

TUNNISTUS, PARANNUS, HÄPEÄ

– uusliberalistisen kehopolitiikan parannus

Mikko Rosenberg

Sikiöseulonnoista lähtien kehot ovat osana yhteiskunnallisia tunnistusteknologioita, joissa kehoja verrataan asetettuihin normeihin. Kehon toimintakyky määrittelee osaltaan yksilön oikeuksia ja mahdollisuuksia ottaa osaa normaaliksi koettuun elämäntapaan. Diagnostiikka säätelee sitä, minkälaiseen tukeen keho on oikeutettu elämänlaadun ylläpitämiseksi ja kohentamiseksi. Ajatus normaaliudesta muodostuu ongelmalliseksi silloin, kun määritellään jotain normaaliksi, sillä se edellyttää jonkin toisen määrittelemistä patologiseksi (Warner 2000, 60). Yksilöllisiksi tunnistamiseksi mielletyt toimintaperiaatteet sisältävät aina yhteiskunnallista vallan käyttöä, minkä vuoksi ruumiillisuus on poliittista (Campbell ja Oliver 1998, 104). Kehojen moninaisuus on luonnollista, mutta uusliberalistinen kehopolitiikka määrittelee sitä, minkälainen kehollisuus nähdään tavoittelemissa arvoisena ja kuinka hyödykemarkkinoilta voi etsiä parannusta kehon toimintakyvylle.

Kehollisuuden normiksi asetetaan toimiva ja oppiva keho, joka kehittyy suotuisasti sekä lunastaa asemansa työ- ja koulutusmarkkinoilta. Keskimääräinen keho takaa mahdollisuuden hankkia samankaltainen elämäntyyli kuin naapurillakin on. Uusliberalistinen ideologia on onnistunut

hämärtämään rajaa talouden ja kulttuurin välillä muodostaen maailmaa, jossa kulutuskeskeinen hetero- ja homonormatiivinen elämäntapa on normalisoitu. Alkujaan *gay pride* -kulkueiden kaupallistumista vastustanut *gay shame* -aktivismi nykyään tuo näkyväksi useilla elämän osa-alueilla uusliberalistisen ideologian assimiloivia käytäntöjä. *Gay shame* -toiminnan tavoitteena on kyseenalaistaa ihmisten kehollisuutta yhä voimakkaammin määrittelevä uusliberalistinen politiikka. (Weiss 2008.) Elämänlaadusta nyky-yhteiskunnassa puhuttaessa korostuu se, millä tavoin kohdellaan toisenlaisia kehoja, jotka eivät täytä normaaliudelle asetettuja kriteerejä. Vaikka kyse on biologisesta vartalosta, kehon toimintakyvyn määrittelyt sisältävät lukuisia poliittisia, taloudellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia valtakamppailuja. Kaikki poikkeavat kehot eivät välttämättä kaipaa parannusta vaan avarakatseisempaa yhteiskuntaa.

Tämän tekstin tavoitteena on avata keskustelua siitä, millä tavoin kehollisuutta normitetaan taloudellisissa, poliittisissa ja lääketieteellisissä käytännöissä. Kyse on yhä kokonaisvaltaisemmasta uusliberalistisesta yhteiskuntapolitiikasta, jossa hekumoidaan yritysten tuottamasta julkisesta hyvästä (Weiss 2008, 97). Henkilökohtainen on aina poliittista, minkä

SQS
1/2017

38

Pervo/
peruutus/peili
Puheenvuoro

Mikko
Rosenberg

vuoksi yksilölliset kohtaamiset julkisten hyvinvointipalveluiden piirissä kytkeytyvät osaksi vallitsevaa yhteiskuntapoliittista ideologiaa. Kuntatason esimerkkien kautta esille nousee se, millä tavoin talouspoliittinen ajattelu heijastuu arkisiin kohtaamisiin ja normaaliuden tuotantoon. Koulumaa- ilma on eräs keskeisimmistä kohtaamispisteistä, jossa kasvavia kehoja ja mieliä koulitaan yhteiskuntakelpoisiksi. Opetustyöni kautta olen päässyt aitiopaikalle todistamaan, kuinka tunnistus, parannus ja häpeä ovat läsnä kouluarjessa.

Biokapitalismi ja uusliberalistinen kehopoliitikka normaaliuden määrittelijänä

Harjunen (2016, 8) näkee, että uusliberalistinen taloushegemonia on nostanut kehot keskiöön, kun yksilöille tarjotaan uusia tuotteita ja palveluita. Kehoilla on kaksijakoinen rooli biokapitalismissa. Ensinnä kehoille tuotetaan monenlaisia palveluita, joiden avulla kehojen eri ominaisuuksia pyritään muokkaamaan. Toiseksi kehot, joiden toimintakyky ei ole riittävä, ovat erilaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden varassa. Suhdetta kehoonsa ihminen muodostaa osana julkista kehopoliitikkaa, jota määritellään niin hallituksen poliittisissa linjauksissa kuin terveystarkastuksissa tai mainosten mielikuvamaailmoissa. Kyse on niistä vaatimuksista, joita uusliberalistinen talouspolitiikka asettaa toimivalle keholle (McRuer 2006, 8). Julkisesti kehosta on muodostunut materialistisen yhteiskunnan ilmentymä, koska se on totta ja mahdollista nähdä (Alcoff 2005, 6). Yksilökeskeinen talouspuhe ei tunne sääliä toisenlaisia kehoja kohtaan, vaan ne nähdään pikemminkin taloudellisena taakkana, jotka tulee parantaa markkinavetoisten palvelujen avulla. Talouden merkitystä korostavat puhuvat asettavat tavoitteita ja luovat mielikuvia yhteiskunnallisesti arvostettavista kehoista. Ahneuden ja eriarvoisuuden kasvun myötä 1970-luvun Yhdysvalloissa köyhyydestä muotoutui yksilöllinen ominaisuus ja alkoi kehitys, jossa

ihmistoiminnan arvoa alettiin mitata yhä enemmän rahassa (Hooks 2010, 53–56).

