

# VAMMAISUUS JA YHTEISKUNNALLISESTI LUODUT HAITAT<sup>1</sup>

**Simo Vehmas:** *KT/PeD/PbD, Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen professori, yhteiskuntapolitiikka, Sosiaalitieteiden laitos, Helsingin yliopisto*  
*simo.vehmas@helsinki.fi, <http://blogs.helsinki.fi/spvehmas/>*

*Janus* vol. 22 (1) 2014, 84–88

**Länsimaisissa** hyvinvointiyhteiskunnissa ollaan yleensä yksimielisiä siitä, että kaikilla ihmisillä tulee olla yhtäläinen oikeus esimerkiksi elämään, ravintoon, terveyteen, asumiseen, liikkumiseen, ihmissuhteisiin, itsemääräämiseen ja sosiaaliseen osallisuuteen. Samanaikaisesti tiedämme kuitenkin, etteivät kaikki ole todellisuudessa tasavertaisessa asemassa tällaisten perusoikeuksien saavuttamisen suhteen. Esimerkiksi niinkin keskeinen hyvinvoinnin perusta kuin terveys jakautuu eri ihmisryhmille hyvin eriarvoisesti. Jopa eurooppalaisissa hyvinvointivaltioissa rikkaat saavat todellisuudessa parempaa hoitoa kuin köyhät. Tuloerojen kasvaessa usein myös terveyserot kasvavat eivätkä selittävinä tekijöinä niinkään ole eri yhteiskuntaluokkien edustajien henkilökohtaiset terveystottumukset, vaan mahdollisuudet hyödyntää erilaisia resursseja ja hyödykkeitä. Sama pätee muihinkin hyvinvoinnin keskeisiin osatekijöihin: ympäristölliset, kulttuuriset ja yhteiskunnalliset tekijät ovat usein ratkaisevampia yksilön hyvinvoinnin kannalta kuin hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa, tekonsa tai valintansa.

Mutta eivätkö esimerkiksi yksilöiden ruumiilliset ja henkiset erityispiirteet sinänsä vaaranna tasavertaista mahdollisuutta terveyteen, hyvinvointiin tai sosiaaliseen osallisuuteen riippumatta yhteiskunnallisista olosuhteista, raken-

teista ja käytännöistä? Esimerkiksi sokea ei näe, kuuro ei kuule eikä jalaton kävele. Sokean näkökyvyttömyys on itsestäänselvyys, mutta itsestään selvää ei ole se kuinka merkittävä tekijä näkökyky on hyvinvoinnin kannalta. Yksilölliset ominaisuudet kuten vammat ja niiden vaikutukset eivät ole luonnolain kaltaisia kiistämättömiä tosiasioita. Terveyden, sairauden, vammaisuuden tai vammattomuuden kriteerit ovat väistämättä kulttuurisidonnaisia konventioita, vaikka niiden perustana olisikin jokin kiistämätön fyysikaalinen tekijä kuten vaikkapa harmaakaihi tai kromosomihäiriö.

Harmaakaihi ja kromosomihäiriö ovat tietysti biologisia faktoja, mutta niiden merkitys ei rakennu biologisesti vaan sosiaalisesti. Harmaakaihi tarkoittaa puhtaasti luonnollisena ominaisuutena silmän linssin samenumista ja esimerkiksi trisomia 21 eli Downin oireyhtymä tarkoittaa ylimääräistä kromosomia kromosomiparissa 21. Tällaisten objektiivisten tosiasioiden tunnistaminen, määrittely ja luokittelu vammoiksi tai sairauksiksi määräytyy kuitenkin kulttuurisesti ja sosiaalisesti. Tällöin meidän tietomme niin sanotuista objektiivisista faktoista on väistämättä kulttuuristen arvojen värittämää, eikä vammoja voidaan ymmärtää puhtaasti luonnollisina kategorioina. Vielä selvempää tämä on yleiskäsitteen 'vammainen' kohdalla,

