

Daniel Blackie ja Jenni Kuuliala

Katsaus vammaisuuden historian tutkimukseen

Suomen johtavan historia-alan aikakauslehdien vammaisuuden historialle omistettu teemanumero on merkittävä virstanpylväs. Meille se on merkki siitä, että alamme on saamassa osakseen yleisempää kiinnostusta. Muutamat tiennäyttäjätutkimukset, erityisesti Minna Harjulan *Vaillinaisuudella vaivatut*, vakiinnuttivat vammaisuuden historian vakavasti otettavana suomalaisen historian tutkimuksen osa-alueena 1990-luvulla.¹ Tämän jälkeen aiheeseen liittyvä tutkimus on lisääntynyt tasaisesti, ja suuntaus näyttää tulleen jäädäkseen. Tavoitteenamme tässä katsauksessa on rohkaista yhä useampia historioitsijoita perehtymään aiheeseen ja pohtimaan sen mahdollisuuksia omassa työssään. Ensin hahmottelemme olennaisimpina pitämiämme vammaisuuden historian kansainvälisiä pääpiirteitä, suuntauksia ja haasteita. Tämän jälkeen esittelemme muutamia hedelmällisinä ja potentiaalisina pitämiämme ehdotuksia tulevalle tutkimukselle. Pyrimme näin tarjoamaan näkökulmia siihen, miten eri historian tutkimuksen suuntauksukset voivat liittyä vammaisuuden histo-

riaan ja millaisia merkityksiä sillä on suurelle yleisölle.

Mitä vammaisuuden historia on?

Vaikka tärkeitä tutkimuksia ilmestyi jo 1980-luvulla, vammaisuuden historia vahvistui kansainvälisesti 1990-luvulla. Tähän vaikuttivat osittain vammaisten ihmisoikeusliikkeen kasvava näkyvyys ja sen saavutukset. Historioitsijat alkoivat kiinnittää huomiota ”vammaisten ihmisten piilossa olevan historian löytämiseen”, kuten maineikas vammaistutkija ja -aktivisti Paul K. Longmore kehotti.² Ensimmäiset vammaisuuden historian tutkijat tukivatkin avoimesti vammaisliikkeen tavoitteita. Tämä suhtautuminen on yhä erottamaton osa alaamme, ja vammaisuuden historian tutkijat korostavat säännöllisesti työnsä mahdollisuuksia vaikuttaa myönteisesti siihen, miten vammaiset ihmiset nähdään ja miten heitä nyky-yhteiskunnassa kohdellaan.³

Vammaisuuden historian piirissä on hylätty niin sanottu ”vammaisuuden lääketieteellinen malli”, joka hallitsee yleistä ymmärrystä vam-

1. Minna Harjula, *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. SHS 1996; samasta aikakaudesta ks. Toivo Nygård & Kari Tuunainen (toim.) *Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan*. Atena 1996.

2. Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*. Aubier-Montaigne 1982; Paul K. Longmore, Uncovering the Hidden History of Disabled People. *Reviews in American History* 15:3 (1987), 355–364. Ks. myös Anne Borsay, Returning Patients to the Community. Disability, Medicine and Economic Rationality before the Industrial Revolution. *Disability & Society* 13:5 (1998), 645–663; Susan Burch, Disability history. Suggested readings – An annotated bibliography. *The Public Historian* 27:2 (2005), 63–74; Eva Simonsen, Disability History in Scandinavia. Part of an International Research Field. *Scandinavian Journal of Disability Research* 7:3–4 (2005), 137–154.

3. Catherine Kudlick, Comment. On the Borderland of Medical and Disability History. *Bulletin of the History of Medicine* 87 (2013), 540–559.

maisuudesta ja on merkittävästi vaikuttanut vammaisten länsimaissa kohtaamaan marginalisointiin. Malli yksilöllistää vammaisuuden esittäessään sen juontuvan yksinomaan vammaisten ihmisten kehoista ja mielistä. Näin ollen vammaisuus olisi ”ongelma”, joka vaatii hoitoa ja parannusta. Lääketieteellisen mallin sijasta tutkimuksessa on omaksuttu vammaistutkimuksessa käytetty sosiokulttuurinen lähestymistapa. Siinä keskitytään vammaisten ihmisten fyysisten ja kognitiivisten ominaisuuksien sijasta laajempiin sosiaalisiin ja kulttuurillisiin konteksteihin, jotka määrittelevät poikkeaviksi miellettyjen ominaisuuksien kokemista ja niihin liittyviä käsityksiä. Vammaisuus nähdään sosiaalisesti ja kulttuurillisesti tuotettuna enemmän kuin välttämättömänä, lääketieteellisesti havainnoitavan diagnoosin määrittämänä tilana.⁴

Alalla käydään myös merkityksellistä (ja usein kiihkeääkin) keskustelua teoreettisten näkökulmien muotoilusta. Monet, erityisesti brittiläiset tutkijat pitävät kiinni ”vammaisuuden sosiaalisesta mallista”. Se perustuu merkityseroon englannin kielen sanojen *impairment* ja *disability* välillä. Edellinen nähdään kehon tai mielen ”vikana” ja jälkimmäinen sosiaalisena ja yhteiskunnallisena ulkopuolelle jättämisenä ja sortona, jota vammaiset ihmiset kohtaavat.⁵ Suomen kielessä vastaavaa käsitteellistä eroa on vaikea tehdä. Kun tässä artikkelissa puhumme ”vammaisuudesta” ja ”vammaisista ihmisistä”, katsomme käsitteen sisältävän sen kulttuurilliset ja yhteiskunnalliset merkitykset.

