

Vajaamielisiä ja punkkareita

– diskursseja kehitysvammaisista

Minna Pietikäinen

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Sosiaalipsykologia

Pro gradu -tutkielma

Tutkielman ohjaaja: Annukka Vainio

Joulukuu 2012

Tiivistelmä:

Tutkielmassa tarkastellaan Michel Foucault'n filosofiaan tukeutuen kehitysvammaisuuden kategorian kehittymistä, kehitysvammahuollon instituutioita ja käytäntöjä sekä näiden tuottamia tiedon muotoja: asiantuntijoiden määritelmiä kehitysvammaisuudesta. Tämä analyysi toimii pohjana empiiriselle tutkimukselle, jossa kartoitetaan diskursseja kehitysvammaisuudesta suomalaisessa painetussa ja sosiaalisessa mediassa. Tavoitteena on kyseenalaistaa yksinkertaistavia tapoja määrittää kehitysvammaisuutta. Tutkimus on laadullinen ja tutkimusmenetelmänä on kriittinen diskurssianalyysi.

Tutkielman empiirisessä osuudessa analysoidaan kehitysvammaisista muusikoista koostuvan Pertti Kurikan Nimipäivät -punk-yhtyeen lyriikoita, heidän Kallioon-kappaleensa kommentointia YouTube-sivustolla, yhtyettä koskevia kirjoituksia painetussa mediassa sekä yhtyeestä kertovan Kovasikajuttu-dokumenttielokuvan markkinointia ennen elokuvan ensi-iltaa. Pertti Kurikan Nimipäivät on ensimmäinen kehitysvammaisista koostuva yhtye, joka on päässyt suuren yleisön tietoisuuteen. Tätä poikkeustapausta analysoimalla tehdään välillisiä päätelmiä kehitysvammaisten aseman kehityksestä suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkimuksen perusteella yhtyettä koskevat kirjoitukset eivät keskity vain tähän yhtyeeseen vaan niissä kommentoidaan kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa.

YouTube-aineiston perusteella hegemonisia kehitysvammaisuutta määrittäviä diskursseja ovat toimintakyvyn ja lääketieteen diskurssit. Näiden lisäksi kehitysvammaisuutta ymmärretään myös tukeutuen tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin. Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtyettä koskevaan kommentointiin käytetään lisäksi aidon punkin diskurssia. Media-analyysissä tulee ilmi dikotomia kehitysvammaisuuden ja punkin kategorioiden välillä ja taipumus sijoittaa yhtye jompaankumpaan kategoriaan. Painetussa mediassa ei kuitenkaan tukeuduta lääketieteen diskurssiin. Yhtyeen lyriikoissa sekä yhtyeen jäsenten mediassa julkaistuissa kommentteissa omaksutaan tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin tukeutuen aktiivisen toimijan positio ja ilmaistaan vastarintaa alistavia käytäntöjä kohtaan. Samoin YouTube-aineistossa kehitysvammaisiksi itsensä ilmoittavat kommentoijat käyttävät tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssia.

Tutkimuksen perusteella hegemoniset diskurssit kehitysvammaisuudesta ovat yksinkertaistavia. Pertti Kurikan Nimipäivien saama mediahuomio on osaltaan edesauttanut vaihtoehtoisten diskurssien esillepääsyä. Pertti Kurikan Nimipäivät voidaan laskea osaksi kulttuurista jatkumoa, jossa jähmeitä kehitysvammahuollon käytäntöjä arvostellaan.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, punk, Michel Foucault, subjektipositio, kriittinen diskurssianalyysi, media.

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Tutkimuksen teoreettista taustaa.....	3
2.1 Aiempi tutkimus	4
2.2 Keskeisiä tutkimuksellisia käsitteitä	7
2.2.1 Diskurssin käsite.....	7
2.2.2 Identiteetin käsitteestä	9
2.2.3 Subjektipositio.....	11
2.2.4 Diskurssianalyysi (DA)	12
2.3 Foucault'n ajattelusta	16
2.3.1 Diskursiiviset käytännöt; objektivointi ja subjektivointi.....	17
2.3.2 Tieto ja valta.....	19
2.3.3 Kurivalta.....	20
2.3.4 Luokitteluväliltä.....	22
3 Vammaispalvelujen kehitys Suomessa: vajaamielisistä kansalaisiksi.....	22
4 Kehitysvammaisuus; näkökulmia ja määritelmiä	28
4.1 Kehitysvammaisuus lääketieteen näkökulmasta	29
4.1.1 Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmä	29
4.1.2 Kehitysvammaisuuden ehkäisy lääketieteen tavoitteena.....	30
4.1.3 Lääketieteen näkökulma: faktaa vai sosiaalinen konstruktio?.....	34
4.2 Toimintakyky ja tuentarve: AAIDD:n kehitysvammaisuuden määritelmä	35
4.3 Diagnosointi- ja luokittelujärjestelmä	37
4.4 Hoitotyö ja etiikka	38
4.5 Kansalaisuus ja osallisuus	40
4.5.1 Vammaisliikkeen näkökulma ja kansalaisuuden ideaali	41
4.5.2 YK:n (2007) Vammaisten oikeuksien julistus: objekteista subjekteiksi	41
4.5.3 Osallisuus ja selkokieli	42
5 Identiteetti- ja erottelupolitiikka	43
6 Pertti Kurikan Nimipäivät	45
7 Tutkimuskysymykset ja perustelut aineiston valinnalle.....	46
8 Aineistot	47
9 YouTube-kommentit (ensimmäinen aineisto).....	49
9.1 YouTube-aineiston luokitteleva analyysi.....	50
9.2 YouTube-aineiston analyysi ja tulokset: lääketieteen-, toimintakyvyn-, tasa-arvon ja aidon punkin diskurssit	52
9.2.1 Vain musiikkia?.....	53
9.2.2 Aito punk -diskurssi	54

9.2.3 Toimintakyvyn diskurssi musiikin ja muusikkojen luokittelussa.....	55
9.2.4 Kritiikki: tasa-arvon osoitus vai syrjintää?	56
9.3.1 Toimintakyky ja tasa-arvodiskurssi	57
9.3.2 Tasa-arvodiskurssi ja ihmisoikeudet.....	59
9.3.3 Erot vammaisryhmien välillä.....	61
9.4 Lääketieteen termit halventavina ilmaisuina.....	62
9.5 Diskurssien hegemoitumisesta ja vastarinnasta – YouTube-analyysin yhteenvetoa	64
10 Pertti Kurikan Nimipäivät mediassa (toinen aineisto)	66
10.1 Media-aineisto	66
10.2 Media-aineiston analyysi ja tulokset.....	68
11 Kovanäkijät-elokuvaa markkinoivat mediatuotteet (kolmas aineisto)	73
11.1 Kolmannen aineiston analyysi ja tulokset.....	75
11.1.1 Positiivinen ylpeys.....	75
11.1.2 Rakkaus	76
11.1.3 Viattomat toiset	77
11.1.4 Media, vastarinta ja huumori	79
12 Lyriikat (neljäs aineisto).....	81
12.1 Lyriikka-aineiston analyysi ja tulokset	81
12.1.1 Asuntolaelämän kritiikki	82
12.1.2 <i>Pertti ei saa</i>	83
12.1.3 Vihan ilmaisut ja pettyneen kansalaisen subjektipositio	85
12.1.4 Normaali rakkaus.....	87
13 Yhteenvetoa eri aineistojen tuloksista	88
14 Eettiset kysymykset.....	90
15 Tutkimuksen luotettavuus ja validiteetti	92
16 Pohdinta.....	98
Kirjalliset lähteet	101
Painamattomat lähteet	106

1 Johdanto

Kehitysvammaiset ja heidän oikeutensa ovat entistä enemmän esillä mediassa. Helsingin Sanomat on useamman kerran pääkirjoituksessaan puuttunut kehitysvammaisten asumisjärjestelyjä koskeviin epäkohtiin (ks. esim. Ihmisoikeudet kuuluvat laitostenkin asukkaalle, 5.11.2011). Kehitysvammaisista muusikoista koostuva punk-bändi *Pertti Kurikan Nimipäivät* esiintyy täysille lavoille, on tehnyt muun muassa Saksan kiertueen, ja bändistä on tehty suuren budjetin dokumenttielokuva. Esimerkiksi Helsingin Sanomissa (Hitti on syntymässä, 10.3.2012) bändiä kuvataan *ilmiöksi*. Pohdin opinnäytetyössäni Michel Foucault'n filosofiaan tukeutuen historiallista kontekstia, jossa tämän kaltainen ilmiö on tullut mahdolliseksi.

