

Tuomas Laine-Frigren, Riikka Miettinen ja Katariina Parhi

Pois marginaaleista

Vammaisuus näkyväksi osaksi historiaa

Vammaisuus on globaali ilmiö, joka on ollut osa ihmiselämää kautta historian, ja koskettaa kaikkia yhteiskuntia tänäkin päivänä. Maailman Terveysjärjestön arvion mukaan noin seitsemäsosalla maailman väestöstä on jokin toimintakykyyn vaikuttava vamma.¹ Historiantutkimuksessa vammaisuutta käsiteltiin kuitenkin pitkään marginaali-ilmiönä, joka kosketti lähinnä fyysisiltä ja psyykkisiltä ominaisuuksiltaan muista poikkeavia sekä heihin kohdistuneita toimenpiteitä. Näin vammaisuus esitettiin ihmiskunnan enemmistön historiallisen kokemuksen kannalta vain rajatussa määrin merkittävänä ilmiönä. Viime aikoina historiantutkijat ovat ryhtyneet kehittämään metodeja, joiden avulla menneisyydessä koettu vammaisuus ja sen monimuotoisuus saataisiin paremmin esiin.

Kansainvälisesti *disability history* -nimellä tunnettu tutkimusala on ollut nosteessa erityisesti 2000-luvun alusta lähtien. Vammaisuuteen

liittyvää tutkimusta on tehty viime vuosina entistä enemmän myös kotimaisen historiantutkimuksen kentällä² ja suomalaiset ovat ottaneet yhä näkyvämmän roolin kansainvälisesti.³ Vammaisuuden historiaan kytkeytyvää terveyden, sairauden ja sairastamisen historiaa on kirjoitettu jo huomattavan monista näkökulmista.⁴ Vammaisuuden historian tutkimus on tuonut näkyväksi, kuinka vammaisuus ei ole yksilön kehon ja mielen ongelma, vaan yhteiskunnallinen ja kulttuurinen, sosiaalisissa suhteissa muodostunut ilmiö. Tämä teemanumero käynnistyi mielenkiinnosta tarkastella suomalaisen vammaisuuden historian tutkimuksen nykytilaa, tulevaisuutta ja käsitteistöä.

Vammaisuus on suomen kielessä tuore sana, vaikka vammoja ja vammaisia ihmisiä kuvaavaa käsitteistöä on ollut käytössä läpi tunnetun historian. Kehollisiin, henkisiin ja aisteihin liittyviin vammoihin ja sairauksiin liittyvä sanasto on ollut

1. World Health Organization, Disability and Health, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> (1.12.2020).
2. Esim. Jenni Kuuliala, *Saints, Infirmary, and Community in the Late Middle Ages*. Amsterdam University Press 2020; Jenni Kuuliala, *Childhood Disability and Social Integration in the Middle Ages. Constructions of Impairments in Thirteenth- and Fourteenth-Century Canonization Processes*. Brepols 2016; Riikka Miettinen, Dis/abiliteetti ja vammaisuus yhteiskunnan ja kokemuksen tutkimuksessa. Teoksessa Raisa Maria Toivo & Riikka Miettinen (toim.) *Varhaismodernin yhteiskunnan historia. Lähestymistapoja yksilöihin ja rakenteisiin*. Gaudeamus 2021, 47–73; Tuomas Laine-Frigren, Sotainvalidien aivovammat ja niiden kuntoutus 1940-luvun Suomessa. *Historiallinen Aikakauskirja* 116 (2018), 408–422; Heli Leppälä, *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamieliseksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyn kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987*. Turun yliopisto 2014.
3. Esim. Tampereen yliopistossa järjestettiin vuonna 2019 konferenssi vammaisuuden kokemushistoriasta (Experiences of Dis/ability from the Late Middle Ages to the Mid-Twentieth Century). Kansainvälisistä julkaisuista mainittakoon Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge 2020.
4. Esim. Heini Hakosalo, Lust for Life. Coping with Tuberculosis in Late 19th-Century Finland. *Medical History* 64 (2020), 516–532; Petteri Pietikäinen, *Kipeät sielut. Hulluuden historia Suomessa*. Gaudeamus 2020; Minna Harjula, *Hoitoonpääsyn hierarkiat. Terveyskansalaisuus ja terveyspalvelut Suomessa 1900-luvulla*. Tampere University Press 2015.

rikasta.⁵ *Wamma*-sana tunnettiin jo viimeistään 1700-luvun alkupuolella, jolloin sillä tarkoitettiin eritoten ruumiillista vammaa, ”vikaa” tai vaivaa.⁶ Sana *vammainen* esiteltiin uudissanana vuonna 1826 ilmestyneessä suomen sanakirjassa: sillä viitattiin kehon ja mielen vikoihin, vammoihin ja heikkouksiin.⁷ Nykykäsitteen mukaan vammat (*impairments*) voivat olla ruumiillisia, henkisiä, älyllisiä tai aisteihin liittyviä, pitkä- tai lyhytkestoisia, jatkuvia, toistuvia tai ohimeneviä, ja ulospäin näkyviä tai näkymättömiä. Vammaisiksi henkilöiksi lasketaan ne, joiden vamma on pitkäaikainen.⁸ Vamma voi siis olla fyysinen tai psyykinen, mikä kuvastaa osuvasti jatkumoa holistisista terveys- ja ihmiskäsityksistä; humoraaliteoriaan pohjanneet näkemykset ihmisestä ja terveydestä kehon, mielen ja sielun kokonaisuutena vallitsivat vuosisatojen ajan. Kaksijakoinen erottelu kehon ja mielen toimintaan liittyvien sairauksien ja vammojen välillä on vasta modernin ajatus.⁹

