

▣ ”Kehitysvammaisia säälitään ja pyörätuolikäyttäjiä nöyrytetään”: Miten vammaisuuden hierarkia nähdään, koetaan ja sanoitetaan Suomessa

Tiivistelmä

Artikkelissa pohditaan haastatteluaineiston perusteella vammaisuuden eri muotojen eriasteista stigmaattisuutta hahmottelemalla käsiteanalyysin avulla elementtejä, joista vammaisuuden hierarkia suomalaisessa yhteiskunnassa tällä hetkellä koostuu. Samaan aikaan, kun työelämäosallisuus määrittää selvästi ihmisen paikkaa suomalaisessa yhteiskunnassa, suurimpaan osaan vammaisista kohdistuu työelämän ulkopuolisuuden stigma. Kognitiivisen erilaisuuden stigma kohdistuu kehitysvammaisiin, neurokirjolle kuuluviin ja vaikeasti psyykkisesti sairaisiin. Näihin ryhmiin suhtaudutaan kuitenkin myötätuntoisemmin kuin kehollisesti poikkeaviin. Kehollisen poikkeavuuden stigma kohdistuu kaikkein voimakkaimmin kävely- tai puhekyvyttömiin. Näkyvän avun tarpeen stigma kohdistuu erityisen voimakkaasti pyörätuolikäyttäjiin. Artikkelin analyysin perusteella juuri pyörätuolikäyttäjät ovat ryhmä, johon kohdistuu suurinta vammaisvihaa.

Avainsanat: vammaisuus, stigma, hierarkia

Tausta

Keitä ovat vammaiset? Vammaisuuden määrittely on kiistelty kysymys (Lawson & Beckett, 2021). Vammaisuus viittaa monenlaisiin kehoon, ympäristöön, kulttuuriin ja henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyviin tekijöihin. Niiden monimutkaisen vuorovaikutuksen tuloksena syntyy tilanteita, joissa tietyt ihmiset eivät pääse täysimääräisiksi osallistujiksi erilaisiin sosiaaliin, kulttuurisiin, taloudellisiin ja poliittisiin asioihin (ks. Marks, 1999, 611). Koska vammaisten seurassa ei osata olla luontevasti, vuorovaikutusta heidän kanssaan ohjaavat stereotyyppit (Stone & Colella, 1996). He kohtaavat muita ihmisiä enemmän väkivaltaa (Hughes ym., 2012) ja ovat harvemmin työssä (van der Zwan & de Beer, 2021). Vammaisuuteen liittyvä syrjintä on yleisin syy ottaa yhteyttä yhdenvertaisuusvaltuutettuun (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2023, 13).

Yhteiskunta osoittaa eri vammaisryhmille heidän paikkansa: esimerkiksi pyörätuolikäyttäjät ei saa valita junassa matkustusluokkaansa, hänen on tyytyminen elokuvateattereissa eturivin laitaipaikkaan, eikä hänen työttömyytensä ole yhteiskunnallinen ongelma, sillä häntä pidetään sosiaaliturvalainsäädännössä jo lähtökohtaisesti työhön kykenemättömänä ja työmarkkinakansalaisuudesta syrjään siirrettynä (Rautiainen, 2021). Koska eri tavoin vammaisten ihmisten takamatka täysimääräiseen sosiaaliseen kansalaisuuteen vaihtelee, vammaisuuden määrittelyyn heijastuu keskustelu siitä, miten enemmän stigmaattisena pidetty vammaisuus eroaa vähemmän stigmaattisesta vammaisuudesta (Tringo, 1970).

Tässä artikkelissa pohdimme vammaisuuden eri muotojen stigmaattisuutta hahmottelemalla elementtejä, joista vammaisuuden hierarkia suomalaisessa yhteiskunnassa tällä hetkellä koostuu. Tutkimusotteeltaan artikkeli edustaa sosiaalietiikkaa ja sijoittuu käsiteanalyysin kentälle (ks. Hallamaa, 2017). Sosiaalieettinen tutkimus, joka on osa moraalifilosofian perinnettä, tarkastelee yhteiskunnan toimintaa ihmisen hyvän elämän ja sen toteutumisen ehtojen kannalta.

Aineisto ja analyysi

Artikkeli perustuu vammaisuuden hierarkiaa koskevan yhteiskuntateoreettisen tutkimuskirjallisuuden lisäksi osana Suomen Akatemian rahoittamaa

vammaisuutta ja ihmisarvoa koskevaa tutkimushanketta tekemiimme haastatteluihin. Haastattelimme yhteensä 58 eri tavoin syntymässä, lapsuudessa tai nuoruudessa vammautunutta henkilöä. Haastattelujen varsinaisena aihepiirinä oli vammaisten työelämäsiirtymä nuoruudessa, mutta halusimme tarttua tilaisuuteen puhua haastateltavien kanssa myös vammaisuuden hierarkiasta.

Artikkelin käsiteanalyysin aineisto muodostuu haastatteluista. Haastattelutamme edustivat vammaisuutta laajasti käsitettynä. He asuivat eri puolella Suomea. Nuorin heistä oli syntynyt vuonna 2006 ja vanhin vuonna 1981. Haastateltavilla oli hyvin erilaisia elämäntilanteita, lähtökohtia ja näkemyksiä. Heidän vammansa olivat myös erilaisia ja he suhtautuivat niihin monin tavoin. Haastateltuja on kuvailtu taulukossa 1.

Useimmilla haastatelluilla oli oikeus vammaispalvelulaissa (675/2023) tarkoitettuihin erityispalveluihin tai tulkkauspalvelulaissa (133/2010) tarkoitettuun viittomakielen tulkkaukseen. Lähes kaikki saivat jotakin laissa vammaisetuksista (570/2007) tarkoitettua etuutta. Useilla oli käytössään erilaisia apuvälineitä; noin puolella heistä pyörätuoli. Käyttäen 20-portaista haittaluokitusta (ks. Valtioneuvoston asetus 768/2015) haastateltujen vammat sijoituivat luokkaan 11 tai ylempäs painottuen ylimpiin luokkiin 16–20. Kyseessä oli siis henkilöryhmä, johon viitataan käsitteellä vaikeimmin vammaiset. Aineisto kattaa vaikeimman vammaisuuden yleisimmät muodot lukuun ottamatta keskivaikeita tai syviä kehitysvammoja.

Puolistrukturoidut haastattelut kestivät noin tunnista kolmeen tuntiin. Osana haastattelua kysyimme kaikilta haastateltavilta seuraavaa: ”Jos ajatellaan, että eri tavoin vammaisia asetetaan yhteiskunnassamme eri tasoille hierarkiaan, niin ketkä ovat sinun mielestäsi hierarkiassa ylhäällä tai hierarkiassa alhaalla”. Pyysimme haastateltavia perustelevaan näkemyksensä ja asemoimaan itsensä hierarkiaan. Hierarkiaa koskeva keskustelu kesti muutamasta minuutista yli puoleen tuntiin. Osassa haastatteluja teemaan palattiin useita kertoja.

Kysymys muutti usein haastattelun tunnelmaa, mikä herätti ajatuksen siitä, että olemme tabun äärellä. Osa punastui tai naurahti vaivaantuneesti. Joku huudahti ihmeissään, että miten tuollaista voi edes kysyä. Muutama sano, ettei ikinä ole ajatellut asiaa. Eräät sanoivat, että onpa vaikea kysymys. Moni haastateltava aloitti vastauksensa jäsentyneesti hierarkian rakenteesta ja perusteli kattavasti, minkä takia hierarkia oli hänen kuvaamansa kaltainen. Osan

	Henkilöiden määrä
Vammaryhmä	
Aistivamma (kuulo-, näkö- tai kuulo- ja näkövamma)	8
Liikuntavamma, käytössä pyörätuoli (esim. selkäydinvamma tai lihastauti)	28
Liikuntavamma, ei käytä pyörätuolia (esim. lyhytkasvuisuus)	2
Kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen vamma (esim. aivovamma, autismi, kehitysvamma)	11
Monivammainen (kuuluu useampaan kuin yhteen yllä mainituista ryhmistä)	9
Ensisijainen status työkyvyttömyyseläkejärjestelmässä	
Saa liikennevahinkojärjestelmästä eläkkeeseen rinnastuvaa korvausta	4
Saa pyörätuolikäyttäjän, sokean ja pysyvästi avuttoman työkyvyttömyyseläkettä (KEL 12.4 §)	9
Saa tavanomaista työkyvyttömyyseläkettä (KEL 12.2 § tai työeläke)	13
Ei ole eläkkeellä, vaikka olisi oikeutettu pyörätuolikäyttäjän, sokean ja pysyvästi avuttoman työkyvyttömyyseläkkeeseen (KEL 12.4 §)	18
Ei ole eläkkeellä, vaikka olisi oikeutettu tavanomaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen (KEL 12.2 § tai työeläke)	9
Ei ole eläkkeellä, mutta haluaisi työkyvyttömyyseläkkeen, johon ei ole kuitenkaan oikeutettu	4
Ei ole eläkkeellä eikä halua työkyvyttömyyseläkettä, johon ei ole myöskään edes oikeutettu	1

Taulukko 1. Haastateltujen vammaryhmät ja statukset työkyvyttömyyseläkejärjestelmässä

mielestä kyseessä oli päivän selvä ilmiö, johon törmää joka paikassa antaen tarkasti kuvattuja esimerkkejä koulujen pihoilta, ruokakaupoista, rock-klubeilta, työpaikoilta ja muista ympäristöistä. Jotkut kuvasivat seikkaperäisesti, miten hierarkiassa liikutaan ylös- tai alaspäin tai mitkä seikat määrittävät paikkaa hierarkiassa. Joillakin oli tähän liittyen omia kokemuksia. Toisilla oli vahvoja näkemyksiä siitä, miksi jotkut vammaiset ovat tiettyssä osassa hierarkiaa. Myös ne haastateltavat, joista kysymys oli vaikea, lähtivät jäsentämään hierarkiaa tarkasti saatuaan miettiä asiaa hetken aikaa. Harva vastasi kysymykseen ympärilyöreästi.