Vammaisten kehojen kohdalla interventioiden etsinnässä kyse on palveluiden kautta taattavasta elämänlaadusta ja mahdollisuudesta elää täysipainoista elämää, jonka toteutumista estää jonkinlainen vamma. Vammoista puhuttaessa on muistettava se tosiasia, että eritasoiset vammat tuottavat eri tavoin rajoitteita elämään. Lievien vammojen kanssa voidaan ympäristöä – niin fyysistä kuin kulttuurista – muuttamalla helpottaa elämää, mutta vaikeiden vammojen kohdalla seuraukset ovat henkilölle itselle ja perheelle hankalia ja monimutkaisia. (Shakespeare 2014, 153.) Neli-raajahalvaantuneen lapsen tarpeet ovat hyvin toisenlaiset kuin autismin kirjoon diagnosoidun lapsen, mutta molemmat kaipaavat yhteiskunnan tukea arjen sujuvoittamiseksi. Kuitenkin talouspolitiikka sanelee yhä useammin, kuinka lakisääteisiä vammaispalveluja tuotetaan kunnissa. Olisi tärkeätä tunnistaa ne yhteiskunnalliset raja-aidat, jotka kasvattavat vammaisuudesta koituvia seurauksia, sillä yhteiskunnallinen eristäminen kasvattaa vammaisten köyhyyttä ja riskiä lisävammautumiselle mielenterveysongelmien muodossa (Shakespeare 2014, 28).

Puhuttaessa kehollisesta tunnistamisesta, parannuksesta ja häpeästä on siis olennaista puhua myös talouspolitiikasta, koska harjoitettu talouspolitiikka ei välttämättä tuota hyvinvointia vaan lisää pahoinvointia. Uusliberalistinen talouspolitiikka ei jää ainoastaan palveluja muokkaavan retoriikan ja kuntatasolla tehtävien ratkaisujen katalyytiksi vaan se muokkaa myös tapaa, jolla ihmiset arvottavat kohtaamiaan toisenlaisia kehoja. Kyseinen talouspuhe soluttautuu vaivihkaa yhteiskuntapoliittiseksi kertomukseksi, josta muodostuu hallitseva diskurssi ja tapa nähdä maailma (vrt. de Lauretis 1984, 34; Martinez 2012, 68). Kehoja kontrolloidaan ja hallitaan suhteessa vallitseviin poliittisiin linjauksiin, joissa tapahtuvat muutokset heijastuvat elimellisesti vammaisten arkeen.

Esimerkiksi Suomessa osa vammaisista elää lyhytkestoisten rahoituspäätösten maailmassa, jossa heidän tulee joka vuosi uudelleen osoittaa oma palvelutarpeensa ja odottaa päätöstä siitä, minkälaisia palveluita heille myönnetään. Tämä jatkuva lakisäateisten palvelujen hakeminen ja virheellisistä päätöksistä valittaminen uuvuttaa helposti edunsaajan, minkä myötä hän voi menettää luottamuksensa päättäjiin ja väsyä vaatimaan itselleen kuuluvia palveluja. (Hyvönen 2010, 18–20.) Säästöpolitiikka on yksi väylä syrjäyttää vammaiset yhteiskunnan marginaaliin, mutta sen rinnalla on uusia vammaisten elämänlaatua sääteleviä palvelumekanismia, jotka muodostavat yhteiskunnallisia valvontakoneistoja (Hyvönen 2010, 26).

Ristiriitoja kumpuaa tilanteista, joissa julkisessa poliittisessa keskustelussa apua tarvitsevat nähdään ongelmana, mutta heitä pelastavien toimenpiteiden leimaavaan luonteeseen ei kiinnitetä huomiota (Walker 2015, 53). Ongelman on muodostanut rakenteellinen tietämättömyys, jota ruokitaan puolitotuuksien ja yksinkertaistusten avulla ulkopuolelle jääneistä, toisista kehoista (Braidotti 2013, 27–28). Uusliberalistinen talouspolitiikka yhdistettynä ajattelutapoihin, joissa korostetaan eroja meidän ja muiden välillä, tuottaa yhä yksilökeskeisempää asenneilmapiiriä ja julmempaa yhteiskuntaa. Iso-Britanniassa uusliberalistisen talouspolitiikan seurauksena toteutettu hyvinvointipalvelujärjestelmän uudistus vuonna 2013 on merkinnyt miljoonille vammaisille kroonisen köyhyyden riskin merkittävää kasvua (Hughes 2015, 992). Vammaiset eivät ole ainoa ryhmä, jonka elämänlaatua on heikennetty uudistusten myötä. Harjoitetusta talouspolitiikasta on seurannut sosiaaliuilla elävien ihmisten moraalista arvostelua, koska heitä on ollut helppo syyttää omasta tilanteestaan. Samanaikaisesti yhä kasvavassa määrin on omaksuttu puhetapa, jossa tukien varassa eläviltä on edellytetty vastikkeellisuutta (Hughes 2015, 1001).

Vallitsevaa asenneilmapiiriä kuvannevat Iso-Britanniassa tuotetut köyhyyttä yksilöllistävät tositelevisio-ohjelmat, joissa köyhiä syyllistetään ja