Kielitoimiston sanakirjan määritelmässä ja arkikielessä *vammaisuudella* tarkoitetaan lähinnä fyysistä, liikkumista vaikeuttavaa invaliditeettia. Tätä selittänee osaltaan tapa ymmärtää vammat ja vammaisuus lääketieteellisessä tulkintakehikossa. Vammaisuudella on kuitenkin edelleen laajempia merkityssisältöjä, jotka näkyvät esimerkiksi lakiteksteissä:¹⁰ sanalla viitataan fyysisen tai psyykkisen terveyden tiloihin ja vammoihin, joiden takia henkilö ei pysty toimimaan tai osallistumaan täysipainoisesti ja yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Englannin kielen lähimmin vammaisuutta vastaava *disability* on sisällöltään monimerkityksisempi ja tuo selkeämmin

mukaan toimintarajoitteisuuteen, kykyisyyteen ja kyvyttömyyksiin liittyvät ulottuvuudet. Fyysiset ja psyykkiset vammat rajaavat yksilön kykyjä toimia suhteessa siihen, mitä häneltä sosiaalisesti ja tilannesidonnaisesti odotetaan.

Vammaisuuden niin sanotun sosiaalisen mallin mukaan rakenteet, kulttuuriset käytännöt, normit ja ympäristöt tuottavat vammaisuutta eli rajaavat vammaisen toimintakenttää ja mahdollisuuksia osallistua täysipainoisesti eri elämäntilanteille. Näkökulmaa on hyödynnetty vammaisuuden historian tutkimuksessa tarkasteltaessa, mitä erilaiset vammat ovat eri yhteisöissä ja kulttuureissa merkinneet ja miten niihin on suhtauduttu. Sosiaalisen mallin kautta avautuu kriittinen näkökulma yhteiskuntaan, jota rakennetaan ”normaalikykyisten” ehdoilla, ei kaikille sen jäsenille.¹¹ Vammaistutkimuksessa¹² ja vammaisuuden historian tutkimuksessa vammaisuutta lähestytäänkin yleensä sosiaalikonstruktivistisesta näkökulmasta,¹³ jonka mukaan kyseessä on sosiokulttuurisesti rakentunut ilmiö sekä toisaalta yksilön tilannesidonnainen asema. Lähestymistapa ei kuitenkaan sivuuta vamman kokemuksen kehollisia, aistittavia ja muita ulottuvuuksia – fyysisiä tai psyykkisiä aistimuksia ja tuntemuksia, joita vamma itsessään tuottaa, ja jotka vaikuttavat suoraan toimintaan ja kokemusmaailmaan.

Suomalaisen vammaisuuden historiaa tutkimassa

Suomalaisen vammaisuuden historian tutkimuksen 1980-luvun alkutaival kytkeytyi vammaisten oikeuksia koskevaan kansainväliseen poliittiseen liikehdintään. Vammaisten yhteiskunnalli-

5. Riikka Miettinen, Vammaisuuden sanasto uuden ajan alun Ruotsissa ja Suomessa. *Vammaisuuden vaiettu historia* -blogi, <http://www.vammaisuudenhistoria.fi/vammaisuuden-sanasto-uuden-ajan-alun-ruotsissa-ja-suomessa/> (15.4.2021).
6. Juslenius, Daniel (1745): *Suomalaisen Sana-Lugun Coetus*. Näköispainos H. G. Porthanille kuuluneesta sanakirjasta. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura 1968: *wamma = menda, clavus in pede = fel, lijftorn*.
7. Gustaf Renvall, *Suomalainen Sana-Kirja. Lexicon linguae finnicae, cum interpretatione duplici, copiosiore latina, brevior germanica* 1826, 291: jossa ”vitiis l. vulneribus affectus” ja viittauksia saksan kielen sanoihin *gebrechlich* ja *fehlerhaft*.
8. Esim. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, *Vammaispalveluiden käsikirja 2018*. Asiasana ”Vammaisuus”, <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus> (21.11.2018).
9. Vielä 1800-1900-lukujen vaihteen suomalaisessa hygienialiikkeessä mieltä ja ruumista käsiteltiin usein suoraan toisiinsa vaikuttavina kokonaisuuksina, joita kumpaaakin piti yhtä lailla hoitaa ja pitää kunnossa.
10. Esim. *Vammaispalveluiden käsikirja 2018*. Asiasana ”Vammaisuus”; FINLEX 27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2 (15.4.2021).
11. Colin Barnes, *Understanding the social model of disability*. Teoksessa Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge 2020, 377–390. Vammaisuuden sosiaalisesta ja kulttuurisesta mallista, ks. Daniel Blackien ja Jenni Kuulialan katsausartikkeli tässä lehdessä.
12. Ks. esim. Watson & Vehmas 2020; Lennard J. Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*. Routledge 2010.
13. Ks. esim. Simo Vehmas, Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turun yliopisto 2012, 269–289.