Riippumatta siitä, miten kysymys koettiin, paljastivat vastaukset ja reaktiot esimerkiksi sen, miksi suomalainen vammaisyhteisö jakaantui repivästi vuonna 2023 vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. Vammaisuuden käsitteen kautta vammaispalvelulaki kokoaa keinotekoisesti yhteen joukon erilaisia ihmisiä, jotka itsekin tunnistavat joukon keinotekoisuuden ja hajoamisen toisilleen vastakkaisia intressejä yhteiskuntapolitiikassa kantaviksi ryhmiksi. Teoriassa vammaisuus yhdistää käsitteenä erilaisia ihmisiä, mutta käytännön elämässä vammaisten ihmisten mahdollisuuksien ja esteiden raamit rakentuvat hyvin eri tavoin. Eri tavoin vammaiset eivät pelkästään hajoa satunnaisiksi ”sumpuiksi” sinne tänne vaan hierarkkiseen järjestykseen.

Osana siirtymää pois diagnoosikeskeisestä tavasta lähestyä vammaisuutta, vammaiset ihmiset nähdään usein yhtenäisenä ryhmänä, kuvitteellisena yhteisönä. Tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, etteivät vammaiset aina halua olla yhteydessä tai tulla liitettyksi toisiin vammaisryhmiin kuuluviin ihmisiin. (Deal, 2003.) Omassakin aineistossamme haastateltavat jäsenivät vammaisuutta ilmiönä, jossa ihmiset kuuluvat monista syistä pikemminkin erillisiin, keskenään kilpaileviin vammaisryhmiin kuin yhtenäiseen vammaisten ihmisten ryhmään. Haastatellut kuvasivat elämäänsä hyvinkin tiukasti tietyn vammaisryhmän edustajana. He tunnistivat samalla, kuinka diagnoosipohjaisten vammaisjärjestöjen edunvalvontatyössä risteää erilaisia intressejä, jotka heijastuvat suoraan vammaisten elämään.

Olemme analysoineet haastatteluaineistoa, jota on litteroituna yli tuhat sivua, kiinnittäen huomiota siihen, miten haastateltavat kuvaavat ja perustelevat jonkin ryhmän paikkaa hierarkiassa. Haastateltavien puhe on voinut tällöin kiinnittyä heidän oman paikkansa pohdintaan esimerkiksi näin:

Pyörätuolikäyttäjänä olen hierarkiassa kaikkien kävelevien alapuolella. Mun paikkani sosiaalisissa tilanteissa määräytyy sen mukaan, että kävelevät katsovat mua pyörätuolissa istuvana ihan konkreettisesti alaspäin. Muhun kosketaan ilman lupaa. Mua työnnetään tuolin kahvoista. Mut nähdään tavarana, jota kannetaan portaissa. Mun tarvetta esteettömyyteen työpäikällä verrataan johonkin purjoallergiaan. Pyörätuolikäyttäjän arki on täynnä hirveitä, alentavia ja nöyryyttäviä tilanteita. (selkäydinvammainen)

Puheen kohteena on voinut olla myös jonkun toisen ryhmän paikka. Itsensä hierarkian keskivaiheille sijoittanut, työelämän ulkopuolella oleva ja runsaasti apua arjessaan tarvitseva aivovammainen vastaa samantyyppisesti kuin edellä teki selkäydinvammainen pyörätuolikäyttäjä: ”Pohjalla ovat pyörätuolikäyttäjät. Ihan lähikaupassa huomaan, kuinka heitä kiusataan. He ovat aina tiellä.”

Teemoittelevan sisällönanalyysin avulla olemme tunnistanee haastattelukatkelmista haastateltavien pohdintojen ryvästyvän joukoksi hierarkian rakentumiseen vaikuttavia tekijöitä sekä löytäneet käsiteanalyysin avulla keskeisimmät käsitteet. Olemme koonneet näitä tekijöitä ja käsitteitä aineiston ja teorioiden avulla abduktiivisesti rakentamiemme stigmaan alle.

”Meidän vammaisten kesken on hierarkia, mikä on inhottavaa, mutta se on vaan fakta”

Vammaisuuden perustavanlaatuinen stigmaattisuus käy ilmi jo siitä, kuinka vammaisuuteen viittaavat termit muuttuvat helposti loukkaaviksi (ks. Jallinoja, 2003). Stigmaa teoretisoinut Erwin Goffman (1963) viittaa stigman käsitteellä pilaantuneeseen identiteettiin (spoiled identity). Goffmanin mukaan yhteiskunta luokittelee jäsenensä liittäen eri luokituksiin tiettyjä, niihin tavanomaisesti yhdistettyjä piirteitä. Stigma on väärää, vaarallista, heikkoa tai pilaantunutta ihmisyyden kategoriaa koskeva piirre, joka kuvaa vuorovaikutusta ominaisuuden ja stereotypian välillä. (Goffman, 1963, 4–7). Goffmanin 1960-luvulla kuvaama ajatus vammaisuudesta yhtenä pilaantuneen identiteetin muotona näkyy vammaisten elämässä monin tavoin tänä päivänäkin.

Stigmat liittyvät epätoivottuun erilaisuuteen, epänormaaliuuteen ja alempiarvoisuuteen suhteessa muihin ihmisiin, jotka määrittävät normaaleiksi ja ylempiarvoisiksi. Stigman myötä ihmiseen liitetään uusia ominaisuuksia ja hänelle keksitään nimityksiä. Häneltä myös odotetaan, että hän omaksuu

stigmatisoinnissa hänelle annetun luokituksen ja identiteetin. Vammaisen ihmisen odotetaan identifioivan itsensä vammaisena normaalien joukkoon kuulumattomaksi ja elävän ”normaalien” ihmisten päättämää vammaisen ihmisen luokkaan kuuluvien elämää, mikä voi aiheuttaa psyykkisiä ristiriitoja. (Goffman, 1963, 4–7.)

Stigman käsite liittyy kiinteästi syrjintään. Jonkin kategorian nimeämisestä ja sen epänormaalkiksi julistamiseen liittyvästä stigmatisaatiosta alkava käyttäytymisketju etenee sosiaalipsykologisten asennerakenteiden kautta tilanteisiin, joissa stigma tuottaa ja ylläpitää syrjintää (Link & Phelan, 2001). Vammaisuus on yleisesti tunnistettu kategoriaksi, johon kuuluvia ihmisiä määritellään heidän ulkopuoleltaan ja syrjitään. Monet empiiriset tutkimukset ovat osoittaneet, kuinka sokeuden tai kävelykyvyttömyyden kaltaista vaikeaa vammaisuutta pidetään yhtenä kaikkein voimakkaimmin pilaantuneista identiteeteistä yli kulttuuri- ja aikarajojen (Wiener & Willborn, 2010). Vaikka kaikki vammaisuus on itsessään stigmaattista suhteessa vammattomuuteen, ovat jotkut vammaiset toisia stigmatisoidumpia. Vammaisuuden eri muodot asettuvat hierarkiaan, joka rakentuu goffmannilaisen stigmatisaatioprosessin mukaisesti ulkopuolisten tekemistä määrittelyistä, jotka vammaiset ihmiset tunnistavat vähintään yhtä hyvin kuin vammattomat ihmiset.

Nykyään arkipuheessa stigman käsitteellä viitataan usein ennakkoluuloihin ja asenteisiin, mikä hämärtää käsitteen ydintä pilattuna identiteettinä. Käsitteen käyttö tyypistyy nykyisessä vammaispoliittisessa keskustelussa asenteisiin kohdistuvan vaikuttamistoiminnan perusteluihin, mikä ei huomioi riittävästi vammaisuuden stigmaattisuuden ytimessä olevaa vammaisiin kohdistuvaa rakenteellista, legitimisointunutta vammaisvihaa. Vammaisuuden stigmatisointia olisi lähestyttävä ennen kaikkea mekanismina, jonka avulla vammaisille osoitetaan heidän oma lokeronsa eli vammaisen paikka yhteiskunnassa.

Hierarkian käsite viittaa arvoasteikkoon, arvojärjestykseen tai porrastukseen. Vaikka ajatus siitä, että eri tavoin vammaiset nähdään yhteiskunnassa eri tavoin ja asetetaan keskenään arvojärjestyksiin, tunnistetaan yleisesti, ilmiö on samalla tabu eli vaiettu aihe. Sitä väistellään sivistyneessä vammaispoliittisessa keskustelussa, jossa siitä kehystetään näkyviin vain soveliaimpina pidettyjä osia. Tabulle ominaiseen tapaan sen olemassaolossa on yhtä aikaa jotakin kiellettyä ja jotakin luonnollisena pidettyä. Esimerkiksi Laitinen ja Pietilä (2022), jotka ovat analysoineet vammaisten ihmisten elämäkertahaastatte-

luja kirjassaan *Vammaiset – vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?*, toteavat, että vammaisuuden hierarkiaa pidetään poliittisesti epäkorrektina ajatuksena, joka loukkaa monia vammaisia, vaikka vammaiset selvästi tiedostavat yleiset käsitykset vammojen erilaisesta asemasta suhteessa toisiinsa (Laitinen & Pietilä, 2022, 108–109). Myös monet meidän haastateltavistamme lähestyivät aihetta näin:

Ehkä meidän vammaisten kesken semmoinen hierarkia on, mikä on inhoittavaa, mutta se on vaan fakta, minkä olen huomannut. Se miten puhutaan, puhetapa. Niin se on. Kyllä se tulee esille välillä, että toiset ovat ylempänä ja toiset eivät juuri mitään. (selkäydinvammainen)

Laitinen ja Pietilä (2022, 136) kuvaavat hierarkiaa jatkumona, jonka eri päihin vammaiset ihmiset asettuvat sen mukaan, miten paljon vammaisuus vaikuttaa heidän arkeensa. Tällaisella jatkumolla ryhmien väliset erot ovat heidän mukaansa niin suuria, ettei vammaisista tulisi puhua yhtenäisenä ryhmänä. Haastatteluaineistomme tukee päätelmää, etteivät vammaiset muodosta yhtenäistä ryhmää. Vammaisiksi kutsuttava ryhmä on syntynyt stigmatisoinnin prosessissa, ei todellisessa elämässä (ks. Wendell, 1996).