häpäistään (Runswick-Cole ja Goodley 2015, 645). Köyhyyspornoksi nimetyssä ilmiössä tuilla elävien ihmisten elämää voi arvioida television välityksellä. Yksilö, joka kärsii mielenterveyden ongelmista, on helppo leimata pummiksi ja kyseenalaistaa hänen kyvyttömyytensä käydä töissä (Runswick-Cole ja Goodley 2015, 646). Vasta erään televisio-ohjelman esittämisen jälkeen julkisuudessa esitettiin tieto, että muutamien ohjelmassa esiintyneiden ihmisten huono-osaisuuden taustalla olisivat olleet oppimisvaikeudet, mutta tämä näkökulma ei olisi sopinut ohjelmaformaattiin. Tunnistetut ja tunnustetut oppimisvaikeudet mahdollistaisivat julkisuudessa kertomuksen jaloista köyhistä, jotka ovat enemmän henkilökohtaisten ominaisuuksiensa uhreja kuin hyvinvointiyhteiskunnan pummeja. (Runswick-Cole ja Goodley 2015, 647–648.) Uusliberalistinen talouspolitiikka tarvitsee syntipukkeja, joiden vuoksi hyvinvointiyhteiskunnan rakenteita on uudistettava. Tavoitteena on tuottaa markkinaehtoisempia palveluja, joissa tulee erotella työtä vieroksuvat pummit jalojen köyhien joukosta. Kehoja käytetään yhä enemmän oikeudenmukaisuuden ja henkisten ominaisuuksien määrittelijöinä, jolloin on yksilön vika, jos hän ei kykene terveen kehonsa kanssa osallistumaan kulutusyhteiskunnan tuotannon ylläpitämiseen.

Kyse ei ole ainoastaan siitä, kuinka yhteiskunta tunnistaa yksilöt palveluihin oikeutetuiksi. Teknologian kehittyminen tarjoaa biokapitalismille mahdollisuuden hyötyä sairaista ihmiskehoista. Uusliberalistisen talousideologian seurauksena ihmisiä ei enää nähdä potilaina vaan kuluttajina ja asiakkaina, joiden tulee ottaa enemmän vastuuta kehoistaan. (Harjunen 2016, 53.) Kehittyvän bioteknologian myötä kehoista on myös tarjolla tietoa, mistä on seurannut uudenlaisten biohallintapalveluiden kehittyminen (Braidotti 2013, 62). Yksilöt voivat seurata yhä monipuolisemmin kehojaan uusien palveluiden avulla. Samalla valtioiden mahdollisuudet hallita ja valvoa kehoja ovat tehostuneet. Bioteknologian kehitys on tuottanut lukuisille ihmisille mahdollisuuden pidempään elämään tai

kohentanut merkittävästi elämän laatua, minkä lisäksi esimerkiksi rokotusohjelmien avulla on poistettu lukuisia vahingollisia tauteja (Shakespeare 2014, 140–141). Samanaikaisesti teknologian kehitys on tuonut mukanaan toivotehtaita, joissa tuotetaan toiveikkaita mielikuvia siitä, kuinka kantasolututkimus tai geeniterapia ovat mukana parantamassa ihmisiä. Kuitenkin aika tulee näyttämään, millä tavoin uusien tekniikoiden avulla saadaan ihmisiä parannetuksi vai jäädäänkö ainoastaan toiveiden tasolle. (Shakespeare 2014, 147.)

Yhteiskunnallisten tunnistusjärjestelmien talouden rinnakkainen uudistaminen tuottaa harvoin lisääntynyttä hyvinvointia marginaalissa asemassa oleville (Vickers 2014, 90). Vammaisuus rinnastuu helposti ajatukseen ihmisistä, jotka ovat syntyneet kehollisesti toisenlaisina. Todennäköisesti suurimmalla osalla ihmisistä keho vammautuu elämän aikana ikääntymisen tai loukkaantumisen myötä. Normaaliksi koettuun elämäntilanteeseen muodostuu poikkeama sairastumisen tai onnettomuuden kuten selkäydinaurion myötä. Kehon toimintakyvyn muutoksen myötä haaste on määrittellä identiteettinsä uudelleen, koska keho on muuttunut merkittäväällä tavalla. (Shakespeare 2014, 141–142.) Toimintakyvyn määrittely puolestaan edellyttää kehittyneitä arviointimekanismeja, joiden avulla on mahdollista erotella poikkeavat ja parannusta kaipaavat kehot normaaleista kehoista. Uusliberalismin aikakautena ihmisyydestä muotoutuu yhä useammin laskentatoimea, jossa ihmiskehon arvoa määritellään biokapitalististen valvontamekanismien avulla.

Normaaliuden määrittelyä lääketieteen piirissä

Hyvinvointijärjestelmässä lukuisat palvelut myönnetään diagnoosien kautta saadun lääketieteellisen oikeutuksen perusteella (Shakespeare 2014, 63). Tunnistamista vaaditaan, kun ihmisiä hallitaan oikeudenmukaisesti (Ricoeur 2005, 179). Lääketieteelliset tunnistamiset ovat keskeinen

lähtökohta, kun määritellään ihmiskehon velvollisuuksia ja oikeuksia. Heti syntymän jälkeen diagnosoitu syvä kehitysvamma ennustaa hyvin pitkälle sen, minkälaisen elämän syntynyt lapsi todennäköisesti elää. Sikiöseulontojen kehittymisen myötä sikiön poikkeavuuksia on mahdollista tunnistaa monipuolisemmin. Havaittu muutos voi johtaa raskauden keskeyttämiseen. Näin ollen on mahdollista ajatella, että ei-toivottuja lapsia, jotka tuottaisivat vanhemmille taloudellista ja henkistä taakkaa, estetään syntymästä rasitteeksi vanhemmille ja kansantaloudelle (Vehmas 2002, 464). Eräs hankalimmista bioeettisistä kysymyksistä liittyykin sikiöseulontoihin (Shakespeare 2014, 114–136; Koponen ja Laakso 2010). Pelkkä tunnistettu poikkeavuus sikiöseulonnassa ei kuitenkaan anna asiakkaalle koko kuvaa siitä, mistä poikkeavuudessa mahdollisesti on kyse ja mitä se merkitsee. Sikiövaurioepäilyjen syntymisen jälkeen saattaa muodostua tilanteita, joissa asiakkaat jäävät yksin kysymyksiensä pariin. (Koponen ja Laakso 2010, 80.) Tarjoamalla laadukasta tietoa heidän tilanteestaan ja mahdollisuuksistaan heille turvataan mahdollisuus tehdä päätös, jota he eivät katuisi myöhemmin (Shakespeare 2014, 136).