Niin hyödyllinen kuin sosiaalinen malli onkin vammaisuuden sosiokulttuurillisten piirteiden korostamisessa, sitä on kritisoitu vammaisuuden

kehollisten kokemusten sivuuttamisesta. Lisäksi sosiaalisessa mallissa on perinteisesti turhan yksioikoinen kuva lääketieteellisesti määritellyistä vammoista (*impairments*) tosiasiallisina ja muuttumattomina. Todellisuudessa nekin ovat kulttuurisidonnaisia, eikä samoja ruumiillisia tai kognitiivisia tiloja ole aina mielletty vammoiksi. Kritiikki on johtanut ”vammaisuuden kulttuurillisen mallin” käyttöönottoon. Historioitsijat ovat olleet keskustelussa aktiivisia. He ovat osaltaan pyrkinet ratkaisemaan sosiaalisen mallin ongelmallisuutta menneiden aikakausien, ja erityisesti varhaismodernin ajan, tutkimuksessa keskittymällä tapoihin, joilla kukin kulttuuri ja aikakausi muokkaa suhtautumista ja kokemusta epänormatiivisiin kehoihin ja mieliin. Vammaisuuden historian tutkimuksella on merkittävä rooli jatkuvassa (ja tarpeellisessa) vammaisuuden teoreettisen viitekehyksen kehityksessä.⁶

Varhaisimmassa vaiheessa vammaisuuden historia keskittyi pääsääntöisesti Yhdysvaltoihin, ja amerikkalaiset historioitsijat olivat alan edelläkävijöitä. Ensimmäinen kattava artikkelikoelma, *The New Disability History* vuodelta 2001, tarkasteli aihetta yksinomaan pohjoisamerikkalaisesta näkökulmasta.⁷ Kyseinen teos heijastelee monelta osin alan tilannetta tänäkin päivänä. Esimerkiksi sen pyrkimys korostaa vammaisten ihmisten historiallista toimijuutta on pysynyt vammaisuuden historian tutkimuksen keskiössä, samoin kuin pyrkimys vakiinnuttaa vammaisuus tutkimuksen analyysikategoriaksi (sosiaalisen) sukupuolen, etnisyyden ja luokan rinnalle.⁸

Toisin sanoen vammaisuuden historian tutkimuksessa korostetaan vammaisuuden (*disability*) käsitettä analyttisenä linssinä, jonka avulla

4. Daniel Blackie, *Disabled Revolutionary War Veterans and the Construction of Disability in the Early United States, c.1776–1840*. University of Helsinki 2010, 19–22.
5. Tom Shakespeare, *Disability. The Basics*. Routledge 2018, 13, huomauttaa myös, että ero *impairment*- ja *disability*-käsitteiden välillä muistuttaa käsitteiden *sex* ja *gender* eroa.
6. Bianca Frohne, 'The Cultural Model of Dis/ability'. 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, 61–63; Anne Waldschmidt, 'Disability–Culture–Society. Strengths and Weaknesses of a Cultural Model of Dis/ability'. *Alter* 12 (2018), 67–80; Michael Rembis, 'Challenging the Impairment/Disability Divide'. *Disability History and the Social Model of Disability*. Teoksessa Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. 2 painos. Routledge 2020. Vammaistutkimuksessa on käytössä muitakin malleja; tässä annettua kattavammasta katsauksesta alan teoreettiseen keskusteluun ks. Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs*. Routledge 2006, 9–28.
7. Paul K. Longmore & Lauri Umansky (toim.) *The New Disability History. American Perspectives*. New York University Press 2001.
8. Ks. myös Elsbeth Bösl, Anne Klein & Anne Waldschmidt, 'Grundlagen der Disability History'. Teoksessa Elsbeth Bösl, Anne Klein, & Waldschmidt (toim.) *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Transcript-Verlag 2010, 1–66.

voidaan tarkastella laajempia historiallisia teemoja. Esimerkiksi me olemme omissa tutkimuksissamme kyseenalaistaneet pitkään eläneitä historiallisia käsityksiä hoivasta, riippuvuudesta, marginalisaatiosta sekä käsityksistä kehollisesta ”normaaliudesta” tai ”erilaisuudesta”⁹ Useat tutkijat ovat puolestaan lisänneet merkittävästi ymmärrystä orjuudesta, sodasta, hyvinvoinnista, köyhydestä ja elämänkaaresta, jotka ovat vain osa vammaisuuden kautta käsitellyistä aiheista.¹⁰ Nykyään on olemassa laajasti tutkimusta, joka osoittaa niitä hyötyjä, joita on vammaisuuden ottamisella historioitsijan työkalupakkiin.¹¹

Vammaisuuden historia on näin ollen paljon muutakin kuin vammaisten ihmisten näkymättömissä olleen historian löytämistä; se on uudenlainen lähestymistapa, jolle on olennaista ymmärrys siitä, että vammaisuus ei koske vain vammaisia ihmisiä. Ihmisille tyypillinen kehollinen ja älyllinen monimuotoisuus tarkoittaa, että fyysisten ja kognitiivisten eroavaisuuksien käsittely ja kokemus ovat olleet olennaisia kaikille yhteisölle kautta aikojen ja vaikuttaneet *kaikkiin*. Niiden analysointi tarjoaa olennaisen näkökulman kukin aikakauden valtarakenteisiin ja mahdollistaa kehollisen ja kognitiivisen ”poikkeavuuden” tuomien stigmojen tutkimisen. Vammaisuuden historia sijoittuu sosiaalhistorian, mentaliteettien

historian, marginalisaation ja vähemmistöjen historian sekä arjen historian risteyskohtaan.¹²