nen osallistuminen, tasa-arvo ja oikeus täysipainoiseen elämään olivat YK:n kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 agendalla hyvin näkyvästi myös Suomessa.¹⁴ Tuula Vuolle kirjoitti uraauurtavassa väitöskirjassaan pohjoismaisen vammaishistorian nousun liittyneen kiinteästi tuolloin käynnistyneeseen vammaishistorialliseen seuratoimintaan.¹⁵ Myös Suomessa perustettiin Vammaishistorian Seura (1989), jonka toiminta on sittemmin lakannut. Alkuvaiheen tutkimuksissa tarkasteltiin lähinnä aistivammaisryhmien ja fyysisesti vammaisten menneisyyttä ja koulutukseen, huoltoon ja sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmiin liittyviä kysymyksiä.¹⁶ Kuten muuallakin Pohjoismaissa,¹⁷ vammaisuuden yhteiskunnalliset ulottuvuudet olivat heti olennaisessa roolissa. Minna Harjula, joka on myös toinen teemanumeromme kolumnisteista, lähestyi vammaisuutta yhteiskunnallisena kokonaisilmiönä käsitellessään vammaisuuteen suhtautumista ja vammaisuudelle annettuja merkityksiä Suomessa 1800-luvun lopulla ja 1900-luvun alkupuolella.¹⁸

1990-luvun kuluessa suomalainen vammaisuuden historian tutkimus nivoutui osaksi marginaalien tutkimusta. Niin sanotun uuden sosiaalili historian ja mikrohistorian nousu lisäsivät osaltaan vammaisuuden historiaan kohdistunutta kiinnostusta. Jyväskylän yliopistossa vaikutta-

neen Toivo Nygårdin hahmottelema ”erilaisuuden historia” tutki 1990-luvulla marginalisoituja väestöryhmiä, kuten seksityöläisiä, irtolaisia, vammaisia, mielisairaita, romaneja ja rikollisia. Erilaisuuden historiassa lähdettiin liikkeelle yhteiskunnan ja instituutioiden harjoittamasta kansalaisten yhdenmukaistamisesta, erilaisuuden poistamisesta ja poiskouluttamisesta. Näin huomio kiinnittyi varsinkin poikkeavuuden määrittelyyn sekä valvonnan, kontrollin ja ojentamisen käytäntöihin eli tapoihin, joilla valtaväestö kohteli toisinolijoita ja puhui heistä.¹⁹ Myös Jarmo Peltolan ja Pirjo Markkolan toimitama *Kuokkavieraiden pidot* (1996) nosti esiin erilaisuuden ja ulkopuolisuuden historian. Pidoissa kunniavieraina olivat ”vammaiset, pakolaiset, huligaanit, merirosvot ja muut historian marginaaliryhmät” jotka olivat ilmestyneet ”entistä useammin kuokkavieraksi suomalaisenkin historiankirjoituksen juhliin”,²⁰ Fokuksena olivat yhteiskunnallisten epäkohtien historialliset juuret ja ”toinen historia”²¹ kansallisen historian ja muun valtavirran kritiikkinä. Tutkijoiden kiinnostuksesta kertoi myös jyväskyläläisten, joensuulaisten ja tamperelaisten yhteinen akatemiaprojekti Vammaisuus ja yhteiskunta. Sen lopputuotos *Avun kohteesta itsensä auttajiksi: Katsaus Suomen vammaishistoriaan* (1996) oli ensimmäinen

