and practises of disability and to challenge and remove their oppressive forms. *The social-discursive approach on disability*, presented in this study, combines these two theoretical perspectives providing powerful tools, not only for critical social disability research, but for all agents of disability discourse for evaluating critically and challenging everyday disability discourses, practices, and policies. In addition, it could provide answers to the challenge of socio-culturally meaningful differences (e.g. gender difference) and their intersect consequences among disabled people, which disability research urgently needs to take into consideration in the future – if it aims at reaching and understanding disabled people's diverse reality completely.

LÄHTEET

- Abberley, Paul (1987) The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-9.
- Abu-Habib, Lina (1997) *Gender and Disability: Women's Experiences in the Middle East*. Oxford, Oxfam Publication.
- Allan, Julie (1999) *Actively Seeking Inclusion: Pupils with Special Needs in Mainstream Schools*. London, Falmer Press.
- Allan, Julie (2005) Inclusion as an Ethical Project. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 281-297.
- Allen, Barry (2005) Foucault's Nominalism. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 93-107.
- Anderson, Carolyn Anne (2005) Real and Ideal Spaces of Disability in American Stadiums and Arenas. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 245-260.
- Atkin, Karl (1991) Health, Illness, Disability and Black Minorities: A Speculative Critique of Present Day Discourse. *Disability, Handicap & Society*, 6(1), 37-47.
- Avery, Dona M. (1999) Talking 'Tragedy': Identity issues in the Parental Story of Disability. In Corker, Mairian and French, Sally (ed.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 116-126.
- Barnes, Colin (1992a) Institutional Discrimination against Disabled People and the Campaign for Anti-discrimination Legislation. *Critical Social Policy*, 12(1), 5-22.
- Barnes, Colin (1992b) *Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. BCOOP, Ryburn Publishing. Saatavilla osoitteessa http://www.leeds.ac.uk/disability_studies/archiveuk/archframe.htm.
- Barnes, Colin (1996a) Theories of Disability and the Origins of the Oppression of Disabled People in Western Society. Teoksessa Barton, Len (ed.) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London, New York, Longman, 43-60.
- Barnes, Colin (1996b) The Social Model of Disability: Myths and Misconceptions. Saatavilla osoitteessa <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>. (24.6.2002)
- Barnes, Colin (1998) The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologist? Teoksessa Shakespeare, Tom (ed.) *The Disability Reader: Social Science Perspective*. London, New York, Cassell, 65-78.
- Barnes, Colin (2003) Rehabilitation for Disabled People: A 'Sick' Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 7-23.
- Barnes, Colin, Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999) *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge, Polity Press.

- Barron, Karin (1997) The Bumpy Road to Womanhood. *Disability & Society*, 12(2), 223-239.
- Barron, Karin (2000) *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Acta Universitatis Upsaliensis. Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 64.
- Begam, Nasa (1992) Disabled Women and the Feminist Agenda. Teoksessa Hinds, Hilary, Phoenix, Ann & Stacey, Jackie (eds.) *Working Out: New Direction for Women's Studies*. London, Falmer Press, 61-73.
- Burman, Erica (1995) 'What is it?' Masculinity and Femininity in Cultural Representations of Childhood. Teoksessa Wilkinson, Sue & Kitzinger, Celia (eds.) *Feminism and Discourse. Psychological Perspectives*. London, Thousand Oaks, New Delhi, Sage, 49-67.
- Burman, Erica (2004) From Difference to Intersectionality: Challenges and Resources. *European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*, 6(4), 293-308.
- Cambell, Fiona Kumara (2005) Legislating Disability: Negative Ontologies and the Government of Legal Identities. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 108-130.
- Casling, Dennis (1993) Cobblers and Song-birds: The Language and Imagery of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 8(2), 203-210.
- Chadwick, Alden (1996) Knowledge, Power and the Disability Discrimination Bill. *Disability & Society*, 11(1), 25-40.
- Chappell, Anne Louise (1998) Still Out in the Cold: People with Learning Difficulties and the Social Model of Disability. Teoksessa Shakespeare, Tom (ed.) *The Disability Reader: Social Science Perspective*. London, New York, Cassell, 211-220.
- Corker, Mairian (1999a) Differences, Conflations and Foundations: The Limits to 'Accurate' Theoretical Representations of Disabled People's Experiences? *Disability & Society*, 14(5), 627-642.
- Corker, Mairian (1999b) Disability Discourse in a Postmodern World. Teoksessa Shakespeare, Tom (ed.) *The Disability Reader. Social Science Perspective*. London, New York, Cassell, 221-233.
- Corker, Mairian (1999c) New Disability Discourse, the Principle of Optimization and Social Change. Teoksessa Corker, Mairian and French, Sally (ed.) *Disability Discourse*. Open University Press Buckingham, Philadelphia, 192-209.
- Corker, Mairian (2000) Disability Politics, Language Planning and Inclusive Social Policy. *Disability & Society*, 15(3), 445-461.
- Corker, Mairian & French, Sally (eds.) (1999a) *Disability Discourse*. Open University Press, Buckingham, Philadelphia.
- Corker, Mairian & French, Sally (1999b) Reclaiming Discourse in Disability Studies. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 1-11.

- Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (eds.) (2002a) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London, New York, Continuum.
- Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (2002b) Mapping the Terrain. Teoksessa Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (eds.) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London, New York, Continuum, 1–17.
- Couser, G.Thomas (2001) Conflicting Paradigms: The Rhetorics of Disability Memoir. Teoksessa Wilson, J. C. & Lewiecki-Wilson, C. (eds.) *Embodied Rhetorics: Disability in Language and Culture*. Carbondale, Edwardsville, Southern Illinois University Press, 78–91.
- Crow, Liz (1996) Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability. Teoksessa Morris, Jenny (ed.) *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London, Women’s Press, 206–226.
- Crow, Liz (2000) Helen Keller: Rethinking the Problematic Icon. *Disability & Society*, 15(6), 845–859.
- Darke, Paul (1998) Understanding Cinematic Representations of Disability. Teoksessa Shakespeare, Tom (ed.) *The Disability Reader: Social Science Perspective*. London, New York, Cassell, 181–197.
- Davis, John & Watson, Nick (2002) Countering Stereotypes of Disability: Disabled Children and Resistance. Teoksessa Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (eds.) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London, New York, Continuum, 159–174.
- Fine, Michelle & Asch, Adrienne (Eds.) (1988) *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia, Temple University Press.
- Finkelstein, Vic (1980) *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York, World Rehabilitation Fund. Saatavana osoitteessa: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/attitudes.pdf>. (8.11.2005).
- Foucault, Michel (1980) *Tarkkailta ja rangaista*. Suom. Eevi Nivanka. Keuruu, Otava.
- Foucault, Michel (1990) *History of Sexuality. Volume 1: An Introduction*. London, Penguin Books, first pub. 1976.
- Foucault, Michel (1998) *Foucault/Nietzsche*. Suomentanut Turo-Kimmo Lehtonen & Jussi Välimäki. Helsinki, Tutkijaliitto.
- Foucault, Michel (2002) *The Archaeology of Knowledge*. London, New York, Routledge Classics.
- French, Sally (1993) Disability, Impairment or Something in Between? Teoksessa Swain, John, Finkelstein, Vic, French, Sally & Oliver Mike (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environment*. Open University. London, Sage, 17–25.
- French, Sally (1996) The Attitudes of Health Professionals towards Disabled People. Teoksessa Hales, Gerald (ed.) *Beyond Disability: Toward an Enabling Society*. The Open University, 151–162.
- Galvin, Rose (2006) A Genealogy of the Disabled Identity in Relation to Work and Sexuality. *Disability & Society*, 21(5), 499–512.

