

Toiseuden moninainen kokemus

Tutkimusrunous taistelevan vammaistutkimuksen menetelmänä



Kehitysvammaisten aikuisten moninaiset kokemukset jäävät tutkimuksissa marginaaliin, tai ne eivät välity riittävän vaikuttavasti muuttaakseen yhteiskuntaa. Tieteen ja taiteen tiedonmuodostuksen tapoja yhdistelevä tutkimusrunous on aktivismia, joka pyrkii muutokseen ennakkoluuloja ravistelemalla. Tutkimusrunouden vahvuuksia ovat autenttisen kokemuksen kuuleminen ja välittäminen, toiseuden moninaisuuden esille tuominen ja moninaisten yleisöjen tavoittaminen.

Tervetuloa vammaisparkkiin!
Vammanen

vamma
Tyhmä sana leviää
Vamma, vammaa!
haukkuu
huomaa mut vammaseksi
levittää vammaista

Hetkeksi pysähdyn
hetkeksi siihen paikalle
katon totisena
poistun sanomatta mitään

Tämmönen sana vähän
pahalta tuntuu
Menee ilmekin totiseks
pahaks menee tunne
pois pakoon
pakoon tilanteesta

Vaikka olisinki vamma
vaikka olisinki minkälaine
oon normaali ihmine
tälläin ihan normaali oon
En oo samanlaine
oon ihan tavallinen
minkälaine tahansa tavallinen vaa

Sanoisin näin:
Pidä ittes
normaali ihminen
ihan tavallisena
Mä pidän semmosena
kun mä oon

(Foster 2017a, 31–32.)



"EN OO SAMANLAINE / oon ihan tavallinen / minkälaine tahansa tavallinen vaa." Nämä kolme runon säettä tiivistävät jotakin hyvin oleellista toiseuden problematiikasta. Kehitysvammaisen tutkimuskumppanini Mari Heinilän haastattelusta koostamani runo kertoo siitä, kuinka hän on muodostanut oman identiteettinsä "erilaiseksi" muilta saamiensa määrittelyjen mukaisesti, mutta toisaalta hän kokee oman elämänsä arjen ja itsensä aivan "tavallisena". Lopuksi hän ehdottaakin, että mitä jos tavallisuutta voisi olla monenlaista.

Elämme vastakohtaisuuksia korostavassa maailmassa. Ihmisiä jaotellaan meihin ja muihin sekä arvotetaan usein siitä näkökulmasta, kuinka tuottavia kansalaisia he ovat: ihminen nähdään kasvun tavoittelun resurssina. Ne, jotka eivät tuota yhteiskunnalle taloudellista hyötyä, koetaan ongelmalliseksi resurssihukaksi. Ratkaisuna on joko ihmisen ottaminen hyötykäyttöön, toisin sanoen hyväksi käyttäminen, tai syyttämisen syrjään. Näin on käynyt ihmisryhmiä erityisesti kehitysvammaisille.

Perinteisesti vammaisuutta on tarkasteltu vain lääketieteen näkökulmasta, jolloin tutkimus on kohdistunut lähinnä epäkelvon kehon korjaamiseen. Vammaistutkimuksen sosiaalinen malli taas on osoittanut kritiikkinsä vammaisille sopimattomaksi rakennettua yhteiskuntaa kohtaan (Davis 2013a; Goodley 2016; Shakespeare 2006; Vehmas 2005; Watson & Vehmas 2019). Kumpikaan suuntaus ei tee oikeutta vammaisten todellisille arjen kokemuksille, ja siksi tarvitaan myös kriittisen vammaistutkimuksen näkökulmaa (Garland-Thomson 2011). Tässä artikkelissa otan askeleen pidemmälle: Pelkkä vammaisidentiteetin kokemuksen ymmärtäminen ei riitä, mikäli pyritään tosiasialliseen yhdenvertaisuuteen aivan kaikkien ihmisten kesken (Davis 2013c; Goodley ym. 2019). Tarvitaan moninäkökulmaista ja -menetelmällistä tutkimusotetta ja aktiivista poliittista toimintaa yhteiskunnan rakenteiden, asenteiden ja arvojen muuttamiseksi, eli aktivismia sen puolesta, että aivan jokainen voisi olla "minkälainen tahansa tavallinen".

Osoitan artikkelissani, kuinka 'tutkimusrunous' (*poetic inquiry*, Faulkner 2009, 2016, 2017, 2019; Galvin & Prendergast 2016; Leavy 2010; 2015; Prendergast 2015; Prendergast & Galvin 2012; Pren-

dergast ym. 2009; Thomas ym. 2012; Wiebe 2015) voi taistelevan tutkimuksen (Suoranta & Ryyänen 2014; myös mm. *public scholarship*, Leavy 2019) menetelmänä olla aktivismia. Kysyn, miten runous analyysimenetelmänä voi tutkia moninaista toiseutta ja miten runous raportointimuotona voi sysätä yhteiskuntaa arvojen ja asenteiden muutokseen.

Aikuiskasvatuksen professori Juha Suoranta ja sosiaalipedagogiikan yliopistonlehtori Sanna Ryyänen (2014, 15) määrittelevät taistelevan tutkimuksen kantaa ottavaksi, toimintalähtöiseksi ja osallistuvaksi tutkimukseksi: "Siinä osallistutaan kamppailuun yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden puolesta."

Määrittelen oman tutkimukseni taideperustaiseksi (Barone & Eisner 2012; Kallio 2010; Knowledge & Cole, 2008; Leavy 2015; 2019) ja kriittiseksi vammaistutkimukseksi (Davis 2013a; Goodley 2016; McRuer 2006; Shildrick 2009; Weiss 2015; Watson & Vehmas 2019). Sitoudun taideperustaisena tutkijana taistelevan tutkimuksen keskeiseen periaatteen, "käytännön ja teorian yhdistävään toimintaan paremman maailman puolesta" (Suoranta & Ryyänen 2014, 16).

Taistelevana taiteilija-tutkija-aktivistina en pyri ainoastaan empiirisesti tutkimaan ja kuvaamaan vammaisen ihmisen kokemusta vaan aktiivisesti yhdessä kehitysvammaisten aikuisten kanssa taiteen menetelmiä käyttäen toimimaan maailman muuttamiseksi. Akateemisen julkaisemisen lisäksi pyrin kohti yhteiskunnallista muutosta yhteistoiminnan ja vaihtoehtoisten toimintamallien kuvittelemisen kautta (Suoranta & Ryyänen 2014), mikä itselleni tarkoittaa keskeisesti toisintekemistä nimenomaan nykytaiteen periaatteita ja menetelmiä hyödyntäen (Foster 2017b).

Kuvaan tutkimusrunoutta taistelevana tutkimuksena antamalla esimerkin taideperustaisesta tutkimushankkeesta, jossa sitouduttiin yhdenvertaisuuden ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistämiseen kuulemalla, työstämällä ja tuomalla esiin kehitysvammaisten aikuisten kokemuksia. Olen koostanut ei-vammaisena taiteilija-tutkijana *Minkälainen tahansa tavallinen* -tutkimusrunokokoelman (Foster 2017a) runot kehitysvammaisten tutkimuskumppanieni päiväkirjamerkintöjen ja haastatteluiden pohjalta. Käytän tässä artikkelissa esimerkkinä niitä

VASTA MEDIKALISAATIO JA TEOLLINEN KAPITALISMI EROTTIVAT VAMMAISET OMAKSI MARGINAALISEKSI IHMISSRYHMÄKSEEN.

kokoelman runoja, jotka olen rakentanut kolmen kehitysvammaisen naisen haastatteluista.

VAMMAISTUTKIMUS

Vammaistutkimus on lisääntynyt ja moninaistunut merkittävästi 1970-luvulta lähtien: tieteen näkökulmat vammaisuuteen ovatkin vaihdelleet diagnooseista identiteettikysymyksiin ja hoitolinjoista ihmisoikeustaisteluihin (Herther 2015). Vammaistutkimus ja -aktivismi ovat aina linkittyneet tiiviisti yhteen (Berghs ym. 2019). Kriittinen yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tulkitaankin usein jatkumona 1960-luvun ihmisoikeusaktiivismin synnyttämille sukupuoli- ja seksuaalisuusidentiteettien sekä rodullistettujen identiteettien tutkimukselle (Herther 2015).

Vammaisaktivistien esiin nostama kritiikki on vaikuttanut myös akateemiseen vammaistutkimukseen: lääketieteellisistä selitysmalleista on haluttu eroon, eikä vammaisuuden merkityksen olekaan katsottu syntyvän enää vain anatomisista tai fysiologisista seikoista vaan sosiaalisesti rakentuneena (Davis 1995). Erityisesti vammaisaktivistien taistelema *Americans with Disabilities Act* -laki vuonna 1990 vaikutti merkittävästi paitsi Yhdysvalloissa myös Euroopassa siihen, että vammaistutkimus on vakiinnuttanut paikkansa yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kentällä (Herther 2015).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen materialistisen selitysmallin mukaan 'vammaisuus' (*disability*) on uusi kategoria: vasta medikalisaatio ja teollinen kapitalismi on erottanut vammaiset omaksi marginaaliseksi ihmisryhmäkseen, koska he eivät 'vammansa' (*impairment*) vuoksi kykene tehokkaan työnteon

vaatimukseen (Davis 1995; Goodley 2014). Siksi vammaispolitiikassa on pidetty keskeisenä vammaisten kuntouttamista ja sopeuttamista yhteiskuntakelpoisiksi (Herther 2015; Vehmas 2005). Sosiomaaterialistinen tutkimus on tuonut esiin sitä, kuinka vammaiset ihmiset suljetaan yhteiskunnan ulkopuolelle valtaväestön tekemien ratkaisujen vuoksi niin koulutuksen, työelämän, asumisen, liikenteen kuin vanhemmuuden ja ikääntymisenkin kysymyksissä (Watson 2008).