14. Ks. Aulikki Kananoja & Leif Rönnerberg, Vammaisten vuosi 1981 Suomessa. *Sosiaaliturva* 1–2/1981, 8–10, sekä saman lehden muut artikkelit. Vammaisten vuosi sai paljon näkyvyyttä lehdistössä. *Uusi Suomi* omisti vammaisten näkökulmalle kokonaisen juttusarjan. Ks. esim. Tavoitteena tasa-arvo. *Länsi-Savo* 25.1.1981; Paperisota täyttää vammaisten elämän. *Uusi Suomi* 29.3.1981.
15. Tuula Vuolle, *Paikallisesta hyväntekeväisyydestä valtion asiaksi. Aistivallisen ja raajarikkoiskoulutus Suomessa 1846–1892*. Jyväskylän yliopisto 1993, 12.
16. Esim. Kirsi Keravuori, *Siannahkataulusta digitaalitekniikkaan. Sata vuotta näkövammaisten kirjastotoimintaa 1890–1990*. Näkövammaisten kirjastoyhdistys 1990; Hannu Mähönen, *Omin voimin yhteistoimin. Invalidiliitto ry 60 vuotta*. Invatieto 1998; Kirsi Keravuori, *Arlasta ammattiin. Näkövammaisten ammatillisen koulutuksen historia*. Arla instituutti 1992; Urpo Kuotola, Anja Tsokkinen & Eero Vartio, *Suomen näkövammaisten ja näkövammaistyön historia*. Näkövammaisten keskusliitto 1988; Anja Tsokkinen, *Suomen sokeainkoulut ja niiden oppilaat vuosina 1865–1917*. Jyväskylän yliopisto 1984; Keijo Plit, *Carl Henrik Alopaeus aistivammaistyön uranuurtajana Suomessa*. Suomen kirkkohistoriallinen seura 1984; Tuula Vuolle & Petri Karonen (toim.) *Vammaisuuden varhaishistoria Suomessa. Vammaiskysymys keskiajalta 1800-luvun lopun murrokseen. Elämisen oikeudesta kansalaiskeskustelun viriämiseen* (konferenssijulkaisu). Jyväskylän yliopiston historian laitos 1994.
17. Eva Simonsen, Disability History in Scandinavia. Part of an International Research Field. *Scandinavian Journal of Disability Research* 7 (2005), 137–154.
18. Minna Harjula, *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. SHS 1996; Minna Harjula, *Degeneraatio- ja invalidiuskeskustelu 1900-luvun alkupuolen Suomessa (1900–1939)*. Teoksessa Toivo Nygård & Kari Tuunainen (toim.) *Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan*. Atena 1996, 115–164.
19. Toivo Nygård, *Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*. Atena Kustannus 1998. Ks. myös Toivo Nygård, *Vammaisten historia. Marginaaliryhmien historiaa*. Teoksessa Toivo Nygård & Kari Tuunainen (toim.) *Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan*. Atena 1996, 27–48; Heikki Roiko-Jokela (toim.) *Vanhuus, vaivat ja erilaiset*. Jyväskylän historiallinen yhdistys 1999.
20. Jarmo Peltola & Pirjo Markkola, *Kuokkavieraiden pidot*. Vastapaino 1996.
21. Pertti Haapala & Pirjo Markkola, *Se toinen (ja toisten) historia*. *Historiallinen Aikakauskirja* 115 (2017), 403–416.

kattava eri vammaisryhmien historiaa kokoava yleisesitys Suomessa.

Suomalaisen vammaisuuden historiaa käsittelevän tutkimuksen kohteina ovat pitkään olleet myös vammaisten kokemukset ja ääni. Muun vähemmistöhistorian tapaan tavoitteina on ollut rakentaa vammaisryhmien omaa historiaa.²² Tämän suuntainen kehitys vahvistui 2000-luvulla, kun muun muassa viittomakieliset saivat oman historiansa.²³ Myös kansainvälisessä psykiatrian ja mielenterveyden historian tutkimuksessa yleistyneet potilaan näkökulmaa korostavat sosiaali- ja kulttuurihistorialliset lähestymistavat rantautuivat Suomeen.²⁴ Vammaisten kokemuksia ja nykykäsittein myös intersektionaalista näkökulmaa nosti 1990-luvulla esiin esimerkiksi Anna-Kaarina Kippolan toimittama, vammaisille naisille järjestetyn kirjoituskilpailun tuloksena syntynyt tekstikokoelma *Kohtaamisia: Tarinoita talviperhosista* (1996).²⁵ Tässä yhteydessä mainittakoon myös Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran puitteissa vuosina 2012–2015 järjestetty elämäkertakeruu *Vammaisena Suomessa*, joka oli osa Suomen Kulttuurirahaston rahoittamaa Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -hanketta, sekä Jyväskylän yliopiston Kulttuurisen mielenterveystutkimuksen verkoston ja Muistoihin kaivertuneet tilat -hankkeen organisoima *Mielisairaalamuistot*.

Suomalainen vammaisuuden historian tutkimus rakentui jo varhain sosiaalisen konstruk-

tivismiin varaan, mutta kansainvälisen ja monitieteisen *Disability Studies* -kentän teoreettiset lähestymistavat ja käsitteistö ovat vasta vähitellen tulossa osaksi tutkimusta. Kansainvälisesti huomio on kiinnittynyt enenevästi rakenteiden ja yksilön vuorovaikutuksen kysymyksiin sekä vammaisuutta tuottavien rakenteiden tarkasteluun historiallisissa yhteyksissä. Tämänhetkistä vammaisuuden historian tutkimusta luonnehtii vahva kiinnostus siihen, miten yhteiskunnan rakenteet ja yksilöiden erilaiset identiteetit risteytyvät ja luovat näin tilanteisia kokemuksia normeista poikkeavista kehoista ja mielistä.²⁶ Tutkimuksessa on keskeisessä käytössä suomen kielelle hiukan hankalasti taipuva *dis/ability*-käsite. Sen avulla tarkastellaan vammaisuutta fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn tai -kyvyttömyyden laajalla skaalalla ja kulttuurisesti moninaisena ilmiönä sekä analysoidaan rakenteiden, normien ja kulttuurin vaikutusta vammaisuuden muodostumiseen. Vammaisuutta tutkitaan suhteessa niin sanottuun normaalikykyisyyteen liittyviin, sosiaalisesti rakennettuihin ja kulttuurisidonnaisiin käsityksiin. Toimintakykyisyyttä tai disabiliteettia lähestytään tarkastelemalla yksilöiden tilanteisia asemia kykyisyyksien ja kyvyttömyyksien väli- maastossa.²⁷

Vammaisuuden historian tutkimuksessa korostetaan myös sosiaaliseen asemaan ja identiteettiin vaikuttavien kategorioiden, kuten yhteis-