joka on selvästi relationaalinen ilmiö; se koostuu ihmisten luonnollisten ominaispiirteiden sekä ulkopuolisen sosiaalis-fysikaalisen todellisuuden vuorovaikutuksessa syntyvistä toiminnan tai osallistumisen rajoituksista. Vammaisuus on ilmiönä väistämättä sosiaalinen konstruktio ja se voi ajan kuluessa irtautua ihmisten fysikaalisista ominaispiirteistä. Siihen liittyy usein hyvin yleisiä sosiaalisia rakenteita ja mekanismeja, jotka eivät ole selitettävissä pelkästään fysiologisilla/biologisilla tekijöillä. Vammaisuus on niin sanotusti alkanut elämään omaa elämäänsä. Tällöin jotkut yksilölliset piirteet tai toimintatavat saatetaan leimata elimellisiksi vammoiksi vaikka niiden taustalta ei olekaan todistettavasti kyetty löytämään selvää elimellistä perustaa (tästä esimerkkeinä ihmisten liika sosiaalinen aktiivisuus tai passiivisuus, joille saateen antaa nimet ADHD tai Aspergerin syndrooma).

Länsimaissa vammaisuuden historialliset juuret sosiaalisena ilmiönä on yleisesti paikannettu 1800-luvulle. Kaupungistuminen, teollisen kapitalismin synty sekä lääketieteen nousu sosiaaliseksi ja ihmistä koskevan tiedon auktoriteetiksi erottivat eri tavalla vammaiset ihmiset systemaattisesti omaksi ihmisryhmäkseen. He eivät kyenneet tekemään vaadittuja työtehtäviä tietyssä tahdissa ja tietyllä tavalla, jolloin he ajautuivat työmarkkinoiden ulkopuolelle, köyhyyteen ja riippuvuuteen muista ihmisistä. Tällöin vammaisista ihmisistä muodostui yhteiskunnallinen ongelma, jonka selittämistä ja kontrollointia on 1800-luvulta lähtien hallinnut lääketiede. Tämä on tarkoittanut käytännössä sitä, että vammaisuus ja siihen liittyvät ongelmat on selitetty pääasiassa yksilön

vammoilla, jotka on merkityksellistetty traagisiksi, hyvinvointia uhkaaviksi ominaisuuksiksi. Tällöin vammaisista on tullut sairaanomaisia ihmisiä, joita on pyritty parantamaan, kuntouttamaan ja sopeuttamaan yhteiskuntakelpoisiksi heille suunnitelluissa laitoksissa. Laitoksissa ja terveydenhuollon ammattilaisten ylivallan alla vammaisilta poistui mahdollisuus itsemääräämiseen ja sosiaaliseen osallisuuteen – lyhyesti sanottuna tasavertaiseen ihmisarvoon.

Lääketieteellä on edelleen tiedollinen ylivalta ihmistä ja erityisesti vammaista ihmistä selittävänä instituutiona. Lääketiede toimii portinvartijana vammaisten ihmisten elämässä, koska lääketieteellinen diagnoosi toimii ehtona palveluiden saamiselle normaaleille ihmisille rakennetussa yhteiskunnassa. Tähän sisältyy useita ongelmia. Yksi on se, että lääketiede harjoittaa valtaa elämänalueilla, joihin sen tieto ei ulotu. Vammaisten ihmisten ongelmat esimerkiksi oppimisen, perheen perustamisen tai sosiaalisen osallistumisen suhteen eivät nimittäin selity ensisijaisesti heidän diagnoosiensa perusteella vaan usein pikemminkin kulttuurisilla ja yhteiskunnallisilla tekijöillä. Toinen ongelma liittyen lääketieteen epistemiseen ja hallinnolliseen ylivaltaan on ollut se, että vammaisten ääni on sivuutettu liian usein heitä koskevassa päätöksenteossa. Kun huomio on keskittynyt yksilön vammoihin, syrjivien sosiaalisten käytäntöjen tunnistaminen on ollut hankalaa ja toisarvoista: esimerkiksi koulutuksen, työnteon, asumisen, julkisen liikenteen ja vapaa-ajan alueilla olevat materiaaliset ja ideologiset osallisuuden esteet ovat muodostuneet itsestäänselvyyksiksi. Ne on nähty niin sanotusti pelikentän luonnollisena