Viime vuosina on myös arvioitu uudelleen laitosten merkitystä vammaisuuden historialle. Tämä on osittain seurausta alan pyrkimyksestä välttää lääketieteellisen mallin näkökulmaa, mutta liittyy myös siihen, että menneisyydessäkään valtaosa vammaisista ihmisistä ei koskaan elänyt laitoksissa koko elämänsä.¹³ Tutkimukseen on näin ollen tärkeä sisällyttää erilaiset kokemuksen tilat: koti, kirkko, publi, työpaikka – eli kaikki paikat, joissa vammaiset ihmiset toimivat tai ovat olleet estettyjä toimimasta. Tavoitteena on ollut kyseenalaistaa aiemmat, vahingolliset näkemykset laitoksissa olleista vammaisista ihmisistä ainoastaan passiivisina, riippuvaisina tai avuttomina hoivan kohteina, kuten perinteisessä instituutioiden historiassa on esitetty, ja etsiä lähteistä heidän kokemuksiaan.¹⁴ Samalla on analysoitu niitä reunaehtoja ja lääketieteellisiä diskursseja, joissa fyysistä tai kognitiivista erilaisuutta on käsitteellistetty. Kaiken tutkimuksen keskiössä ovat erilaiset sosiaaliset ja kulttuurilliset roolit, joita kukin yhteisö ja kulttuuri on fyysisille ja kognitiivisille tiloille antanut. Tämä edellyttää inkluusion ja toimijuuden ohella vammaisia ihmisiä toiseuttavien rakenteiden, kokemusten ja tilojen tunnistamista ja huomioon ottamista.

9. Esim. Daniel Blackie, *Disability, Dependency, and the Family in the Early United States*. Teoksessa Susan Burch & Michael Rembis (toim.) *Disability Histories*. University of Illinois Press 2014, 17–34; Jenni Kuuliala, *Heavenly Healing or Failure of Faith? Partial Cures in Later Medieval Canonization Processes*. Teoksessa Sari Katajala-Peltomaa & Kirsi Salonen (toim.) *Church and Belief in the Middle Ages. Popes, Saints, and Crusaders*. Amsterdam University Press 2016, 171–198; David M. Turner & Daniel Blackie, *Disability in the Industrial Revolution*. Manchester University Press 2018, <https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/30580> (15.12.2020).
10. Ks. Christian Laes, *Learning from Silence. Disabled Children in Roman Antiquity*, *Arctos: Acta philologica fennica* 42 (2008), 85–122; Irina Metzler, *A Social History of Disability. Cultural Considerations of Physical Impairment*. Routledge 2013; John M. Kinder, *Paying with Their Bodies. American War and the Problem of the Disabled Veteran*. University of Chicago Press 2015; Jameel Hampton, *Disability and the Welfare State in Britain. Changes in Perception and Policy, 1948–79*. Policy Press 2016; Stefanie Hunt-Kennedy, *Between Fitness and Death. Disability and Slavery in the Caribbean*. University of Illinois Press 2020; Lotta Vikström, Helena Haage & Erling Häggström Lundevall, *Marriages among People with Disabilities in 19th-century Sweden. Marital Age and Spouse's Characteristics*, *The History of the Family* 25 (2020), 322–344.
11. Dustin Galer, *Packing Disability into the Historian's Toolbox. On the Merits of Labour Histories of Disability*. *Labour/Le Travail* 77 (2016), 257–262.
12. Toivo Nygård, *Vammaisten historia – marginaaliryhmien historiaa*. Teoksessa Toivo Nygård & Kari Tuunainen (toim.) *Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan*. Atena 1996, 27–43; Paul K. Longmore & Lauri Umansky, *Introduction. Disability History. From the Margins to the Mainstream*. Teoksessa Paul K. Longmore & Lauri Umansky (toim.) *New Disability History. American Perspective*. New York University Press 2001, 1–32; David Turner, *Introduction. Approaching Anomalous Bodies*. Teoksessa David M. Turner & Kevin Stagg (toim.) *Social Histories of Disability and Deformity. Bodies, Images and Experiences*. Routledge 2006, 1–16.
13. Ks. esim. Nic Clarke, *'Opening Closed Doors and Breaching High Walls'. Some Approaches for Studying Intellectual Disability in Canadian History*. *Histoire Sociale/Social History* 39 (2006), 467–485; Elizabeth W. Melly, *Mad Tuscans and Their Families. A History of Mental Disorder in Early Modern Italy*. University of Pennsylvania Press 2014.
14. Aiheesta ks. Longmore 2003, 55–56. Myös Peter Elmer, *The Cure and Care of Mental Illness*. Teoksessa Peter Elmer (toim.) *The Healing Arts. Health, Disease, and Society in Europe 1500–1800*. Manchester University Press 2004, 228–256.

Alan merkittävimmät suuntaukset

Siinä missä teoksen *New Disability History* pääasialliset teoreettiset ja poliittiset näkökulmat heijastelevat tämänhetkistä tutkimuksen tilaa, sama pätee sen kronologisiin, maantieteellisiin ja temaattisiin painotuksiin. Kokoelma käsittelee vammaisuuden historiaa ainoastaan Yhdysvalloissa noin vuosina 1800–2000. Vaikka vammaisuuden historian ajalliset ja maantieteelliset rajaukset ovatkin laajentuneet, pohjoisamerikkalainen ja moderni historia ovat yhä parhaiten edustettuja. Myös kirjan sisältämien artikkeleiden teemat ovat edelleen suosittuja. Niihin lukeutuvat eri vammaisryhmien, kuten kuurojen, sokeiden tai vammautuneiden veteraanien historia, harjoitetun politiikan vaikutukset vammaisuuteen sekä vammaisuuden kulttuurilliset representaatit.¹⁵ Kuten miltä tahansa aktiiviselta ja monipuoliselta tutkimusalalta voi odottaa, 2000-luvun aikana on tehty merkittäviä uusia avauksia.