1990-luvulta lähtien vammaisuus on alettu ymmärtää sosiaalisena konstruktiona, joka syntyy ihmisten ennakkoluuloista erilaisuutta kohtaan (Davis 1995). Sosiaalisen konstruktionistisen selitysmallin mukaan vammaisuutta ei siis pitäisi ymmärtää ruumiillisen vamman kautta vaan nimenomaan kulttuuristen arvostusten synnyttämänä ja ylläpitämänä uskomuksena (Vehmas 2005). Näin ollen vammaisuutta ei voida määritellä vain objektiivisesti lääketieteellisen tiedon kautta ja ikään kuin "luonnollisena" vaan vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten vuorovaikutuksessa syntyvänä sosiaalisena diskurssina, jota on mahdollista muuttaa (Vehmas 2005, 122). Sosiaalinen vammaistutkimus ja -aktivismi ovatkin vaikuttaneet vammaisuuden diskurssin siirtymään yksilökeskeisestä puutteellisuusajattelusta kohti oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisen kansalaisen ideaa (Watson 2009).

Vammaisuuden sosiaalisia malleja on kuitenkin myös kritisoitu, vieläpä samasta syystä kuin lääketieteellistä mallia eli oletuksesta nähdä vammaisuus universaalina ja ei-vammaisen täydellisenä vastakohtana (Davis 2013b). Historiallisesti ja kulttuurisesti tarkasteltuna vammaisten ihmisten kokemukset ovat niin moninaisia, ettei yksi selitysmalli tee niille oikeutta (Davis 2013b; Vehmas 2005). Kriittisen paradigman tutkijat ovatkin pyrkineet paljastamaan ja purkamaan stereotyyppisiä oletuksia ja arvohierarkioita, jotka johtavat vammaisten syrjintään. Heidän mukaansa kansallisilla ja kansainvälisillä sopimuksilla pyritään takaamaan erilaisten ihmisten – myös vammaisten – juridiset oikeudet, mutta todellisuudessa kapea käsityksemme normaaliudesta aiheuttaa edelleen marginaaliryhmien syrjintää (Davis 2013b; Herther 2015).

MONINAISUUS ON KORVANNUT NORMAALIUDEN JA ERILAISUUDEN KÄSITTEET MARGINAALISIA IHMISRYHMIÄ TUTKITTAESSA, EI KUITENKAAN VAMMAISUUDEN KONTEKSTISSA.

Sentrinen eli keskusta-ajattelu on yksi länsimaisen kulttuurin leimallisimmista piirteistä (Plumwood 2002). Eurosentrismi eli valkoisuusnormi aiheuttaa rasismia ja androsentrismi eli mieskeskeisyys seksismia kaltaisia ongelmia. Antroposentrismi eli ihmiskeskeisyys puolestaan asettaa ihmisen kaiken muun elämän yläpuolelle. Ihmisyyden ideaalia määrittelee myös ajatus kyvykkyydestä: ableismi asettaa keskiöön vammattoman ja sairaudettoman ihmisen (Campbell 2009; Garland-Thomson 2011, McRuer 2006). Keskusta-ajattelun synnyttämät ja ylläpitämät, itsestäänselvyyksinä pidetyt oletukset kytkeytyvät läheisesti toisiinsa ja liittyvät dualistiseen, eli kahtiajatteluihin perustuvaan, ajatusmalliin (Foster 2017b; myös Plumwood 2002). Kriittisen paradigman tutkimukset keskittyvät nimenomaan dualistisesta ja sentrisestä maailmankuvasta ja ihmiskäsityksestä johtuvien rakenteiden paljastamiseen ja purkamiseen.

Vaikka vammaistutkimuksen kenttä näyttää jakaantuneen jyrkästi lääketieteelliseen, sosiaaliseen ja kriittiseen näkökulmaan, monet nykytutkijat korostavat, ettei vammaisten omien kokemusten huomioiminen kriittisestä näkökulmasta tarkoita yhteiskunnallisten rakenteiden merkitysten täydellistä kieltämistä (Kröger 2002; Vehmas & Watson 2014). Eikä kriittinen näkökulma pyri unohtamaan esimerkiksi vammaisen yksilön mahdollisesti kokemaa kipua tai hoivan tarvetta (Shakespeare 2006; Kristiansen ym. 2009).

Marginaaliryhmien positiivinen, erilaisuuteen perustuva ryhmäidentiteetti ja siitä noussut aktivismi

ovat mahdollistaneet sen, että juridiset oikeudet ovat 1970-luvulta lähtien kuuluneet myös vammaisille ihmisille. Siksi voikin olla sekä eettisesti että poliittisesti haitallista hylätä kategorisesti erilaisuus (Vehmas & Watson 2014). Epäsopivuuden ja erilaisuuden esille tuominen aktivismin kautta ei siis välttämättä lisää yhteiskunnan eriarvoisuutta (Rembis 2015). Tämä kuitenkin edellyttää, että myös marginaaliryhmissä tunnustetaan ja tunnustetaan moninaisuutta.

Amerikkalaisen vammaistutkimuksen professorin Lennard J. Davisin (2013b) mielestä 'moninaisuus' (*diversity*) on jo korvannut normaaliuden ja erilaisuuden käsitteet marginaalisia ihmisryhmiä tutkittaessa – mutta ei kuitenkaan vammaisuuden kontekstissa. Moninaisuuspuheen voidaankin katsoa sopivan uusliberalistiseen agendaan, jossa ihmiset nähdään markkinoinnin keinoin ohjailtavina kuluttajina (Davis 2013a). Joustavien identiteettien joukossa vammaisia pidetään kuitenkin edelleen staattisina identiteetteinä, lääketieteen määrittelemänä objekteina ja erilaisten toimenpiteiden kohteina. Koska uusliberalististen arvojen kehyksessä ihmiselämä määritellään ensisijaisesti tuottamisen ja kuluttamisen kautta, vammaisen ihmisen elämää ei osata ajatella hyvänä tai jopa lainkaan elämisen arvoisena (Davis 2013b).

Uusliberalistinen kapea ihmiskäsitys tekee kaidista – myös ei-vammaisista – ihmisistä jollakin tapaa kyvyttömiä (Goodley 2014). Ihmisen on jatkuvasti kehitettävä itseään vastaamaan yhä paremmin annettua ideaalia. Tavoiteltava vartalomalli, teknologian tarjoamat välineet tai uusimmat ruokasuositukset vaihtuvat kuitenkin niin usein, että ihminen on välttämättä tuomittu epäonnistumaan kapitalismin ja konsumerismin ruokkimassa täydellisyyspyrkimyksessä. Länsimainen lääketiede ja psykologia ovat keskittyneet hoitamaan yksilöä, ja koska ymmärrys ihmisestä perustuu lähes yksinomaan näiden tieteenalojen tuottamaan tietoon, syiden ja ratkaisujen ihmisen ongelmiin kuvitellaan löytyvän yksilöistä itsestään. Kyvyttömyyttä pidetään siis yksilön ongelmana.

Yksilökeskeisessä kulttuurissa arvohierarkioista syntyviä rakenteellisia ongelmia ei tunnusteta, koska

TAISTELEVA TUTKIMUS ON KOKO TUTKIMUSTYÖTÄ LÄPÄISEVÄ ASENNE, JOKA KYSEENALAISTAA PERINTEISIÄ TUTKIMUKSEN TEKEMISTÄ KOSKEVIA VALTASUHTEITA.

minän ja toisen sekä yksilön ja yhteiskunnan välisiä vastavuoroisia riippuvuussuhteita ei nähdä. Kriittisen vammaistutkimuksen minuuden ja toiseuden problematiikan tarkastelu haastaa siis väistämättä uusliberalistisia arvoja (Davis 2013b; Flynn 2017; Goodley 2014). Vammaisten henkilöiden kokemuksia tarkastelemalla voidaan lisätä ymmärrystä yhteiskunnan tiedostamattomista, eriarvoisuutta aiheuttavista rakenteista. Ne eivät välttämättä ole haitallisia ainoastaan vammaisille itselleen vaan koko ihmiskunnan hyvinvoinnille. (Davis 2013a).

Koska vammaisuuteen liitettävät negatiiviset mielikuvat erilaisuudesta ja epänormaaliudesta omaksutaan sosiaalisessa ympäristössä, olisi syytä tarkastella sitä, mistä nämä negatiiviset tunteet nousevat (Davis 1995). Itsereflektion avulla voidaan päästä kiinni vallitsevaan ihmiskäsitykseen ja valtarakenteisiin (myös Campbell 2009; Goodley 2014; 2016). Nimenomaan ”epäsopivuuden” kokemusta tutkimalla voidaan oppia paljon itsestä ja toisista – enemmän kuin ”sopivuus” yhteiskuntaan voi opettaa (Weiss 2015, 92).

Keskusta-ajattelulle perustuvan maailmankuvan sekä siitä johtuvien ableististen rakenteiden ja arvojen purkamisessa on tärkeää kuulla moninaisia ihmisiä itseään. Erityisesti ’kehitysvammaisuuden’ alle luokitellun epäyhtenäisen joukon moninaiset kokemukset jäävät tutkimuksissa ja sen myötä päätöksissä usein huomaamatta (Rembis 2015; Vehmas 2005; 2010) eivätkä tutkimustulokset välity riittävän vaikuttavina muuttaakseen toimintaa määritteleviä uskomuksia. Niinpä kuvaan nimenomaan taideperustaista taistelevaa tutkimusta kriittisen vammaistutkimuksen muotona.