Diagnosointi ja tunnistaminen sisältävät kuitenkin aina riskin, että tunnistetaan väärin tai diagnoosi ei kohtaa yksilöä. Virheellinen lääketieteen tai psykologian diagnoosi voi aiheuttaa lisätuskaa tai -ongelmia parannettavalle (Shakespeare 2014, 64). Vammaistutkimuksen piirissä voimakkaasti lääketieteeseen tukeutuvaa vammaisuuden määrittelyä on kutsuttu lääketieteelliseksi malliksi. Lääketieteellisen mallin ongelmaksi on koettu se, että siinä keskitytään liiaksi sairauteen ja sen hoitoon. (Campbell ja Oliver 1998 36–37.) Vammaisilta on odotettu asennoitumista, jossa terve ja toimiva keho on asetettu tavoittelun ja ihannoinnin kohteeksi (McRuer 2006, 9). Vammaisliike oli osaltaan mukana siinä liikehännässä, jossa osoitettiin, että normaalius oli pikemminkin yhteiskunnallisten suhteiden tuottaman ajatusketjun tuotos kuin jokin luonnollinen tila (Shakespeare 2014, 12). Normaaliudesta puhuttaessa unohtuu, että kukaan meistä ei ole täysin

normaali vaan jokainen poikkeaa keskiarvoisuudesta (Warner 2000, 54). Huomionarvoista on se, kuinka normaaliutta tuotetaan ja ylläpidetään yhteiskunnallisissa ja sosiaalisissa kohtaamisissa. Kehoja diagnosoitaessa riskinä on, että keho redusoituu ainoastaan biologiseksi koneistoksi, jonka ominaisuuksien perusteella määritellään sitä, kenet hyväksytään normaaliiksi (vrt. Ikäheimo 2007, 231).

Kehoihin kohdistuvista lääketieteellisistä interventioista henkilökohtaista itsemääräysvaltaa loukkaavimpia ovat olleet leikkaukset, joissa on pyritty määrittelemään syntymässä epäselväksi katsottu sukupuoli naiseksi tai mieheksi. Joillekin on selvinnyt vasta aikuisiällä, millä tavoin heidän kehojaan on muokattu muistuttamaan nais- tai mieskehoja ja kuinka toimenpiteet on perusteltu vedoten lääketieteelliseen tietoon (Davis 2015). Lääketieteellisen koulutuksen nimissä näitä erilaisia ja muokattuja kehoja on esitelty lääkäreiksi opiskeleville. Kyseisissä tilanteissa on jätetty huomiotta kasvavan nuoren kokemus hänen joutuessaan riisuutumaan alastomaksi tuntemattomien edessä itselleen tuntemattomasta syystä. (Blair 2015, 91.) Itsensä kokeminen poikkeavaksi voi kehittyä myös vasta myöhemmällä iällä, kun keho ei kehity niin kuin olisi odotettua, minkä vuoksi itse hakeutuu etsimään selitystä keholliselle toisenlaisuudelleen (Garcia 2015, 93). Keskeinen huomio on se, kuinka usein intersukupuolisuudesta vaietaan ja lapsille valehdellaan heidän kehostaan kuvitellen sen olevan heidän omaksi parhaakseen. Toisenlaisen kehon kanssa kasvava nuori voi helposti jäädä yksin tunteidensa ja ihmetyksensä kanssa. Intersukupuolisen nuoren on hankala hyväksyä kehoaan, mikäli itselle tärkeimmät ihmiset eivät halua tai kykene keskustelemaan aiheesta tai he eivät hyväksy normaaliuden ylittävää keho. (Garcia 2015.) Tunnustuksen saaminen rakastamisen ja hyväksynnän kautta on keskeinen elementti, kun puhutaan kasvamisesta psykologisesti kokonaiseksi ihmiseksi (Ikäheimo 2007, 240). Kyse on tällöin välittämisestä, jolloin toiselle toivoo hyvinvointia ja hyvää elämää (Ikäheimo 2007, 237). Toisenlaisuuden diagnooseja kohdatessa korostuu

diagnoosin synnyttämien tunteiden käsittely ja se, kuinka toiset hyväksyvät erilaisuuden.

Eräs kiistanalainen kysymys kuurojen maailmassa on sisäkorvaistukkeiden käyttöön suhtautuminen. Kuurot eivät itse välttämättä koe olevansa vammaisia, minkä vuoksi ajatus leikkauksesta, jolla tarjotaan mahdollisuutta kuulla, voidaan kokea vieraaksi. Kuuroudessa on kyse kulttuurista, joka rakentuu yhteisesti jaetulle äidinkielelle eli viittomakielelle. Niissä tapauksissa, joissa kuuleville vanhemmille syntyy kuuro lapsi, on luontevaa haluta lapsi osaksi kuulevien ihmisten kulttuuria. Ristiriitaisempia tilanteita muodostuu, kun kuuroille vanhemmille syntyy kuuro lapsi, jolle suunnitellaan sisäkorvaistuketta. (Shakespeare 2014, 151–152.) Koska mielipiteet sisäkorvaistukkeen tarpeellisuudesta ja käytöstä ovat ristiriitaisia ja kiisteltäviä, heijastuu käyty keskustelu osaltaan siihen, kuinka sisäkorvaistuketta käyttävät nuoret itse suhtautuvat kehoonsa (Lauronen 2010, 130). Sisäkorvaistuketeknologia on osoitus siitä, kuinka lääketieteen keinoin pyritään parantamaan sellaisia ihmisiä, jotka eivät välttämättä koe olevansa vammaisia tai pelastusta kaipaavia. Kuurojen on mahdollista kokea olevansa kielellinen vähemmistö, jonka tavat ja uskomukset siirtyvät sukupolvelta toiselle silloin, kun kuuroille vanhemmille syntyy kuuro lapsi (Campbell ja Oliver 1998, 120–121). Yhteisen jaetun kielen välityksellä ihmisille muotoutuu mahdollisuus tunnistaa toinen toisensa ja rakentaa pohjaa dialogille, jonka avulla voidaan jakaa näkemyksiä ja mielipiteitä maailmasta (McNay 2008, 61). Poistamalla kuuroutta rakennetaan huomaamatta maailmaa, jossa kavennetaan mahdollisuutta olla kehollisesti ja kielellisesti toisenlainen. Sisäkorvaistukkeen asentaminen ei kuitenkaan poista kuuroutta vaan ainoastaan mahdollistaa kuulemisen apuvälineen avulla, minkä myötä syntymäkuuron lapsen on mahdollista liikkua kuurojen ja kuulevien maailmojen välissä olematta täysin läsnä kummassakaan. (Lauronen 2010, 134–135.)