osana. Jos kenttä ei sovi jollekin, ratkaisu on ollut muokata pelaajia, ei kenttää. Tällöin ei siis pyritä tekemään esimerkiksi rakennetusta ympäristöstä esteetöntä vaan kuntouttamaan liikuntavammaiset liikkumaan niin kuin normaaliväestö. Suomen hallitus järjeltä jokin aika sitten, että vain kerrostalojen kahden ensimmäisen kerroksen asuntojen tarvitsee olla esteettömiä. Tällainen esitys viestittää, etteivät vammaiset oikeastaan tarvitse näköalaa. Se luo myös selvän jaon ylä- ja alakerran ihmisten välillä, hieman samalla tavalla kuin 1900-luvun alun englantilaisissa kartanoissa. Toisin sanoen tällaisella esityksellä Suomen hallitus olisi luomassa tietynlaista uutta Kahden kerroksen väkeä/Downton Abbey-asumispolitiikkaa, jossa vammaisille osoitetaan hyvin selvästi heidän paikkansa ja arvonsa valtaapitävien silmissä.

Sosiaalisesti luotuja haittoja täytyy luokitella yhteisillä, yleisesti hyväksyttävissä olevilla säännöillä, jotta niitä voidaan poistaa. Esimerkiksi johonkin ihmisryhmään kohdistuvan syrjinnän tunnistaminen on mahdollista vain, mikäli meillä on käytössämme kriteerit niin kyseisen ihmisryhmän kuin syrjinnänkin määrittelylle. Ihmisten kategorisointiin liittyy kuitenkin valankäytön riski: ihmisten jaottelemisen eri ryhmiin määrittää helposti samalla toivottavan, hegemonisen ihmisryhmän ja ei-toivottavan, marginaalisen ryhmän. Tällöin luodaan sellaisia vastinpareja kuin mies-nainen, hetero-homo, kristitty-muslimi, ei-vammaisen-vammaisen, joissa toinen puoli esiintyy automaattisesti toivottavampana kuin toinen. Mutta samanaikaisesti voidaan väittää, että ilman näitä kategorioita me emme voi tietää millaisiin toimenpi-

teisiin meidän pitäisi ryhtyä edistääksemme esimerkiksi vammaisten yhteiskunnallista tasavertaisuutta. Esimerkiksi syrjinnän kieltävän lainsäädännön täytyy tunnistaa ryhmä, jota se pyrkii suojelemaan: on mahdotonta vastustaa sellaisen ihmisryhmän syrjintää ja sortoa, jota ei ole olemassa. Vaikka sukupuoli, seksuaalinen identiteetti, rotu, tai vammaisuus ovatkin sosiaalisesti luotuja kategorioita, olisi niin intellektuaalisesti kuin poliittisestikin katastrofaalista väittää niiden olevan vain ja ainoastaan sosiaalisia kategorioita vailla fyysistä perustaa. Syrjintäkielto koskettaa sellaisia ominaisuuksia kuin sukupuoli, ihonväri ja vamma. Yhteiskunnallisesti luotujen haittojen poistaminen edellyttää siis vammaisten tunnistamista joka taas edellyttää heidän vammojensa tunnistamista, eikä parempaakaan perustaa tähän kuin lääketiede ole keksitty.