TAIDEPERUSTAINEN TAISTELEVA TUTKIMUS

Suoranta ja Rynnänen (2014, 17) kehystävät taistelevaksi tutkimukseksi yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen suuntaukset, esimerkiksi kriittisen pedagogiikan, sosiaalipedagogiikan, sukupuolentutkimuksen ja julkisen sosiologian, joissa pyritään lisääntyvän tiedon avulla ihmisten vapautumiseen haitallisista normeista, säätelystä ja kontrollista. Taistelevasta tutkimuksesta on käytetty erilaisia nimityksiä, kuten aktivistitutkimus (Hale 2001), osallistuva toimintatutkimus (Reason & Bradbury 2008) ja julkinen tutkijuus (Leavy 2019). Selvyyden vuoksi käytän Suorannalta ja Rynnäselältä (2014) omaksuttua nimitystä ’taisteleva tutkimus’ silloinkin, kun viittauksen kohteina olevat tutkijat itse käyttävät muita nimityksiä.

Taistelevassa tutkimuksessa teoria ja metodologia lomittuvat ja informoivat toinen toisiaan (Suoranta & Rynnänen 2014, 16). Sitä ei siten pidä ymmärtää vain menetelmänä vaan pikemminkin koko tutkimustyötä läpäisevänä asenteena, joka suuntautuu kyseenalaistamaan myös perinteisiä tutkimuksen tekemistä koskevia valtasuhteita (Boyd 2019). Valtakysymykset voivat linkittyä esimerkiksi tutkimusaiheiden valintaan, tutkijan ja tutkittavan suhteeseen sekä käsitykseen tiedon ja totuuden luonteesta, mikä taas vaikuttaa käytettäviin menetelmiin.

Tutkimusmenetelmien professori Kakali Bhattacharya (2019) esittää taistelevalle tutkijalle kolme erityistehtävää. Ensinnäkin tutkijan tulee asettua nöyrästi ei-tietämisen tilaan. Menetelmät ja sisällöt nousevat esiin tutkimusprosessissa, eikä tutkija voi kontrolloida ja päättää niitä etukäteen. Toiseksi tutkijan on ymmärrettävä tutkittavat yhteistyökumppaneikseen: taisteleva tutkija toimii yhteisössä, yhteisön ehdoilla ja yhteisön hyväksi. Tutkimuksen merkityksellisyys tiivistyykin akateemisen julkaisemisen ja kollegoiden tunnustuksen sijaan siihen, mitä se merkitsee ja miten se kommunikoi nimenomaan niille, joiden kokemuksia yhdessä tutkitaan. Tämä tehtävä johtaakin kolmanteen tavoitteeseen eli uusien menetelmien etsintään (Bhattacharya 2019). Perinteisiä menetelmiä, kuten haastattelua ja havainnointia, käytettäessä ei välttämättä huomioida tutkijan valtapositiota tiedontuottamisessa. Sen sijaan osallistavat

KOKEMUKSELLISESSA TIEDOSSA AISTINEN, EMOTIONAALINEN JA KOGNITIIVINEN ULOTTUVUUS KIETOUTUVAT YHTEEN.

ja esimerkiksi taideperustaiset menetelmät mahdollistavat sekä tutkija–tutkittava-jaottelun että rationaalisen ja objektiivisen tietokäsityksen kyseenalaistamisen niin aineiston hankinnassa ja analyysissä kuin raportoinnissa.

Erityisesti sosiaali- ja kasvatustieteissä yhä suositummaksi käyvä 'taideperustainen tutkimus' (*arts-based research*, Barone & Eisner 2012; Kallio 2010; Knowledge & Cole, 2008; Leavy 2015; 2019) on osoittautunut toimivaksi menetelmäksi kokemuksen tutkimuksessa ja erityisesti marginaalissa elävien ihmisten kokemuksen esille tuomisessa (Leavy 2015, 24; ks. myös Suoranta & Ryyänen 2014). Fenomenologisesta kokemuksen tutkimuksesta ammentaan taideperustainen tutkimus sitoutuu sekä ontologisella että epistemologisella tasolla moninaisuuden ajatukseen (myös Kallio 2010). Toisen kokemusta tutkittaessa tulee hyväksyä se, että jäämme toinen toisillemme aina jollakin tapaa mysteereiksi (Merleau-Ponty 2008).

Kokemuksellisessa tiedossa aistinen, emotionaalinen ja kognitiivinen ulottuvuus kietoutuvat erottamattomasti yhteen. Se on kuitenkin usein myös vaikeasti argumentoitavaa. Taiteellisen tutkimuksen yksi keskeinen arvo onkin sen kyky tuoda esiin hetkittäistä ja osittaista tietoa ja samalla ”paljastaa ihmisyydestä ja todellisuudesta sen olennaisen” (Kallio 2010, 24). Kokemuksen vaikea sanallistettavuus ja epämääräisyys ei siis tarkoita, etteikö ilmiötä olisi olemassa tai etteikö sitä voisi tutkia vaan sitä, että ilmiötä täytyy tutkia uudella tavalla, esimerkiksi taideperustaisilla menetelmillä. Taiteen avulla voi tavoittaa sellaista, mikä pakenee sanallista määrittelyä.

Taideperustaisella tutkimuksella on mahdollista puhutella laajempaa yleisöä kuin perinteisellä akateemisella tutkimuksella, koska taide tavoittaa tiedettä laajemman yleisön ja se koskettaa vastaanottajaa

myös tunnetasolla (Leavy 2015, 27). Taisteleva tutkimus ja taideperustainen tutkimus linkittyvätkin luontevasti yhteen (myös mm. Leavy 2015, 2019):

”Taiteen avulla, sen kaikessa moninaisuudessa ja monin keinovalikoimin, kerrotaan ja kuvataan yhteiskunnallisesti, poliittisesti ja kulttuurisesti tärkeistä ja vaikeista aiheista sekä osallistutaan yhteiskunnalliseen keskusteluun. Parhaimmillaan taide tarjoaa ajateltavaa, uudistaa ajattelua ja joskus jopa kokonaisen elämän. Taistelevan tutkimuksen kannalta taiteen maailma on näin ollen mitä tärkein voimakenttä edistettäessä ihmisten hyvinvointia ja oikeudenmukaisempaa yhteiskuntaa. (Suoranta & Ryyänen 2014, 235).”

Taideperustainen taisteleva tutkija pyrkii tutkimuksellaan tavoittamaan paitsi yhteisön, jonka kanssa tutkimus toteutetaan, myös alan tutkijat sekä monia tutkimuksen kannalta keskeisiä sidosryhmiä, kuten opiskelijoita, viranomaisia, järjestötyöntekijöitä, yrittäjiä ja rahoittajia (Lincoln ym. 2019). Erilaisia yleisöjä tulee puhutella erilaisin keinoin: akateemiset artikkelit ja konferenssisitelmät tavoittavat usein vain toiset tutkijat, mutta luennoilla, mielipidekirjoituksilla, kannanotoilla, mediaesiintymisillä, blogiteksteillä, videoilla ja podcasteilla sanoma voidaan kohdistaa tavoitelluille yleisöille ja siten vaikuttaa tutkijayhteisöä laajemmin (myös Lincoln ym. 2019). Taiteelliset esitystavat taas sopivat monenlaisille yleisöille, koska taide kutsuu esiin moninaisia tulkintoja ja virittää sitä kautta myös dialogia taideteoksen herättämistä erilaisista merkityksistä (Leavy 2015, 26–27).

Taistelevassa tutkimuksessa yhdenvertaisuuden tavoittelu yhdistyy luovuuteen ja aktivismiin (Faulkner & Squillante 2019, 308). Erityisesti luova kirjoittaminen mahdollistaa haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten kokemusten esille tuomisen ja siten sysäämisen sekä terapeuttisesti että pedagogisesti merkittävään sosiaaliseen muutokseen. Runous on erityisen käyttökelpoinen väline, kun halutaan tutkia identiteettejä, ihmisryhmien marginalisointia ja tunnepitoisia aiheita (Faulkner 2019). Runojen kielellisen joustavuuden kautta on mahdollista paljastaa erityisesti piiloon jääviä, konditionaalisia totuuksia (Faulkner 2016). Luovan kirjoittamisen

menetelmiin erikoistuneen tutkijan Sandra Faulknerin (2017) mielestään runous onkin aina poliittista. Faulkner ja runoilija Sheila Squillante (2019) rohkaisevat taistelevaa tutkijaa hyödyntämään ”ilmaisen paloa”: kun jokapäiväiset kokemukset ja havainnot yhdistyvät humanistiseen ja yhteiskuntatieteelliseen ymmärrykseen, ne voivat sytyttää tutkimuksen ”aktivismiin liekkiin”.

TAIDEPERUSTAINEN TUTKIMUS KEHITYSVAMMAISTEN AIKUISTEN KOKEMUKSISTA

Tutkimukseni lähtökohtana oli yhteistyöhanke Tampereen kaupungin ylläpitämän kehitysvammaisille aikuisille suunnatun toimintakeskus Wärjäämön kanssa. Wärjäämössä kehitysvammaiset aikuiset työskentelevät taiteen parissa (ks. Wärjäämö 2021).