Vielä vähän aikaa sitten kehitysvammaiset suljettiin laitoksiin, näkymättömiin. Itse asiassa Suomi on edelleen Pohjoismaiden laitosvaltaisina maa (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen, 2008, s. 11), mutta diskurssit kehitysvammaisuudesta ovat eri medioissa julkaistujen kirjoitusten perusteella monipuolistuneet. Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin Kallioton-kappaleessa lauletaan: *en tahdo asua asuntolassa, tahdon asua Kalliossa* ja vaaditaan kunnioitusta ja ihmisarvoa. Pertti Kurikan Nimipäivät on ensimmäinen kehitysvammaisista muusikoista koostuva bändi, joka on saanut näkyvyyttä mediassa. Kyseessä olevilla muusikoilla on mahdollisuus toimia alueella, jolla kehitysvammaisia ei ole ennen nähty. Heidän tapaustaan analysoimalla pyrin tekemään välillisiä päätelmiä kehitysvammaisten asemasta yhteiskunnassa.

Vammaisliikkeessä katsotaan, että kehitysvammaisilla on oikeus päättää omasta elämästään itsenäisinä kansalaisina. Kansalaisuuden ideaali ei kuitenkaan useimmiten Suomessa toteudu, sillä useimmiten kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole mahdollisuutta valita esimerkiksi asuinkuntaansa, -paikkaansa tai -kumppaniaan YK:n (1948) Ihmisoikeuksien julistuksen 13.n artiklan mukaisesti. (Vammaispolitiikka, 2012.) Kehitysvammaisten asuminen on Suomessa järjestetty – YK:n Vammaisten oikeuksien julistuksen (2007) suositusten vastaisesti – lääketieteellisten diagnoosien ja toimintakyvyn määritelmien perusteella (Ahlsten & Hintsa, 2011, s. 19). Nämä määritelmät perustuvat kansainvälisiin, virallisiin kehitysvammaisuuden luokitusjärjestelmiin (ks. Maailman terveysjärjestö, WHO, 2001; Yhdysvaltain kehitysvammaliitto eli *The American Association of Intellectual and Developmental Disorders*, AAIDD, 2012).

Tarkoitukseni ei ole kritisoida esimerkiksi lääketiedettä sinänsä, vaan tunnistaa erilaisia – usein keskenään ristiriitaisia – diskursseja, joita käytetään samojen henkilöiden määrittämiseen. Näillä diskursseilla on todellisia vaikutuksia kyseessä olevien

henkilöiden elämään ja yleensä siihen, miten valtasuhteet yhteiskunnassa järjestyvät (Hall, 1999, s. 105). Diskurssilla tarkoitetaan tässä sekä kulttuurissa esiintyviä, eri instituutioiden tuottamia tekstejä (esimerkiksi lakitekstejä, YK:n (2007) Vammaisten oikeuksien julistusta, lääke- ja hoitotieteen tekstejä jne.) ja näiden tuottamia tiedon muotoja että puhetapoja.

Kehitysvammaisiin kohdistuu monenlaista vallankäyttöä (ks. esim. Vehmas, 2005). Usein näitä käytäntöjä ei kyseenalaisteta, vaan ne otetaan itsestäänselvyyksinä. Onhan kyse ryhmästä, joka ei pysty huolehtimaan itsestään. Vai pystyykö sittenkin? Ja onko täydellinen itsenäisyys yleensäkin edellytys ihmisoikeuksien toteutumiselle? Ei tarvitse katsoa kovinkaan kauas menneisyyteen muistaakseen, että esimerkiksi monien etnisten ryhmien tai naisten oikeudet eivät ole aina olleet ollenkaan itsestään selviä – myös näiden on katsottu olevan kykenemättömiä huolehtimaan itsestään. Michel Foucault (esim. 1976 & 1984/2010) on analyyseillaan osoittanut, että se, mitä pidämme esimerkiksi hulluuden tai seksuaalisuuden olemuksena, onkin historiassa muuttuvien sosiaalisten käytäntöjen, diskurssien ja vallankäytön tulosta.

Tutkimusaineistoni koostuu Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin lyriikoista ($n = 15$), bändiä koskevista eri medioiden kirjoituksista ($n = 12$), bändin Kallioon -kappaleen kommentteista ($n = 148$) YouTube-sivustolla sekä bändistä kertovaa Kovasikajuttu-elokuvaa ennen ensi-iltaa markkinoivista kirjoituksista ja videoista ($n = 4$). Tutkimukseni empiirisessä osuudessa analyysimenetelmäni on kriittinen diskurssianalyysi. Varsinaisen empiirisen aineistoni lisäksi tarkastelen Foucault'n ajattelua soveltaen kehitysvammahuollon historiaa ja nykypäivän käytäntöjä – sitä kulttuurista kontekstia, jossa tutkimani diskurssit ainakin osaltaan rakentuvat. Tutkimukseni tavoitteena on kartoittaa, minkälaisia diskursseja kehitysvammaisista sosiaalisessa ja painetussa mediassa käytetään ja minkälaisiin subjektipositioihin kehitysvammaisia näihin diskursseihin tukeutuen asetetaan. Toiseksi mielenkiintoni kohteena on, mitä diskursseja kehitysvammaiset itse käyttävät itsensä määrittelyyn ja ilmaisevatko he mahdollisesti vastarintaa heille tarjottuja subjektipositioita kohtaan.

Työni rakenne on seuraavanlainen: luvussa 2 käyn läpi aiempaa tutkimusta ja työni teoreettista taustaa; esittelen keskeisiä käyttämiäni käsitteitä, diskurssianalyysia ja Michel Foucault'n ajattelua. Luvussa 3–5 tarkastelen ”Foucault’laisten silmälasien” läpi vammaispalvelujen historiaa ja nykikäytäntöjä sekä eri instituutioiden näkökulmia kehitysvammaisuuteen. Luvussa 6 nostan esiin Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin. Tutkimuskysymykseni ja aineistoni esittelen luvuissa 7 ja 8. Luvuissa 9–12 esittelen tarkemmin kunkin aineistoni, käyttämäni analyysimenetelmät sekä kunkin analyysin tulokset. Kokoan nämä tulokset yhteen luvussa 13. Luvuissa 14 pohdin tutkimukseni etiikkaa ja luvussa 15 luotettavuuteen ja valideuteen liittyviä kysymyksiä. Näissä luvuissa

pohdin myös omaa positiotani tutkijana: oma kiinnostukseni aiheeseen on syntynyt käytännön työssä kehitysvammaisten kanssa, joten en ole neutraali tarkkailija suhteessa tutkimuskohteeseeni. Tutkimukseni tarkoitus on emansipatorinen. Pyrin kyseenalaistamaan yksinkertaistavia tapoja määrittää kehitysvammaisuutta ja tuomaan esiin tarkasteltavien ilmiöiden moniulotteisuuden. Pohdin tutkimukseni merkitystä ja jatkotutkimusaiheita lopuksi luvussa 16.