22. Esim. Kuotola, Tsokkinen & Vartio 1988; Simo Vehmas (toim.) *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitto 2010; Tuula Vuolle-Selki, *Vammaisena Suomessa. Historiaa ja elämäkertoja*. Omakustanne 2019. Yhtenä erityisryhmänä voidaan pitää toisen maailmansodan sotainvalideja, joiden kuntoutusta Jaakko Ranta-Knuutila tutki jo 1960-luvulla. Vuonna 2000 julkaistiin ensimmäinen mittava sotainvalidien historiaan pureutuva teos. Markku Honkasalo, *Suomalainen sotainvalidi*. Otava 2000.
23. Eeva Salmi & Mikko Laakso, *Maahan lämpimään. Suomen viittomakielisten historia*. Kuurojen liitto 2005.
24. Esim. Jutta Ahlbeck, *Diagnostisering och disciplinering. Medicinsk diskurs och kvinnligt vainsinne på Själo hospital 1889–1944*. Åbo Akademi University Press 2006; Kirsi Tuohela, Mielen ja sielun sairaus. Varhaiset psyykkisen sairastamisen omaelämäkerrat Suomessa. Teoksessa Jutta Ahlbeck, Päivi Lappalainen, Kati Launis, Kirsi Tuohela & Jasmine Westlund (toim.) *Kipupisteissä. Sairaus, kulttuuri ja modernisoituva Suomi*. UTUkirjat 2015, 195–232. Ks. myös Alexandra Bacopoulos-Viau & Aude Fauvel, The Patient's Turn. Roy Porter and Psychiatry's Tales, Thirty Years on. *Medical History* 60 (2016), 1–18.
25. Ks. myös Hanna Väättäinen, Kohtaaminen valkoisten vammaisten kanssa. Kannanotto ruumiin kontrolliin ja vammaisten naisten häpeään. *Kulttuurintutkimus* 3 (1999), 23–33. Väättäinen tarkastelee *Tarinoita talviperhosista* -kokoelman kertomuksia valkoisten naisten vammaisuuden representaatioina.
26. Esim. Roy Hanes, Ivan Brown & Nancy E. Hansen (toim.) *The Routledge History of Disability*. Routledge 2017; Michael Rembis, Catherine Kudlick & Kim E. Nielsen (toim.) *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press 2018; Paul K. Longmore & Lauri Umansky (toim.) *The New Disability History. American Perspectives*. New York University Press 2001; Cordula Nolte, Bianca Frohne, Uta Halle & Sonja Kerth (toim.) *Dis/ability History Der Vormoderne. Ein Handbuch. Premodern Dis/ability History. A Companion*. Didymos-Verlag 2017.
27. Ks. esim. Anne Waldschmidt & Elsbeth Bösl, Nacheinander/Miteinander. Disability Studies und Dis(ability) History. Teoksessa Cordula Nolte, Bianca Frohne, Uta Halle & Sonja Kerth (toim.) *Dis/ability History Der Vormoderne. Ein Handbuch. Premodern Dis/ability History. A Companion*. Didymos-Verlag 2017, 40–49; Paul K. Longmore & Lauri Umansky, Introduction. Disability History. From the Margins to the Mainstream. Teoksessa Paul K. Longmore & Lauri Umansky (toim.) *The New Disability History. American Perspectives*. New York University Press 2001, 19.

kuntaluokan tai säädyn, etnisiteetin, sukupuolen ja iän yhteisvaikutusta. Vammaistutkimuksen keskeisenä pyrkimyksenä onkin nostaa vammaisuus ja siihen liittyvä kykyisyys/kyvyttömyys (*disability*) yhdeksi analyysin peruskategoriaksi edellisten rinnalle. Toimintamahdollisuuksien rakenteelliset esteet, vammaisiin kohdistuvat leimaavat asenteet ja sosiaalinen olossulkeminen eivät selity pelkästään henkilön fyysisen tai psyykkisen vamman kautta, sillä yksilön asemaan ja kokemuksiin yhteiskunnassa voivat samaan aikaan vaikuttaa useat risteävät erot. Tällainen tutkimusote tunnistaa identiteettien olevan moninaisia, muuttuvia ja tilanteisia. Toisille vammaisuus on vain marginaalinen osa minuutta, toisille taas vahvasti kehollinen, materiaallinen ja konkreettinen, jokapäiväisiin elämäntilanteisiin kiinnittyvä kokemus.²⁸

Intersektionaalista näkökulmaa on vammaisuuden tutkimuksessa sovellettu eri tavoin.²⁹ Esimerkiksi Hege Gjertsen kirjoittaa Norjan saamelaisalueilla elävien vammaisten arjen ongelmia käsittelevässä artikkelissaan kahdesta toisiaan täydentävästä tutkimusotteesta.³⁰ Ensimmäinen tarkastelee yhteiskunnallisia rakenteita, joiden seurauksena tiettyihin ryhmiin kuuluvat yksilöt voivat joutua moninkertaisesti marginaaliseen ja haavoittuvaan asemaan. Rakenteellis-tilastollista ja intersektionaalista vammaisuuden historian tutkimusta edustavat esimerkiksi Lotta Vikströmin johtamat tutkimusprojektit.³¹ Toinen on kiin-

nostunut siitä, miten kokemus risteävistä eroista vaikuttaa kokijan identiteetin rakentumiseen.