Sosiaalinen vammaisuuden malli on mahdollistanut vammaisuuden määrittelyn uudelleen. Vammaisuutta ei tule nähdä henkilökohtaisena tragediana, joka on kohdannut yksilöä, vaan kyse on pikemminkin siitä, kuinka yhteiskunta vammauttaa yksilön. (Campbell ja Oliver 1998, 105.) Vammaiseksi määrittelemisen leimaa ainoastaan kehon toimintakykyä, mutta ei kerro, millä tavoin keho on toisenlainen. Toimintakykyisen ja työkykyisen kehon ihannoiminen rakentaa raja-aitaa, jonka toiselle puolelle jää toisenlaisten kehojen kirjava joukko (vrt. McRuer 2006, 88–90). Lukuisia yhteiskunnallista tasa-arvoa hakevia liikkeitä on rinnastettu toisiinsa, mutta välttämättä kyse ei ole täysin onnistuneesta analogiasta. Naisliikkeitä, seksuaalivähemmistöjen ja vammaisten oikeuksia ajavia sekä anti-rasistisia liikkeitä yhdistävät lukuisat kysymykset, joita on tuotu esiin aktivistien ja tutkijoiden piirissä osoittaen yhteiskunnallisesti sortavia käytäntöjä. Kuitenkin vammaisten kohtaama alistaminen on luonteeltaan osin toisenlaista kuin muiden vähemmistöjen kohtaama. Vammat muodostavat elimellisiä rajoituksia toimintakyvylle, kun taas seksuaalisuuden, sukupuolen tai ihon värin perusteella harjoitettu sorto pohjautuu yhteiskunnallisiin tai kulttuurisiin ennakkoluuloihin. Ilman syrjiviä käytäntöjä homoseksuaalisuus tai sukupuoli eivät rajoita ihmisen toimintakykyä ja –mahdollisuuksia. (Shakespeare 2014, 29.) Muihin alistettuihin ryhmiin verrattuna vammaisten geneettinen toisenlaisuus onkin keskeinen syy vammautuneiden yhteiskunnallisessa alistamisessaan, ja joidenkin kohdalla geneettinen poikkeavuus on olennaisin tekijä heidän olemassaolonsa määrittelyssä (Shakespeare 2014, 31). Vaikka geneettinen toisenlaisuus ei ole ainoa vammauttava tekijä, vaan keho voi menettää toimintakykyään sairastumisten tai onnettomuuden seurauksena, kromosomimuutokset leimaavat perustavanlaatuisesti ihmistä läpi elämän. Lukuisat arkikäytännöt, jotka ylläpitävät sosiaalisesti alistavia rakenteita, perustuvat jatkuvaan tulkintaan (McNay 2008, 35). Kehollinen toiseus on biologinen tosiasia, mutta se, kuinka sen olemassaolo tunnustetaan ja minkälainen arvo sille annetaan, on yhteiskunnallinen kysymys.

Häpeä normaaliuden määrittäjänä ja opettajana

Todennäköisesti jokaisen meistä on helppo muistaa sävyyttäviä hetkiä, jolloin on kokenut kehon olevan vääranlainen. Syvällisissä ja merkittävässä häpeäkokemuksissa ei ole kyse nolostumisesta vaan siitä tuskallisesta tunteesta, jonka häpeä tuottaa niin fyysisesti kuin henkisesti. Kuvauksessaan kokemastaan häpeästä Elspeth Probyn (2005, 14) käy läpi suhdettaan kehoonsa ja syömishäiriöönsä, jonka takia hän joutui sairaalaan sairaiden joukkoon ja kohtasi kehonsa tuottaman häpeän vanhempiensa kanssa psykiatrin vastaanotolla. Suhteessa keholliseen häpeään korostuvat yhteiskunnalliset valtasuhteet, jotka osaltaan opettavat esimerkiksi nuorille naisille sen, kuinka heidän tulisi hävetä kehoaan ja kuukautisiaan (Oinas 2011, 156–157). Häpeän on mahdollista nähdä kumpuavan siitä kokemuksesta, kun yksilö ylittää yhteisön normit (Walker 2015, 39). Kehomme on sijoitettu tähän maailmaan ja tästä pisteestä käsin rakennamme ymmärrystä todellisuudestamme. Meitä ympäröivien ihmisten avulla opimme, rakastamme ja muovaamme arvomaailmaamme. (Martinez 2012, 51.) Häpeän tunteen avulla opimme tuntemaan paremmin itsemme ja huomaamaan kehomme toisenlaisuuden suhteessa muihin kehoihin (Probyn 2005, 35).

Yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän tarjoama erityinen tuki edellyttää yleensä diagnoosia tai lausuntoa, jonka perusteella määritellään kuntoutustarve. Erilaisten diagnoosit mahdollistavat vapautuksen normaaliudesta, sillä diagnosoinnin myötä yhteiskunta ei enää edellytä samankaltaista normaaliutta kuin diagnosoimattomilta. Koulutodellisuus tarjoaa esimerkin, kuinka diagnosointi, häpeä ja yhteiskunnallinen valta kietoutuvat toisiinsa lasten ja opettajien arjessa. Lukuisien oppimisvaikeuksien taustalla ajatellaan olevan neurologinen kehityksellinen poikkeavuus, joka vaikeuttaa normaalia oppimista. Oppimisvaikeuksista ei ole mahdollista parantua, mutta olennaisempaa on vallankäyttäjien taito kohdata toisella tavalla oppivat kehot. Sosiaalinen vammaistutkimus korostaa, että vammaisuutta

ei aiheuta itse vamma vaan yhteiskunnan rakenteet. Samalla tavoin voidaan tarkastella koulumaailmaa: kuinka toisella tavalla oppivat kokevat kouluarjessaan rakenteellista häpeää.