2 Tutkimuksen teoreettista taustaa

Tutkielmani teoreettisena viitekehystenä on sosiaalinen konstruktionismi¹, kriittinen diskurssianalyysi ja Michel Foucault'n ajattelu (ks. luku 2.3). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailmaa rakennetaan merkitykselliseksi sosiaalisissa suhteissa, kielen avulla (Gergen, 2009, s. 4–5). Kuvaukset maailmasta eivät ole neutraaleja vaan arvolatautuneita (mts. 14). Kriittisessä diskurssianalyysissä kiinnitetään huomiota kielenkäytön ja yhteiskunnallisten valtasuhteiden yhteyteen (Fairclough, 2001, s.1; ks. luku 2.2.4). Kuten Willig (2003) toteaa, diskurssien, institutionaalisten käytäntöjen ja vallan suhteeseen kiinnitetään huomiota myös Foucault'laisessa diskurssianalyysissä. Foucault'n inspiroimassa diskurssianalyysissä pohditaan lisäksi, miten diskurssit rakentavat subjekteja ja objekteja. (Mts. 172.)

Foucault'n ajattelua sovellan erityisesti kehitysvammahuollon käytäntöjen, eri instituutioiden tuottamien kehitysvammaisuuden määritelmien sekä näiden välisten suhteiden analysointiin. Varsinaisessa oman aineistoni empiirisessä analyysissä hyödynnän kriittistä diskurssianalyysia (ks. esim. Fairclough, 1997, 2001 & 2010). Pyrin kuitenkin lopuksi yhdistämään edellä mainitut Foucault'laisen ja kriittisen diskurssianalyysin näkökulmat, joiden katson täydentävän toisiaan ja soveltuvan eroavuuksistaan huolimatta tutkimani ilmiön tarkasteluun hieman eri näkökulmista. Olen saanut vaikutteita ajatteluuni myös poststrukturalistisista feministisistä teorioista. Esimerkiksi Butler (2006) kiinnittää huomion siihen, miten subjektit rakentuvat puheessa ja teoissa ja ettei ole olemassa yhtä *naiseutta* – sen enempää kuin yhtä tapaa olla kehitysvammainen.

¹ *Sosiaalinen konstruktionismi voidaan määritellä eri tavoin ja eriasteiseksi. Tutkimuksessani viittaan tekstin ja puheen ulkopuolisiin rakenteisiin mutta korostan näiden diskursiivista rakentumista. Esimerkiksi Gergen (2009, s. 48) soveltaa samoin Foucault'n ajattelua analysoidessaan psykiatrisen diskurssin synnyn vaikutusta lääketeollisuuden ja terveydenhuoltohenkilöstön kasvuun Yhdysvalloissa.*

Lähestymistapani edustaa ns. *tulkinnallista paradigmaa*: en ajattele kehitysvammaisuutta pelkästään lääketieteellisenä faktana vaan myös sosiaalisena ja diskursiivisena konstruktiona (Grue, 2011, s. 535–536).

2.1 Aiempi tutkimus

Tutkielmassa keskitytään aikuisia kehitysvammaisia koskeviin diskursseihin. Yhdysvaltain kehitysvammaliiton, AAIDD:n (*American Association of Intellectual and Developmental Disorders*, 2012) mukaan kehitysvammaisuuden diagnosoinnin yläikäraja on 18 vuotta – samassa iässä eli täysi-ikäisenä saavutetaan täydet kansalaisoikeudet. Pyrin selvittämään, suhtaudutaanko täysi-ikäisiin kehitysvammaisiin kuten muihin kansalaisiin.

Kehitysvammaisia nuoria ja lapsia sekä kehitysvammaisten oppimista koskevat diskurssit on rajattu tutkielman ulkopuolelle. Erityispedagogiikan alalla on tutkittu kehitysvammaisten nuorten ja lasten oppimista, opetusta ja *inkluusiota* eli heidän tuettua opiskeluaan ja sopeutumistaan ns. normaalikouluissa (Ks. esim. Smith (toim.), 2010). Toki koulumaailmalla on suuri merkitys myös myöhemmälle integraatiolle eli yhteiskuntaan sopeutumiselle. Jako poikkeaviin (ns. *erityislapsiin*) ja normaaleihin alkaa jo lapsuudessa. Vehkakoski (2006a) on tutkinut erityispedagogiikan väitöskirjassaan kriittisen diskurssianalyysin näkökulmasta vammaisten lasten identiteetin rakentumista lasta hoitavien tai opettavien ammattilaisten puheessa. Hän erotti vammadiskurssin, kehitysdiskurssin, tragediadiskurssin, ongelmadiskurssin, subjektidiskurssin ja oikeusdiskurssin lasta koskevien tulkintojen jäsentäjinä. Vehkakoski (2006a) nimesi lääketieteeseen perustuvan vammadiskurssin sekä taitoja ja suorituksia painottavan kehitysdiskurssin hegemonisiksi diskursseiksi ammatti-ihmisten kielenkäytössä. (Mts. 53–56.)

Gergenin (2009) mukaan tiede on arvolatautunutta. Ihmisten luokittelu esimerkiksi älykkyyden perusteella asettaa eri ihmisryhmät eriarvoiseen asemaan. (Mts. 168.) Seppälän (2010) mukaan 1980-luvulle asti kehitysvammaisia koskevat tutkimusaineistot koottiin laitoksissa – pohtimatta juurikaan laitosisolosuhteiden vääristävää vaikutusta tutkimustuloksiin. Seppälän (2010) mukaan olisi tärkeää pohtia, missä määrin tutkimustieto edelleen sisältää diagnosoimisen aiheuttamaa harhaa (ns. *diagnostic overshadowing*). (Mts. 181–182.) Diagnoseja tutkittaessa otetaan *kehitysvammainen olemus* annettuna (vrt. ns. sosiaalinen malli/tulkinnallinen paradigma: ks. esim. Oliver, 1990 & 1996). Olosuhteissa, joissa henkilö on jo diagnosoitu tai muuten luokiteltu tietynlaiseksi, häntä koskevat odotukset (ns. *expectancy effect*) ohjaavat tulevia

havaintoja (McGrew & Evans, 2004). Laitosolosuhteiden voidaan siis katsoa tuottavan tietynlaisia subjektipositioita. Nämä positiot (esimerkiksi toimintarajoitteisen holhokin positio) käsitetään kyseessä olevien ihmisten olemuksiksi vaikka nämä olemukset on luotu tietyssä kontekstissa, suhteessa valtaapitävien positioihin. (Goffman, 1961/1997.) Maailman terveysjärjestön (WHO, 1980 & 2001) ja ICIDH- ja ICF -luokitusjärjestelmiä Foucault’laisittain analysoinut Miettinen (2010) tulkitse tutkimukseensa perustuen kehitysvammaisten luokittelujärjestelmät eräänlaisiksi hallinnan tekniikoiksi (mts. 43; ks. myöhemmin luku 4.3).