Vammaisuuden tutkimus kytkeytyy läheisesti sosiaali- ja kulttuurihistorian näkökulmista ammentavaan terveyshistoriaan, joka käsittelee muun muassa terveyden ja sairauden yhteiskunnallista hallintaa, terveyttä ja sairautta koskevia kulttuurisia käsityksiä sekä sairastamiseen liittyviä kokemuksia. Suomalaisessa tutkimuksessa on viime aikoina käsitelty etenkin mielenterveyden ja hulluuden historiaan liittyviä aiheita.³² Kuten Petteri Pietikäinen tämän teemanumeron kolumnissaan toteaa, henkinen kipu, ahdinko, äänien kuuleminen ja usein hulluudeksi kutsuttu vallitsevista normeista poikkeaminen ovat erottamaton osa ihmiskunnan historiaa.

Vammaisuuden historian ja lääketieteen historian suhteeseen on niiden osin erilaisten lähtökohtien vuoksi liittynyt myös jännitteitä. Vammaisuuden historioitsijat ovat esittäneet ”lääketieteellisen katseen” määrittäneen myös sosiokulttuurisesti suuntautunutta lääketieteen historiaa. Tällöin potilaskeskeinen näkökulma on helposti rajautunut vammaisuuden ja vammaisten ihmisten käsittelyyn vain hoidon, kuntoutuksen ja korjaamisen kohteina, vaikka samaan aikaan on selvää, että lääketieteellä ja parantamisella on ollut vain rajallinen osansa vammaisten jokapäiväisessä elämässä historian aikana.³³ Toisaalta selkeitä kosketuspintoja löytyy tutkimuksista, jotka pyrkivät lähestymään potilaan

28. Ks. esim. Susan Burch & Michael Rembis (toim.), *Disability Histories*. University of Illinois Press 2014, 3; Simo Vehmas, *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus 2005, 109–110, 115, 140–145; Miettinen 2021, 53, 57–60; Laine-Frigren 2018, 408–421. Ks. myös esim. Douglas C. Baynton, Disability. A Useful Category of Historical Analysis. *Disability Studies Quarterly* 17 (1997), 81–87.
29. Intersektionaalisista lähestymistavoista vammaisuuden historiassa, ks. esim. Julia Gebke & Julia Heinemann, Dealing with Definitional Voids. *DisAbility in Early Modern Europe. Frühneuzeit-Info* 31 (2020), 11.
30. Hege Gjertsen, Mental health among Sami people with intellectual disabilities. *International Journal of Circumpolar Health* 78 (2019).
31. Esim. Project DISLIFE Liveable disabilities: Life courses and opportunity structures across time. Uumajan yliopisto, <https://www.umu.se/en/research/projects/dislife-liveable-disabilities-life-courses-and-opportunity-structures-across-time/> (15.4.2021). Julkaisuja esim. Lotta Vikström, Erling Häggström Lundevaller & Helena Haage, “First a job, and then a family?” Impacts of disabilities on young people’s life courses in a nineteenth-century Swedish region. *Disability Studies Quarterly* 37 (2017), <http://dsq-sds.org/dsq/> (26.4.2021).
32. Esim. Petteri Pietikäinen, *Hulluuden historia*. Gaudeamus 2013; Katariina Parhi, *Sopeutumattomat. Psykopatian historia Suomessa*. Siltala 2019; Mikko Myllykangas, *Rappeutuminen, tiedostamaton vai yhteiskunta? Lääketieteellinen itsemurhatutkimus Suomessa vuoteen 1985*. Oulun yliopisto 2015; Anna Kinnunen, *Johtolankoja hulluuteen. Tutkimus mielen sairastamiseen kytkeytyvistä kulttuurisista käsityksistä*. Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura 2021; Riikka Miettinen, ‘Disabled’ Minds. Mental Impairments and Dis/ability in Early Modern Sweden. *Frühneuzeit-Info* 31 (2020), Special Issue. Disability in Early Modern Europe, 54–69; Anu Rissanen, Silmitön ja väkivaltainen. Erään mielisairaalapotilaan ura 1900-luvulla. *J@rgonia* 16 (2018), 41–66, URN:NBN:fi:juu-201805302902; Tuomas Laine-Frigren, Jari Eilola & Markku Hokkanen (toim.) *Encountering Crises of the Mind. Madness, Culture and Society, 1200s–1900s*. Brill 2018.
33. Esim. Catherine Kudlick, Social History of Medicine and Disability History. Teoksessa Michael Rembis, Catherine Kudlick & Kim E. Nielsen (toim.) *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press 2018, 105–124.

näkökulmaa tai terveyteen, sairauteen ja sairastamiseen liittyviä sosiaalisesti rakentuneita käsityksiä ja kokemuksia. Esimerkiksi juuri psykiatrian ja mielenterveyden historioitsijat ovat Suomessakin hyödyntäneet tutkimuksissaan potilaskertomuksia, omaelämäkerrallisia kuvauksia ja muistitietoa-aineistoja.³⁴