Kiinnostus vammaisuuden historian tutkimusta kohtaan on viimeisen 20 vuoden aikana laajentunut merkittävästi eri puolille maailmaa. Erityisesti eurooppalaiset tutkijat ovat perehtyneet aiheeseen. Eurooppa onkin Yhdysvaltojen jälkeen kattavimmin tutkittu alue, joskin täälläkin on maantieteellistä vaihtelua; erityisesti saksalaiset ja brittiläiset historioitsijat ovat olleet aktiivisia. Vaikka tutkimus on keskittynyt länsimaihinkin, ilmassa on merkkejä siitä, että vammaisuuden historian kentälle on alkanut tulla sekä näkökulmia että tutkijoita globaalista etelästä.¹⁶

Myös vanhemmat ajat ovat saaneet osakseen laajempaa huomiota viime vuosina. Kuten moniosainen julkaisu *Cultural History of Disability* (2020) osoittaa, tutkimusta on olemassa kaikista



■ Kuva 1. Vammautuneiden veteraanien historia erityisesti 1900-luvun konfliktien osalta on yksi kattavimmin tutkituista vammaishistorian osa-alueista. Kuvassa Amerikan Punaisen Ristin juliste noin vuodelta 1918. Lähde: Boston Public Library, CC BY 2.0.

ajanjaksoista aina antiikista moderniin aikaan.¹⁷ Tutkimus ei kuitenkaan ole jakautunut tasaisesti. Esi- ja varhaismoderneista ajanjaksoista keskiaika on luultavasti kattavimmin tutkittu, joskin

15. Tämän aihepiirin tutkimuksia: Matthias Reiss, *Blind Workers against Charity. The National League of the Blind of Great Britain and Ireland, 1893–1970*. Palgrave Macmillan 2015; Sofie De Veirman, Helena Haage & Lotta Vikström, *Deaf and Unwanted? Marriage Characteristics of Deaf People in Eighteenth- and Nineteenth-century Belgium. A Comparative and Cross-regional Approach. Continuity and Change* 31:2 (2016), 241–273; Alex Tankard, *Tuberculosis and Disabled Identity in Nineteenth Century Literature. Invalid Lives*. Palgrave Macmillan 2018; Connie L. Scarborough, *Viewing Disability in Medieval Spanish Texts. Disgraced or Graced*. Amsterdam University Press 2018; Patrick Schmidt, *Bettler, Kriegsinvaliden, Körpersensationen. Beeinträchtigte Menschen in printmedialen Diskursen des 17. und 18. Jahrhunderts*. Campus 2017; Jackie Gulland, *Gender, Work and Social Control. A Century of Disability Benefits*. Palgrave Macmillan 2019; Sarah Handley-Cousins, *Bodies in Blue. Disability in the Civil War North*. University of Georgia Press 2019.
16. Ks. esim. Sebastian Barsch, Anne Klein & Pieter Verstraete (toim.) *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Peter Lang 2013; Susan Burch & Michael Rembis (toim.) *Disability Histories*. University of Illinois Press 2014; Cordula Nolte, Bianca Frohne, Uta Halle & Sonja Kerth (toim.) *Dis/ability History der Vormoderne. Ein Handbuch / Premodern Dis/ability History. A Companion*. Didymos 2017; Michael Rembis, Catherine Kudlick & Kim E. Nielsen (toim.) *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press 2018; Fikru Negash Gebrekidan, *Disability Rights Activism in Kenya, 1959–1964. History from below. African Studies Review* 55:3 (2012), 103–122.
17. David Bolt & Robert McRuer (toim.) *A Cultural History of Disability*. 6 vols (Antiquity, Middle Ages, Renaissance, Long Eighteenth Century, Long Nineteenth Century, Modern Age). Bloomsbury Academic 2020.

hyvin Eurooppa-keskeisesti.¹⁸ Keskiajan tutkimuksen piirissä vammaisuuden historia alkoi nousta 2000-luvun alkupuolella, ja Irina Metzlerin *Disability in Medieval Europe* (2006) oli ensimmäinen täysin aiheeseen keskittynyt kirja. Tutkimuksessaan Metzler selvitti keskiaikaisia mentaliteetteja, jotka liittyivät fyysiseen vammaisuuteen lähteinään laaja kirjo lääketieteellistä, teologista ja filosofista aineistoa. Tämän jälkeen tutkimukset ovat käsitelleet ennen kaikkea vammaisten ihmisten kohtelua oikeudellisten ja uskonnollisten asiakirjojen perusteella. Toinen paljon huomiota saanut aihe on vammaisuuden esittäminen ja käyttö keskiaikaisessa kirjallisuudessa.¹⁹ Viime aikoina on alkanut ilmestyä uusia tutkimuksia vammaisuuden, psyykkisen sairauden ja uskonnollisten ilmiöiden rajoista.²⁰ Nämä lähestymistavat ovat onnistuneet murtamaan sitkeästi eläneitä myyttejä esimoderneista käsityksistä vammaisuudesta ja sairaudesta synnin seurauksena sekä vammaisuudesta välttämättömänä köyhyyden aiheuttajana. Ne ovat osoittaneet, että vammaisuus oli hyvin monimerkityksellinen ja vaihteleva kategoria, ja esi- ja varhaismodernilta ajalta on myös lukuisia esimerkkejä työtä tehneistä ja valtaapitäneistä vammaisista henkilöistä. Normien ulkopuolella olevilla kehoilla oli myös symbolista arvoa erityisesti kristillisessä ajattelussa; ne olivat osa ajan elettyä

uskoa niin ihmeperantamisen kuin devootion ja hartaudentarjoittamisen kohteina.²¹

Toisaalta vanhempien aikojen vammaisuuden tutkimus on erinomainen esimerkki aika-kausirajojen ja historian periodisoinnin keino-keinoisuudesta. Monet vammaisuutta keskiajalla käsittelevät tutkimukset ulottuvat 1400- ja jopa 1500-luvulle saakka, ja vammaisuus on säännöllisesti aiheena uuden ajan alkua käsittelevässä tutkimuksessa.²² Italian ja Ranskan renessanssiaikaa käsittelevässä tutkimuksessa vammaisuutta ei kuitenkaan ole juuri tarkasteltu.²³ Vammaisuus analyysikategoriana voisi kuitenkin valottaa uudella tavalla myös ajan kulttuurisia ja taiteellisia mentaliteetteja.