- Garland-Thomson, Rosemarie (2005) Feminist Disability Studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557–1587.
- Germon, Penny (1999) Purely Academic? Exploring the Relationship Between Theory and Political Activism. *Disability & Society*, 14(5), 687–692.
- Goodley, Dan (2001) 'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: Challenging Epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207–231.
- Goodley, Dan & Rapley, Mark (2002) Changing the Subject: Postmodernity and People with Learning Difficulties. Teoksessa Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (eds.) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London, New York, Continuum, 127–142.
- Gustavsson, Anders (2004) The Role of Theory in Disability Research – Springboard or Strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55–70.
- Gustavsson, Anders, Tøssebro, Jan & Traustadóttir, Rannveig (2005) Introduction: Approaches and Perspectives in Nordic Disability Research. Teoksessa Gustavsson, Anders, Sandvik, Johans, Traustadóttir, Rannveig & Tøssebro, Jan (eds.) *Resistance, Reflections and Change*. Lund, Studentlitteratur, 23–44.
- Haarni, Ilka (2006) *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki, Stakes.
- Hanna, William John & Rogovsky, Betsy (1991) Women with Disabilities: Two Handicaps Plus. *Disability, Handicap & Society*, 6(1), 49–63.
- Harjula, Minna (1996) *Vaillinaisuudella vaivatut: Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Helsinki, Suomen Historiallinen Seura.
- Harvey, A.M. (2005) Becoming Entrepreneurs – Intersections of Race, Class, and Gender at the Black Beauty Salon. *Gender & Society*, 19(6), 789–808.
- Hughes, Bill (1999) The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155–172.
- Hughes, Bill (2005) What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 78–92.
- Hughes, Gordon (1998) A Suitable Case for Treatment? Construction of Disability. Teoksessa Saraga, Esther (ed.) *Embodying the Social: Constructions of Difference*. London, New York, Routledge, 43–90.
- Hum, Derek & Simpson, Wayne (2003) Labour Market Training of New Canadians and Limitations to the Intersectionality Framework. *Canadian Ethnic Studies*, 35(3), 56–70.
- Hänninen, Vilma (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere, Tampereen yliopisto. Väitöskirja.
- Johansson, Anne (1995) "Maailma täynnä mahdollisuuksia...": Omaelämäkerralliseen aineistoon perustuva tutkimus vammaisten naisten elämästä ja asemasta. Sosiaalipolitiikan pro gradu, Valtiotieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto. (julkaisematon)

- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (1999) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen Eero (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere, Vastapaino, 54–97.
- Katsui, Hisayo (2005) *Towards Equality: Creation of the Disability Movement in Central Asia*. Helsinki, Yliopistopaino. Väitöskirja.
- Kemp, Lynn (2002) Why Are Some People's Needs Unmet? *Disability & Society*, 17(2), 205–218.
- Kippola, Anna-Kaarina (toim.) (1996) *Kohtaamisia – tarinoita talvipäivästä*. Helsinki, Invalidiliitto ry.
- Kosonen, Päivi (1996) Subjekti. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) *Avainsanat – 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere, Vastapaino, 179–205.
- Kristiansen, Kristjana (2004) Madness, Badness and Sadness Revisited: Ontology Control in Mental Health Land. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Traustadóttir, Rannveig (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund, Studentlitteratur, 365–393.
- Kristiansen, Kristjana (2005) Owners of Chemistry, Hope and Evidence. Teoksessa Gustavsson, Anders, Sandvik, Johans, Traustadóttir, Rannveig & Tøssebro, Jan (eds.) *Resistance, Reflections and Change*. Lund, Studentlitteratur, 89–103.
- Kumpulainen, Aila (2003) *Vammaispalvelut kunnissa: Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001*. Helsinki, Suomen kuntaliitto.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika (2003) *Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Helsinki, Sosiaali- ja terveysministeriö.
- de Lauretis, Theresa (1987) *Technologies of Gender: Essays on Theory, Film and Fiction*. Bloomington, Indianapolis, Indiana University Press.
- 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 (eds.) *Disability Studies Today*. Cambridge, Polity Press, 139–161.
- Liggett, Helen (1988) Stars are not Born: An Interpretive Approach to the Politics of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 3(3), 263–275.
- Liljeström, Marianne (1996) Sukupuolijärjestelmä. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) *Avainsanat – 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere, Vastapaino, 111–138.
- Linton, Simi (1998) *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York, London, New York University Press.
- Lloyd, Margaret (1992) Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 207–221.
- Lloyd, Margaret (2001) The Politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis? *Sociology*, 35(3), 715–728.
- Lonsdale, Susan (1990) *Women and Disability: The Experience of Physical Disability among Women*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, London, Macmillan.