Kantaa ottavaa tutkimusta

Merkittävä osa suomalaisesta vammaisuuden historian tutkimuksesta linkittyy yhä tiiviisti ajankohtaisiin poliittisiin keskusteluihin, vammaisten ihmisten ihmisoikeuspyrkimyksiin sekä asemaan yhteiskunnassa ja yhteisöissä.³⁵ Esimerkiksi Heli Leppälä on tutkinut invalideiksi, vajaamieliseksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasemaa 1940–1980-luvuilla.³⁶ Teologi Karoliina Ahonen tarkasteli vuonna 2020 julkaistussa väitöskirjassaan mielenterveyden häiriöihin sairastuneiden asemaa ja mielenterveyspolitiikkaa ihmis- ja perusoikeuksien turvaamisen valossa 1970-luvulta tähän päivään ja nosti myös esiin tämän ryhmän poisjättämisen vammaispolitiikan piiristä.³⁷

Vammaisten historiasta löytyy yhä kipupisteitä ja vääryyksiä, joiden selvittämisessä myös historian tutkimuksella on tärkeä tehtävänsä. Esimerkiksi Viitotut muistot: Kuuroihin ja viittomakieliseen yhteisöön kohdistuneet oikeudenloukkaukset -tutkimushanke tuottaa tietoa valtioneuvoston vuonna 2020 käynnistämän valtiollisen sovintoprosessin tueksi.³⁸ Kuten Daniel Blackie ja Jenni Kuuliala tämän teemanumeron katsauksessaan kirjoittavat, myös vammaisuuden historian popularisoinnilla ja saattamisella laajempaan tietoisuuteen on tärkeä merkitys his-

toriallisten epäkohtien ja vallitsevien ennakkoluulojen murtamisessa.³⁹ Tutkimus on näkyväksi tekemistä: se avaa vammaisten ihmisten sosiaalisesti rakentunutta kokemusta, yhteiskunnallista asemaa ja toimijuutta erilaisissa historiallisissa ympäristöissä. Teemanumeron artikkelit liittyvät 1900-lukuun ja lähihistoriaan sekä pääasiassa Suomen ympäristöön. Artikkeleissa esiteltyjen lähdeaineistojen ja lähestymistapojen laaja kirjo kertoo vammaisuuden historian tutkimuksen monista mahdollisuuksista.

Lauri Julkusen sekä Maija Koiviston ja Hisayo Katsuin artikkeleissa käsitellään kuurojen historiaa heidän toimintansa ja kokemustensa näkökulmasta. Julkunen tarkastelee yhdistysaktiivi Eino Karlsbergin (1886–1969) nuoruutta ja koulunkäyntiä vuosina 1894–1903. Nuori kuuro poika rakensi identiteettiään kuulevien maailmassa, jossa koulutukseen ja kansalaisuuteen liittyvät puhekyvyn ja -taitojen vaatimukset jättivät kuurot toisen luokan kansalaisiksi suomalaisen kansakunnan rakennusprojektissa. Koiviston ja Katsuin artikkeli puolestaan tarjoaa tietoa kuurojen välisistä avioliitoista ja viittomakielisen yhteisön asennoitumisesta niihin vuosina 1896–1930. Aihe oli tuolloin tapetilla, sillä Suomessa valmisteltiin rotuhygienian sävyttämää avioliittolakia, jolla avioitumisen esteitä laajennettiin huomattavasti. Syntymäkuurojen väliseen avioitumiseen kaavailut rajoitukset herättivät hetkellisesti vilkasta keskustelua kuuromykkäinlehtien kirjoituksissa ja vastustusta viittomakielisen yhteisön sisällä.

Virva Liski tutkii vuoden 1918 sisällissodan valkoisella puolella sotineiden miesten psyykkisiä sotavammoja ja niistä käytyä julkista keskustelua sodan jälkeen. Kuten Liski osoittaa, sisällissodan

34. Esim. Tuohela 2015; Pietikäinen 2020; Taija Karoliina Maanmieli, Häpeä suomalaisten mielisairaalamuistoissa. *Elore* 26 (1) 2020, <https://doi.org/10.30666/elore.79540> (6.5.2021).

35. Esim. vuosina 2020–2021 käynnissä oleva hanke Viitotut muistot. Kuuroihin ja viittomakieliseen yhteisöön kohdistuneet oikeudenloukkaukset; Vammaisaktivismia tekemässä -hanke, <https://blogs.helsinki.fi/vammaisaktivismiatekemassa> (26.4.2021); Hanna Lindbergin suomenruotsalaisten kuurojen lähihistoriaan liittyvä tutkimusprojekti, esim. Hanna Lindberg, Att värna om en minoritet inom en minoritet. *Finlandssvenska dövas gränsposition och arbete för rättigheter i 1980-talets Finland*. Teoksessa *Historiska och litteraturhistoriska studier* 95. SLS 2020, 191–217.

36. Leppälä 2014; Heli Leppälä, Welfare or Workfare? The Principle of Activation in the Finnish Post-War Disability Policy, Early 1940s to late 1980s. *Journal of Social History* 49 (2016), 959–981.