Toteutin tutkimuksen yhdessä Wärjäämöllä pitkään työskennelleen ei-vammaisen teatteri-ilmaisen ohjaajan, tanssi-innostaja Jarmon Sköinin ja Wärjäämön yhdeksän kehitysvammaisen työntekijän kanssa. Wärjäämöläiset toimivat hankkeessa kanssatutkijoina, eivät siis perinteisessä informanttiroolissa (ks. Given 2008; myös Hodges ym. 2014). Tietoa tuotettiin dialogissa, eli osallistuimme yhdessä tutkimusaineiston tuottamiseen: Jarmo tanssi-innosti wärjäämöläisiä. Toisin sanoen he tutkivat kehotietoisuus- ja liikeimprovisaatioharjoitteiden kautta omaa suhdettaan sekä itseensä että ympäristöönsä (ks. tanssi-innostamisesta Foster 2015; myös 2012; 2016). Ryhmäläiset kirjoittivat ja piirsivät päiväkirjaa omista kokemuksistaan.

Keräsin aineistoa lisäksi haastatteleamalla kolmea ryhmäläistä, Jenni Päilyä ja Mari Heinilää sekä anonyyminä pysyttelevää wärjäämöläistä, joka esiintyy tekstissä nimellä Anonyymi. Toteutin haastattelut fenomenologisella asenteella kahdenvälisinä keskusteluin, joissa tavoittelin haastateltavan ’ellettä kokemusta’ (*lived experience*, van Manen 1990). Tutkimukseni asettuu menetelmällisesti kriittisen vammaistutkimuksen perinteeseen, eli tutkimukseni on laadullinen ja aineistoni pieni: ”Pyrkimyksenä ei ole tuottaa tilastollisesti yleistettävää tietoa vaan

pyrkii yksittäisten kokemusten perusteelliseen ymmärtämiseen. Tällaisen tutkimuksen avulla pyritään siis saamaan syvempää kuvaa ihmisten kokemusten laadusta” (Vehmas 2010, 7). Tutkimuksen tulokset julkaisin tutkimusrunokokoelmana (Foster 2017a).

Jenni ja Mari halusivat ehdottomasti esiintyä tutkimuksen raportoinnissa omilla nimillään, joten olen kunnioittanut heidän toivettaan myös tässä artikkelissa. He ovat esiintyneet nimillään ja kasvoillaan konferensseissa ja muissa tapahtumissa, joissa olemme yhdessä kertoneet tutkimushankkeesta. Koen, että heidän nimiensä piilottaminen akateemisessa tekstissä olisi haitallista vallankäyttöä, jossa vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus sivuutettaisiin. Taistelevan tutkimuksen periaatteiden mukaisesti nimien käytön voi tulkita akateemisia käytänteitä haastavaksi aktivismiksi: kenellä on oikeus esiintyä konferensseissa ja julkaisuissa omana itsenään?

Perinteisen analyttisen tutkimusmenetelmän sijaan käytin runoutta tutkimusaineiston analysoinnissa ja raportoinnissa (Galvin & Prendergast 2016; Leavy 2010; 2015; Prendergast 2015; Prendergast, ym. 2009; Thomas ym. 2012). Vaikka kutsuinkin wärjäämöläiset hankkeeseen tutkimuskumppaneikseni enkä informanteiksi (Given 2008), otan täyden vastuun tutkimusaineiston analyysistä eli taiteellisesta prosessista, jossa koostin haastatteluista tutkimusrunoja.

Valitsin litteroiduista keskusteluaineistoista sanoja, lausekkeita ja lauseita, jotka puhuttelivat minua (ks. Prendergast 2015; Leavy 2015). Keskusteluista syntyneet tutkimusrunot voikin käsittää minun eli tutkijan tulkinnoiksi aineistosta, ja siksi menetelmää voidaan kutsua tarkemmin ’tulkinnalliseksi runoudeksi’ (*interpretative poetry*, Leavy 2015, ks. myös Foster 2016). Vaikka en etukäteen ollutkaan päättänyt, mitä tarkalleen olin etsimässä litteroidusta aineistosta, voin kanadalaisen draamakasvatuksen professorin Monica Prendergastin (2015, 683) kollaasirunouden menetelmäkuvauksen mukaisesti havaita seuraavia laatuja valitsemisissäni ilmauksissa: esteettistä voimaa, yllätyksiä, metaforia, hetken kuvauksia, rohkeutta ja herkkyyttä sekä kriittisiä huomioita.

Käytän esimerkkinä taistelevasta tutkimusrunoudesta Jennin, Marin ja Anonyymien haastatteluista

Katkelma litteroidusta haastatteluaineistosta	Katkelma runosta "Tavallinen"
<p>M: [--] Mä oon itte, mikä oon ja se on ihan normaalia, että mä oon tällain ihan normaali ihminen. Vaikka olisinki vamma, että mä oon itte ihan normaali ihmine, vaikka olisinki minkälaine, että en oo samanlaine kun kaikki muut ni.</p> <p>R: Mikä sun mielestä on normaali?</p> <p>M: No, ihan sellanen tavallinen niinku vaa. No se, että mä oon itte ihan tavallinen.</p> <p>R: Sä pidät ittees ihan tavallisena?</p> <p>M: Nii. Olin ihan minkälaine tahansa ja mikä tahansa nii.</p>	<p>Vaikka olisinki vamma vaikka olisinki minkälaine oon normaali ihmine tällain ihan normaali oon En oo samanlaine oon ihan tavallinen minkälaine tahansa tavallinen vaa</p>

Taulukko 1. Esimerkki haastatteluaineiston pohjalta tiivistetystä runon säikeestä (ks. myös Leavy 2015, 85–89).

syntyneitä runoja, jotka on julkaistu *Minkälainen tahansa tavallinen* -kokoelmassa (Foster 2017a). Tutkimusrunoilla ei pyritä esittämään yhtä suljettua totuutta, vaan runous mahdollistaa aineiston analyysin jättämisen avoimeksi monenlaisille tulkinnoille (Leavy 2015, 92). Niiden yksi keskeinen tarkoitus onkin kutsua vastaanottaja jäsentämään aktiivisesti todellisuutta ja haastaa lukijan näkemyksiä esimerkiksi erilaisuudesta ja siihen kytkeytyvästä vallankäytöstä (Leavy 2010). Tutkimusrunot voivat toimia sekä osaraporttina tieteellisessä julkaisussa että itsenäisinä taideteoksina.

Runoutta on käytetty vammaistutkimuksen kontekstissa paitsi tutkimuskohteena (Bartlett ym. 2011; Day 2017; Durgin 2009; Gravendyk 2014) myös tutkimusmenetelmänä (Hodges ym. 2014; Ward 2011; West 2011). Runolle ja proosalle on annettu merkittävästi tilaa esimerkiksi Davisin (2013a) toimittamassa kirjassa *The Disability Studies Reader*. Runoina esitetyt tutkimustulokset voivat vaikuttaa lukijoihin ja kuulijoihin voimakkaasti tunnetasolla ja sysätä heidät myös muuttamaan yhteiskunnan epäkohtia.

Runot voivat toimia siltana sanallista ilmaisua korostavan tiedemaailman ja mahdollisesti sanalliselta ilmaisultaan rajallisten kehitysvammaisten välillä. Tutkijana tehtävänäni on ollut tiivistää runoihin keskusteluaineiston ydin hukkaamatta kuitenkaan Jennin, Marin ja Anonyymin omaa ääntä

(**taulukko 1**). Siitä syystä en ole muokannut lainkaan haastateltavien omia sanoja, eli runoissa sanat esiintyvät puhekielisinä ja niinä taivutusmuotoina kuin ne haastatteluissa lausuttiin (myös Leavy 2015, 89). Runoissa esiintyvää toistoa en ole lisännyt itse, vaan olen poiminut toistuvat sanat haastateltujen puheesta. Vaikka olen siis halunnut säilyttää haastateltavien äänen, olen pyrkinyt 'kristallisoimaan' (*crystallization*, Ellingson 2009; Richardson 2000) keskusteluiden ytimen ja rakentamaan lopputuloksen sekä saavutettavaan että esteettiseen muotoon (Prendergast 2015).

Tutkimusrunojen kokoaminen on taiteellinen prosessi, jossa analyttinen ja intuitiivinen työstäminen kietoutuvat yhteen (Kallio 2010), joten on mahdollista laatia yleispätevää kaavaa runojen koostamiselle. Taiteellisessa prosessissa yhdistyvät moninaiset tietämisen ulottuvuudet: runoudessa esimerkiksi aistinen tietäminen ilmenee rytmien makusteluna ja emootiot saattavat ohjata metaforien valintaa. Toisaalta tutkija-taiteilija reflektoi aineiston suhdetta teoreettiseen tietoon. Aistien, tunteiden ja kognitiion yhdistyessä sanat, lausekkeet ja lauseet asettuvat lopulta paikoilleen. *Minkälainen tahansa tavallinen* -kokoelman runot ovat kaikki syntyneet hieman toisistaan poikkeavin tavoin: jotkin runojen säikeet ovat muodostuneet hyvinkin suoraan haastateltavan yksittäisestä puheenvuorosta, toiset on koostettu haastattelun läpi toistuvan teeman pohjalta.

ÄISTIEN, TUNTEIDEN JA KOGNITION YHDISTYESSÄ SANAT, LAUSEKKEET JA LAUSEET ASETTUVA LOPULTA PAIKOILLEEN.