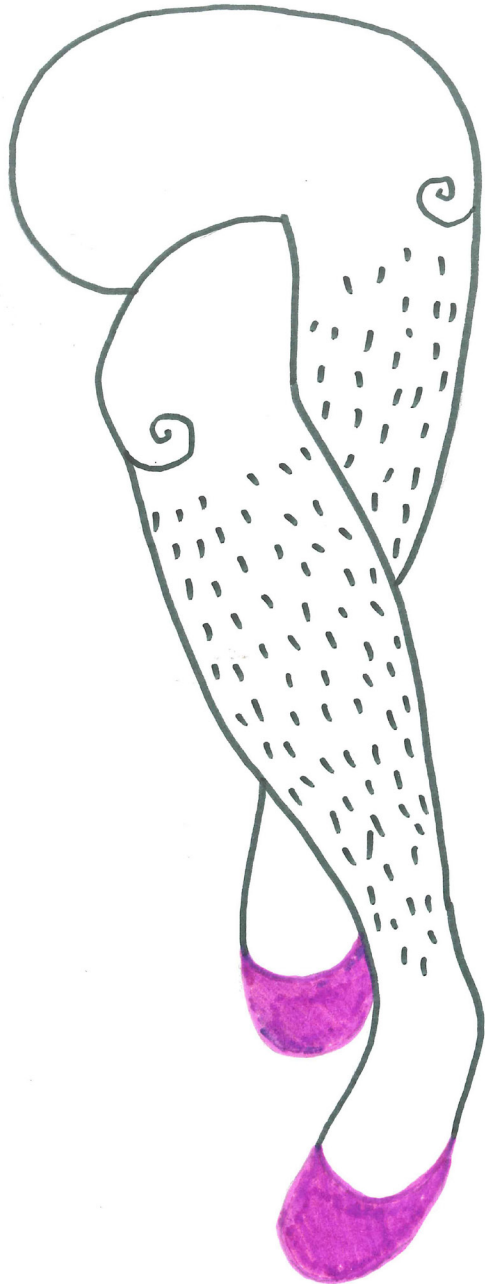
Omakehtaisen esimerkkini avulla avaan toisenlaisuuteen liittyvä häpeää. Yliopistossa äidinkielen ja kirjallisuuden ensimmäisellä oppitunnilla lehtori aloitti yleisellä jutustelulla ja lopulta keskustelu kääntyi puheeseen ylioppilaskirjoituksista. Keventäkseen ilmapiiriä hän kertoi kaskun, jota en sanatarkasti muista, mutta keskeistä oli se, kuinka hän ei voi lainkaan ymmärtää henkilöitä, jotka saavat huonoja äidinkielen arvosanoja ylioppilaskirjoituksista. Hän onnistui muotoilemaan sanansa siten, että koko luokanopettajiksi opiskeleva joukko hersyi hekotuksesta. Sillä hetkellä ei käynyt mielessäni tuoda esille, kuinka luki-vaikeuteni vuoksi kuuluin juuri siihen ryhmään, jonka olemassaolosta hän laski leikkiä. Vastaavasti englantilaista koulutusjärjestelmää on kritisoitu opettajien kyvyttömyydestä ymmärtää luokkaerojen merkitystä, kun puhutaan työväen luokantaustaisten oppilaiden koulutuksellisesta potentiaalista (Walker 2015, 41). Tietoisuus kehojen oppimiseröistä ei vielä ruumiillistu opettajan ajatteluun, koska hänen henkilökohtaisesta positiostaan käsin katsottuna toisenlaisen kehon asemaan on mahdotonta asettua. Tällöin korostuu se, minkälaiset henkilöt käyttävät valtaa koulutusjärjestelmässä, jossa yhä enenevässä määrin kasvaa toisenlaisuudesta kumpuavia eroja. Huomaamatta toisenlaisuudesta puhutaan usein taakkana tai rasitteena sekä oppilaille että opettajalle, ja tätä taakkaa tulisi puolestaan jollain tavalla pyrkiä lieventämään.

Häpeästä on usein helpompi vaieta kuin tuoda julki häpeäkokemuksia, koska häpeästä puhuminen voi tuottaa lisää häpeää (Walker 2015, 48). Häpeäkokemus kumpuaa siitä, että keho on tiedostanut olevansa väärässä paikassa. Halu kuulua joukkoon ja mukautua mahdollistaa häpeän synnyn (Probyn 2005, 37). Kieltämättä kokemukseni äidinkielen oppitunnilla herätti kysymään, olenko oikeassa paikassa ja voiko minusta tulla kelvollista

opettajaa, jos olen saanut huonoja arvosanoja äidinkielestä ja kirjallisuudesta. Häpeäkokemukset jättävät helposti jälkensä ja niistä ei välttämättä ole helppoa keskustella, koska silloin tuo esille henkilökohtaisen toiseutensa. Koulumaailma on eräs keskeisin kohtaamisten horisontti, jossa esimerkiksi kehon mahdollisuudet oppia määritellään.