- Marks, Deborah (1999) *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London, New York, Routledge.
- McCall, Leslie (2005) The Complexity of Intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture & Society*, 30(3), 1771–1800.
- McIntosh, Paul (2002) An Archi-texture of Learning Disability Services: the use of Michel Foucault. *Disability & Society*, 17(1), 65–79.
- McNamara, Julie (1996) Out of order: Madness is a feminist and a disability issue. Teoksessa Morris, Jenny (ed.) *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London, Women's Press, 194–205.
- McNay, Lois (1992) *Foucault and Feminism: Power, Gender and the Self*. Cambridge, Polity Press.
- Meekosha, Helen (2006) What the Hell are You? An Intercategorical Analysis of Race, Ethnicity, Gender and Disability in the Australian Body Politic. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3), 161–176. Special Issue: Gender and Disability.
- Meijer, Maaïke (1993) Countering Textual Violence. *Women's Studies International Forum*, 16(4), 367–378.
- Michailakis, Dimitris (2003) The Systems Theory Concept of Disability: One is not Born a Disabled Person, One is Observed to be One. *Disability & Society*, 18(2), 209–229.
- Michailakis, Dimitris (2004) Observing Disability as Communication. Teoksessa Tøssebro, Jan & Kittelsaa, Anna (eds.) *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund, Studentlitteratur, 181–210.
- Mills, Sara (1997) *Discourse*. London, New York, Routledge.
- Miner, Madonne (1997) "Making up the Stories as We Go Along": Men, Women, and Narratives of Disability. Teoksessa Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (eds.) *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability*. Ann Arbor, University of Michigan Press, 283–295.
- Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (1997) Introduction: Disability Studies and the Double Bind of Representation. Teoksessa Mitchell, David T. & Snyder, Sharon L. (eds.) *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability*. Ann Arbor, University of Michigan Press, 1–31.
- Molloy, Harvey & Vasil, Latika (2002) The Social Construction of Asperger Syndrome: the pathologising of difference? *Disability & Society*, 17(6), 659–669.
- Morgan, Kathryn Pauly (2005) Gender Police. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 298–328.
- Morris, Jenny (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Philadelphia, Gabriola Island, New Society Publishers.

- Morris, Jenny (1992) Personal and Political: A feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 157-166.
- Morris, Jenny (1993) Feminism and Disability. *Feminist Review*, (43 Spring), 57-70.
- Morris, Jenny (1994) Gender and disability. Teoksessa Swain, John, Finkelstein, Vic, French, Sally & Oliver, Mike (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Open University. London, Thousand Oaks, New Delhi, SAGE Publications, 85-92.
- Morris, J. (Ed.) (1995) *Able Live: Women's Experience of Paralysis*. London, The Women's Press. First pub. 1989.
- Notko, Tiina (2002) "Mie oon niitten äiti!" *Vaikeasti liikuntavammaisten äitien kokemuksia*. Sosiologian pro gradu -tutkielma (julkaisematon), Lapin yliopisto.
- Nouko-Juvonen, Susanna (1999) "Että turhaan muka rakennettiin nämä laitokset..." Päätöksentekijöiden puhe kehitysvammahuollon palvelurakenteen analyysissä. *Janus*, 7(4), 322-340.
- Oliver, Michael (1983) *Social Work with Disabled People*. Basingstoke, Macmillan.
- Oliver, Michael (1990) *The Politics of Disablement*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, London, Macmillan.
- Oliver, Michael (1996a) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, London, Macmillan.
- Oliver, Michael & Barnes, Colin (1998) *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. London, New York, Longman.
- Oliver, Mike (1992) Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.
- Oliver, Mike (1996b) Defining Impairment and Disability: Issues at Stake. Teoksessa Barnes, Colin & Mercer, Geof (eds.) *Exploring the Divide*. Leeds, Disability Press, 29-54.
- Peters, Susan (1999) Transforming disability identity through critical literacy and the cultural politics of language. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 103-115.
- Peters, Susan (2000) Is there a Disability Culture? A Syncretisation of Three Possible World Views. *Disability & Society*, 15(4), 583-601.
- Pfeiffer, David (1998) The ICIDH and the Need for its Revision. *Disability & Society*, 13(4), 503-523.
- Priestley, Mark (1998) Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94.
- Priestley, Mark (1999a) *Disability politics and community care*. London, Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers.
- Priestley, Mark (1999b) Discourse and identity: disabled children in mainstream high schools. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability and Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 92-102.
- Ramazanoglu, Caroline (ed.) (1993a) *Up Against Foucault: Explorations of some tensions between Foucault and feminism*. London, New York, Routledge.