Yksi keino arvioida yhteistyössä toteutetun tai-
deperustaisen tutkimuksen uskottavuutta ja luotet-
tavuutta on validoida oma analyysi kanssatutkijoilla
(Herr & Anderson 2005), joiden asema kokemus-
asiantuntijoina tässä tutkimuksessa oli erityinen suh-
teessa ei-vammaiseen tutkijaan. Niinpä saatua-
ni analyysini valmiiksi, eli koostettuani runot päiväkirjoista
ja keskusteluaineistoista, kävin lukemassa ne wärjää-
möläisille. Keskustelimme runojen herättämistä tun-
teista ja ajatuksista, ja tallensin keskustelun. Wärjää-
möläiset tunnistivat runoista omia ja toistensa koke-
muksia, ajatuksia, tunteita ja mielipiteitä ja antoivat
minulle valtuudet esittää runoja tutkimusyhteyksis-
sä. Vaikka olinkin saanut heiltä jo muodolliset tutki-
musluvut, runojen esittäminen heille oli tutkimuksen
etiikan, autenttisuuden ja luotettavuuden kannalta
välttämätöntä. Pidin itse runoja onnistuneina, mutta
jännitin wärjäämöläisten reaktioita, koska koen tut-
kijana olevani ensisijaisesti vastuullinen heille (ks.
myös Foster 2012; 2016).

Toiseuden kuvaamisen eettiset pohdinnat ovat
keskeinen osa kriittistä vammaistutkimusta (Van-
dekinderen, Roets & van Hove 2014). Olenkin
pohtinut oikeuttani toimia ei-vammaisena tutkijana
kehitysvammaisten ihmisten äänitorvena runojeni
ja tutkimusraporttini kautta. Kriittisessä vammais-
tutkimuksessa suhtaudutaan toisinaan epäilevästi ei-
vammaisten ihmisten tekemään tutkimukseen vam-
maisuudesta (Davis 1995). Tutkijana voisin vedota
omaan positiooni ei-vammaisena mutta toiseen vä-
hemmistöryhmään kuuluvana liittolaisena. Mielestäni
toiseuden kuvaamiseen täytyy suhtautua aina
herkkydellä ja oma positio tiedostaen. Kysyttyäni
suoraan wärjäämöläisiltä oikeudestani tehdä tut-
kimusta heidän kokemuksistaan sain innostuneen

myönteisen vastauksen. Olen saanut vahvistusta rat-
kaisujeni eettiselle pohjalle myös siitä, että runojen
vastaanotto on ollut positiivinen sekä akateemisissa
konferensseissa että laajemman yleisön, erityisesti
kehitysvammaisten aikuisten, joukossa. Esimerkiksi
Kuusaan radion kehitysvammaiset toimittajat tekivät
runokokoelman pohjalta peräti kolme verkkoradio-
lähetyttä (Radio Valo 2018).

KOKEMUKSIA LUOKITTELUSTA, ERISTÄMISESTÄ JA TAITEEN SALLIMASTA MONINAISUUDESTA

Runous sopii erityisesti identiteettien tarkasteluun ja
stereotyyppien paljastamiseen (Faulkner 2016; Lea-
vy 2015). Runot ”Purkissa”, ”KV” ja ”Oikea” (Foster
2017a) ovat esimerkkeinä tutkimusrunouden mah-
dollisuuksista tutkia ja kuvastaa moninaisten ihmisen
kokemuksia (myös Hodges ym. 2014).

Runot voivat toimia kehitysvammaisille ihmisille
kokemuksia luotaavana itsereflektiona mutta myös
ennakkoluuloja ravistelevana dialogina aivan kai-
kenlaisten ihmisten välillä. Runojen tarkoituksena
ei ole avata tyhjentävästi henkilöiden identiteettejä
vaan tarjota väläyksiä ja näkökulmia niiden kohtee-
na olevien kokemusmaailmaan ja saada sitä kautta
lukijat pohtimaan omaa minuttaan ja suhdettaan
kanssaihmissiin.

Purkissa

Koiraparkkia
lapsiparkkia
Vammaisparkki
performanssi:
muutama tuoli ympyrässä, sänky, pöytä, sukkaa
Gongi kumahti:
laitoin sukan jalkaan
Gongi kumahti:
laitoin sukan jalkaan
Kaikki sukat jalassa
Gongi kumahti:
aloin riisua sukkaa
Toisessa esityksessä
gongi kumahti:
otin lääkkeitä

Oon sellasessa joutunu asumaan
 Kaikki yheksältä nukkuun samaan aikaan
 Halusin valvoo:
 Noni, nukkumaan!
 Iltapalaa:
 Mä teen sulle
 ethän sä saa ite tehdä!
 Aina joku käskee:
 Sä teet näin
 tai sit sä et tee mitään!
 Sää teet kun joku käskee

Tää on just tällänen
 ja tää tarvii just tämmösiä apuja
 Tällä ei oo mitään merkitystä
 Sä oot nyt tällänen

KV
 vaikka vaan lievästi
 KV
 niin oot
 tietyssä purkissa
 Tälläsessä purkissa
 Se tarkoittaa sitä
 että päätetään puolesta
 koska meet nukkuun, koska syöt,
 koska lähet ulos

Purkitetaan kaikki
 Noni!
 12 neliö vammaisparkkia:
 ajatellaan valmiiks
 päätetään puolesta

Onks se koti?
 Asuisko joku
 niin sanotusti tavallinen
 12 neliön huoneessa
 mihin pistetään päiväksi
 ja sitten pääsee kotiin – joskus
 Onks se koti?
 Haloo!
 Koppi ei ole koti!
 Kuka päättää
 onko tää oikeeta elämää

Kuka päättää
 pistetäänkö ihmisiä purkkiin
 erilaisuuden takia

(Foster 2017a, 48–50.)

Vaikka pahimmista kehitysvammaisten ”säilöntälaitoksista” onkin päästy eroon, vaarana on, ettei lääketieteelliseen tietoon nojaava päätöksenteko huomioi riittävästi vammaisten tarpeita sosiaaliseen osallisuuteen ja aitoon itsemääräämiseen (Davis 1995). Samoja aiheita on laululyriikassaan käsitellyt esimerkiksi Pertti Kurikan nimipäivät -yhtyeestä tunnettu laulaja-lauluntekijä Kari Aalto.

”Purkissa” syntyi Anonyymien haastattelun pohjalta. Keskustelussa hän kertoi omasta kokemuksestaan laitoksessa asumisesta sekä Jarmon ohjaamasta *W.O.M.*-performanssista, jota värjäämöläiset esittivät pariinkin otteeseen Tampereen Keskustorilla ja myöhemmin järjestämässäni konferenssissa. Runossa kuuluu, kuinka kehitysvammaisen ihminen voidaan eristää tahdottomaksi olennoksi ”säilöntäpurkkiin”. Tällaisessa laitoksessa kehitysvammaisia aikuisia ei pidetä ajattelevina ihmisinä, joilla olisi tarpeita ja haluja ja jotka voisivat kyetä omiin päätöksiin omassa elämässään. Runossa ”KV” eli kehitysvammaisuus on leima, joka sysää auttamatta syrjään itsemääräämisoikeudesta: aina joku muu tietää paremmin kuin KV itse, mitä hän tarvitsee ja mikä on hänelle hyväksi.

Anonyymien haastattelun pohjalta syntyneessä runossa vammaiset aikuiset rinnastetaan lapsiin ja koiriin, jotka laitetaan esimerkiksi kauppakeskuksesta tuttuihin ”parkkeihin”, kun täysivaltaiset ihmiset ovat kuluttamassa. Myös dePoy ja Gilson (2014) käyttävät käsitettä vammaisparkki (*disability park*) tarkoittaessaan poliittisesti, sosiaalisesti ja usein fyysisesti merkittävää tilaa, jota määrittää vammaisten objektivointi ja ulossulkeminen.

Koska vammaiset eivät voi valita identiteettiään joustavasti, kuten ei-vammaiset ihmiset, ja mikäli ihmisyysmittana on tuottavuus ja kuluttaminen (Davis 2013a), vammaisen tulkitaan ikään kuin vähemmän ihmiseksi eli lähemmäksi eläinten kategoriaa, joksikin radikaalisti toiseksi (Davis 1995, 40; myös Goodley ym. 2014). Vammaisuutta tutkimalla

voidaankin sekä määritellä ihmisyyttä uudella tavalla että ymmärtää ihmisen suhdetta muihin eläviin olentoihin (Goodley ym. 2014; Lupinacci & Lupinacci 2017): nähdäänkö ihminen autonomisena ja täysin muista irrallisena vai riippuvaisena ja erottamattomasti kietoutuneena myös muuhun elämään (Keto & Foster 2021)?

KV

Ei kauheesti näy kehosta
ku ei näy kauheesti
että ois
semmonen
semmosia
semmosia ihmisiä

Ei kauheesti huomaa
että ois diagnoosi
Ei näy paljoo se
diagnoosi
diagnoosi
Kaikilla on diagnoosi
kv:ina luokitellaa

Vaikka meillä olis se
me näytetään
minkälainen on siinä
ulkokuoressa
Ei yhtään
erilaisia
ei yhtään

Vaikka ollaanki
erilaisia
niin me ei haluta näyttää
et me oltais
erilaisia
Vaan me tuodaan sitä
omaa
mitä osataan

Ne välillä haluis tulla kattomaan
meiän esityksiä
Sit kun ne tulee sitä

meiän esitystä
meiän esitystä
Et kun ne näkee yhen kerran
ne on sit
eri mieltä
niin sit ne on
eri mieltä

Tuntuu että ei oltais
semmosia ollenkaa
vaikka ollaa
Jokut luulee että ollaan
ja ollaankin

Ei sitä osaa
jossei ensin tuu kattoon
ettei tarvi pelätä
mitä osaa
ei osaa
että voi
mitä osaa
Saa tulla esille
pääsee muille julki

(Foster 2017a, 16–18.)