Tärkeimmät haasteet ja tulevaisuuden suuntaukset

Kuten kaikilla historian tutkimuksen osa-alueilla, vammaisuuden historiassakin on omat haasteensa. Jotkut näistä haasteista ovat teknisempiä ja tuttuja kaikille historioitsijoille, toiset tyyppisempiä erityisesti vähemmistöryhmien historiaa tutkiville. Katsomme, että näiden seikkojen esille ottaminen on kuitenkin hyödyllistä, sillä ne avaa- vat menneitä keskusteluita samoin kuin nykyisiä ja tulevaisuuden trendejä, tarpeita ja haasteita.

Terminologiasta on käyty paljon keskustelua: mistä oikeastaan puhumme, kun puhumme

18. Harvinainen poikkeus on Kristina L. Richardson, *Difference and Disability in the Medieval Islamic World. Blighted Bodies*. Edinburgh University Press 2012.
19. Esimerkiksi Lois Bragg, From the Mute God to the Lesser God. Disability in Medieval Celtic and Old Norse Literature. *Disability & Society* 12 (1997), 165–177; Sylvia Huot, *Madness in Medieval French Literature. Identities Found and Lost*. Oxford University Press 2003; Beth Tovey, Kingly Impairments in Anglo-Saxon Literature. God's Curse and God's Blessing. Teoksessa Joshua Eyster (toim.) *Disability in the Middle Ages. Reconsiderations and Reverberations*. Ashgate 2010, 135–48; Tory Vandevanter Pearman, *Women and Disability in Medieval Literature*. Palgrave Macmillan 2010; Scarborough 2018.
20. Claire Trenery, *Madness, Medicine and Miracle in Twelfth-Century England*. Routledge 2019; Sari Katajala-Peltomaa, *Demonic Possession and Lived Religion in Later Medieval Europe*. Oxford University Press 2020; Jenni Kuuliala, *Saints, Infirmité, and Community in the Late Middle Ages*. Amsterdam University Press 2020.
21. Ks. esim. Kuuliala 2020.
22. Ks. esim. Allison P. Hobgood & David Houston Wood (toim.) *Recovering Disability in Early Modern England*. Ohio State University Press 2013; Bianca Frohne, *Leben mit "kranckhait". Der gebrechliche Körper in der häuslichen Überlieferung des 15. und 16. Jahrhunderts. Überlegungen zu einer Disability History der Vormoderne*. Didymos 2014; Katherine Crawford, *Eunuchs and Castrati. Disability and Normativity in Early Modern Europe*. Routledge 2018; Lindsey Row-Heyveld, *Dissembling Disability in Early Modern English Drama*. Springer 2018; Riikka Miettinen, Dis/abiliteetti ja vammaisuus yhteiskunnan ja kokemuksen tutkimuksessa. Teoksessa Riikka Miettinen & Raisa Maria Toivo (toim.) *Yhteiskuntaa etsimässä. Ajankohtaisia keskusteluja uuden ajan alun yhteiskuntahistoriasta*. Gaudeamus [tulossa].
23. Harvinaisia poikkeuksia ovat Laura Carnelos, Cecità. La percezione di una (dis)abilità nella prima età moderna. Teoksessa Silvia Carraro (toim.) *Alter-habilitas. Percezione della disabilità nei popoli / Perception of Disability among People*. Alteritas 2018, 235–256; Philine Helas, Der Körper des Bettlers. Zur Darstellung und Ausblendung von körperlicher Versehrtheit in der italienischen Kunst zwischen dem 14. und frühem 16. Jahrhundert. Teoksessa Cordula Nolte (toim.) *Homo debilis. Behinderte - Kranke - Versehrte in der Gesellschaft des Mittelalters*. Didymos 2009, 369–392.

vammaisuudesta historiassa? Toimivatko modernit, sosiokulttuuriset käsitteet menneisyyden yhteiskuntien tutkimuksessa? Vaikka keskustelut saattavat toisinaan vaikuttaa päälle liimatulta, ne toimivat osoituksena haasteista, joita modernin, poliittisesti latautuneen käsitteen ”vammaisuus” (*disability*) käyttö historiantutkimuksessa aiheuttaa. Esimerkiksi keskiajalla ja uuden ajan alussa ei ollut vastaavaa kattokäsitettä, eivätkä fyysisistä tai kognitiivisista poikkeamista käytetyt sanat sisältäneet samoja konnotaatioita kuin nykyään. Nykyaikaista vammaisidentiteetin käsitettä ei myöskään ollut olemassa. Erilaiset fyysiset, psyykkiset ja kognitiiviset tilat, jotka nykyään mielletäisiin vammoiksi, mutta myös esimerkiksi lepran kaltaiset sairaudet tai hedelmättömyys, mahtuivat ’heikkouden’ (lat. *infirmitas*) käsitteen alle.²⁴ Jotkut kehollisia piirteitä kuvaavat termit ja lisänimet saattavat olla – ainakin nykylukijasta – halventavia, mutta samaan aikaan niistä saattoi kehittyä periytyviä sukunimiä ilman minkäänlaista stigmaa.²⁵ Vielä 1700-luvun Englannissa sanaa *disabled* käytettiin fyysisten vammojen tuomista rajoitteista tai sotavammoista – jälkimmäisessä tapauksessa käsitteeseen liittyi positiivisia, miehisyteen liitettyjä mielleyhtymiä.²⁶ Vammaisuudesta (*disability*) tulikin yleinen kategoria vasta 1800-luvulla.²⁷ Käsitteen käyttäminen puhuttaessa varhaisempina vuosisatoina eläneistä ihmisistä pakottaa heidät osaksi kategoriaa, jota he, tai heidän aikalaisensa, eivät olisi tunnistaneet. Vaikka vammaisuuden käsitteen käytöstä on analyyt-