Vammaisliikkeen piirissä on jo pitkään kamppailtu laitosten hajauttamisen tai purkamisen puolesta. Suomessa laitosten purkaminen etenee hitaasti. Ahlstenin ja Hintsan (2011) mukaan Suomi on moneen muuhun Länsi-Euroopan maahan verrattuna laitosvaltainen yhteiskunta. Suomessa on n. 40 000 kehitysvammaiseksi diagnosoitua henkilöä. Heistä suurin osa asuu aikuisenakin vanhempiensa tai muiden omaistensa luona. Erilaisissa ryhmäkodeissa asuu n. 9000, tukiasunnoissa tai itsenäisesti n. 3000 ja laitoksissa n. 2000 henkilöä. Valtioneuvos teki 2010 periaatepäätöksen, jonka mukaan laitosasumista vähennetään huomattavasti lähivuosina. (Mts. 18.) Kuparinen (2005) tutki väitöskirjassaan asukasyhteisön suhtautumista kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Kuparisen (2005) tutkimassa tapauksessa asuinyhteisö ei halunnut kehitysvammaisten asuntolaa naapuriinsa.

Teittinen (2010) toteaa toimittamansa teoksen johdannossa, että vammaisiksi luokiteltujen ihmisten kohtelu on muuttunut viime vuosina. Muutosta jäljitetään Teittisen (2010) mukaan tavallisimmin analysoimalla instituutioita ja institutionaalisten käytäntöjen legitimaatiota sekä näiden yhteyksiä poliittisiin ja ideologisiin muutoksiin. (Teittinen (toim.) , 2010, s. 5.) Esimerkiksi Ericsson (2002) on tutkinut Ruotsissa tapahtunutta yhteiskunnallista muutosta laitoskeskeisyydestä kehitysvammaisten osallistumiseen.

Grue (2011) toteaa, että aktivismiin pohjautuvalla vammaistutkimuksella ja diskurssianalyysillä on samankaltaisia tavoitteita – tästä huolimatta kehitysvammaisuutta on tutkittu diskursiivisesta näkökulmasta varsin vähän (mts. 533–534). Vammaisia syrjitään poliittisesti, taloudellisesti ja kulttuurisesti joka puolella maailmaa. Vaikka vammalla voi olla myös ruumiillinen ulottuvuus (esimerkiksi kyvyttömyys kävellä), ovat vammaisuuden seuraukset yksilölle paljolti poliittisia ja sosiaalisia. Vammaisen henkilö kuvataan vammaisuuden historiassa erilaisten holhoavien, laitostavien, parantavien tai kuntouttavien käytäntöjen kohteina. Vammaistutkimuksen tavoitteena on Gruerin (2011) mukaan ollut 1970-luvun lopulta lähtien paljastaa tapoja, joilla yhteiskunta *tuottaa* vammaisuutta ja vammaisia henkilöitä syrjiviä kategorioita ja dikotomioita kuten normaali

ja epänormaali; työssäkäyvä ja työkyvytön. (Mts. 536–537; kriittisen diskurssianalyysin tavoitteista: ks. luku 2.2.4)

Keskustelunanalyysin kehyksestä kehitysvammaisuutta ovat tutkineet esimerkiksi Antaki, Finlay & Walton (2009) sekä Jingree, Finlay & Antaki (2006). Nämä tutkimukset ovat keskittyneet kehitysvammaisten hoitajien puheessa ilmeneviin valtasuhteisiin terveydenhuollon ammattilaisten ja heidän kehitysvammaisten asiakkaitensa välillä. Finlayn & Jingreen (2008) mukaan näissä tutkimuksissa on tullut esiin, että kehitysvammaisten autonomian ja voimaantumisen tavoitteiden toteutumista estävät instituutioiden samanaikaiset vastakkaiset tavoitteet, kuten esimerkiksi tavoite pitää yllä laitoksen rutiineja. Finlay ja Jingree (2008) ovat tutkineet kehitysvammaisten hoitajien diskursseja heidän kehitysvammaisista asiakkaistaan keskustelunanalyysin näkökulmasta. He totesivat, että instituutioiden vastakkaiset tavoitteet ilmenivät keskenään ristiriitaisina voimaantumisen ja käytännön esteiden diskursiivisina teemoina. Heidän haastattelemansa hoitajat kannattivat kehitysvammaisten asiakkaidensa autonomiaa, mutta ilmaisivat samalla puheessaan käytännön esteitä autonomian toteutumiselle.

Wilcox, Finlay & Edmonds (2006) tutkivat hoitajien sukupuolittuneita diskursseja koskien kehitysvammaisten aggressiivista käyttäytymistä. He erottivat yksilöllisen patologian diskurssin ja konteksti-diskurssin aggressiivisen käyttäytymisen selittäjinä hoitajien puheessa. Kehitysvammaisten naisten aggressiivisuutta selitettiin tutkimuksessa miesten aggressiivisuutta useammin biologisilla seikoilla, kuten kuukautisilla.

Kehitysvammaisten elämäntarinoita on aiemmin tutkittu etnografisesta tai narratiivisesta näkökulmasta (ks. Couser, 2001 & 2002; Goodley & Tregaskis, 2006). Couser (2001, s. 218–219) huomauttaa, että elämäntarinat on usein kerätty haastattelemalla kehitysvammaisten vanhempia, jolloin vanhempien näkökulma (esimerkiksi vaikeudet lapsen vammaisuuden hyväksymisessä) korostuu. Useat tutkijat ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että vaikka kehitysvammaisten elämänkertomuksia on kerätty, on kehitysvammaisten itsensä osuus heitä koskevan tiedon tuottamisessa ollut varsin rajattu (ks. Riddel, Baron & Wilson, 2001; Walmsley & Johnson, 2003). Koenigin (2011) kehitysvammaisten elämäntarinoita analysoivassa tutkimuksessa kehitysvammaisista koostuva ryhmä (reference group) on osallistunut tutkimusprosessiin ja tulosten analysointiin.

Iyer (2007; ks. myös Snyder & Mitchell, 2000 & 2006) on analysoinut kehitysvammaisten stereotyyppisiä representaatioita englanninkielisessä kirjallisuudessa. Iyer (2007) huomauttaa, että kehitysvammaiset itse eivät ole voineet osallistua heitä

koskevien representaatioiden tuottamiseen; heillä ei ole mahdollisuutta päättää kirjailijan puolesta, miten heidät esitetään, ilmaista hyväksyntää tai vastarintaa (mts. 127).

Kuten edellä todettiin, diskurssianalyysin näkökulmasta kehitysvammaisuutta on tutkittu hyvin vähän (Grue, 2011, s. 533). Pyrin omassa tutkimuksessani paikkaamaan tätä aukkoa tutkimuksessa. Edellä mainituissa aiemmissä tutkimuksissa ovat painottuneet hoitajien tai muiden ns. ammattilaisten puheessaan käyttämät diskurssit. Omassa tutkimuksessani korostuu kehitysvammaisten muusikoiden oma ääni, mahdollinen vastarinta ja muiden suhtautuminen siihen. Pertti Kurikan Nimipäivät on poikkeuksellinen ja mielenkiintoinen tapaus nimenomaan siksi, että aiemmista tutkimuskohteista poiketen se ei toimi kehitysvammahuollon vaan punk-musiikin ja median kontekstissa. Pohdin Foucault'n ajattelua soveltaen, minkälaisen kehityksen tuloksena ja minkälaisessa kontekstissa Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin olemassaolo on tullut mahdolliseksi. Kriittisen diskurssianalyysin näkökulmasta analysoin itse bändiä koskevia kirjoituksia mediassa sekä bändin lyriikoita. Tämän tapauksen avulla on mahdollista huomioida kehitysvammaisten mahdollisia vastarinnan ilmauksia sekä mahdollista hegemonista kamppailua (ks. luku 2.2.4).