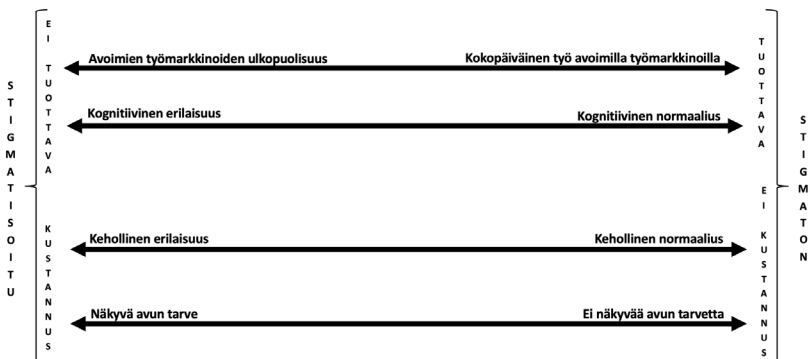
Vammaistutkijat ovat todenneet, ettei vammaisuuden hierarkiassa ole kiinnostavaa yksinomaan sen olemassaolo vaan ennen kaikkea sen vakaus. Tutkimukset ovat osoittaneet, kuinka ihmiset ovat vastanneet eri maissa ja eri vuosikymmeninä hyvin samalla tavalla, kun heiltä on kysytty esimerkiksi siitä, millä tavalla kehollisesti tai kognitiivisesti poikkeavien ihmisten kanssa avioitumisen he hyväksyisivät lapsilleen. Tutkimukset kertovat ihmisen stigmatisoituvan sitä enemmän mitä enemmän hän on häiritsevällä tavalla erilainen suhteessa keskimääräiseen ihmiseen (esim. Tringo, 1970; Thomas, 2000; Bogart ym., 2019). Samalla, kun tämä vammaisuuden hierarkian perusajatus on ollut pitkään ja ylikulttuurisesti jaettu, länsimaissakin hierarkiat vaihtelevat hieman eri maiden ja erilaisten kontekstien välillä – toisissa kulttuureissa ja konteksteissa esimerkiksi sokeus tai kuurous on vähemmän häiritsevää kuin toisissa (Deal, 2003).

Vammaisuuden hierarkiaa kuvaavissa tutkimuksissa hierarkian pohjalte ovat yleensä sijoittuneet kognitiivisesti ja sosiaalisesti toimintarajoitteiset henkilöt kuten autistit, kehitysvammaiset ja skitsofreniaa sairastavat. Monet haastateltavamme jakoivat tämän ajatuksen samalla pohdiskellen, kuinka

pyörätuolin käyttäminen vie ihmisen hierarkiassa kaikkien kävelevien alapuolelle. Haastateltavien kesken vallitsi melko jaettu yksimielisyys, että hierarkian huipulla ovat näkövammaiset, kuulovammaisista puhuvat sisäkorvaistutteen käyttäjät ja sellaiset liikuntavammaiset, jotka eivät käytä pyörätuolia.

Aineistomme perusteella vammaisuuden hierarkiaa muodostuu neljällä toisistaan erillisellä ulottuvuudella, jotka on kuvattu kuviossa 1, eli suhteessa 1) avoimien työmarkkinoiden ulkopuolisuuteen, 2) kognitiiviseen erilaisuuteen, 3) keholliseen erilaisuuteen ja 4) näkyvään avun tarpeeseen. Näistä kahta ensimmäistä yhdistää ajatus siitä, että vammaainen ihminen nähdään yhteiskunnassa ei-tuottavana. Kahta jälkimmäistä yhdistää puolestaan ajatus siitä, että vammaainen ihminen nähdään yhteiskunnassa kustannuksena.

Sellaisten vammaisten, jotka eivät kykene olemaan yhteiskunnan tuottavia jäseniä, ajatellaan aineistossamme herättävän sääliä ja sympatiaa. Sen sijaan sellaista erilaisuutta, jonka koetaan tekevän vammaisesta ihmisestä kustannuksen yhteiskunnalle, pidetään ärsyttävänä. Juuri tämä erottelu heijastuu kehitysvammaisten ja pyörätuolikäyttäjien vertailuun, johon palaamme kirjoituksemme lopulla. Tätä ennen kuvaamme vammaisuuden hierarkian ulottuvuudet.



Kuvio 1. Vammaisuuden hierarkian ulottuvuudet haastatteluaineistossa

Työmarkkinoiden ulkopuolella olemisen stigma

Työ integroi aikuisen yhteiskuntaan (Suikkanen ym. 2001, 10). Tämä näkyy esimerkiksi siinä, kuinka aikuisista puhutaan työikäisinä, joilla on velvollisuus osallistua työmarkkinoille. Koska aikuisella on velvollisuus niin elättää itsensä kuin toteuttaa itseään työn kautta (ks. Arendt, 1958), työmarkkinoiden ulkopuolella oleminen stigmatisoituu epänormaaliksi.

Vammaiset ovat kaikkialla länsimaissa muita useammin työelämän ulkopuolella. Vammaisuuden käsite on syntynyt kuvaamaan ihmisiä, jotka teollistuvan yhteiskunnan oloissa kohtasivat työkyvyttömyyden sosiaalisen riskin. Länsimaissa yhteiskunnissa syntyi viimeistään 1800-luvun lopulla tarve erottaa ”kunnianttomista köyhistä” eli pinnareista ja rikollisista vaikean vamman takia työmarkkinoilla arvottomat ”kunnialliset köyhät”, joilla katsottiin olevan oikeus yhteiskunnan suojeluun. (Stone, 1984.) Ajatus siitä, ettei vaikeita vammoja pidä automaattisesti samaistaa työkyvyttömyyteen, on uusi. Suomessa vasta 1970–1980-luvuilla osa vaikeasti vammaisista alkoi vaatia, ettei heitä saa määritellä automaattisesti työkyvyttömiksi, vaan sen sijaan heille tuli suoda samanlainen oikeus työelämään osallistumiseen kuin muillakin kansalaisilla (Leppälä, 2014). Vaateista huolimatta suurimpaan osaan työikäisistä vaikeimmin vammaisista ihmistä kohdistuu edelleen työelämän ulkopuolisuuden stigma.

Vammaisten ihmisten osallistumisesta suomalaiseen työelämään tiedetään vähän. Tilastoja ei ole, mikä paljastaa sen, ettei vammaisten työllisyyttä nähdä kiinnostavana yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä. Yleisimmin esitetty arvio on, että työikäisten vammaisten työllisyysaste on noin kolmasosa tai neljäsosa työikäisen väestön yleisestä työllisyysasteesta (Laitinen & Pietilä, 2022, 206). Jos tarkastelu kohdennetaan vaikeimmin vammaisiin, arvio lienee huomattavasti yläkanttiin.

Työllistymisen mahdollisuudet, esteet ja reunaehdot määrittävät eri tavoin vammaisten keskuudessa. Esimerkiksi pyörätuolikäyttäjien ja sokeiden ei edes odoteta työllistyvän: yhteiskunta tarjoaa heille automaattisen työkyvyttömyyseläkkeen heidän täytettyään 16 vuotta. Kehitysvammaiset ja skitsofreniaa sairastavatkin saavat käytännössä työkyvyttömyyseläkkeen automaattisesti. Koska heidän työkyvyttömyyseläkkeessään on tulorajat toisin kuin sokeilla ja pyörätuolikäyttäjillä, heidän työllistymisodotuksensa on yhteiskuntapolitiikassa asetettu sokeita ja pyörätuolikäyttäjää suuremmiksi (ks. Kansaneläkelaki

568/2007, 12 §). Siinä missä kehitysvammaisen tai skitsofreniaa sairastava toimii heille luodun yhteiskuntapoliittisen käsikirjoituksen mukaisesti pyrkessään työllistymään, työmarkkinoille pyrkivä sokea tai pyörätuolikäyttäjä toimii tuota käsikirjoitusta vastaan. Yhteiskunta siis suhtautuu eri tavoin eri-alaisten vammaisten ihmisten työllistymiseen.

Vaikka lainsäädännön tasolla onkin asetettu kehitysvammaisille sokeita ja pyörätuolikäyttäjiä suuremmat työllistymisodotukset, kehitysvammaiset työllistyvät todellisuudessa heikommin. On arvioitu, että avoimilla työmarkkinoilla kehitysvammaisista työskentelee vain muutama prosentti (Laitila & Pietilä, 2022, 206; Vesala, 2019). Paljon parempi ei ole vaikeasti näkövammaisten ja sokeiden tai selkäydinvammaisten pyörätuolikäyttäjien tilanne. Heistä noin neljäsosa saa avoimilta työmarkkinoilta työtuloja työkyvyttömyyseläketulon ylittävän määrän eikä tämä välttämättä tarkoita edes 1000 euron työtuloa kuukaudessa (Tolkkinen, 2022, 57; Eskola ym., 2021). Jos työllistymisen määritelmää siirretään lähemmäksi sitä, mitä työllistymisellä yhteiskuntapoliitikassa tavanomaisesti tarkoitetaan, työikäisten vaikeasti näkövammaisten ja sokeiden sekä selkäydinvammaisten pyörätuolikäyttäjien työllisyysaste pudonnee noin 10 prosentin paikkeille.