■ Kuva 2. Myöhäisantiikista saakka ihmekertomukset ovat kuvanneet vammaisia henkilöitä, jotka kokivat ihme paranemisen pyhimyksen ansiosta. Näistä kertovat tekstit ovat olleet hedelmällinen lähde erityisesti keskiajan vammaishistorialle. Kuvassa Pyhä Paavali parantamassa sairaita. Kuvaversus: H. Paquet ja J. Massard Molinchonin mukaan, E. Le Sueurin mukaan, 1645. Lähde: Wellcome Collection, CC BY 4.0.

tista hyötyä historiantutkimukselle, tutkijoiden tulee olla tarkkoja siitä, että emme väkisin pakota menneisyyteen moderneja merkityksiä.²⁸

Tutkijat ovat myös vaarassa tahtomattaan vahvistaa ableistisia eli vammaisia syrjiviä käsi-

24. Metzler 2006, 4–5; Jenni Kuuliala, *Childhood Disability and Social Integration in the Middle Ages. Constructions of Impairments in Thirteenth- and Fourteenth-Century Canonization Processes*. Brepols 2016, 44–48.

25. Irina Metzler, What’s in a name? Considering the Onomastics of Disability in the Middle Ages. Teoksessa Wendy J. Turner & Tory Vandeventer Pearman (toim.) *The Treatment of Disabled Persons in Medieval Europe. Examining Disability in the Historical, Legal, Literary, Medical, and Religious Discourses of the Middle Ages*. The Edwin Mellen Press 2010, 15–50.

26. 1700-luvun terminologiasta David M. Turner, *Disability in Eighteenth-century England. Imagining Physical Impairment*. Routledge 2012, 20–29

27. Deborah Stone, *The Disabled State*. Palgrave Macmillan 1985, luku 2.

28. Dwight Christopher Gabbard, Disability Studies and the British Long Eighteenth Century. *Literature Compass* 8:2 (2011), 80–94.

tyksiä analysoidessaan historiallisia lähteitä, jotka keskittyvät keholliseen tai kognitiiviseen epänormatiivisuuteen. Tämä johtuu siitä, että tällaiset lähteet usein dokumentoivat vammaisuuden vain silloin, kun sen katsottiin olevan ongelma. Ymmärtääkseen vammaisuuden kategorian historiallisen kehityksen ja ominaispiirteet historioitsijoiden tulee myös ottaa huomioon ne vammaiset ihmiset, joiden erilaisuus herätti vähäisempiä reaktioita. Keskiajan Euroopan yhteisöjen ohella fyysinen ja kognitiivinen poikkeavuus on nähty myönteisinä attribuutteina muinakin aikoina ja muissa paikoissa.²⁹ Tämän mahdollisuuden sivuuttaminen saattaa ennemminkin lietsoa kuin hillitä pitkään jatkunutta taipumusta yhdistää vammaisuus yksinomaan kärsimykseen tai puutteeseen.

Seurauksena alalla tunnetusta antipatiasta lääketieteellistä mallia kohtaan ja pyrkimyksestä välttää vammaisuuden esittäminen yhteiskunnasta irrallisena ominaisuutena vammaisuuden historian tutkijat ovat usein kaihtaneet vammaisten ihmisten kehollisen kokemuksen analysointia. B. Hughes ja K. Paterson ovat kuitenkin argumentoineet, että keho itsessään on merkitysten ja maailmasta saadun tiedon paikka ja ansaitsee vammaisuuden tutkijoiden huomion.³⁰ Viime aikoina on saatu viitteitä siitä, että ”kehollinen käänne”, joka on ollut pitkään nähtävissä muilla humanistisilla aloilla, alkaa tehdä tietään myös vammaisuuden historian tutkimukseen. Erityisesti kivun tutkiminen on saanut osakseen kasvavaa kiinnostusta. Kehollisuus on silti kuitenkin muutakin kuin kipua, ja tutkimus kehojen materiaalisuudesta ja vuorovaikutuksesta sosiokulttuurillisen ympäristön kanssa on tarpeen.³¹

Historiantutkimuksen ja vammaisuuden lääketieteellisen mallin uudelleenarviointi voi hyö-

dyttää vammaisuuden historian tutkimusta muilla tavoin. Kehollisen ja kognitiivisen erilaisuuden medikalisaatio on usein nähty yhtenä modernin vammaisuuden kategorian synnyn tärkeimmistä tekijöistä. Lääketieteellisen koulutuksen saaneen hoitohenkilökunnan auktoriteetti suhteessa vammaisiin kehoihin ja mieliin on myös nähty suurena syynä vammaisten ihmisten kohtaamalle sorrolle. Tällaiset tulkinnat kuitenkin vähättelevät modernin ja esimodernin lääketieteen hyötyjä sekä vammaisten ihmisten omaa roolia siinä, miten heidän kehonsa ja mielensä on lääketieteellisesti ymmärretty. Lääketiede ei luonnollisestikaan ole ollut ainoastaan haitallista, ja vammaiset ihmiset ovat olleet paljon muutakin kuin vain medikalisaation ja erilaisten hoidollisten toimenpiteiden kohteita.³² Vaikka lääketieteellisellä ymmärryksellä ihmisyyteen kuuluvista eroavuuksista on joissakin yhteyksissä ollut sortavia seurauksia, toisissa yhteyksissä seuraukset ovat olleet ”erittäin vapauttavia”.³³ Vammaisuuden historian tulee siis arvioida vammaisuuden ja lääketieteen suhdetta uudelleen ja aiempaa kokonaisvaltaisemmin.³⁴