2.2 Keskeisiä tutkimuksellisia käsitteitä

Tässä luvussa esittelen diskurssin, identiteetin ja subjektin käsitteitä sekä diskurssianalyysia. Pyrin paikantamaan oman tutkimukseni suunnan suhteessa diskurssianalyysin kenttään. Tutkimukseni edustaa ns. tulkinnallista paradigmaa suhteessa kehitysvammaisuuteen. Tässä näkökulmassa kehitysvammaisuus nähdään sosiaalisena ja historiallisesti muuttavana konstruktiona. (Grue, 2011, s. 535–536.) Koska pyrin kyseenalaistamaan kehitysvammaisuuden yksinkertaistavia määritelmiä, kohdistan käsitykset kehitysvammaisuudesta historialliselle analyysille. Kehitysvammaisuuden määritelmiä tarkastellaan siten vasta luvussa 4, diskurssianalyysin ja Foucault'n ajattelun esittelyn jälkeen.

2.2.1 Diskurssin käsite

Yhteiskunnassa yleisesti käytetyt kulttuuriset jäsenyydet ja merkitysjärjestelmät rakentavat sosiaalista todellisuutta. Diskurssin käsite, siten kuin esimerkiksi Michel Foucault on sitä käyttänyt, pyrkii purkamaan vastakkainasettelun todellisuuden ja sitä

koskevien käsitysten välillä. Käsitteellä viitataan sekä kieleen että sen tuottamaan toimintaan tai instituutioihin. (Alasuutari 1994, s. 63–64.) Fairclough'n (1989, s. 23) mukaan yhteiskunnan ja kielen välinen suhde ei ole ulkoinen suhde näiden kahden välillä vaan kyse on sisäisestä ja dialektisesta suhteesta. Keskeistä on kielen seurauksia tuottava luonne eli sen *funktionaalisuus* (Suoninen, 1997, s. 18, 66).

Hall (1999) määrittelee diskurssit puhe- ja ajattelutavoiksi, joilla esitetään eli representoidaan jokin kohde. Tämä näin tuotettu tieto vaikuttaa sosiaalisiin käytäntöihin. Diskurssit toimivat aina suhteessa valtaan – ne levittävät valtaa, mutta toisaalta myös kyseenalaistavat sitä. Oleellista ei ole, onko diskurssi tosi vai epätosi vaan onko sillä käytännön vaikutuksia – eli järjestääkö se valtasuhteita. (Mts. 105.)

Fairclough (1997) tulkitsee Foucault'n tarkoittavan diskurssin käsitteellään todellisuuden sosiaalista konstruktiota ja tiedon muotoa. Itse hän sisällyttää kriittiseen diskurssianalyysiinsä sekä tämän merkityksen (jota hän kutsuu kielen tieto- ja uskomusjärjestelmiä rakentavaksi *ideationaaliseksi funktioksi*) että diskurssin merkityksen sosiaalisena toimintana ja vuorovaikutuksena (eli kielen sosiaalisia suhteita ja identiteettejä rakentavan *interpersoonallisen funktion*). (Mts. 31, 80.) Alhasen (2011, s. 164, 169) tavoin ajattelen että jälkimmäinen funktio itse asiassa sisältyy myös Foucault'n ajatteluun. Esimerkiksi *Nautintojen käyttö* -teoksessa Foucault erittelee antiikin Kreikan kieltojen ja velvollisuuksien määrittämiä sukupuolikäyttäytymisen muotoja sekä naisten ja miesten erilaisia rooleja moraalisubjekteina (Foucault, 1984/1998, s. 132–137; 212–213). Myös Willig (2003) pitää subjektiviteetin diskursiivista rakentumista keskeisenä kysymyksenä Foucault'laisessa diskurssianalyysissä (mts. 172, 175).

Foucault (1994a, s. 262) erottaa *arkeologiassaan* (ks. luku 2.3.1) usein sekavat ja irrationaaliset instituutioiden (diskursiiviset) käytännöt, jokapäiväisen elämän mielipiteet, kirjallisuuden ja filosofian tekstit sekä poliittiset päätökset, joita hän kutsuu ”tiedoksi” (*savoir*) ja viralliset, eri tieteen alojen teorit eli ”tiedonalan” (*connaissance*) toisistaan. Foucault'n mukaan ensin mainittu (*savoir*) on ns. tieteellisen/virallisen tiedon (*connaissance*) mahdollisuusehto. (Ref. Scheurich & McKenzie, 2008, s. 320–321.)

Fairclough (2010) käsittää diskurssin sosiaalisen käytännön, diskurssikäytännön sekä tekstin muodostamaksi kokonaisuudeksi. Kriittinen diskurssianalyysi tutkii näiden elementtien välisiä suhteita. (Mts. 59). Diskurssikäytännöllä Fairclough (1997) tarkoittaa tekstin tuotannon, kulutuksen ja tulkinnan prosesseja. Teksteistä voidaan analysoida sitä, miten sosiaaliset käytännöt niissä representoidaan, miten tieto- ja uskomusjärjestelmät sekä toisaalta sosiaaliset suhteet ja identiteetit rakentuvat niissä yhtäaikaaisesti. Sosiokulttuuriset käytännöt muovaavat tekstejä

muuttamalla tekstien tuottamisen ja kuluttamisen tapoja, mikä puolestaan näkyy tekstin ominaisuuksissa. Olennaista on, kuinka viestintätilanne perustuu diskurssijärjestykseen; uusintaako se olemassa olevia rajoja ja suhteita tai muotoileeko se niitä uudella tavalla. (Mts. 77–79, 81; diskursiivisista käytännöistä Foucault: ks. myöhemmin luku 2.3.1) Pysin myös omassa tutkimuksessani analysoimaan näitä elementtejä, kurottaen analyysissäni siten tiukan tekstin analyysin yli kohti laajempaa sosiaalista kontekstia.

Kriittisessä diskurssianalyysissä erilaisten yhteisöjen diskursiiviset käytännöt mielletään verkostoiksi, joita Fairclough (1997, s. 77 & 2010, s. 58) *diskurssijärjestyksiksi*. Fairclough'n (1997) mukaan tietyn instituution diskurssijärjestys koostuu eri diskurssityypeistä, joita ko. instituutiossa käytetään. Eri diskurssityypit voivat sekoittua. Diskurssijärjestysten sisäiset ja keskinäiset rajat voivat myös tulla uudelleen määritellyiksi ja olla konfliktissa keskenään. Diskurssi on se kieli, jolla tietty sosiaalinen käytäntö esitetään tietystä näkökulmasta, mahdollisesti tietyn ideologian mukaisesti. (Mts. 77.)

2.2.2 Identiteetin käsitteestä

Identiteetti-sana on arkipäiväistynyt. Toisaalta myös sosiaalitieteissä puhutaan esimerkiksi sukupuoli-, kansallisesta tai seksuaalisesta identiteetistä määrittelemättä välttämättä itse identiteetin käsitettä. Myös diskursiivisessa näkökulmassa saatetaan todeta diskurssien tuottavan identiteettejä. Mitä identiteetillä siis tarkoitetaan?

Filosofiassa Aristoteleelle olio oli yksi ja sama, jos sillä oli sama *olemus* tai substanssi. Locken ja Leibnizin jälkeinen filosofia puolestaan pyrkii määrittämään olioiden identtisuuden ehdot niiden *ominaisuuksien* eikä olemusten perusteella. Filosofian pääteoria identiteetistä, Russellin–Leibnizin käsitys toteaa kaksi periaatetta:

- 1) *Erottamattomien identiteetti*: Jos x:llä on jokainen y:n ominaisuus, niin $x = y$ eli identtinen y:n kanssa.
- 2) *Identtisten erottamattomuus*: Jos x ja y ovat yksi ja sama, niin jokainen X:n ominaisuus on y:n ominaisuus. (Pulkkinen, 1999, s. 213–215.)