Haastattelemiemme vammaisten puheessa työelämäosallisuus määrittää selvästi ihmisen paikkaa vammaisuuden hierarkiassa. He tunnistivat olevansa suhteessa niin vammattomiin kuin toisiinsa eriarvoisessa asemassa työvoimapolitiikan kontekstissa. Huomio kiinnitettiin erityisesti siihen, miten erilaiset työllistymisen mahdollisuudet eri vammaryhmiin kuuluvilla on. Kun toisten oletetaan osallistuvan työmarkkinoille, toisille se sallitaan, vaikka sitä ei odotetakaan. Toiset taas ohjataan pois työmarkkinoilta. Aineistomme perusteella vammaisuuden hierarkiaa jäsenettäessä liikutaan keskeisesti työelämäkansalaisuuden ja työelämästä syrjäytymisen jatkumolla. Haastatellut kuvasivat, kuinka koko-aikatyö avoimilla työmarkkinoilla nostaa asemaa vammaisuuden hierarkiassa, kun taas työelämän ulkopuolella oleminen laskee sitä. Työmarkkinoiden ulkopuolella olemisen stigma rakentuu osattomuudesta, köyhyydestä, näennäistyömarkkinoista ja koetusta ihmisarvon vajeesta suhteessa työelämässä mukana oleviin vammaisiin. Haastateltavat totesivat muun muassa seuraavaa:

Kuulun hierarkian yläosaan. Olen korkeasti koulutettu ja työelämässä.
(sokea)

Hierarkian pohjalla olevia kehitysvammaisia ei näe missään työpaikoilla. (selkäydinvammainen)

Jos on selkeä ongelma työkyvyssä, on aika pohjalla. (aivovammainen)

Heillä, jotka ovat työelämässä ja vielä hyvässä työssä, on omia autoja, joita he pystyvät ajamaan itsenäisesti erilaisin niihin asennetuin välinein. Muutenkin heidän elämänsä on paljon hienompaa. Heidän, jotka ovat olleet aina vaan kotona Kelan työkyvyttömyyseläkkeellä, elämä on aika yksinkertaista. Kyllä eron näkee ihan selkeästi. Se, joka tienaa hyvin, pystyy matkustamaan ja tekemään kaikkea kivaa. Työkyvyttömyyseläkkeellä ei paljon matkusteta. (lihastautia sairastava)

Kokoaikaisen palkkatyön normi on suomalaisessa yhteiskunnassa niin vahva, että kaikenlaiset poikkeamat siitä ovat stigmaattisia, jollei niitä voi perustella jollakin yhteiskunnassa arvokkaana ja hyväksyttävänä pidetyllä toiminnalla (ks. Salmi ym., 2009). Haastateluille tätä edustivat paraurheilu ja perhehoiva, mikä on linjassa aikaisemman tutkimustiedon kanssa. Paraurheilijuuteen liitetään vammaisuuden stigmaattisuutta purkavaa kuvastoa superihmisistä, jotka pystyvät ylivoimaiselta tuntuviin näyttäviin suorituksiin kuten kulkemaan portaita pyörätuolilla (ks. Howe, 2008; Silva & Howe, 2012). Perheen tai suvun lapsiin ja ikääntyneisiin kohdistuva hoiva voidaan käsittää yhteiskunnallisesti vähintään yhtä tärkeäksi toiminnoksi kuin työ, jos hoivaa lähestytään perhettä yhteiskunnan perusyksikkönä korostavan uusfamilistisen ajattelun kautta (ks. Jallinoja, 2006). Eräs lapsiaan pitkään kotona hoitanut selkäydinvammainen pyörätuolikäyttäjä kuvasi sitä, kuinka uusfamilistiseen ajatteluun kiinnittyen lasten hoitaminen kotona työkyvyttömyyseläkkeellä voidaan ylläpitää puolison työn kautta työmarkkinakansalaisuuteen:

Sitä on aina halunnut jollain tavalla olla hyödyksi ensisijaisesti perheelleen. Ennen vammautumistani meillä oli jaksoja, jolloin toin kaiken rahan. Vammautumisen jälkeen perhe meni työn edelle. Olin työkyvyttömyyseläkkeellä kotona, hoidin lasten asiat, tein iltaruuan ja sitten meillä oli illat yhteistä aikaa perheen kanssa. Se rentoutti meidän elämää. Puoliso koki sen etuna, että voi tienata perheen rahat ja sitten kotihommat hoituu.

Kootusti työmarkkinaosallisuuteen liittyvän ulottuvuuden vammaisuuden hierarkiasta voi kuvata seuraavasti: Suurin osa työikäisistä vammaisista ihmisistä kohtaa työmarkkinoiden ulkopuolella olemisen sosiaalisen stigman eikä esimerkiksi osa-aikainen työ erityisesti hälvennä sitä. Työmarkkinoiden sisällä vammaiset ihmiset suhtautuvat työhön samoin kuin yhteiskunta yleensä: asiantuntijatyö on suorittavaa työtä arvokkaampaa. Tästä näkökulmasta vammaisuuden hierarkian huipulla ovat esimerkiksi vammaiset insinöörit, juristit, lääkärit, opettajat ja toimittajat.

Kognitiivisen erilaisuuden stigma

Kognitiivinen erilaisuus ei välttämättä näy ihmisestä vaan ilmenee erityisesti vuorovaikutuksessa (Goffman, 1963). Kognitiivinen erilaisuus siis stigmatisoituu, koska se vaikuttaa kykyyn toimia normaalilla ihmiseltä odotetulla tavalla ja aiheuttaa sosiaalisen elämän häiriöitä (Parsons, 1964, 113–114). Länsimaiset kulttuuriarvot kuten rationaalisuus, päämääräorientoituneisuus, tehokkuus ja uutteruus aiheuttavat sen, että ihmiset, jotka eivät kognitiivisesti kykene keskivertoihmiseltä vaadittaviin suorituksiin, katsotaan uhaksi ihmisyyhteisön menestymiselle (Vaskilampi, 2010, 61–65). Vaikka kognitiivinen poikkeavuus ei ole itsessään stigmaattista, kognitiiviseen poikkeavuuteen kytkeytyvän toimijuuden muutokset stigmatisoivat ihmisen (Schef, 1966, 117–127).

Kognitiivisesti poikkeavien ryhmään kuuluvat psyykkisesti, sosiaalisesti ja älyllisesti erilaiset ihmiset, joiden elämänpiiri mielletään usein valtaväestön elämänpiiristä erilliseksi. Heidät sijoitettiin pitkään omiin segregoituihin palveluihinsa mielisairaaloista ja erityiskouluista keskuslaitoksiin ja päivätoimintakeskuksiin. Haastateltavamme liittivätkin kognitiivisen vammaisuuden stigmaan vahvasti ulosuljennan normaalista yhteiskunnasta. Tätä havainnolistettiin usein koulumuistoilla:

Kävin ala-asteen koulussa, jonka pihapiirissa oli myös harjaantumiskoulu. Kehitysvammaiset olivat siellä. Me saatu mennä niiden pihalle. Me ikinä nähty niitä missään paitsi, että kuljin näkövammaisena niiden kanssa väkällä samoilla koulukyvydeillä. Muut luokkalaiseni vaan katseli heitä aidan takaa: tuolla nuo vammaiset ovat. – – Se oli vähän surullista, että kehitysvammaiset oli eri kastia aidan taakse eristettynä. – – Meillä oli koulussa

mukautetut luokat tarkkaavuusongelmallisille ja oppimisvaikeuksellisille. Niilläkin oli oma piha. Se ei ollut sentään aidattu, mutta emme me sinnekkään saaneet mennä. – – Tässä näkyy vammaisuuden hierarkia. Kehitysvammaiset ovat yhteiskunnassa edelleen siellä hierarkian alaosassa, aidan toisella puolella. Siellä on myös puhevammaiset tai cp-vammaiset, joiden puheesta on vaikea saada selvää, koska he saattavat vaikuttaa kehitysvammaisilta. (sokea)

Haastatteluissa puhuttiin paljon kehitysvammaisten asemasta yhteiskunnassa, sillä kognitiivisista vammoista etenkin kehitysvammaisuuteen on liitetty stigmaattisina piirteinä avuttomuus ja itsenäisen toimijuuden puute. Erityisen paljon kehitysvammaisista puhuivat pyörätuolikäyttäjät, jotka korostivat usein, kuinka he eivät itse ole järjen pelatessa ja kyvykkäinä puolustamaan itseään samaan tapaan toimijuudettomia ja vailla itsemääräämisoikeutta kuin kehitysvammaiset:

Me työkykyiset vaikeasti cp-vammaiset pyörätuolikäyttäjät, joilla pää toimii normaalisti, olemme hierarkiassa aika pohjalla. Selkäydinvammaisia kohdellaan meitä paremmin. Meidän alapuolella ovat silti he, jotka eivät pysty kommentoimaan asioita tai tekemään omia päätöksiä elämässä. Heillä voi olla cp-vamman lisäksi kehitysvamma tai hahmotushäiriöitä. (cp-vammainen)

Kuten fyysisetkin vammat, myös kognitiiviset vammat voivat vaikuttaa toimintakykyyn. Eräs skitsofreniaa sairastava haastateltava kuvasi, miten esimerkiksi katatoniset tilat rajoittavat hänen päivittäistä toimintakykyään. Vaikeista pelkotiloista kärsivä haastateltava ei puolestaan ollut poistunut asunnostaan moneen vuoteen. Haastateltavat kertoivat, että rikkoessaan normia rationaalista ihmisestä, tällaiset kognitiivisen erilaisuuden seuraukset pudottavat heidät vammaisuuden hierarkian pohjalle. He sijoittivat itsensä vielä kehitysvammaistenkin alapuolelle. Eräs psyykkisesti sairas haastateltava totesi seuraavaa:

Mun paikkani on vielä kehitysvammaisten ja autistienkin alapuolella, sillä mä en saa apua kuten he. Kerran soitin nuorisopsykiatrialle ja selitin, että en pysty poistumaan kotoa, tarvin apua, jonkun tulemaan kotiini

ja puhumaan kanssani käyden tilannetta läpi. Nuorisopsykiatrian lääkäri vastasi, että mulla on kaksi vaihtoehtoa: voin soittaa itselle ambulanssin tai sitten teen itsemurhan.