37. Ahonen 2020, 24.

38. Viitotut muistot: kuuroihin ja viittomakieliseen yhteisöön kohdistuneet oikeudenloukkaukset-tutkimushankkeen tiedot, <https://tietokayttoon.fi/-/viitotut-muistot-kuuroihin-ja-viittomakieliseen-yhteisoon-kohdistuneet-oikeudenloukkaukset> (26.4.2021). Ks. myös Maija Koivisto, Monet haavat ovat vielä auki. Viittomakielisiin kohdistuneet historian vääryydet ovat käsittelemättä ja heijastuvat tähän päivään. Ihmisoikeusliiton blogi 3.9.2018, <https://ihmisoikeusliitto.fi/viittomakielisiin-kohdistuneet-historian-vaaryydet-ovat-kasittelematta/> (26.4.2021).

39. Esimerkiksi Jenni Kuulialan luotsaama *Vammaisuuden vaiettu historia* -hanke (Koneen säätiö, 2017–2021) ylläpitää vammaisuuden historiaa popularisoivaa sivustoa www.vammaisuudenhistoria.fi (26.4.2021).

jälkeisiin mielenterveysongelmiin suhtautuminen oli monin paikoin empaattista, mutta samalla ideologisesti värityttyä. Valkoisten veteraaniorganisaatioiden piirissä ”henkinen invaliditeetti” voitiin käsittää paitsi välittömänä sotatraumana myös pitkäaikaisemmin yksilöllistä toimintakykyä rajoittavana vammana, ja mielisairauteen liitettyjä stigmoja voitiin kiertää puhumalla psyykkisestä murtumisesta esimerkiksi äärimmäisen velvollisuudentunnon ja urheuden merkinä. Toisaalta punaisia invalideja ei kohdeltu vertaisina.

Aleksi Huhta käsittelee kyvyllisyyttä ja kansalaisuuden rajoja Yhdysvalloista Suomeen vuosina 1924–1939 tehtyjen karkotusten käsittelyssä. Yhdysvaltain kongressi sääti vuonna 1924 maahanmuuttolain, joka lisäsi karkotuksia maasta. Yhdysvalloissa voimakkaana vaikuttimena olivat eugeeniset, usein työkyvyn menettämiseen liittyneet syyt. Suomessa vastustettiin samaan tapaan rotuhygieenisiin perustein mielisairauksien, vammojen tai muiden vajavaisuuksien vuoksi yhteiskuntaa kuormittavina pidettyjen ”hyödyttömien” siirtolaisten paluuta kotimaahansa. Huhdan artikkelissa ableismi kietoutuu rasismiin. Kuten hän osoittaa, esimerkiksi Suomesta peräisin olevia ihmisiä saatettiin käsitellä Yhdysvalloissa tavanomaista herkemmin vammaisina, koska heitä pidettiin ”aasialaisen” alkuperänsä vuoksi rodullisesti alempiarvoisina. Markku Mattilan ja Petri Eskolan artikkeli tuo toisen näkökulman eugeniikkaan tarkastellessaan julkista valtaa vammauttajana ja vammauttamista pakkokeinona. Vuoden 1935 sterilointilaki ja sitä tehostanut vuoden 1950 kastrotiolaki mahdollistivat seksuaalirikollisten pakkokastroation. Kastroatit kohdistuivat voimakkaimmin vajaamielisiin, jotka olivat siis kaikkein alttiimpia menettämään oikeuden ruumiilliseen koskemattomuuteensa.

Teemanumeron viimeinen artikkeli johdattelee pohtimaan toimintakykyä. Annastiina Mäkilä tutkii työttömyyskuvauksia ja työttömyyden aiheuttamaan hyvinvoinnin heikkenemiseen liittyntä kieltä 1990-luvun alussa. Hänen aineistonsa valottaa työttömänä olemisen kokemusta ja toimintakykyyn vaikuttavaa kokonaisvaltaisuutta. Usein apua tarvitsevat työttömät ja työssään väsyneet diagnosoitiin masentuneiksi, sillä diagnoosi mahdollisti sairauslomien ja työkyvyttömyyseläkkeiden myönnön. Samalla diagnoosin käyttö kuitenkin muunsi ongelmat yksilölähtöisiksi, mikä Mäkilän mukaan sivuutti työelämään ja yhteiskuntaan liittyviä rakenteellisia ongelmia.

Lopuksi kannustamme tutkijoita jatkamaan vammaisuuden historian valtavirtaistamista. Vammaisuus tulisi kytkeä laajempiin sosiaalisiin, kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin yhteyksiinsä ja vammaisuuden historian eettisiä näkökulmia tuoda osaksi yleistä historiatieteellistä keskustelua. Kiitämme lämpimästi teemanumeron tekoon osallistuneita artikkelien, kolumnien ja kirjarvioiden kirjoittajia sekä vertaisarvioijia hyvästä yhteistyöstä.

FT **Tuomas Laine-Frigren** työskentelee Suomen Akatemian tutkijatohtorina Tampereen yliopiston Kokemuksen historian huippuyksikössä.

Sähköposti: tuomas.laine-frigren@tuni.fi.

FT **Riikka Miettinen** työskentelee Suomen Akatemian tutkijatohtorina Tampereen yliopiston Kokemuksen historian huippuyksikössä.

Sähköposti: riikka.miettinen@tuni.fi.

FT **Katariina Parhi** työskentelee tutkijatohtorina Oulun yliopistossa. **Sähköposti:** katariina.parhi@oulu.fi.