Leibniz (1646–1716) totesi, että jos kahdella oliolla on täsmälleen samat ominaisuudet samaan aikaan samassa paikassa, niin kyseessä on yksi olio. Aktuaalisessa maailmassa ei ole olemassa kahta identtistä oliota; *identiteetti on pikemminkin suhde, joka oliolla on itseensä*. (Pulkkinen, 1999, s. 215–216.)

Tieteenalat konstruoivat (eli merkityksellistävät) identiteettejä määrittelemällä ja luokittelemalla kohteidensa ominaisuuksia. Esimerkiksi lesbon identiteetti (ykseytenä, erotettuna seksuaalisista teoista) on Pulkkinen (1999) mukaan syntynyt seksuaalitieteen kontekstissa ja levinnyt tästä kontekstista yleisimmin

kulttuuriseksi resurssiksi, toistettavaksi ja lainattavaksi. Tietyissä (tieteen) kontekstissa määritellään tietty ominaisuusjoukko nimeämään tässä kontekstissa identtisiä olioita. Identiteetin käsite on suhteellinen kontekstiin nähden. Konteksti tekee identiteetin toiston tai lainaamisen mahdolliseksi. (Mts. 217, 222.) Nykyaikana usein ”itsestään selvinä” pidetyt identiteetit tai olemukset kuten homous, lesbous tai kehitysvammaisuus, ovat tietyissä historiallisissa kontekstissa syntyneitä määrittelyjä. Samoin esimerkiksi hysteria oli 1800-luvun psykiatriassa diskurssissa konstruoitu ominaisuus, josta puhuttiin yleisesti naisten sairautena tai tilana (Foucault, 1976/2010, s. 77).

Pulkkisen (1999, s. 222) mukaan *identiteetin dekonstruktio*lla tarkoitetaan alkuperäisen ykseyden tai samuuden kieltämistä ja huomion kiinnittämistä konteksteihin, joissa *identiteettiväite* esitetään tai joissa se on ylipäänsä mahdollista esittää. Identiteetin dekonstruktio merkitsee identiteetin rakentumisen ja sen mahdollisuusehtojen tutkimista. Foucault (1988; ref. Pulkkinen, 1999, s. 223–224) kirjoittaa teoksessaan *Nietzsche Genealogia Historia* että Nietzsche ei hae alkuperäistä eikä yritä vangita olioiden ja asioiden täsmällistä olemusta. Tällainen etsintä olettaa ulkoista sattumien maailmaa edeltävien liikkumattomien muotojen olemassaolon. Historiallisella analyysillä kuitenkin osoitetaan, ettei olioiden takana ole mitään alkuperäistä olemusta. Kyseessä on ontologia, joka kiinnittää huomion siihen, kuinka oliot ja asiat rakentuvat identiteeteiksi. Tämä tapahtuu aina tietyissä vallan kentässä. Foucault käsittelee eri teoksissaan kysymystä siitä, minkälaisen vallan tuloksena käsitämme itsemme subjekteina, alkuperäisinä ja identtisinä itsemme kanssa ja miten nämä käsitykset mahdollistuvat historian eri ajankohtina. (Pulkkinen, 1999, s. 223–224.) Lähes kaikki merkittävät filosofit ovat käsitelleet identiteettiä. Hegelille tärkeää oli ajatus identiteetin ja *eron* yhteenkuuluvaisuudesta. Jos oliolla on jokin identiteetti, tarkoittaa se eroa jostakin, mitä se ei ole. (Pulkkinen, 1999, s. 218.)

Sosiaalipsykologissa Tajfel (1972) jäsentää *sosiaalisen identiteetin* käsitteellään yksilöiden ryhmiin samaistumista. Tajfelin tutkimusryhmässä työskennellyt Michael Billig yhdisti Tajfelin sosiaalisen identiteetin käsitteen *sosiaaliseen kategorisaatioon*. Hän vaikutti *Discourse and Rhetoric Group* -ryhmänä tunnetussa tutkijaryhmässä, jonka muita tunnettuja nimiä ovat mm. Jonathan Potter ja Charles Antaki. Billig kehitti retorista lähestymistapaa sosiaalipsykologiaan. (Salonen, 2001, s. 301.) Billigin (1997) mukaan esimerkiksi kansallinen identiteetti perustuu *kansan* kategorian luomiseen ja ylläpitämiseen poliittisten, ideologisten ja kontekstisidonnaisten väitteiden avulla (mts. 49–50). Billig (1997) kiinnittää retorisessa sosiaalipsykologiassaan huomiota kielenkäytön argumentoivaan luonteeseen sekä ihmisten taipumukseen asemoida itsensä suhteessa ennakoituihin tai oletettuihin vasta-argumentteihin (mts. 44). Retorisessa

sosiaalipsykologiassa ajatellaan, että kielenkäyttö ja sillä luodut asemat ovat suunnattuja jollekin todelliselle tai kuvitellulle yleisölle, jota ihmiset asemissaan pyrkivät vakuuttamaan (Billig, 1987, s. 88). Myös ulkoryhmiin kohdistuvat ennakkoluulot ja syrjintä ilmenevät Billigin (1997, s. 46) mukaan monimutkaisissa väitteiden ketjuissa, jotka tyypillisesti pyrkivät kieltämään oman rasistisuutensa. Vaikka retoriikka ja argumentaatio eivät ole oman tutkimukseni keskiössä, YouTube -aineistoni analyysissä hyödynnän myös Billigin (1987 & 1997) ajattelua.

Käytän omassa tutkimuksessani lähinnä termiä *subjektipositio* (ks. seuraava luku). Käyttäessäni identiteetti-sanaa, ymmärrän sen Pulkkisen (1999) määrittelemällä tavalla. Käsitän identiteetin kontekstisidonnaiseksi, diskursiivisesti rakentuneeksi ja kulttuurissa saatavilla olevaksi resurssiksi. Kun kulttuurissa tai yhteisössä on saatavilla, lainattavissa ja toistettavissa esimerkiksi punkkarin identiteetti, on ihmisen mahdollista käyttää sitä itsensä määrittelyyn. Toisaalta identiteetti on kuitenkin aina myös neuvottelun ja muiden hyväksynnän tulos. Diskurssi toisaalta määrittää ihmistä, toisaalta toimii resurssina; ihminen on sekä luova diskurssin käyttäjä että sen määrittämä (Fairclough, 2001, s. 32). Mielestäni *subjektipositio* kuvaa identiteetin käsitettä paremmin sitä, miten ihminen sijoittuu diskurssiin; mikä on hänen asemansa puhuvana subjektina, suhteessa toisiin subjekteihin (Alhanen, 2011, s. 67).

2.2.3 Subjektipositio

Osa diskursiivisesti orientoituneista tutkijoista tuntuu välttävän puhetta identiteetistä. Tällöin tulee kenties selvemmäksi, ettei viitata johonkin suhteellisen pysyvään *mielen* rakenteeseen. Termillä tarkoitetaan eri diskurssien sisäisiä, kontekstisidonnaisia rooleja, joissa henkilöllä on oikeus ja velvollisuus tehdä asioita (mukaan lukien puhua). Nämä positiot määrittävät mitä saa sanoa missäkin kontekstissa. Esimerkiksi lääkäriellä on oikeus tehdä diagnooseja, hoitajalla toteuttaa määrättyä hoitoa ja potilaalla velvollisuus toimia ohjeiden mukaan. Kun tietyt positiot otetaan vastaan, niitä samalla tuotetaan ja vahvistetaan ja ne jatkavat olemassaoloaan sosiaalisen rakenteen osana. Tässä mielessä diskurssit määrittävät ja tuottavat sosiaalisia rakenteita. (Fairclough, 1989, s. 38–39.)