Monet kognitiiviset vammat johtavat käyttäytymiseen, joka rikkoo vuorovaikutusnormeja stigmatisoiden ihmisen häiritsevällä tavalla erilaiseksi. Haastateltavamme kuvasivat esimerkiksi, miten autismiin liittyvä katsekontaktin vältteleminen vuorovaikutustilanteissa (ks. Stevanovik & Koskinen, 2018) ärsyttää ihmisiä, vaikka yhteiskunnallisen normiston tiukka vaade katsekontaktista kummastutti haastattelemiämme autisteja. Haastateltavamme tunnistivat myös sen, kuinka neurokirjolla olevien kontekstin sivuuttava puhetyyli (ks. Stevanovik & Koskinen, 2018) voi muodostua häiritsevällä tavalla sopimattomaksi ja siten stigmaattiseksi. Eräs haastattelemamme autisti esimerkiksi kuvasi, kuinka hänen suorasukainen puhetyylinsä oli ongelma työyhteisössä samaan aikaan, kun asiakkaat arvostivat sitä. Yhteiskunnassa tällaista häiritsevyyttä hallitaan sosiaalisella ulossuljennalla, joka voi olla tilannesidonnaista tai totaalista. Mitä häiritsevämpää vuorovaikutusnormien rikkominen on ja mitä vähemmän ihminen kykenee ”maskaamaan” eli peittelemään kognitiivista poikkeavuuttaan, sitä herkemmin hän stigmatisoituu (Miller ym., 2021). Haastattelemamme autistit kuvasivat toistuvasti pyrkimystään toimia kuten muut, siinä ilmenneitä haasteita sekä muiden suhtautumista itseän. Autistit kokivat yleensä olevansa kehitysvammaisten kanssa hierarkian pohjalla:

Autistit ja kehitysvammaiset menevät hierarkian pohjalle. Olemme alempana kuin vaikkapa pyörätuolikäyttäjät ja sokeat, sillä he kohtaavat vain fyysisiä esteitä. Meille autisteille kaikki ne jutut kuten sosiaaliset säännöt, jotka ovat muille itsestäänselvyyksiä, ovat vaikeita. Autismissa on paljon stigmaa ympärillä. Jotkut ihmiset kohtelevat meitä kuin löytökoiraa, josta pitää huolehtia. Olen kuitenkin ihan yhtä kehittynyt kuin nekin – en vain katso silmiin ja sillä lailla. (autisti)

Kootusti voidaan kognitiiviseen erilaisuuteen liittyvää ulottuvuutta vammaisuuden hierarkiasta kuvata niin, että kognitiiviselta toiminnalta poikkeaminen on sitä stigmatisoidumpaa mitä merkittävämpää ja näkyvämpää poikkeaminen on. Aisti- ja liikuntavammat pyrkivät erottautumaan kognitiivisesti vammaisina stigmatisoidusta ryhmästä korostamalla ”päänsä toimimista”.

Halu erottautumiseen toimii kuitenkin myös toiseen suuntaan. Esimerkiksi Mielenterveyden keskusliittoa perustettaessa sen jäsenille oli tärkeää erottautuminen itseään stigmatisoidummiksi kokemistaan aisti- ja liikuntavammaisista (Kalemaa, 1996, 64).

Kehollisen erilaisuuden stigma

Kehollisuus on olennainen osa ihmisyyttä. Ei siis ihme, että yhteiskuntapolitiikassa ja ihmisten välisessä kanssakäymisessä keskitytään kehojen mahdollisuuksiin, toimintoihin ja tarpeisiin (ks. Dean, 2000, xi). Kehomme vaikuttavat siihen, miten meidät nähdään kansalaisina (Grabham, 2007) ja miten näemme itsemme suhteessa muihin. Länsimaiseen ihannekehoon liittyvä kyky toimia ryhdikkäässä pystyasennossa, keskimittan ylittävä pituus, ihon vaalea väri, hiusten suoruus, kasvojen symmetrisyys ja muut vastaavat kulttuurisidonnaisia ihanteita kuvastavat tekijät. Riippumatta siitä tarkasteleeko kehoa vammaisen itse vai joku toinen, ihanteista poikkeavaa vammaista kehoa lähestytään usein medikalisoimalla ja patologisoimalla sitä (Laitinen & Pietilä, 2022, 115–119).

Jo Aristoteleen (2005, 1099a31-b8) ajoista kauneus on liitetty vammattomaan ja rumuus vammaiseen kehoon. Vaikka poliittisesti korrektissa, vammaisuutta koskevassa puheessa aihetta vältelläänkin, ainakin osaa vammaisista ihmisistä pidetään rumina. Tätä kuvastaa esimerkiksi se, että maailman rumimmaksi muotokuvaksi kutsuttu Quentin Matsijsin maalaus ”Groteski vanha nainen” esittää Pagetin tautia sairastavaa vammaista ihmistä. Myös äkisti halvaantunut Jean-Dominique Bauby kirjoittaa omaelämäkerrallisessa romaanissaan ”Perhonen lasikuvussa”, ettei täysin halvaantuneessa ihmisessä, jonka suupielistä valuu kuola, ole enää samanlaista viehättävyyttä (Bauby, 1997). Eläessämme yhteiskunnassa, jossa olemme oppineet inhoamaan kehollista erilaisuutta, pitämään sitä rumana ja pakenemaan sitä, vammaisen ihminen stigmatisoituu sitä enemmän mitä poikkeavampana hänen kehonsa nähdään (Mingus, 2018).

Vammaisen kehon stigmaattisuus ei kuitenkaan tyhjene kehon näkyvään erilaisuuteen, sillä kehollisen erilaisuuden stigma liittyy myös ihmisen kykyyn kontrolloida kehoaan eli esimerkiksi liikuttaa raajojaan. Perustava yhteiskuntapolitiittinen jaottelu kulkeekin niiden ihmisten välillä, joiden katoon pystyvät hallitsemaan kehoaan, ja niiden välillä, jotka nähdään keho-

jensa kontrolloimina. Ensin mainittuja pidetään normaaleina, ”autonomisina kansalaisina” ja jäljempää stigmatisoituina ”hallintaa tarvitsevinä kansalaisina”, sillä nyky-yhteiskunnassa ajatellaan, että hallitakseen toisia on kyettävä hallitsemaan itseään ja erityisesti kehoaan (Bacchi & Beasley, 2002). Haastateltavamme tunnistivat yhteiskunnassa vallalla olevan ajatuksen, jonka mukaan ihmisen kehon ollessa epäkunnossa, on hänen mielensäkin epäkunnossa. Kyvyttömyys kontrolloida normaalilla tavalla kehoa stigmatisoi kokonaisvaltaisemmin kuin kognitiivinen poikkeavuus. Eräs monivammainen haastateltava totesi: ”Kun kuntouduin takaisin käveleväksi, muhun alettiin taas suhtautua kuin ihmiseen. Aivovamma ei ole ollenkaan niin iso stigma kuin kävelykyvyttömyys oli, sillä pyörätuolissa mua kohdeltiin lähinnä esineenä, joka on rikki.”

Haastateltavat kertovat siitä, etteivät näkö- ja kuuloaistin toiminnan puutteet tai vaikkapa yläraaja-amputaatio ole yhtä stigmaattisia kuin puutteet puhekyvyssä ja alaraajojen toiminnassa. Koska ihmisen (homo sapiens) erottaa muista ihmisapinoista juuri puhekyky ja kahdella jalalla käveleminen, niissä esiintyvien puutteiden on nähty viittaavan vajaan ihmisyyteen siten, että kaikkein stigmaattisimmaksi muodostuu täydellinen puhe- ja kävelykyvyttömyys (Cresswell, 2010; Oliver, 1996). Itsensä vammaisuuden hierarkiassa lähes pohjalle sijoittanut pyörätuolilla liikkuva ja puhesyntetisaattorilla kommunikoiva cp-vammainen haastateltava totesikin, että häntä pidetään usein niin häiritsevällä tavalla erilaisena, että hänet yritetään siivota pois tavanomaisesta elämästä:

Yrittivät potkia minut pihalle opiskelupaikastakin, koska olen kuulemma vaaraksi muille paloturvallisuusriskinä ihan vaan olemalla olemassa. Minulta ei koskaan odoteta missään mitään vaan aina ajatellaan, että minun kuuluukin syrjäytyä ja pysyä pois tieltä. Minun pitäisi mennä vaan laitokseen piiloon kuola poskella.