”KV”-runossa tuodaan esiin tyyppilinen kahtiajaottelu ”meihin” ja ”niihin”. Siinä kuuluu Jennin toive siitä, ettei häntä eroteltaisi muista ihmisistä kehitysvammaisuuden perusteella. Hän on hyvin tietoinen siitä, että erottelu tapahtuu nimenomaan lääketieteellisen diagnoosin kautta ja että erilaisuus määritellään usein jonkin puutteeksi. Runosta käy samalla ilmi stereotyyppinen ajatus, että vammaisuuden oletetaan näkyvän aina ulospäin. Jenni tuo esiin, kuinka kehitysvamma ei suinkaan muovaa kaikkien kehitysvammaisten identiteettiä ja kokemusta samanlaisiksi. Kehitysvammaisuus nähdään yleensä vajavaisuuksien ja muiden negatiivisina pidettyjen seikkojen kautta määriteltynä staattisena identiteettinä, mutta Jennille on tärkeitä päästä tuomaan esiin erityisesti sitä, mitä hänellä on ja mitä hän osaa. Kokemuksiin sopivuudesta ja epäsopevuudesta, ja tunnustuksen kaipuuseen juuri sellaisena ”oikeana” kuin on, voi samaistua myös ei-vammaisen (Foster 2012).

Oikea

Tykkään esiintyä
 tuoda esille semmosta
 mitä ei muut tiedä musta
 Ne ei tiedä
 mitä mä osaan
 Mä osaan
 Esittämällä
 pystyn tuomaan esiin sen
 Mä osaan
 Mä haluan tässä nyt olla
 Ja se on mulle oikee
 kun mä itte
 sen tunnen nii

(Foster 2017a, 28.)

Marin haastattelusta syntynyt runo monien muiden tutkimuskokoelman runojen tapaan kertoo siitä, kuinka tärkeätä taiteellinen toiminta ja erityisesti julkiset esiintymiset ovat monille wärjäämöläisille. He ovat selvästi ylpeitä omasta osaamisestaan. He voivat taiteen avulla tutkia paitsi omaa itseään myös laajemmin elämää. Esityksissään heidän on mahdollista tuoda esiin omaa osaamistaan ja saada tunnustusta (myös Foster 2012). Oman identiteetin tutkimisen lisäksi taide ja erityisesti vammaisten ihmisten julkiset esiintymiset voivat saada aikaan yhteiskunnallista keskustelua. Kun ihmiset kokevat itsensä – ja vammaansa – ylpeästi omalla tavallaan, voidaan vahingollisista valtasuhteista vapautua (Vehmas & Watson 2014) ja pyrkiä kohti oikeudenmukaisuutta. Ihmisen oikeutta elämään ei tällöin määritäkään enää yksilöiden välineellinen eli taloudellinen arvo vaan itseisarvo ja yhdenvertaisuus moninaisuutta arvostavassa maailmassa.

Teollisen kapitalismin synnyttämässä välinearvoisessa maailmassa radikaalisti poliittista on antaa toisen olla toinen, ilman arvolatausta. Minä–toinen-jaottelun hävittäminen ei tarkoita vaipumista samuuteen vaan ainoastaan hierarkian purkua: aktivistin utopiassa olemme kaikki erilaisia mutta samanarvoisia. Anonyymi, Jenni ja Mari nostivat esiin taiteellisen toiminnan positiivisen merkityksen omalle

elämälleen. Taiteellinen toiminta, joka osallistujien vajavaisuuksien sijaan lähtee siitä, mitä he osaavat ja keitä he pohjimmiltaan ovat, on voimauttavaa, yhteiskuntakriittistä ja siten aidosti emansipatorista (Foster 2012). Vammaisen ihmisen omasta ilmaisusta lähtevä nykytaide, maalaus, musiikki, teatteri tai tanssi ei ole huonompaa tai parempaa vaan persoonallista ja rehellistä vuorovaikutusta, joka ylittää tavallinen–erilainen–dualismin arvottavan rajan. Tällöin objektivoiva diagnoosi menettää merkityksensä ja toinen näyttäytyy yhtäläisen arvokkaana subjektina. Taideprojektit voivat rohkaista marginaalisessa asemassa olevia kokeilemaan, miten muulla tavalla voi olla ja tulla paremmin näkyväksi omana itsenään. Lisäksi ne voivat vapauttaa etuoikeutetussa asemassa olevat ymmärtämään ihmisyyttä laajemmin kuin uusliberalistinen, yksilökeskeinen kyvykkyyssajattelu ja voimaantumispuhe antavat myöten.

TUTKIMUSRUNOUS TAVOITTA MONINAISIA KOKEMUKSIA JA YLEISÖJÄ

Tutkimusrunouden avulla on yhtäältä mahdollista vastata erityispedagogiikan professori Simo Vehmaksen vammaistutkijoille esittämään haasteeseen ”kuunnella ja tuoda esiin vammaisten oma ääni heitä koskevista asioista sekä sitoutua edistämään heidän voimaantumistaan ja tasavertaista yhteiskunnallista osallisuuttaan” (Vehmas 2010, 6). Toisaalta tutkimusrunouden kontribuutio vammaistutkimukselle on siinä, että se on emansipatorisesta eli vapauttavasta tiedonintressistä lähtevää, eettisesti tiedostavaa ja yhteiskunnallisia rakenteita näkyväksi tekevää tutkimusta (Suoranta & Ryyänen 2014, 277–278).

Tutkimusrunous voi tarjota vastauksen kehitysvammaisen toiseuden tutkimiseen ja kuvaamiseen ilman hierarkkista kahtiajaottelua sekä mahdollistaa vammaisten ihmisten kokemuksen esille tuomisen arvoja ja asenteita muuttavalla tavalla. Tältä pohjalta tutkimusrunouden erityiset vahvuudet taistelevana tutkimuksena voidaan tiivistää kolmeksi tavoitteeksi: 1) autenttisen kokemuksen kuuleminen ja välittäminen, 2) toiseuden moninaisuuden esille tuominen ja 3) moninaisten yleisöjen tavoittaminen.

MERKITYKSELLISET HETKET VOIVAT OLLA HAJANAISIA JA OHIKIITÄVIÄ EIVÄTKÄ SIKSI PERINTEISTEN TUTKIMUSMENETELMIEN TAVOITETTAVISSA.

Autenttisen kokemuksen kuuleminen ja välittäminen

Wärjäemöläisten kanssa työskennellessäni huomasin, että sekä heidän autenttisten kokemustensa tutkiminen että esille tuominen tutkimusrunojen kautta voi haastaa hierarkkista kahtiajaottelua vammaisiin ja ei-vammaisiin. Moninaisten ihmisten oikeuksien turvaamiseksi onkin välttämätöntä ymmärtää ihminen kategorisoivaa ja marginalisoivaa diagnoosia laajemmin. Tämä onnistuu vain niin, että ihmisen oma kokemus kuullaan ja välitetään eteenpäin autenttisesti, jokaisen ihmisen yksilöllistä kokemusta kunnioittaen. Taiteellisen ilmaisun kautta voidaan tuoda esiin sitä, mikä todella on merkityksellistä yksittäisen ihmisen kokemuksessa (Wiebe 2015, 153; myös Hordyk ym. 2014; Kallio 2010). Merkitykselliset hetket voivat olla hajanaisia ja ohikiitäviä, eikä niiden tavoittaminen perinteisin tutkimusmenetelmin siksi aina ole helppoa tai edes mahdollista (ks. myös Kuusisto teoksessa Bartlett ym. 2011, 198).

Tutkimusrunous voi myös yksinkertaisesti osoittaa, että toisen kokemus on runon arvoinen ja että toiseus voidaan nähdä erilaisena mutta yhdenvertaisena (myös Bartlett ym. 2011). Runot voivat kutsua ei-vammaisen yleisön dialogiin yleensä näkymättömäksi sysättyjen kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja samalla syventää ymmärrystä yhteiskunnan valtarakenteista moninaisia ihmisiä kuuntelemalla (Hordyk ym. 2014, 218).

Modernin jälkiteollisen yhteiskunnan omaksuma arvohierarkkinen ajattelu tulkitsee kehitysvammaisten toiseutta usein negatiivisesti: säälien tai inhoten (myös Davis 1995). Omaa kokemusta kunnioittava

tutkimusrunous voi tuoda kehitysvammaisen toiseuden esiin uudenaikaisessa valossa. Vammaisia ihmisiä ei nähdä passiivisina, säälin ja auttamisen kohteina olevina uhreina vaan moninaisina, aktiivisina persoonina, jopa poliittisina – tuottamiseen ja kuluttamiseen perustuvaa ihmiskuvaa muuttavina – toimijoina.

Kriittinen vammaistutkimus on pääosin kohdistunut vammaisuutta rakentavien diskurssien analysointiin. Sen onkin moitittu keskittyvän vain merkityksiä rakentavaan kielenkäyttöön ja ohittavan vammaisuuteen kuuluvat materiaaliset tosiasiat (Vehmas & Watson 2014). Esimerkiksi Tampereen kaupungin ylläpitämässä, jo vuodesta 2006 toiminnassa olleessa, Wärjäemössä (2021) työskennellään nimenomaan taiteen parissa ja siten, että jokainen kehitysvammaisen työntekijä voi hyödyntää omaa kiinnostustaan ja osaamistaan erilaisten taiteellisten ilmaisumuotojen parissa.

Vaikka tutkimukseni tarkoituksena ei olekaan arvioida Wärjäemön toimintaa, runojen kautta voidaan havaita toimintakeskuksen taidepainotuksen vaikuttavan merkittävästi kehitysvammaisten tutkimuskumppanien hyvinvointiin. Erilaisuuden, tässä tapauksessa kehitysvammaisuuden, perusteella syntynyt lokerointi toimintakeskukseen ei siis automaattisesti tarkoita passivoivaa ”purkittamista” vaan sopivien ulkoisten resurssien tarjoamista moninaiselle työntekijäjoukolle. Toimintakeskuksen kulttuuri ja onnistuminen tavoitteissaan liittyy viime kädessä koko henkilöstön arvopohjaan, visioon ja yhteistoimintakykyyn.