Jokinen, Juhila ja Suoninen (1993) ymmärtävät identiteetin väljäksi yläkäsitteeksi, jolla määritellään toimijoiden oikeudet, velvollisuudet ja ominaisuudet. Subjektipositio puolestaan sopii heidän mielestään erityisesti tilanteisiin, joissa analysoidaan toiminnan rajoituksia tai toimijan aseman vaihteluja. Jokinen ym. (1993)

erottavat lisäksi *diskurssin käyttäjän* käsitteen. Tällä korostetaan toimijan tapoja määrittää itseään ja puhua kokemuksistaan erilaisilla, kenties ristiriitaisilla tavoilla. (Mts. 38–39.)

2.2.4 Diskurssianalyysi (DA)

Nikanderin (2006, s. 3) mukaan nopeasti kasvavana tutkimusalana diskurssianalyysi on kuin sateenvarjo, jonka alle mahtuu laaja kokoelma erilaisia teoreettisia näkökulmia ja analyttisiä painotuksia. Eri näkökulmille yhteistä on vahva konstruktiiivinen epistemologia. Kieltä ei ymmärretä vain todellisuuden peilinä, vaan sen nähdään rakentavan ideoita, sosiaalisia prosesseja ja ilmiöitä. Gergenin (2009) mukaan sosiaalisessa konstruktionismissa ei kielletä reaalisen maailman olemassaoloa vaan kiinnitetään huomiota siihen, miten ymmärrämme tämän maailman ja mistä näkökulmasta. Universaalit *totuudet* kyseenalaistetaan ja kiinnitetään huomio niiden tuottamiseen. Keskeistä on ajatus, että ihmiset eivät voi tavoittaa maailmaa sinänsä, vaan puhuttaessa maailmasta astumme diskurssien maailmaan (Mts. 4.) Diskurssianalyysissa tarkastelun kohteena olevia todellisuuden kuvauksia nimitetään usein *selonteoiksi*. Puhumalla selonteoista korostetaan, että aineistoa ei pidetä suorana kuvauksena siitä, millainen maailma todellisuudessa on. Selonteot pohjautuvat jaettuihin merkityksiin mutta toisaalta muovaavat tulevia käsityksiä todellisuudesta. (Suoninen, 1999, s. 21.)

DA on monitieteellistä; se sivuaa esimerkiksi retoriikan alaa ja keskustelun analyysia. Tutkijoiden filosofiat, tutkimuksen kohteet, analyttiset intressit, oppisuunnat ja ymmärrykset diskurssista, kuten myös mielipiteet siitä, miten DA tulisi määritellä, vaihtelevat eri suuntausten sisällä ja niiden välillä. (Nikander, 2006, s. 3.) Mikä erilaisia DA:n suuntauksia sitten yhdistää? Nikanderin (2006, s. 6) mukaan keskeistä kaikille näkökulmille on mielenkiinto kieleen; sosiaalisen toiminnan tutkiminen selvittämällä, miten toiminta ja ymmärrys asioista tuotetaan puheessa ja tekstissä. Tutkija etsii malleja, joiden mukaan teksti ja puhe ovat järjestäytyneitä; miten jaettu ymmärrys asioiden merkityksistä, sosiaalinen elämä ja institutionaaliset käytännöt ovat järjestäytyneet ja miten ihmisten selitykset omasta identiteetistä, ryhmistä ja yhteisöistä (mukaan lukien me vastaan muut -erottelut) ovat diskursiivisesti tuotettuja. Tutkimusaiheita, kuten instituutioiden kulttuuria, mielipiteitä ja identiteettejä, ei ymmärretä abstrakteina rakenteina eikä irrallisina puheesta, vuorovaikutuksesta tai teksteissä välitetyistä käytännöistä, vaan näiden avulla tuotettuina. (Nikander, 2006, s. 6.)

Burman & Parker (1993) toteavat, että diskurssin sijaan osa diskurssianalyysiin suuntautuneista tutkijoista puhuu (*tulkinnallisista*) *repertuaareista* (ks.

Potter & Wetherell, 1987; Moir, 1993; Marshal & Raabe, 1993) tai *käytännöllisistä ideologioista* (ks. Gill, 1993), *intellektuaalisista ja eleyistä ideologioista* sekä näihin liittyvistä *ideologisista dilemmeista* (ks. Billig, Condor, Edwards, Gane, Middleton & Radley, 1988). Kaikissa näissä on kyse siitä, miten ihmiset ymmärtävät itsensä ja muut jaettujen kielen kategorioiden sekä erilaisten (jopa vastakkaisten) puhetapojen avulla. (Mts. 1–7.)

Pidän Jokisen, Juhilan ja Suonisen (1993) tavoin diskurssin käsitettä sopivimpana tutkimukseen, joissa painopiste on ilmiöiden historiallisuuden tarkastelussa, valtasuhteiden analyysissä tai instituutioiden sosiaalisissa käytännöissä. Diskurssianalyysissä ei tutkita diskursseja irrallisina, käytännön elämästä erillisinä merkityssysteemeinä. Diskursseilla on toimintaulottuvuus. Analyysin kohteena on se, miten diskurssit aktualisoituvat erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä. (Mts. 27–28.)

Kriittinen lingvistiikka painottaa sanaston valinnan merkityksellisyyttä erilaisissa kategorisoinneissa. Käytetyt sanavalinnat nivoutuvat jo olemassa oleviin, ideologisesti latautuneisiin kategoriajärjestelmiin. (Fairclough, 1997, s. 42.) Kehitysvammaisia kuvaavat sanat (esimerkiksi potilas, asiakas, kansalainen tai muusikko) liittyy puheen kohteet tiettyyn kategoriaan ja sulkee pois muita kategorioita. Fairclough'n (1989, s. 36–37; 1997, s. 76) mukaan kriittisessä diskurssianalyysissä kieli ja diskurssit ymmärretään sosiaalisen toiminnan muodoksi, joka on dialektisessa vuorovaikutussuhteessa muiden yhteiskunnallisten alueiden kanssa. Kieli nähdään sekä yhteiskunnallisena tuotoksena että yhteiskunnallisena vaikuttajana. Tarkastelun kohteena ovat näiden aspektien väliset jännitteet. Diskurssit kantavat *ideologioita*, jotka oikeuttavat vallalla olevia valtasuhteita. Fairclough'n (2010) mukaan kriittisessä diskurssianalyysissä keskiössä ovat dialektiset sosiaaliset suhteet. Vaikka esimerkiksi valtaa ei voi redusoida diskurssiin, ei sitä toisaalta voi myöskään erottaa diskurssista. Sosiaalisten käytäntöjen kriittinen diskurssianalyysi koostuu valtasuhteiden, instituutioiden ja diskurssin dialektisten suhteiden analyysistä. Kriittinen diskurssianalyysi on monitieteistä: se leikkaa esimerkiksi lingvistiikan, politiikan ja sosiologian raja-aitoja. (Mts. 3–4.) Kriittinen diskurssianalyysi ei ole vain kuvailevaa vaan myös normatiivista: sen tavoitteena on tuoda julki ja muuttaa yhteiskunnallisia epäkohtia (mts. 11). Tutkimusmenetelmänä se pitää sisällään jonkinlaista systemaattista tekstianalyysia (mts. 10). Kuten Willig (2003) toteaa, myös Foucault'lainen diskurssianalyysi tutkii diskurssien, instituutioiden ja vallan yhteyksiä. Lisäksi Foucault'n inspiroimassa diskurssianalyysissä ollaan kiinnostuneita siitä, miten diskurssit rakentavat subjekteja ja objekteja. (Mts. 172; objektivoinnista ja subjektivoinnista: ks. luku 2.3.1.)