Haastateltavat kuvasivat, kuinka kehollisen erilaisuuden stigmaan liittyy myös kyvyttömyys suoriutua normaalina pidetyllä tavalla hengittämisen, virtsaamisen ja ulostamisen kaltaisista keho toimintoista. Hengityslaitteen käyttäminen, avanne pussi ja katetrointi ovat ihmisen kehollista erilaisuutta korostavia, stigmatisoivia merkkejä siitä, että ihminen on häiritsevällä tavalla epäkunnossa, vaikka samaan aikaan ne parantavatkin vammaisen ihmisen toimijuutta. Eräs haastateltava kertoi seuraavaa:

Elin yli 20 vuotta nestehukassa. – – Muutama vuosi sitten en kyennyt enää siirtymään wc-istuimelle missään muualla kuin omassa kodissa, jolloin en voinut juoda esimerkiksi työpäivinä yhtään mitään. – – Puolitoista vuotta sitten sain katetrin, joka menee vatsan läpi pyörätuoliin kiinnitettyyn virtsapussiin. Se on vapauttanut elämäni ihan superpaljon. Saan juoda vettä työpäivän aikana. Pystytkö kukaan samaistumaan? Ei. (lihastautia sairastava)

Kootusti voidaan todeta, että vammaisen kehon stigmaattinen poikkeavuus liittyy kahteen toisiinsa kietoutuvaan asiaan: miltä keho näyttää ja miten keho toimii. Koska ihmisinä koemme maailman ja itsemme kehon kautta sen sulautuessa yhteen mielen kanssa jokaisen ihmisen ainutlaatuisessa keho-objektissa (Merleau-Ponty, 1962), kehollinen erilaisuus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti. Kun ihmiseltä puuttuu normaaliksi katsottu, normaalisti kontrolloitavissa oleva keho, ihmisen tavasta olla maailmassa ja hahmottaa maailmaa muodostuu normaalina pidetystä poikkeava. Kehon toimiminen eri tavoin on stigmaattisempaa kuin kehon näyttäminen erilaiselta. Kävelykyvyttömyys tai puhekyvyttömyys vie vammaisuuden hierarkian pohjalle.

Näkyvän avun tarpeen stigma

Näkyvä avun tarve tuo esiin vammaisen henkilön toimijuuden haavoittuvuuden. Sen näkyminen, että vammaisen henkilö on yhteiskunnassa toimiakseen riippuvainen apuvälineestä tai toisesta ihmisestä, on stigmaattista. Tämä johtuu ensinnäkin siitä, että riippuvuus tekee näkyväksi toimijuuden haavoittuvuuden, joka Parsons (1964) mukaan rikkoo normin tehokkaasta ja toimeliaasta kansalaisesta. Toiseksi se johtuu siitä, että avun tarpeen näkymiseen liitetään ajatus, että ihminen tulee kalliiksi yhteiskunnalle saadessaan veronmaksajien rahoittamaa apua. Eräille haastateltaville oli tehty hyvin selväksi, että he tulevat yhteiskunnalle kalliiksi: ”Kun selvisi, että alan tarvita hengityskonetta, niin keuhkolääkäri oli todella negatiivinen selittäen kauhukuvia hengityskoneen kanssa elämisestä ja kertoi numeroin, kuinka kalliiksi me hengityskonekäyttäjät tulemme yhteiskunnalle. Lopuksi hän kysyi, että mitä mieltä olen, että onko elämäni tämän hinnan arvoista.” (lihastautia sairastava)

Kaikkein stigmaattisin näkyvän avun tarpeen muoto on pyörätuolin käyt-

täminen. Se on huomattavasti muiden apuvälineiden käyttämistä stigmaatisempaa, sillä pyörätuolikäyttäjien toimijuus ja tarpeet koetaan erityisen häiritseviksi kävelevän ja pystyasennossa toimivan ihmisen normin mukaan rakennetussa yhteiskunnassa. Kyse ei ole yksinomaan siitä, että huomattava osa kaupunkitilasta ei ole pyörätuolikäyttäjän saavutettavissa vaan vähintään yhtä paljon esimerkiksi siitä, kuinka seisova ihminen katsoo pyörätuolikäyttäjää alaspäin kuin lasta:

Vammaisten joukossa alimpana ovat he, jotka eivät pysty toimimaan tai asumaan yksin. He tarvitsevat tosi paljon apua jokapäiväisessä elämässään. – – Alimpana ovat myös he, jotka eivät pysty liikkumaan juurikaan tai liikkuvat pyörätuolilla. – – Toki vammaisten ihmisarvoa vähätellään aika monessa tapauksessa yhteiskunnassa ikävä kyllä. Siihen olen törmännyt riippumatta siitä, istunko pyörätuolissa vai en, mutta pyörätuoli vaikuttaa erityisesti ihmisarvoon. – – Pyörätuolissa on aina käveleviä matalammalla. – – Kun kuntouduin ja aloin kävelemään, arvoni nousi tosi monen silmissä. (monivammainen)

Pyörätuolikäyttäjien poikkeavuus on siinä määrin häiritsevää, että se saa aikaan erilaisia mikroaggressioita, tuottaa pyörätuolikäyttäjän olemassaolon ihmisenä sivuuttavaa, ei-henkilökohtaista kohtelua ja liittää pyörätuolikäyttäjiin ”hyödyttömän ihmisen” leiman. Pyörätuolikäyttäjien tarpeiden sivuuttaminen on siinä määrin yleistä, että ajatuksen heidän vähäisemmästä sosiaalisesta kansalaisuudestaan voidaan katsoa olevan yleisesti hyväksytty. (Cahill & Eggleston, 1994; Papadimitriou, 2008; Zitzelsberger, 2005.) Haastateltavat kuvaavat monin tavoin pyörätuolikäyttäjiin kohdistuvaa vammaisvihaa:

Hierarkian pohjalla ovat kehitysvammaiset ja pyörätuolikäyttäjät, mutta näissä ryhmissä on sellainen ero, että kehitysvammaisia säälitään ja pyörätuolikäyttäjiä nöyrytetään. Pyörätuolikäyttäjiin kohdistuu sellaista vihaa, jota ei kohdistu kehitysvammaisiin. (selkäydinvammainen)

Pyörätuolikäyttäjiä vihataan, kun he vaativat yhteiskunnalta koko ajan asioita, joita yhteiskunta ei todellakaan halua heille antaa. Tarkoitan siis esteettömyyttä. Sen jatkuva vaatiminen ärsyttää ja ärsyntyneenä ihmiset torjuvat vaatimukset usein törkeällä tavalla. Esimerkiksi kehitysvammais-

ten samanlaista kohtelua ei yhteiskunnassa hyväksyttäisi, mutta pyörätuolikäyttäjien asiaton kohtelu hyväksytään. Siksi pyörätuolikäyttäjät ovat kehitysvammaisten alapuolella. (monivammainen).

Jos vammattomat haluaisivat olla tosi radikaaleja ja sitoutuisivat vaikka kuukaudeksi olemaan menemättä paikkoihin, joihin pyörätuolilla ei pääse, hahmottuisi, kuinka helvetin esteellinen meidän yhteiskunta on ja miten kukaan ei tee sille mitään. - - Esteettömyysasioissa törmää todella usein siihen, kuinka ihmiset alkavat yhtäkkiä määrittelemään uudestaan, että mikä on ja mikä ei ole syrjintää. Puhutaan, että eihän esteettömyyttä voi vaatia, esteettömyys on muutakin kuin luiskia eikä esteettömyyden puute ole kenenkään vika. Ketään ei kiinnosta korjata tilannetta, koska se on kallista. - - Tällainen ulossuljenta määrittää pyörätuolikäyttäjän ihmisarvoa. (luustosairas)

Koska kehittyneet apuvälineet ja kattava henkilökohtainen apu tukevat itsenäistä elämää, runsaskaan avun tarve ei automaattisesti kavenna itsenäistä toimijuutta. Esimerkiksi yksi haastateltavistamme työskenteli kokoaikaisessa asiantuntijatehtävässä, mutta tarvitsi samalla henkilökohtaista apua jo aamulla sängystä ylös pääsemiseen. Hän myös harrasti, matkusti ja eli täysin normaalia nuoren naisen elämää, vaikka tarvitsi kaikessa ulkopuolisen apua ja liikkui sähköpyörätuolilla. Eräät haastateltavat pohtivat, että tällainen aktiivinen ja näkyvä yhteiskunnallinen toimijuus pikemminkin stigmatsoi kuin purkaa avun tarpeeseen liittyvää stigmaa, sillä se tekee näkyväksi sen, kuinka paljon vammaisen henkilön toimijuuteen kulutetaan veronmaksajien rahoja.

Yllä kuvatun kaltaisen henkilön asema on paradoksaalinen: mitä enemmän hän osoittaa olevansa työmarkkinoilla tuottava, tavanomaista elämää elävä ihminen, sitä enemmän hän stigmatsoituu avun tarpeensa perusteella yhteiskunnalle kustannuksia tuottavana. Tämä selittää osaltaan sitä, miksi useat haastateltavat sijoittivat työelämän ulkopuolella olevat kehitysvammaiset, autistit tai skitsofreniaa sairastavat vammaisuuden hierarkiassa työelämään aktiivisesti osallistuvan pyörätuolikäyttäjän yläpuolelle, vaikka ryhmiin kuuluvien toimijuus saattaa olla vähäistä työelämään osallistuvaan pyörätuolikäyttäjään verrattuna. Niinpä aivan samoin paradoksaalisesti se, että vakavien mielenterveyden häiriöiden tai autismin kirjon kohdalla ihminen jää nykyisellään helposti vaille tarvitsemaansa henkilökohtaista apua tai apuvälineitä,

vähentää vakavien mielenterveyden häiriöiden tai autismin kirjon stigmaattisuutta. Eräs haastateltava kertoi näin:

Kun opiskelin Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskuksessa, huomasin, että koulun nimen perusteella mun oletettiin käyttävän pyörätuolia. Oletus sulki ovia, mutta ne aukesivat taas, kun selvisi, että mulla ei olekaan pyörätuolia. Pyörätuoli on sellainen asia, että se sulkee ovia yhteiskunnassa, vaikka muuten olisi kuinka hyväosainen. Tiedän sen, kun mulla on myös serkku, joka on käyttänyt pyörätuolia syntymästä, koska hänen lihaksensa eivät toimi. Hänellä on yliopistotutkinto ja hyvä kokopäivätyö. Vaikka mulla ei ole kumpaakaan, asemani on häntä parempi. Hän tarvitsee elämäänsä niin paljon kaikenlaista tukea, että joutuu koko ajan tappelemaan oikeuksistaan. Mäkin kohtaan syrjintää, mutta en niin paljon kuin hän.” (psykkisesti sairas)

Arjessa näkyvä henkilökohtainen apu ja tulkkauspalveluiden käyttö koettiin stigmaattiseksi myös siksi, että ne rikkovat yhteiskunnan sosiaalisen järjestyksen. Etenkin pyörätuolikäyttäjien kohdalla muut ihmiset saattavat puhuvat vammaisen ihmisen sijaan hänen henkilökohtaiselle avustajalleen. Avustajan tai tulkin läsnäolon koettiin vaikuttavan myös häiritsevästi siihen, mistä esimerkiksi työpaikkojen lounaspöydissä ja kahvihuoneissa puhutaan.