Häpeän tunteen avulla rakennamme suhdetta toisiin kehoihin ja tuotamme samalla itseymmärrystä siitä, minkälaisia omat kehomme ovat (Probyn 2005, 28). Erityisesti kasvavat nuoret alistetaan koulumaailmassa opettajien arvioinnin ja arkipäiväisten kohtaamisten kautta kohtaamaan kehojensa toimintakyky ja -potentiaali. Yhdysvalloissa häpeää käytetään vieläkin sosiaalisen kontrollin välineenä kouluissa. Opettajat, jotka eivät ole löytäneet muita tapoja kohdata hankalasti käyttäytyviä oppilaita, käyttävät hienovaraisia häpäisemistapoja lujittaakseen kontrollia luokastaan (Stearns ja Stearns 2016, 74–75). Itse olen ammatissani joutunut todistamaan tilanteita, joissa vallankäyttäjän kyvyttömyys ymmärtää toisella tavalla käyttäytyvää kehoa on aiheuttanut häpäisyyn pyrkiviä kohtaamisia. Virheellisten tunnistusten pohjalta tehtyjen ratkaisujen seurauksia oppilaille on mahdotonta tietää, koska opettajat ovat harvoin valmiita pyytämään anteeksi erhetään tai edes näkevät toiminnassaan mitään väärää.

Harvoin tiedostettu käytäntö, jonka tuottamaa häpeää ei ole juuri tutkittu, on kouluissa harjoitettu erityisopetus. Reetta Mietolan (2014, 102) koulutnografisessa tutkimuksessa nousee esille se, kuinka erityisopetuksen käytännöt leimaavat oppilaita ja kuinka oppilaat pyrkivät välttelemään erityisopetukseen liittyviä negatiivisia leimoja. Osa-aikainen erityisopetus on nähty vähemmän leimaavana kuin kokoaikainen eristävä erityisopetus. Silti osa-aikaiseen erityisopetukseen osallistuvat marssitetaan usein erityisopettajan erilliseen tilaan. Oppilaat herkästi ilmaisevat, että he joutuvat erityisopettajalle, jolloin ryhmästä eristäminen koettaneen epämieluisana. Koulutodellisuus on miltei kaikkia lapsia ja nuoria yhdistävä yhteiskun-



Kuva: Valpuri Kalma, 2017.

nallinen tila, jossa lapset oppivat, millä tavoin normaaliutta määritellään, ja kuinka he sopivat tähän määrittelyyn. Erityisesti lukuisat oppimista määrittelevät diagnoosit ja lausunnot kertovat oppilaille ja heidän vanhemmilleen, millä tavoin poikkeavasta oppijasta on kyse.

Erilaiset oppimisvaikeudet osoittavat sen, että kehoon liittyvässä häpeässä ei ole kyse ainoastaan ulkonaisista tekijöistä, jotka osoittavat kehollista toiseutta. Autismi ei esimerkiksi näy ulkoisina merkkeinä vaan se vaikuttaa yksilön käytökseen sosiaalisissa tilanteissa. Hyväksyvämpi ja neurologisesti monimuotoisempi yhteiskunta oppisi hyväksymään neurologisesti erilaiset eikä pyrkisi parantamaan ainoastaan heitä (Shakespeare 2014, 152). Useimmat oppimisvaikeudet lukeutuvat samaan joukkoon autismin kanssa, sillä jonkin neurologisen muutoksen myötä oppiminen ei noudata normaaliksi koettua polkua. Koulujärjestelmä on suunniteltu ja rakennettu kuvitellun normaaliuden varaan ja oppilaat, jotka eivät täytä normaaliuden kriteerejä, saavat osakseen diagnoosin ja häpeän.

Parannettava ahneus

Tunnistus, parannus ja häpeä ovat läsnä muuttuvan ihmiskehon arjessa läpi elämän. Kehon toimintakyky voi muuttua yhdessä silmänräpäyksessä tai hiljalleen ajan saatossa. Samanaikaisesti kehot on sidottu osaksi yhteiskunta- ja talouspolitiikkaa, joissa tapahtuvat muutokset määrittelevät kehojen arvoa työ- tai koulutusmarkkinoilla. Äkillisen työttömyyden pitkittyessä ihmisen elämänrytmi voi muuttua merkittäväällä tavalla, kun palkkatulon turvaama elämäntapa joutuu koetukselle. Normaaliksi asetettu elämäntyyli muuttaa muotoaan ja kehoon kohdistetaan erilaisia aktivointi- ja valvontatoimenpiteitä. Sikiövauriosta kuuleminen sikiöseulonnan yhteydessä puolestaan sysää odottavan äidin hyvin toisenlaisten ihmisyyttä ja elämäntilaa koskevien kysymysten äärelle. Kun mahdollisuus saavuttaa keskiar-

voisuutta keholla menetetään, on luontevaa etsiä markkinoilta parannusta kehon toimintakyvylle. Lihaviksi leimatut kehot voivat pahimmillaan olla laihduttajakuluttajia vuosikymmeniä elämästään. Aina kun harjoitetaan vallankäyttöä ihmisten kategorisoinnissa, toimitaan inhimillisten tunnustusten varassa, minkä vuoksi aina on olemassa väärintunnistuksen riski. Olipa kyse sikiöseurannan tuloksesta tai työttömyyskorvauksien hakemisesta, näihin kaikkiin sisältyy leimautumisriski ja siitä mahdollisesti kumpuava toisenlaisuuden häpeä.

Lääketieteen ja markkinatalouden liitossa ihmiselle tarjotaan mahdollisuutta parantua, mutta ensin ihmisten on tunnistettava itsensä sairaksi. Lukuisien yhteiskunnallisten instituutioiden toiminta perustuu poikkeavuuden tunnistuksille. Biokapitalismi puolestaan tarjoaa väylän parantumiselle tai ainakin toivoa siitä. Oman osansa kehojen kaupallistumisessa näyttölee viihdeteollisuus, joka määrittelee representaatioita aiemmin marginalisoiduista ja syrjityistä väestöryhmistä (Probyn 2005, 86). Keskeistä ei olekaan tarkastella patologisia tai sairaita kehoja vaan niitä lukuisia keinoja ja puhetapoja, joissa määritellään normaaliutta. Mitä enemmän koetaan tarvetta vahvistaa normaaliutta ja määritellä sen rajoja, sitä enemmän määritellään ihmisiä epänormaaleiksi. Juuri epänormaaliuden kokemuksesta seuraavasta häpeästä on luontevaa etsiä parannusta.