- Ramazanoglu, Caroline (1993b) Introduction. Teoksessa Ramazanoglu, Caroline (ed.) *Up Against Foucault: Explorations of Some Tensions Between Foucault and Feminism*. London, New York, Routledge, 1–25.
- Rautiainen, Satu (2003) *Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana*. Sosiaalipolitiikan lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalitalouden laitos. (moniste)
- Reeve, Donna (2002) Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Construction. *Disability & Society*, 17(5), 493–508.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (1999) Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. *Janus*, 7(4), 341–351.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004a) Gendered Subject Positions for the Disabled Woman and Man. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Traustadóttir, Rannveig (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*, Lund, Studentlitteratur, 257–275.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004b) Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä. Teoksessa Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere, Vastapaino, 176–198.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2006) Everyday Discourses on Disability: A Barrier to successful disability policy? *Nordisk Socialt Arbeid*, 26(3), 194–206.
- Sawicki, Jana (1991) *Disciplining Foucault: Feminism, Power, and the Body*. New York, London, Routledge.
- Schriempf, Alexa (2001) (Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability. *Hypatia*, 16(4), 53–79.
- Scully, Jackie Leach (2002) A Postmodern Disorder: Moral Encounters with Molecular Model of Disability. Teoksessa Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (eds.) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London, New York, Continuum, 48–61.
- Shakespeare, Tom (1994) Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283–299.
- Shakespeare, Tom (1996a) Rules of Engagement: Doing Disability Research (current issues). *Disability & Society*, 11(1), 115–119.
- Shakespeare, Tom (1996b) Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability. Teoksessa Barton, Len (ed.) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London, New York, Longman, 191–214.
- Shakespeare, Tom (1999) Art and lies? Representations of disability on film. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 164–172.
- Shakespeare, Tom (2004) Social Models of Disability and Other Life Strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 8–21.
- Shakespeare, Tom & Watson, Nicholas (1997) Defending the Social Model. *Disability & Society*, 12(2), 293–300.
- Shildrick, Margit & Price, Janet (1996) Breaking the Boundaries of the Broken Body. *Body & Society*, 2(4), 93–113.

- Shildrick, Margit (1997) *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, Postmodernism and (Bio) Ethics*. London, New York, Routledge.
- Sigurjúnisdóttir, Hanna Björg (2004) Intellectually Limited Fathers, Their Families and Formal Support Services. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Traustadóttir, Rannveig (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*, Lund, Studentlitteratur, 239–254.
- Slack, Sandy (1999) I Am More than My Wheels. Teoksessa Corcer, Mairian & French, Sally (Eds.). *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 28–37.
- Sokoloff, Natalie J. & Dupont, Ida (2005) Domestic Violence at the Intersections of Race, Class, and Gender. *Violence against Women*, 11(1), 38–64.
- Solvang, Per (2000) The Emergence of an Us and Them Discourse in Disability Theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 3–19.
- Somerkivi, Pirjo (2000) "Olen verkon silmässä kala". *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Sosiaalitieteiden laitos, Kuopion yliopisto. Helsinki, Valopaino Oy. Väitöskirja.
- Suikkanen, Asko (1999) Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) *Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki, Edita, 77–102.
- Sullivan, Martin (2005) Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 27–44.
- Swain, John & Cameron, Colin (1999) Unless Otherwise Stated: Discourses of Labelling and Identity in Coming Out. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 68–78.
- Söder, Mårten (1990) Prejudice and Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 5(3), 227–241.
- Söder, Mårten (2004) Why Head-counting? On the Possible Use of Living Condition Surveys for Developing Theory. Teoksessa Tøssebro, Jan & Kittelsaa, Anna (eds.) *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund, Studentlitteratur, 211–228.
- Sørheim, Torunn Arntsen (2004) The Impact of Gender on Parental Response to Children with Disabilities: A Study of Pakistani Families in Norway. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Traustadóttir, Rannveig (eds.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund, Studentlitteratur, 211–237.
- Teittinen, Antti (2000) *Kuinka tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä?* Jyväskylän yliopisto, sosiologian julkaisuja 65. Väitöskirja.
- Thomas, Carol (1999a) *Female Forms – Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press.
- Thomas, Carol (1999b) Narrative Identity and the Disabled Self. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 47–55.