Kootusti voidaan sanoa, että näkyvä avun tarve on stigmaattista, koska se signaloi haavoittuvasta toimijuudesta, kertoo ihmisen aiheuttavan kustannuksia yhteiskunnalle ja tuottaa tilanteita, jotka rikkovat sosiaalisen rakenteen. Kun vammaisuuden hierarkiaa jäsennetään näkyvän avun tarpeen kautta, hierarkian pohjalla ovat pyörätuolikäyttäjät. Kaikkein alimpana ovat ne aktiivisesti ja näkyvästi kaupunkitilassa liikkuvat pyörätuolikäyttäjät, joilla on arjessa henkilökohtainen avustaja ja käytössä runsaasti itsenäistä elämää tukevia vammaispalveluja.

Lopuksi

Poikkeavuutta tutkinut sosiologi Howard S. Becker (1963) on kuvannut, kuinka stigmatisoinnissa ihmiselle ulkoapäin annetut kategoriat ja identiteetit voivat muodostua hallitseviksi statuiksiksi, jotka syrjäyttävät ihmisen muut piirteet. Toiset ihmiset näkevät stigmatisoidun tällöin vain stigman ihmiseen

kirjaaman leiman perusteella. Vammaisuuteen liittyvä stigma toimii usein juuri näin.

Mary Douglasin (2000) symbolisen antropologian klassikkoteoksen *Pub-taus ja vaara* ajattelua seuraten, stigmatisoinnin myötä syntyvä vammaisuuden hierarkia liittyy kaikissa kulttuureissa ja kaikkina aikoina esiintyvään taipumukseen suhtautua outouteen likaantumisen pelolla. Douglas määrittelee liian materiaksi väärässä paikassa. Kyse on siis tarpeesta erottaa puhdas epäpuhtaasta, jotta asiat saadaan oikeille paikoilleen yhteiskunnan järjestyksessä.

Sen hahmottamista, miten puhtauden ja epäpuhtauden erotteluun liittyvät asioiden oikeille paikoille asettamisen tarve tuottaa sosiaalisena rakenteena vammaisuuden hierarkian, auttaa kahden epäpuhtauden tyyppin erottele. Voimme erotella toisistaan väärissä paikoissa olevat ihmiset ja ihmiset ”saastamisena ylijäämänä” (Ekola 2018). Ensin mainituille on oma paikkansa yhteiskunnan sosiaalisessa järjestyksessä ja yhteiskunnan puhtauden ylläpitäminen edellyttää, että heidät saadaan pidettyä tuolla paikallaan. Jäljempänä mainituille ihmisille ei puolestaan ole varsinaisesti omaa paikkaa, joten heidät yksinkertaisesti joudutaan piilottamaan. He näyttävät ikään kuin pitkäaikaisäilytystä vaativana ydinjätteenä, jonka loppusijoituspaikka joudutaan ratkaisemaan, koska jätteestä ei päästä eroonkaan. Aivan kuin pitkäaikaisäilytystä vaativa ydinjäte on pirullinen ongelma (wicked problem) vielä sitä varten rakennettuun Olkiluodon Onkaloon sijoitettuna, ovat eräät vammaisryhmät pirullinen ongelma mihin tahansa paikkaan sijoitettuina. Vammaisen ihmisen epäpuhtaus on siis aina kontekstisidonnaista, mutta erityisen stigmaattiseksi se muodostuu, kun saastamaista epäpuhtautta ei kyetä pyyhkimään pois.

Vammaisuuden hierarkian alaosissa olevat ovat usein ”saastaa”: heille ei siis ole olemassa sellaista paikkaa, johon he sopisivat, eikä sellaisia toimenpiteitä, joilla tämä ominaisuus voitaisiin heistä poistaa, ole olemassa tai ainakaan tällä hetkellä tunneta. Sen sijaan hierarkian ylemmissä osissa olevien ihmisten epäpuhtaus on usein erilaisin keinoin poistettavissa. Tällaista saastamaista epäpuhtautta edustavat analyysimme perusteella ensinnäkin sellaiset ihmiset, joilla on pysyvä työkyvyttömyyseläke. Kansaneläkelain 12.4 §:n perusteella täydellisintä työkyvyttömyyttä edustavat kävelykyvyttömät pyörätuolikäyttäjät ja suuntausnäöttömät sokeat, joita kohdellaan pysyvästi työkyvyttöminä jopa heidän ollessaan hyväpalkkaisessa asiantuntijatyössä. Koska yhteiskunta ei löydä heille sopivaa paikkaa, se kääntää katseensa heistä pois, mikä näkyy hyvin esimerkiksi siinä, ettei tämän ryhmän työkyvyttömyyseläk-

keellä olemista tilastoida tai käsitellä muiden nuorten työkyvyttömyyseläkeläisten tapaan yhteiskunnallisena ongelmana osana työelämän ja koulutuksen ulkopuolella olevia nuoria (NEET-nuoret) koskevaa keskustelua. Tuottavina työmarkkinakansalaisinakin selkäydinvammaisiin ja muihin heihin rinnastuviin pyörätuolikäyttäjiin sekä suuntausnäöttömiin sokeisiin lyödään suoraan lakiin kirjattujen olettamien kautta tuottamattoman hyödyttömyyden stigma.

Saastamaista epäpuhtautta edustavat myös sellaiset ihmiset, joihin on stigmatisoitu heidän näkyvän avun tarpeensa perusteella julkisten kustannuksien aiheuttamisen leima ja joilla ajatellaan olevan kyltymättömiä vaateita yhteiskuntaa kohtaa. Tällaisena ryhmänä pidetään analyysimme perusteella etenkin pyörätuolikäittäjiä. He esittävät sellaisia esimerkiksi esteettömyyteen kiinnittyviä valtarakenteiden neuvottelua koskevia vaatimuksia, joihin yhteiskunta ei halua suostua. Siksi näihin vaatimukseen vastataan sekä kääntämällä katse pois pyörätuolikäittäjänä maailmassa olemisesta että torjumalla pyörätuolikäittäjän toimijuutta arkisin mikroaggressioin.

Saastaminen epäpuhtaus näyttäisi näin liittyvän enemmän keholliseen kuin kognitiiviseen poikkeavuuteen. Kognitiivisesti poikkeavat kyetään sijoittamaan kehollisesti poikkeavia paremmin omille paikoilleen yhteiskunnan sosiaalisessa järjestyksessä. Vaikuttaa siltä, että suomalaisessa yhteiskunnassa keholliseen poikkeavuuteen liittyvä pyörätuolikäyttäjäisyys on yksi voimakkaimmin pilaantuneista identiteeteistä. Lähes kaikissa paikoissa, joissa pyörätuolikäyttäjä on, hänen voidaan ajatella olevan väärässä eli hänelle kuulumattomassa paikassa. Samoin lähes kaikkea hänen toimijuuttaan voidaan arvostella vääränlaiseksi. Pyörätuolikäyttäjäisyyteen voidaan siten liittää lähes kaikissa tilanteissa, niin haluttaessa, hallitsevana, ihmisen muut piirteet peittävästä statuksena ajatus siitä, että hänen ei kuuluisi olla siellä missä hän on tai toimia siten kuin hän toimii. Samaan aikaan pyörätuolikäittäjät ovat kuitenkin ryhmä, johon kuuluvia ei voi piilottaa samalla tavalla kuin vaikeimmin kognitiivisesti poikkeavia, sillä pyörätuolikäittäjillä on usein itsenäistä toimijuutta.

Vammaisuuden hierarkian jäsenyksissä on sivuutettu se, kuinka joitakin stigmatisoituja ryhmiä pidetään hyväntahtoisina ja toisia taas ei-hyväntahtoisina (ks. Fiske ym., 2002). Juuri tämä jaottelu näyttäisi kuitenkin erottavan esimerkiksi kehitysvammaisten ja heihin rinnastuvien ryhmien paikan hierarkiassa pyörätuolikäittäjien paikasta. Hyväntahtoisina pidettyjä kehitysvammaisia kohtaan tunnetun myötätunnon paikalle tulevat pyörätuolikäittäjien kohdalla helposti vihan tunteet. Niitä kohtaavat erityisesti sellaiset toimijuus-

deltaan aktiiviset ja etenkin työmarkkinakansalaisuuden näkökulmasta hierarkian yläosaan sijoittuvat pyörätuolikäyttäjät, jotka kyseenalaistavat paikkansa b-luokan kansalaisina.

Yhteiskunnassa on kirjoittamaton sääntö, joka väittää, että mitä tuottavampi työmarkkinakansalainen yksilö on, sitä enemmän hän saa odottaa yhteiskunnalta. Tämän kirjoittamattoman säännön näkökulmasta työssäkäyvällä vammaisella on oikeus odottaa olevansa yhteiskunnassa samanarvoinen muiden työssäkäyvien kanssa. Pyörätuolikäyttäjän kohdalla tämä ajatus torjutaan kuitenkin toisella kirjoittamattomalla säännöllä: mitä enemmän yksilö nähdään kustannuksena, sitä enemmän yhteiskunta saa kaventaa hänen elämänsä piiriään. Vaikka vammaisen ihmisen olisi yhteiskunnalle miten tuottava tahansa, hän ei pyörätuolikäyttäjänä kykene pyyhkimään pois häneen kirjattua kustannuksen leimaa.