Ihanneyhteiskunnassa vammaisten erillinen tunnistaminen ja määrittely olisi turhaa, koska sellaisessa yhteiskunnassa olisi loputtomasti resursseja antaa ihmisille juuri niitä palveluita tai hyödykkeitä, joita he sattuisivat tarvitsemaan. Ihmisten moninaisuus olisi myös hyväksytty tosiasia, jolloin valtavirrasta poikkeavien ihmisten ominaispiirteitä ei tarvitsisi arvottaa negatiivisesti eivätkä ne aiheuttaisi poikkeavien yksilöiden leimautumista ja syrjäytymistä. Tällöin ei tietenkään tarvittaisi myöskään vammaistutkimusta erillisenä tutkimus- ja opetusalanana vaan sen sisällöt olisi integroitu muiden oppiaineiden sisältöihin. Tällaisessa ihanneyhteiskunnassa yliopistojen opetus- ja tilaratkaisut olisi hoidettu inklusiivisesti ja esimerkiksi maan suurimman ja kauneimman yliopiston päärakennus olisi luultavasti esteetön. Joidenkin poststrukturalistista

ajattelua edustavien tutkijoiden mielestä yksi este tällaisen yhteiskunnan synnylle on ihmisten välisten erojen määrittely ja erilaisten kahtiajakojen luominen. Heidän mielestään meidän pitäisi lopettaa kokonaan esimerkiksi homoista ja vammaisista puhuminen, koska kyseiset kategoriat ovat mielivaltaisia ja poliittisesti vahingollisia. Heidän mukaansa vastakkainasettelu homojen ja heteroiden tai vammattomien ja vammaisten välillä on turha ja virheellistä. Meidän tulisi mieluummin korostaa kaikkien ihmisten samankaltaisuutta, koska me olemme kaikki enemmän tai vähemmän homoja ja vammaisia. Tämä on varmastikin totta, mutta totta on myös se, että homoseksuaalisuuden ja vammaisuuden asteissa on hyvin merkittäviä eroja, jotka vaikuttavat ihmisten identiteettiin ja sosiaaliseen osallisuuteen.

Vammaisliike, samoin kuin monet muut emansipatoriset liikkeet, on rakentunut myönteisen vähemmistöryhmäidentiteetin varaan, jossa kyseisen ryhmän erilaisuutta ei haluta kieltää vaan pikemminkin korostaa. Ihmisten ja ihmisryhmien välisten erojen kieltäminen tuskin itsessään synnyttääkään kunnioitusta ja tasavertaisuutta eri tavalla erilaisten ihmisten välille. Tuntuu jokseenkin epärealistiselta odottaa sellaista yhteiskuntaa, jossa jotkut ihmiset eivät näkisi joitain toisia ihmisiä erilaisina, tai joitain heidän ominaispiirteitään sellaisina, jotka he kokisivat uhkana hyvinvoinnille ja hyvälle elämälle.

Vammaisuus poikkeaa monista muista vähemmistöidentiteeteistä niin eettisesti, poliittisesti kuin taloudellisestikin – siis liittyen esimerkiksi yhteiskunnalliseen varainjakoon, kapitalistisen

talousjärjestelmän lainalaisuuksiin ja työmarkkinoihin. Sukupuolen tai sukupuoli-suuntautumisen näkeminen ei-toivottavana riippumatta yhteiskunnallisesta kontekstista olisi irrationaalista, mutta monia vammoja voidaan hyvällä syyllä pitää ei-toivottavina. Esimerkiksi ALS-tauti, depressio tai selkäydinvaurio ovat sellaisia sairauksia ja vammoja, joita kukaan ei toivo itselleen. Ja tämä ei johdu pelkästään niihin liitetystä ennakkoluuloista ja stereotyyppioista, koska nämä vammat tai sairaudet voivat aiheuttaa kipua ja kärsimystä riippumatta ympäröivästä yhteiskunnasta. Vammoihin liittyvän ei-toivottavan ulottuvuuden myöntäminen ei kuitenkaan anna perustetta vammaisten ihmisten tai heidän positiivisen ryhmäidentiteetinsä väheksymiselle. Niin kauan kuin ihmiset ovat aidosti vapaita kokemaan vammansa ja itsensä haluamallaan tavalla olemme melko lähellä ihmisten välistä oikeudenmukaisuutta – vapaita vahingollisilta, alistavilta valtasuhteilta.