Unohtamatta vamman tuottamaa todellista erilaisuuden kokemusta ja mahdollista kärsimystä sekä niistä syntyvää tarvetta hoivaan ja erityisjärjestelyihin, voidaan kehitysvammaisuuteen liittyvää tutkimusta ja toimintaa kehittää kriittisen asenteen kautta (myös Davis 2013c). Parhaimmillaan henkilöiden sisäiset resurssit, kuten lahjakkuus ja taidot, sekä ulkoiset resurssit, kuten oikeanlainen toiminta ja yhteisön tuki (Vehmas & Watson 2014), kohtaavat ja vammaisen henkilö voi kokea elävänsä hyvää, täysipainoista ja oikeudenmukaista elämää. Tästä sisäisen ja ulkoisen maailman kietoutuneisuudesta voimme saada tietoa vain toinen toistemme kokemusta herkästi kuuntelemalla ja siitä käsin toimintaa yhdessä kehittämällä.

TAITEEN EI OLE TARKOITUS TOISTAA ENNALTA MÄÄRITELTYÄ IDEAALIA VAAN HYVÄKSYÄ MONINAINEN ILMAISU JA ROHKAISTA TAITEEN ERILAIISIIN TULKINTOIHIN.

Toiseuden moninaisuuden esille tuominen

Vastavuoroinen tunnustus perustuu olennaisesti toiseuden arvostamiseen, ja erilaisia kokemuksia esiin tuomalla ihmisyyden moninaisuutta voidaan kunnioittaa aidosti (Foster 2012). Moninaisia toiseuksia avaava tutkimusrunous voi edistää yhdenvertaisuuden toteutumista ja kutsua lukijat ja kuulijat edistämään solidaarisia pyrkimyksiä parempaan elämään laajemminkin yhteiskunnassa (Prendergast 2015, 683; myös Lupinacci & Lupinacci 2017; Suoranta & Rynnänen 2014). Vasta kun elämän moninaisuus on aidosti tiedostettu, voidaan yhteistoiminnallisesti löytää konkreettisia ratkaisuja siihen, että arki olisi aivan kaikille sujuvaa ja elämä merkityksellistä.

Ei-vammaisen tutkijan koostamien tulkinnallisten runojen sisältö ei voi koskaan olla täydellinen totuus toisen kokemuksesta. Tätä ei kuitenkaan pitäisi nähdä menetelmän heikkoutena vaan sen tosiasian ilmauksena, ettei tieto ole koskaan objektiivista vaan aina jollakin tapaa sitoutunutta tutkijan käsityksiin (myös Kallio 2010). Tutkimusrunouden sen paremmin kuin muidenkaan taideperustaisten menetelmien tarkoitus ei ole vapauttaa yksilöitä uusliberalistisessa hengessä riippuvuussuhteista toisiin ihmisiin tai muuhun elämään. Sen sijaan tarkoitus on pitää liikkeessä moninaisia kokemuksia ja tulkintoja ja siten ymmärtää elämän kirjon, erilaisuuksien, samanlaisuuksien, yhtäläisyyksien ja yhteenkietoutumien monimutkaisuutta. Vammaisuutta tutkimalla voidaan ymmärtää ihmisyyttä ja ihmisyyden historiaa (myös Burch & Rembis, 2014; Hughes 2019) mutta myös ihmisen suhdetta enemmän kuin ihmisen maailmaan (myös Lupinacci & Lupinacci 2017): mikä tekee ihmisestä ihmisen?

Moninaisten yleisöjen tavoittaminen

Vammaistutkimuksen ongelma on samanlainen kuin muidenkin tieteenalojen: tutkimus tavoittaa lähinnä oman tiedeyhteisön jäsenet ja korkeintaan joitakin ammattikentän toimijoita. Taideperustaisten menetelmien vahvuuksia onkin niiden kyky puhutella tiedeyhteisöä laajempaa yleisöä. Tutkimusrunojen keskeinen tavoite on vaikuttaminen, ja niinpä *Minkäläinen tahansa tavallinen*-kokoelman runoja on esitetty konferensseissa ja koulutustilaisuuksissa, kodeissa ja työpaikoilla. Vaikka tässä tutkimuksessa en tutkinut varsinaisesti sitä, kuinka tutkimusrunot ovat aktuaalisesti onnistuneet vaikuttavuustehtävässään, tutkimus on ainakin onnistunut tavoittamaan runojen kautta tutkijoiden ja vammaisalan ammattilaisten lisäksi ennen kaikkea vammaiset itsensä ja heidän omaisensa.

Mari Heinilä on esittänyt runoja tuhansille ihmisille muun muassa Tampereen Keskustorilla kaupungin itsenäisyyspäivän juhlassa vuonna 2019. Runoja ja niiden englanninkielisiä käännöksiä on hyödynnetty eurooppalaisessa teatterihankkeessa, jossa Wärjäämö on ollut mukana vuosina 2018–21. Luin runoja viimeksi marraskuussa 2020 Aspa-säätiön Voimaa seksuaalisuudesta -hankkeen päätöstilaisuudessa yleisölle, joka koostui sekä palveluiden tarjoajista että heidän vammaisista asiakkaistaan. Olen toteuttanut runojen pohjalta virtuaalitaideteoksen, joka on käytössä muun muassa sosionomien ja yhteisöpedagogien koulutuksessa. Sen ensiesityksessä katsoja kommentoi, kuinka kehitysvammaiset naiset tulivat teoksen kautta kohdattua ei-vammaisten kanssa samanarvoisina eivätkä ensisijaisesti erilaisuutensa kautta tai esimerkiksi säälän kohteena. Vielä toistaiseksi hajanaiset huomiot runojen vaikuttavuudesta ainakin yksittäisten vastaanottajien suhteen osoittavat lupaavaan suuntaan.

Nykytaide pyrkii usein haastamaan modernin länsimaisen taiteen ihanteet – mutta myös ihmiskäsityksen ja maailmankuvan (Foster 2017b). Taiteen tarkoitus ei näin ole toistaa jotakin ennalta määriteltä ideaalia vaan hyväksyä moninainen ilmaisu ja rohkaista taiteen erilaisiin tulkintoihin. Esimerkiksi runoudessa merkityksellistä ei olekaan runoilijan luoma objektiivinen totuus vaan se, miten runot

kommunikoivat moninaisten subjektien kanssa. Runoudella on erityinen kyky kutsua sekä kirjoittaja että lukija ymmärtämään itseään ja maailmaa suoraan runosta käsin: runous, kuten muutkin taidemuodot, pakottaa lukijan reagoimaan – taide ei mahdollista passiivista vastaanottoa (Prendergast 2015).

Tutkimusrunoudella saatellaan vastaanottaja subjektiivisen tiedon äärelle (myös Wiebe 2015). Erilaisen tietämisen tapoja herättelevät tutkimusrunot tavoittavat paitsi tiedollisen myös emotionaalisen, esteettisen ja eettisen ymmärryksen alueita. Tulevaisuudessa tutkimusrunojen vastaanottoa tutkimalla voitaisiin selvittää esimerkiksi sitä, miten runot voisivat auttaa lukijaa ymmärtämään tutkimustuloksia syvemmin – ihmisen todellisen kokemuksen tasolla – ja sitä kautta potentiaalisesti ohjata myös toimimaan käytännön työssä tai elämässä ylipäätään empaattisemmin (Prendergast & Galvin 2012).

Oikeudenmukaisempi maailma, jossa ”minkälaiset tahansa tavalliset ihmiset” tunnustetaan ja tunnustetaan yhdenvertaisiksi, vaatii edelleen ennakkoluulotonta tutkimusmenetelmien kehittelyä, menetelmien vaikuttavuuden tutkimusta ja ennen kaikkea yhteistoiminnallista taistelua toteutuakseen. Taideperustaisia taistelevia tutkimusmenetelmiä, kuten tutkimusrunoutta, harkitessaan tutkija voi kuitenkin päästä hyvään alkuun seuraamalla Marin kehotusta:

Rohkeus

Aletaan kokeileen
tulisko innostusta
tykkäiskö sitä tehdä
Rohkeesti vaan kokeileen
rohkeesti kokeileen sitä
et miltä se tuntuu
mitä haluis


Jos ei osaa
yrittää vaan
miten parhaaksee osaa
Jokainen osallistuu
oikeella tavalla
omalla tyyllillää
mite parhaaks näkee

(Foster 2017a, 35.)



RAISA FOSTER

FT, dosentti, yliopistotutkija
yhteiskuntatieteiden laitos
Itä-Suomen yliopisto

 <https://orcid.org/0000-0003-2661-6041>

LÄHTEET

- Barone, T., & Eisner, E. W. (2011). *Arts based research*. Los Angeles, CA: Sage.
- Bartlett, J., Black, S., & Northen, M. (toim.). (2011). *Beauty Is a Verb: The New Poetry of Disability*. El Paso, TX: Cinco Puntos.
- Berghs, M., Chataika, T., El-Lahib, Y., & Dube, K. (toim.). (2019). *The Routledge handbook of disability activism*. New York: Routledge.
- Bhattacharya, K. (2019). (Un)settling imagined lands. A par/des(i) approach to de/colonizing methodologies. Teoksessa P. Leavy (toim.) *The Oxford Handbook of Methods for Public Scholarship*. New York: Oxford University Press. 175–208.
- Boyd, M. (2019). Ethical challenges community-based researchers and community-based organizations face. Teoksessa P. Leavy (toim.) *The Oxford Handbook of Methods for Public Scholarship*. New York: Oxford University Press. 103–120.
- Burch, S., & Rembis, M. (toim.) (2014). *Disability histories*. University of Illinois Press.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. New York: Verso.