Muita aiheita, joita pidämme tärkeinä ja joiden näemme tekevän alalla tuloaan, ovat vammaisuuden yhteydet elettyyn uskoon, vammaisuuden kokemus ja identiteetti sekä vammaiset ihmiset auktoriteetteina. Merkittävä muutos on myös nähtävissä siinä, millaiset vammat ovat tutkimuksen kohteina. Aiemmin suuri osa tutkimuksesta on keskittynyt liikunta- ja aistivammoihin, mutta viime aikoina esimerkiksi kehitysvammaisuus on saanut enemmän huomiota.³⁵ Lisäksi laajempia synteesejä ja vertailevaa tutkimusta tarvitaan edelleen; ne edellyttävät lisää yhteistyötä eri aikakausien asiantuntijoiden kesken. Tähän mennessä ainoa laaja, eri aikakausia käsittelevä

29. Turner 2012, 20–21; Jennifer L. Barclay, *Differently Abled. Africanisms, Disability, and Power in the Age of Transatlantic Slavery*. Teoksessa J.F. Byrnes & J.L. Muller (toim.) *Bioarchaeology of Impairment and Disability*. Springer 2017, 77–94.

30. B. Hughes & K. Paterson, *The Social Model of Disability and the Disappearing Body. Towards a Sociology of Impairment. Disability and Society* 12:3 (1997), 325–340.

31. Kim E. Nielsen, *The Perils and Promises of Disability Biography*. Teoksessa Michael Rembis, Catherine Kudlick & Kim E. Nielsen (toim.) *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press 2018, 21–40.

32. Kirsti Bohata et al., *Disability in Industrial Britain*. Manchester University Press 2020, luku 2.

33. Julie Livingston, *Insights from an African History of Disability. Radical History Review* 94 (2006), 111–126, 123.

34. Beth Linker, *On the Borderland of Medical and Disability History. Bulletin of the History of Medicine* 87 (2013), 499–535.

35. Esimerkiksi Irina Metzler, *Fools and Idiots? Intellectual Disability in the Middle Ages*. Manchester University Press 2016; James Trent, *Inventing the Feeble Mind. A History of Intellectual Disability in the United States*. Oxford University Press 2016; Patrick McDonagh, C. F. Goodey & Timothy Stainton (toim.) *Intellectual Disability. A Conceptual History, 1200–1900*. Manchester University Press 2018; Simon Jarrett, *Those They Called Idiots. The Idea of the Disabled Mind from 1700 to the Present Day*. Reaktion Books 2020; Miettinen [tulossa].

yhteenveto on Kim Nielsenin toimittama *A Disability History of the United States* (2012).

Viimeisenä kokonaisuutena haluamme ottaa esille vammaisuuden historian julkisuuden ja inklusiivisuuden. Vammaisten ihmisoikeusliikkeen iskulause on 1990-luvulta saakka ollut ”ei mitään meistä ilman meitä”³⁶ Vammaisuuden historia on kuitenkin yhä pitkälti ei-vammaisten tutkijoiden käsissä. Kattavia tilastoja alan toimijoista, jotka identifioituvat vammaisiksi, ei ole olemassa. Vammaisten yliopisto-opiskelijoiden osuus on kasvanut hitaasti, ja vammaiset opiskelijat kohtaavat yhä lukuisia ennakkoluuloja ja esteitä – jää nähtäväksi miten, ja kuinka pian, positiivinen muutos näkyy vammaisuuden historian tutkimuksen kentällä.³⁷ Miten vammaisuuden historian parissa työskentelevät ihmiset voivat varmistua siitä, että alasta tulee inklusiivisempi ja saavutettavampi?

Vammaisuuden historia voisi tehdä enemmän historiantutkimuksen popularisoinnin saralla. Yksi alan tavoitteista on pitkään ollut aikaansaada muutoksia nykyhetkessä. Jotta tämä voisi tapahtua, tutkijoiden tulee pitää huolta siitä, että tuottamamme historiallinen tieto saavuttaa laajan yleisön. Historian ”tekeminen” käsittää siis muutakin kuin vain akateemisen tutkimuksen teon ja julkaisemisen sekä konferensseihin osallistumisen. Uusi historiallinen tutkimustieto on keskeisessä roolissa, jotta menneisyyteen liittyvä tieto kestää kriittistä tarkastelua ja tarjoaa eväitä nyky-yhteiskuntaa koskevaan keskusteluun ja politiikkaan.³⁸ Samaan aikaan tutkimuksen tulee tavoittaa ei-akateeminen yleisö ja esittää tutki-

mustulokset saavutettavalla tavalla aina kirjoittamisesta, podcasteista, videoista, tietokonepeleistä ja taiteesta museonäyttelyihin ja esiintymisiin mediassa.³⁹

Yleistajuinen vammaisuuden historian ei pitäisi olla ylhäältä alas suuntautuvaa, vaan sitä tulisi kehittää yhteistyössä tutkijoiden, vammaisten ihmisoikeusliikkeen ja muiden organisaatioiden kesken. On yhä harvinaista nähdä vammaisuuden historiaa esitettynä mediassa, julkisissa tiloissa tai kulttuuri- ja muistiorganisaatioissa, vaikka tutkimus ja tieto on lisääntynyt huomattavasti viime vuosina ja vammaisten ihmisoikeusliike on tuottanut merkittäviä saavutuksia.⁴⁰ Tiloissa, joissa ihmiset kuitenkin useimmiten kohtaavat historian, on mahdollista haastaa yleiset käsitykset vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Samojen periaatteiden, joiden tulisi ohjata vammaisuuden historiaa, tulisi ohjata museoita ja muita muistiorganisaatioita. Liian usein vammaiset kävijät nähdään ainoastaan vähemmistöryhmänä, joka tarvitsee mukauttamista ja sopeuttamista. Vammaishistorian ja -aktivismin piirissä on myös esitetty toive, että museot toimisivat siten, etteivät näyttelyt ole ainoastaan ei-vammaisten ei-vammaisille kävijöille kuratoimia.⁴¹