Etsittäessä selitystä tai diagnoosia, jonka perusteella tehdään ratkaisuja mitä keholle tehdään, käydään usein valtakamppailua siitä, kenellä on määrittelyvalta. Koulumaailmassa esimerkiksi kuntapäätäjien talouslinjaukset voivat usein määritellä sen, mikä on oppilaan tai oppilaiden paras. Uusliberalistisen markkinatalouden aikana kasvaa riski, että yksilön hyvän elämän edellytykset määrittelee säästöpolitiikka. Sen sijaan, että uskoisimme markkinoiden tarjoavan parannuksen ihmisyyden ongelmiin, olisiko syytä miettiä niitä henkisiä ja fyysisiä seurauksia, joita kyltymätön uusliberalistinen ja biokapitalistinen yhteiskuntajärjestys tuottaa? Vau-

rautta hekumoivassa yhteiskunnassamme olemme unohtaneet puheen ahneudesta (vrt. Hooks 2000, 53). Juuri tyydyttymätön ahneus ja yksilöllisen hyvän mittana toimiva vauraus ajavat ihmiset jatkuvaan kilpailuun, jossa unohtuvat helposti kilpailun patologinen luonne ja yhteiskuntaa sairastuttavat mekanismit.

Lähteet

- Alcoff, Linda Martín. 2005. *Visible Identities: Race, Gender, and the Self*. New York: Oxford University Press.
- Blair, Konrad. 2015. "When Doctors Get It Wrong". *Narrative Inquiry in Bioethics* 5(2): 89–92. <https://doi.org/10.1353/nib.2015.0029>
- Braidotti, Rosi. 2013. *The Posthuman*. Cambridge: Polity.
- Campbell, Jane ja Mike Oliver. 1998. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.
- Davis, Georgiann. 2015. "Normalizing Intersex: The Transformative Power of Stories". *Narrative Inquiry in Bioethics* 5(2): 87–89. <https://doi.org/10.1353/nib.2015.0055>
- Garcia, Diana. 2015. "The Secret Inside Me". *Narrative Inquiry in Bioethics* 5(2): 92–95. <https://doi.org/10.1353/nib.2015.0034>
- Hooks, Bell. 2000. *Where We Stand: Class Matters*. London: Routledge.
- Harjunen, Hannele. 2016. *Neoliberal Bodies and the Gendered Fat Body*. New York NY: Routledge.
- Hughes, Bill. 2015. "Disabled People as Counterfeit Citizens: The Politics of Resentment Past and Present". *Disability & Society*, 30(7): 991–1004. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066664>
- Hyvönen, Outi. 2010. "Vammaisten kertomuksia arjestaan". Teoksessa *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*, toimittanut Simo Vehmas, 15–27. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.
- Ikäheimo, Olli. 2007. "Recognizing Persons". Teoksessa *Dimensions of Personhood*, toimittaneet Heikki Ikäheimo ja Arto Laitinen, 224–247. Exeter: Imprint Academic cop.

- Koponen, Katriina ja Kaisa Laaksonen. 2010. ”Sikiötutkimukset ja raskaudenkeskeytys: Toimijuuden rakentuminen äitien kertomuksissa”. Teoksessa *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*, toimittanut Simo Vehmas, 72–87. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.
- de Lauretis, Teresa. 1984. *Alice Doesn't: Feminism, Semiotics, Cinema*. Bloomington: Indiana University Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-17495-9>
- Lauronen, Maija. 2010. ”Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti”. Teoksessa *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*, toimittanut Simo Vehmas, 122–135. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.
- Martinez, Ernesto J. 2013. *On Making Sense: Queer Race Narratives of Intelligibility*. Stanford: Stanford University Press.
- McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. NYU Press.
- McNay, Lois. 2008. *Against Recognition*. Cambridge: Polity.
- Mietola, Reetta. 2014. *Hankala erityisyys: Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa*. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia.
- Probyn, Elspeth. 2005. *Blush: Faces of Shame*. Minneapolis (Minn.): University of Minnesota Press.
- Oinas, Elina. 2011. ”Häpeä, arki ja ruumiillisuus”. Teoksessa *Häpeä vähän! Kriittisiä tutkimuksia häpeästä*, toimittaneet Siru Kainulainen ja Viola Parente-Čapková, 151–180. Turku: UTUkirjat.
- Ricoeur, Paul. 2005. *Course of Recognition*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Runswick-Cole, Katherine ja Dan Goodley. 2015. ”DisPovertyPorn: Benefits Street and the Dis/ability paradox”. *Disability & Society* 30(4): 645–649. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1008294>
- Shakespeare, Tom. 2014. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London: Taylor & Francis Group.
- Stearns, Peter N. ja Clio Stearns. 2017. ”American Schools and the Uses of Shame: An Ambiguous History”. *History of Education* 46(1): 58–75. <https://doi.org/10.1080/0046760X.2016.1185671>
- Vehmas, Simo. 2002. ”Parental Responsibility and the Morality of Selective Abortion”. *Ethical Theory and Moral Practice* 5(4): 463–484. <https://doi.org/10.1023/A:1021367025543>
- Vickers, Margaret H. 2014. ”Dark Times for Workers with Disability: Shame Experiences for Workers with Multiple Sclerosis (MS)-A Creative Non-fiction, Collective Case Study”. *International Journal of Organization Theory and Behavior* 17(1): 89–120.
- Walker, Robert. 2014. *The Shame of Poverty*. New York, NY: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199684823.001.0001>
- Warner, Michael. 2000. *The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*. Harvard University Press.
- Weiss, Margot D. 2008. ”Gay Shame and BDSM Pride: Neoliberalism, Privacy, and Sexual Politics”. *Radical History Review* 100: 87–101. <https://doi.org/10.1215/01636545-2007-023>