- Thomas, Carol (2001) Medicine, Gender, and Disability: Disabled Women's Health Care Encounters. *Health Care for Women International*, 22, 245–262.
- Thomas, Carol (2004) Rescuing a Social Relational Understanding of Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22–36.
- Thomas, Carol (2006) Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3), 177–185.
- Tøssebro, Jan (2004) Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7.
- Traustadóttir, Rannveig (2001) Research with Others: Reflections on Representation, Difference and Othering. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 9–28.
- Tremain, Shelley (2001) On the Government of Disability. *Social Theory & Practice*, 27(4), 617–636.
- Tremain, Shelley (2002) On the Subject of Impairment. Teoksessa Corker, Marian & Shakespeare, Tom (eds.) (2002) *Disability/Postmodernity – Embodying disability theory*. London, New York, Continuum, 32–47.
- Tremain, Shelley (ed.) (2005a) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press.
- Tremain, Shelley (2005b) Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction. Teoksessa Tremain, Shelley (ed.) *Foucault and Government of Disability*. Ann Arbor, The University of Michigan Press, 1–24.
- UPIAS (1975/1976) Fundamental Principles of Disability. London, Union of Physically Impaired Against Segregation. Saatavana osoitteessa: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>. (2.11.2005).
- Vehkakoski, Tanja (2000) Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Diskurssianalyttinen tutkimus lausuntojen kielenkäytöstä. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos (research reports n:o 71).
- Vehkakoski, Tanja (2004) Professional accounts of services for disabled children in the context of the 1990s Finnish economic recession. *Disability & Society*, 19(5), 501–518.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki, Gaudeamus.
- Vernon, Ayesha (1999) The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement. *Disability & Society*, 14(3), 385–398.
- Vernon, Ayesha & Swain, John (2002) Theorizing Divisions and Hierarchies: Towards a Commonality or Diversity? Teoksessa Barnes, Colin, Oliver, Mike & Barton, Len (eds.) *Disability Studies Today*. Cambridge, Polity Press, 77–97.
- Väätäinen, Hanna (1999) Kohtaaminen valkoisten vammaisten naisten kanssa. *Kulttuurintutkimus*, 16(3), 23–33.
- Väätäinen, Hanna (2003) *Rumbasta rampaan: Vammaisen naistan sijan ruumiillisuus pyörätuolikilpatanssissa*. Turku, Åbo Akademi University Press. Väitöskirja.

- Watson, Nick (2002) Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and Disability. *Disability & Society*, 17(5), 509-527.
- Wendell, Susan (1996) *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York, Routledge.
- Wendell, Susan (2005) Book Review of Gender and Disability Research in the Nordic Countries, edited by Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(3-4), 236-239.
- Wilkinson, Lori (2003) Advancing a Perspective on the Intersections of Diversity: Challenges for Research and Social Policy. *Canadian Ethnic Studies*, 35(3), 26-39.
- Wilson, James C. & Lewiecki-Wilson, Cynthia (2001) Disability, Rhetoric, and the Body. Teoksessa Wilson, James C. & Lewiecki-Wilson, Cynthia (eds) *Embodied Rhetorics: Disability in Language and Culture*. Carbondale, Edwardsville, Southern Illinois University Press, 1-24.
- WHO (2004) *ICF: Toimintakyöyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004: 4. Jyväskylä, Gummerus.