Vammaisuuden historian popularisointi tai yleistajuistaminen tarkoittaa siis vammaisuuden tekemistä näkyväksi yhteiskunnassa. Näin voidaan havainnollistaa, että vammaisuus on kulttuurillinen ilmiö ja että vammaiset ihmiset ovat aina olleet osa yhteiskuntaa. Tasokas vammaisuuden historia osoittaa, että menneisyyden

36. Ks. James I. Charlton, *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*. University of California Press 2000, 3–4.

37. Suomessa noin kuusi prosenttia yliopisto-opiskelijoista on vammaisia vuoden 2018 selvityksen mukaan: Annina Heini & Jari Klemetti, *Selvitys vammaisten korkeakouluopiskelijoiden työelämätarpeista ja -haasteista*, Kynnys r.y. 2018, 4. Vastaava osuus Yhdysvalloissa on noin 20 prosenttia: U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics. (2019). *Digest of Education Statistics 2017* (2018-070), Chapter 3, https://nces.ed.gov/programs/digest/d17/ch_3.asp (15.12.2020).

38. Tästä keskustelusta erityisesti termin *usable pasts* osalta ks. Paul K. Longmore, *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Temple University Press 2003, 9–10.

39. Ks. Daniel Blackie, *Doing Public Disability History*. *Public Disability History* 1 (2016), 16, <http://www.public-disability-history.org/2016/09/doing-public-disability-history.html> (30.6.2020).

40. Harvinaisia poikkeuksia ovat Leidenin yliopiston *Rethinking Disability* -projektin websarjakuva <https://www.ercocomics.com/comics/rethinking-disability> (30.9.2020) sekä Bremenin yliopiston *Homo Debilis* -tutkimusryhmän vuonna 2012 järjestämä näyttely ”Leibeigenschaften”, <https://www.retrokonzepte.de/referenzen/highlights/leibeigenschaften/> (30.9.2020).

41. Ks. esim. Richard Sandell, Jocelyn Dodd & Rosemarie Garland-Thomson (toim.) *Re-Presenting Disability. Activism and Agency in the Museum*. Routledge 2010; Patrícia Roque Martins, Alice Semedo & Clara Frayão Camacho (toim.) *Representing Disability in Museums. Imaginary and Identities*. CITCEM 2018; Catherine Kudlick & Edward M. Luby, *Access as Activism. Bringing the Museum to the People*. Teoksessa Robert R. Janes & Richard Sandell (toim.) *Museum Activism*. Routledge 2019.

vammaiset ihmiset elivät rikkaampaa, täydempää ja aktiivisempaa elämää kuin tavallisesti on ajateltu. Vaikka sorto on, ja on ollut, todellinen ilmiö, vammaiset ihmiset eivät koskaan ole olleet ainoastaan hoivan ja hyväntekeväisyyden kohteita. Heillä on ollut paljon monipuolisempia rooleja esimerkiksi työntekijöinä, vanhempina, puolisoina ja poliittisina toimijoina. Tämän moninaisuuden mielessä pitäminen haastaa vammaisiin liitetyt stereotypiat. Oman historian tunteminen on myös olennaista identiteetin muotoutumiselle nykymaailmassa – seikka, jonka olemme usein kuulleet omassa työssämme vammaisuuden historian popularisoinnin parissa.⁴²

Amerikkalainen historioitsija Douglas Baynton esitti vuonna 2001 kuuluisaksi tulleen huomionsa, että ”vammaisuutta on kaikkialla historiassa, kunhan sitä aletaan etsiä”.⁴³ Kun historioitsija alkaa etsiä vammaisuutta lähteistään, kokonainen uusi mahdollisuuksien, tulkintojen

ja näkökulmien horisontti avautuu. Katsomme vammaisuuden historian voivan tehdä maailmasta paremman paikan. Jotta tässä onnistutaan, aihepiiristä täytyy tehdä paremmin tunnettu ja tutkittu. Toivomme, että olemme tässä katsauksessa onnistuneet rohkaisemaan uusia historioitsijoita alan pariin antamalla esimerkkejä niistä moninaisista suuntauksista, mahdollisuuksista ja haasteista, joita vammaisuuden historialla on kansainvälisenä historiantutkimuksen osa-alana.

FT **Daniel Blackie** on varttunut tutkija Helsingin yliopistossa. **Sähköposti:** daniel.blackie@helsinki.fi.

FT **Jenni Kuuliala** työskentelee yliopistotutkijana Tampereen yliopistossa. **Sähköposti:** jenni.kuuliala@tuni.fi.

42. Esimerkkinä tekemästämme vammaishistorian popularisoinnista: Disability and Industrial Society [<https://www.dis-ind-soc.org.uk/>] (2011–2016); Vammaisuuden vaiettu historia: Identiteetti, osallisuus, yhteiskunta [<http://www.vammaisuudenhistoria.fi>] (2017–2021). Kiitämme Wellcome Trustia ja Koneen Säätiötä näiden hankkeiden saamasta tuesta.

43. Douglas Baynton, Disability and the Justification of Inequality in American History. Teoksessa Paul K. Longmore & Lauri Umansky (toim.) *New Disability History. American Perspective*. New York University Press 2001, 33–57.