Tällaiset tuottavuutensa näkökulmasta yhteiskunnalle arvokkaana nähdyt, mutta aiheuttamiensa kustannusten näkökulmasta yhteiskunnan arvottomaksi näkemät vammaiset ovat yhteiskuntapolitiikassa sellaisia poikkeamia eli anomaliaita, joista vaikenemalla määrittelemme yhteiskuntapolitiikan symbolisten luokitusten välisiä rajoja (ks. Douglas, 2000). Heidän pilaantunutta identiteettiään kohtaan tunnetulla inholla on myös yhteiskuntapoliittinen tehtävä: se ylläpitää niitä kehyksiä, joissa yhteiskuntapoliittista keskustelua tulisi yhteiskunnassa valtaapitävien mielestä käydä. Esimerkiksi kokoaikaisesti työskentelevistä työkyvyttömyyseläkeläisistä keskustelematta jättäminen ylläpitää työkyvyttömyyseläkkeitä ja vammaisten kokoaikaista työssäkäyntiä koskevien yhteiskuntapoliittisten keskustelujen erillisyyttä.

Vaikka vastenmielisyyttä, jota ihmiset kokevat epätavallista kohtaan johtaa usein inhoon (Westermark, 1936, 213), niin loppujen lopuksi tuo inho on vain opittu puheen, tekojen ja sosiaalisten normien kautta meihin iskostunut ”sielun sitoumus” (ks. Sartre, 1966, 63). Koska inho vieraannuttaa aidosta ihmisyydestä ja sen monimuotoisuudesta ja arvoituksellisuudesta, meidän kaikkien olisi opeteltava käymään yhteiskunnallista keskustelua myös sellaisista tabuista kuin vammaisuuden hierarkiasta – niin inhottavaa kuin aiheeseen tarttuminen saattaakin olla. Haastattelemiemme vammaisten mukaan yhteiskunnassa määritellään koko ajan eri vammaisryhmien paikkaa, mutta vammaisuuden hierarkian mekanismien ollessa tabuja, aiheesta ei kyetä käymään aitoa yhteiskunnallista keskustelua. Olemme itse havainneet pitkään niin vammaisten ihmisten kuin vammaispolitiikan kanssa tekemisissä olleina,

että aiheesta on helpompi keskustella vammaisten ihmisten itsensä kanssa kuin vammattomien ihmisten kanssa. Vammaisuuden hierarkia vaikuttaa olevan vammattomille ihmisille vielä suurempi tabu kuin vammaisille ihmisille itselleen.

Kirjallisuus

- Arendt, H. (1958). *The Human condition*. Chicago: University of Chicago Press.
- Aristoteles (2005). *Nikomakhoksen etiikka*. Helsinki: Gaudeamus.
- Bacchi, C. & Beasley, C. (2002). Citizen bodies: Is embodied citizenship a contradiction in terms? *Critical Social Policy*, 22(2), 324–352. <https://doi.org/10.1177/02610183020220020801>
- Bauby, J. (1997): *Perhonen lasikuvussa*. Helsinki: WSOY.
- Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- Bogart, K., Rosa, N. & Slepian, M. (2019). Born that way or became that way: Stigma toward congenital versus acquired disability. *Group Processes & Intergroup Relations*, 22(4), 594–612. <https://doi.org/10.1177/1368430218757897>
- Cahill, S. & Eggleston, R. (1994). Managing emotions in public: The case of wheelchair users *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300–312. <https://doi.org/10.2307/2787157>
- Cresswell, T. (2010). Towards a politics of mobility. *Society & space*, 28, 17–31. <https://doi.org/10.1068/d11407>.
- Dean, H. (2000). Introduction: Towards an embodied account of welfare. – Ellis, K. & Dean, H. (toim.), *Social Policy and the Body: Transitions in Corporeal Discourse*. Lontoo: McMillan Press.
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: A hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18(7), 897–910. <https://doi.org/10.1080/0968759032000127317>
- Douglas, M. (2000). *Puhtaus ja vaara*. Helsinki: Vastapaino.
- Ekola, S. (2018). Ihminen saastana – Käsitteellisiä ja käytännöllisiä huomioita puhtauden kategorisesta merkityksestä. *Paatos*, 15(08). <https://www.paatos.fi/2018/08/15/ihminen-saastana-kasitteellisia-ja-kaytannollisia-huomioita-puhtauden-kategorisesta-merkityksesta/>
- Eskola, K., Koskinen, E., Anttila, H., Tallqvist, S., Bergman, P., Kallinen, M., Hämmäläinen, H., Kauppila, A., Täckman, A., Vainionpää, A., Arokoski, J., Rajavaara, M. & Hiekkala, S. (2022). Health-related factors for work participation in persons with spinal cord injury in Finland. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54. <https://doi.org/10.2340/jrm.v53.59>
- Fiske, S., Cuddy, A., Glick, P. & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 878–902. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Shcuster.
- Grabham, E. (2007): Citizen bodies, intersex citizenship. *Sexualities*, 10(1), 29–48. <https://doi.org/10.1177/1363460707072951>
- Hallamaa, J. (2017). *Yhteistoiminnan etiikka*. Helsinki: Gaudeamus.
- Harjula, M. (1996). *Vaillinnaisuudella vaivautut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Howe, D. (2008). *The cultural politics of the paralympic movement*. London: Routledge.

- Hughes, K., Bellis, M., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., McCoy, E., Mikton, C., Shakespeare, T. & Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621–1629. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(11\)61851-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(11)61851-5)
- Jallinoja, P. (2003). Mikä on korrekta puhetta vammaisista ja sairaista? *Suomen Lääkärilehti*, 33.
- Jallinoja, R. (2006). *Perheen vastaisku. Familistista käännettä jäljittämässä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kalemaa, K. (1996). Varjosta valoon. Erilaisuuden eristämisestä vapaaseen kansalaisuuteen. Mielenterveyden keskusliitto 25 vuotta. Mielenterveyden keskusliitto ry. Vantaa.
- Laitinen, M. & Pietilä, P. (2022). *Vammaiset. Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?* Helsinki: SKS.
- Lawson, A. & Beckett, A. (2021). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379. <https://10.1080/13642987.2020.1783533>
- Leppälä, H. (2014). *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamieliseksi tai kehitysvammaiseksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987*. Turku: Turun yliopisto.
- Link, B. & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorizing the embodied subject. *Disability & Society*, 14(5), 611–626. <https://doi.org/10.1080/09687599925975>
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Lontoo: Routledge.
- Miller, D., Rees, J. & Pearson A. (2021). “Masking Is Life”: Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism Adulthood* 3(4), 330–338. <https://10.1089/aut.2020.0083>
- Mingus, M. (2018): Moving toward the ugly. A politic beyond desirability. – Davis, L. (toim.), *Beginning with Disability*. Lontoo: Routledge.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Papadimitriou, C. (2008). Becoming en-wheeled: The situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability and Society*, 23(7), 691–704. <https://doi.org/10.1080/09687590802469420>
- Parsons, T. (1964). *Social structure and personality*. United States of America: The Free Press of Glencoe.
- Rautiainen, P. (2021.) Vammaisen ihminen oikeudessa. – A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen, & S. Hautala (toim.), *Vammaiset ihmiset kansalaisena*. Tampere: Vastapaino, 21–59.
- Salmi, M., Lammi-Taskula, J., & Närvi, J. (2009.) *Perhevapaat ja työelämän tasa-arvo*. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö.
- Sartre, J. (1965) Juutalaiskysymys. – Sartre, J., *Esseitä I*. Helsinki: Otava.
- Scheff, J. T. (1966). *Being mentally ill: A sociological theory*. Chicago: Aldine publishing company.
- Silva C. & Howe, D. (2012). The (in)validity of supercrip representation of paralympic athletes. *Journal of Sport and Social Issues*, 36, 174–194. <https://doi.org/10.1177/0193723511433865>
- Stveanovik, M. & Koskinen E. (2018). Sosiaalinen vuorovaikutus autismikirjon häiriössä - keskustelututkimuksen näkökulma. Katsaus. *Duodecim*, 134. 2120–2126.
- Stone, D. (1984). *The Disabled state*. Philadelphia: Temple University Press.
- Stone, D., & Colella, A. (1996). A model of factors affecting the treatment of disabled individuals in organizations. *Academy of Management Review*, 21, 352–401. <https://doi.org/10.5465/amr.1996.9605060216>
- Suikkanen A., Linnakangas R., Martti S., & Karjalainen A. (2001): *Siirtymien palkkatyö*. Helsinki: Sitra.
- Thomas, A. (2000). Stability of Tringo’s hierarchy of preference toward disability

- ity groups: 30 years later. *Psychological Reports*, 86(3), 1155–1156. <https://doi.org/10.2466/pr0.2000.86.3c.1155>
- Tolkkinen, L. (2022). *Näkövammarekisterin vuosikirja 2021*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin tutkimuskeskus.
- Tringo, J. L. (1970). The hierarchy of preference toward disability groups. *The Journal of Special Education*, 4(3), 295–306. <https://doi.org/10.1177/002246697000400306>
- Van der Zwan, R. & de Beer, P. (2021). The disability employment gap in European countries: What is the role of labour market policy? *Journal of European Social Policy*, 31(4), 473–486. <https://doi.org/10.1177/095892872111002435>
- Vaskilampi, T. (2010). Talcott Parsons ja sairaan rooli. – Ashorn, U., Henriksson, L., Lehto, J., & Nieminen, P. (toim.), *Yhteiskunta ja terveys – klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Wendell, S. (1996.) *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Westermarck, E. (1936.) *Äktenskapets framtid i västerlandet*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Wiener, R. & Willborn, S. (2010). *Disability and aging discrimination*. New York: Springer.
- Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2023). *Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuosikertomus 2022*. Helsinki: Yhdenvertaisuusvaltuutettu.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: Accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20(4), 389–403. <https://doi.org/10.1080/09687590500086492>