- Davis, L. J. (toim.) (2013a). *The Disability Studies Reader*. Fourth edition. New York: Routledge.
- Davis, L. J. (2013b). Introduction: Normality, Power, and Culture. Teoksessa L. J. Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*. Fourth edition. New York: Routledge. 1–14.
- Davis, L. J. (2013c). The End of Identity Politics. On Disability as an Unstable Category. Teoksessa L. J. Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*. Fourth edition. New York, Routledge. 263–277.
- Day, A. (2017). "Chronic Poetics, Chronic Illness. Reading Tory Dent's HIV Poetry through Disability Poetics and Feminist Bioethics". *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* (11)1, 83–98.
- DePoy, E. & Gilson, S. F. (2014). *Branding and Designing Disability: Reconceptualising Disability Studies*. New York, Routledge.
- Durgin, P. F. (2009). "Post-Language Poetries and Post-Ableist Poetics". *Journal of Modern Literature*, (32)2, 159–184.
- Ellingson, L. L. (2009). *Engaging crystallization in qualitative research: An introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Faulkner, S. L. (2009). *Poetry as method: Reporting research through verse*. New York, NY: Routledge.
- Faulkner, S. L. (2016). "The Art of Criteria: Ars Criteria as Demonstration of Vigor in Poetic Inquiry". *Qualitative Inquiry*, Vol. 22(8), 662–665.
- Faulkner, S. L. (2017). Poetry is politics: A poetry manifesto. *International Review of Qualitative Research*, 10(1), 89–96.
- Faulkner, S. L. (2019). *Poetic Inquiry: Craft, method, and practice*. New York: Routledge.
- Faulkner, S. L. & Sheila Squillante (2019). Literature and creative writing as public scholarship. Teoksessa P. Leavy (toim.) *The Oxford Handbook of Methods for Public Scholarship*. New York: Oxford University Press, 307–334.
- Flynn, S. (2017). "Engaging with materialism and material reality: critical disability studies and economic recession". *Disability & Society*, (32)2, 143–159.
- Foster, R. (2012). Tunnustusta tanssien. *Kasvatus* 2/2012, 126–134.
- Foster, R. (2015). *Tanssi-innostaminen. Kohti yksilön ja yhteisön hyvinvointia*. Helsinki: Books on Demand.
- Foster, R. (2016). Hiljainen kosketus – kohti ekofilosofista kasvatusta. Teoksessa A. Suominen (toim.) *Taidekasvatus ympäristöhuolen aikakaudella – avauksia, suuntia, mahdollisuuksia*. Helsinki: Aalto ARTS Books, 165–175.
- Foster, R. (2017a). *Minkäläinen tahansa tavallinen. Tutkimusrunokokoelma*. Helsinki: Books on Demand.
- Foster, R. (2017b). Nykyaikakasvatus toisintekemisenä ekososiaalisten kriisien aikakaudella. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2017*, (18), 35–56.
- Galvin, K. T. & Prendergast, M. (toim.). (2016). *Poetic Inquiry II - Seeing, Caring, Understanding*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Garland-Thomson, R. (2011). "Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept". *Hypatia*, 26, 591–609.
- Goodley, D. (2014). *Disability Studies: Theorising disability and ableism*. London: Routledge.
- Goodley, D. (2016). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Second edition. London: Sage.
- Goodley, D., Lawthorn, R. & Runswick Cole, K. (2014). "Posthuman Disability Studies". *Subjectivity* (7)4, 342–361.
- Gravendyk, H. (2014). "Chronic Poetics". *Journal of Modern Literature*, 38(1), 1–19.
- Hale, C. R. (2001). What is activist research? *Social Science Research Council*, 2(1–2), 13–15.
- Herr, K. & Anderson, G. L. (2005). *The Action Research Dissertation: A Guide for Students and Faculty*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Herther, N. K. (2015). "Citation analysis and discoverability: a critical challenge for disability studies". *Disability & Society*, (30)1, 130–152.
- Hodges, C. E. M., Fenge, L.-A. & Cutts, W. (2014). "Challenging perceptions of disability through performance poetry methods: the 'Seen but Seldom Heard' project". *Disability & Society*, (29)7, 1090–1103.
- Horodyk, S., Soltane, S. B. & Hanley, J. (2013). "Sometimes you have to go under water to come up: A poetic, critical realist approach to documenting the voices of homeless immigrant women". *Qualitative Social Work*, (13)2, 203–220.
- Hughes, B. (2019). *A Historical Sociology of Disability: Human Validity and Invalidity from Antiquity to Early Modernity*. New York: Routledge.
- Kallio, M. (2010). Taideperustainen tutkimusparadigma taidekasvatuksen sosiokulttuurisia ulottuvuuksia rakentamassa. *Synnytt/Origins*, 4(2010), 15–25.
- Keto, S. & Foster, R. (2021). Ecosocialization—an Ecological Turn in the Process of Socialization. *International Studies in Sociology of Education*, 30(1–2), 34–52.
- Knowles, J. G. & Cole, A. L. (2008). *Handbook of the arts in qualitative research: Perspectives, methodologies, examples, and issues*. Los Angeles, CA: Sage.
- Kristiansen, K., Vehmas, S. & Shakespeare, T. (toim.) (2009). *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. London: Routledge.
- Kröger, T. (2002). "Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen". *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalisen tutkimuksen aikakauslehti*, 10(1), 27–37.

- Leavy, P. (2010). "A/r/t: A Poetic Montage". *Qualitative Inquiry*, 16(4), 240–243.
- Leavy, P. (2015). *Method Meets Art. Arts-Based Research Practice*. Second Edition. New York: Guilford.
- Leavy, P. (2019). (toim.) *The Oxford Handbook of Methods for Public Scholarship*. New York: Oxford University Press.
- Lincoln, Y. S., Grichko, V. & Phillips, G. A. (2019). Audience and voice (and sometimes reflexivity). Teoksessa P. Leavy (toim.) *The Oxford Handbook of Methods for Public Scholarship*. New York: Oxford University Press, 513–532.
- Lupinacci, J. & Ward Lupinacci, M. (2017). "(Re)Imaginations of 'Community'. Perceptions of (Dis)ability, the Environment and Inclusion". Teoksessa A. J. Nocella II, A. E. George & J. L. Schatz (toim.) *The Intersectionality of Critical Animal, Disability and Environmental Studies. Toward Eco-ability, Justice, and Liberation*. Lanham: Lexington Books.
- Manen, van, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Kanada: State University of New York Press.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Cultural Front Series. New York & London: New York University Press.
- Merleau-Ponty, M. (2008/1945). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge Classics.
- Plumwood, V. (2002). *Environmental Culture. The ecological crisis of reason*. London & New York: Routledge.
- Prendergast, M. (2015). "Poetic Inquiry, 2007–2012. A Surrender and Catch found Poem". *Qualitative Inquiry*, (21)8, 678–685.
- Prendergast, M, Leggo, C. & Sameshima, P. (toim.). (2009). *Poetic Inquiry. Vibrant Voices of Social Sciences*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Prendergast, M., & Galvin, K. T. (2012). Editorial: Naming and expanding the borders of practice in poetic inquiry. *Creative Approaches to Research*, 5(2), 5–8.
- Radio Valo (2018). <https://www.radiovalo.fi/fi/info>
- Reason, P. & Bradbury, H. (2008) (toim.). *The Sage Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. Los Angeles: Sage.
- Rembis, M. (2015). "Disability Studies". *The Year's Work in Critical and Cultural Theory*, (23)1, 162–189.
- Richardson, L. (2000). "Writing: A method of inquiry". Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage Handbook of Qualitative Research. Second Edition*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 923–948.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Shildrick, M. (2009). *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. New York, Palgrave Macmillan.
- Suoranta J. & Rynänen, S. (2014). *Taisteleva tutkimus*. Helsinki: Into.
- Thomas, S., Cole, A. L. & Stewart, S. (toim.). (2012). *The art of poetic inquiry*. Halifax: Backalong Books.
- Vandekinderen, C., Roets, G. & van Hove, G. (2014). "The Researcher and the Beast: Uncovering Processes of Othering and Becoming Animal in Research Ventures in the Field of Critical Disability Studies". *Qualitative Inquiry*, 20(3), 296–316.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. (2010). "Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee?" Teoksessa S. Vehmas (toim.) *Vammaisuuden kokemus ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. Vuosikirja*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 6–14.
- Vehmas, S. & Watson, N. (2014). "Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies". *Disability & Society*, (29)4, 638–650.
- Ward, A. (2011). "Bringing the Message Forward": Using Poetic Re-presentation to Solve Research Dilemmas. *Qualitative Inquiry* 17(4), 355–363.
- Watson, N. & Vehmas, S. (2019). Disability Studies: Into the multidisciplinary future. Teoksessa N. Watson & S. Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. New York: Routledge, 3–13.
- Weiss, G. (2015). "The normal, the natural, and the normative: A Merleau-Pontian legacy to feminist theory, critical race theory, and disability studies". *Continental Philosophy Review*, (48)1, 77–93.
- West, D. (2011). "Deaf-Hearing Family Life: Three Mothers' Poetic Voices of Resistance". *Qualitative Inquiry*, 17(8), 732–740.
- Wiebe, S. (2015). "Poetic Inquiry: A Fierce, Tender, and Mischievous Relationship with Lived Experience". *Language and Literacy*, (17)3, 152–163.
- Wärjäämö (2021). Wärjäämö. Työ- ja päivätoiminta, Tampereen kaupunki. <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaiset/tyotoiminta.html> (6.9.2021).