Vammaistutkimus ei voi välttää normatiivisten kysymysten tarkastelua, siis kysymyksiä oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta. Tämä pätee yhteiskuntatieteisiin laajemminkin, koska sosiaalisten ilmiöiden ymmärtäminen ilman niihin liittyvien normien ja arvojen tarkastelua ei tee oikeutta kyseisille ilmiöille. Normatiiviset arviot voivat pikemminkin lisätä empiiristen kuvausten pätevyyttä. Tästä voidaan nostaa esimerkiksi vaikkapa juutalaisten joukkomurha toisessa maailmansodassa, joka voidaan kuvata ainakin kahdella eri tavalla: joko ”miljoonat ihmiset kuolivat natsien keskitysleireillä” tai ”miljoonat ihmiset teloitettiin systemaattisesti natsien keskitysleireillä”. Jälkimmäinen lause on

arvolatautunut ja selkeän normatiivinen, mutta se on myös tarkempi ja totuudenmukaisempi kuin ensimmäinen. Samalla tavalla vammaisuutta kuvattaessa yhteiskunnan syrjiviä uskomuksia, käytäntöjä ja rakenteita ei voida ohittaa. Syrjintä ja sorto ovat määritelmällisesti normatiivisia ilmiöitä: niihin liittyy jokin yhteiskunnallinen vääryys, jolloin niitä ei voi myöskään kuvata järkevästi ilman arvolatautuneita viittauksia ihmisten hyvinvointiin.

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tehtävänä on tuottaa tietoa niistä arvoista, ideologioista, käytännöistä, rakenteista ja poliittisista ratkaisuista, jotka luovat kehityksen vammaisten ihmisten elämälle. Tarvitsemme tietoa esimerkiksi seuraavanlaisista kysymyksistä: miksi suomalaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa vammaiset ovat heikosti koulutettuja ja työllistyneitä? Miksi vasta viimeisen kahden vuosikymmenen aikana on herätty purkamaan laitoksia, joihin kyllä pääsee sisälle, mutta joista ei juuri pääse ulos? Tai miksi me emme enää pakkosteriloi vammaisia niin kuin vielä 1960-luvulla, mutta pyrimme muutoin rajoittamaan heidän oikeuttaan lasten hankkimiseen?

Akateemisena oppialana vammaistutkimuksen täytyy toimia normaalien tieteellisten pelisääntöjen mukaisesti mutta sen täytyy kiinnittää huomiota myös poliittisiin kysymyksiin ja olla jopa poliittisesti sitoutunut ajamaan vammaisten ihmisten etua. Vammaiset ovat näet läpi länsimaisen historian olleet köyhistä köyhimpiä, vähäisistä vähäisimpiä ja ovat sitä edelleen, jolloin niin sanottu objektiivinen tai puolueeton lähesty-

mistapa vammaisuuden kysymyksiin olisi yksinkertaisesti sopimatonta.

#### VIITE

<sup>1</sup> Puheenvuoro perustuu Helsingin yliopistossa 4.12.2013 pidettyyn professorin juhlaluento

#### KIRJALLISUUTTA

Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Mäkelä Pekka (2009) *The Ontology of Disability and Impairment: A Discussion of the Natural and Social Features*. Teoksessa Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas & Tom Shakespeare (toim.) *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. London: Routledge, 42–56.

Vehmas, Simo (2012) *What can philosophy tell us about disability?* Teoksessa Nick Watson, Carol Thomas & Alan Roulstone (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London & New York: Routledge, 298–309.

Vehmas, Simo & Watson, Nick (2014) *Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies*. *Disability & Society* 29 tulossa, <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2013.831751#Uq7reaVfcTs>.