Diskurssianalyysia kuvataan usein metodologiaksi tai teoreettiseksi näkökulmaksi pikemminkin kuin metodiksi (Nikander 2006, s. 3). Burman ja Parker (1993)

huomauttavat, että DA ei ole pelkkä neutraali metodi tai työkalu, jonka voisi ottaa käyttöön ilman siihen sisältyvän teorian pohdintaa. Diskurssianalyysin sisällä on keskenään erilaisia näkökulmia. Burmanin ja Parkerin (1993) mukaan diskurssianalyysissa (empiirisenä tutkimuksena) diskurssit – ja näistä tehtävät johtopäätökset – nousevat nimenomaan aineistosta (mts. 162). Antakin, Billigin, Edwardsin ja Potterin (2003) mukaan edellä mainittu Burmanin ja Parkerin (1993) näkökulma kuvastaa karkeaa jakoa ja kiistaa diskurssianalyysin eri suuntausten välillä – he toteavat, että edustavat itsekin vastakkaisia näkökulmia. Keskusteluanalyysin perinteisiin nojaavassa aineistokeskeisessä näkökulmassa katsotaan, että tulkintojen olisi noustava suoraan analysoitavasta tekstistä, eikä niitä voi oikeuttaa tekstin ulkopuolisilla tiedoilla.

Fairclough (1997) puolestaan kutsuu *intertekstuaalisuudeksi* analyysimenetelmää, jossa etsitään jälkiä diskurssikäytännöistä. Tässä analyysimenetelmässä tutkija tukeutuu sosiaaliseen ja kulttuuriseen ymmärrykseensä eikä tiukan aineistokeskeinen tulkinta ole mahdollinen. (Mts. 84.) Jokinen ja Juhila (1999) kutsuvat *intersituationalisuudeksi* kulttuurista jatkumoa, johon yksittäiset puhetilanteet kytkeytyvät. He erottavat kolme analyyttistä tarkastelun tasoa: yleiset kulttuuriset merkitykset, hegemoniset diskurssit (ks. tämän luvun viimeiset kappaleet) ja tilannesidonnaiset tulkintaresurssit. Vaikka nämä tasot käytännössä sekoittuvat, on niiden erottelun kautta Jokisen ja Juhilan (1999) mukaan mahdollista hahmottaa merkityksenannon kompleksisuutta: toisaalta vakiintuneiden tulkintojen jähmeyttä, toisaalta tilannesidonnaisten tulkintaresurssien joustavuutta ja luovaa muuntuvuutta. (Mts. 64.) Oman analyysini perustan pikemminkin Fairclough'n (1997, s. 84) sekä Jokisen ja Juhilan (1999, s. 64) edellä kuvaamille analyysin tavoille kuin tiukan aineistokeskeiselle keskusteluanalyysin traditiolle. Pysin jäljittämään sekä mahdollisia hegemonisia diskursseja että yksittäisissä tilanteissa sovellettuja diskurssikäytäntöjä.

Kriittisen diskurssianalyysin tavoitteena on selittää vallan prosesseja: miten valta oikeutetaan, tuotetaan ja miten sitä käytetään dominoivien ryhmien ja instituutioiden puheissa ja teksteissä. (Nikander, 2006, s. 5.) Foucault (1976/2010) puolestaan korostaa, että olennaista on tutkia vallan päämääriä ja analysoida moninaisten ja muuttuvien valtasuhteiden taistelukenttää. Foucault'lle oleellista ei ole, mitä ideologioita diskurssit edustavat vaan minkälaista valtaa ja tietoa ne tuottavat. (Mts. 76.) On huomattava, että Foucault vastustaa termiä ideologia. Esimerkiksi liberalismia hän ei analysoi teoriana tai ideologiana vaan käytäntönä ja periaatteena (Foucault, 1979, s. 318). Foucault analysoi erityisesti teoksissaan *Tarkkailija ja rangaista* (1975/2005) ja *Tiedontahto* (1976/2010) diskurssien suhdetta vallankäyttöön. Hän tutkii ihmisten objektivointia instituutioissa ja hallitsemiskäytännöissä osoittaen, miten diskursiiviset käytännöt vaikuttavat ei-

diskursiivisiin käytäntöihin ja päinvastoin (Alhanen, 2011, s. 103; diskursiivisista käytännöistä, objektivoinnista ja subjektivoinnista: ks. myöhemmin luku 2.3.1; ei-diskursiivisista käytännöistä ks. luku 2.3.3).

Peltosen (2004) mukaan Foucault on usein väärinymmärretty ”*pelkästään*” diskurssianalyttikoksi. Tällä hän tarkoittaa, että Foucault’n *dispositiivin* käsite on jätetty huomiotta. *Dispositiivi* on käsite, jolla Foucault Peltosen (2004) tulkinnan mukaan sitoo yhteen diskursiiviset ja ei-diskursiiviset sosiaaliset käytännöt. (Mts. 206; ks. myöhemmin luku 2.3.3.) Myös Hall (2001) korostaa, että Foucault’n diskurssi ei ole vain lingvistinen käsite, vaan Foucault tarkoittaa sillä sekä kieltä, että käytäntöjä (mts. 72). Foucault’ta kiinnosti lausumien muodostumista ohjaavat diskurssin muotoutumisen säännöt ja käytännöt historian eri ajanjaksoina (esim. Foucault, 1984/2010, s. 118–119; ks. luku 2.3.1).

Jokinen ym. (1993) toteavat, että Foucault’n innoittamana diskurssianalyysiin on omaksuttu näkemys, jonka mukaan valta ja vastarinta ovat sekoittuneet toisiinsa; valta ei vain tukahduta vaan myös tuottaa asioita (kuten tietoa ja *totuuksia*). Mutta miten muutos on mahdollinen, jos valtaa ja vastarintaa ei voi erottaa toisistaan? Jokinen ym. (1993) ovat pyrkinet ratkaisemaan ongelman puhumalla *hegemonisista diskursseista*. Niillä he tarkoittavat institutionalisoituneita, itsestään selvyyksiksi tai vaihtoehdottomiksi muuttuneita diskursseja, jotka vievät tilaa vaihtoehtoista diskursseilta. (Mts. 77, 81.) Fairclough’n (2010) mukaan yhteiskunnassa tietyt käytännöt, uskomukset ja tiedon muodot naturalisoituvat (eli muuttuvat itsestään selvyyksiksi). Naturalisoidut diskursiiviset käytännöt ylläpitävät ja vahvistavat hegemonisia diskursseja. Hegemoninen kamppailu tarkoittaa näiden itsestään selvien käytäntöjen kyseenalaistamista. (Mts. 129.) Jokinen ym., (1993) nimittävät hegemoniseksi kamppailuksi vallan ja vastarinnan välistä jännitettä. Vakiintuneet diskurssit ovat olemassa niitä ylläpitävissä sosiaalisissa käytännöissä, joissa diskursseja voi myös muovata uudelleen. (Jokinen ym., 1993, s. 102.)

Alhasen (2011) mukaan Foucault’n usein ymmärretään väittävän, että yksittäisen ihmisen toiminta on merkityksetöntä diskurssien muuttumisen kannalta (ks. esim. Scheurich & McKenzie, 2008, s. 338). Alhasen (2011) mukaan Foucault ei väitä näin vaan keskittyy analyyseissaan diskurssikäytäntöihin. Näiden käytäntöjen muuttuminen on seurausta monista eri tapahtumista ja myös yksittäisen ihmisen toiminta voi olla yksi muutoksen käynnistävä tekijä. (Mts. 98–99.) Omassa tutkimuksessani olen kiinnostunut nimenomaan kehitysvammaisia koskevien diskurssien mahdollisesta muuttumisesta.

2.3 Foucault'n ajattelusta

Michel Foucault (1926–1984) tunnetaan mm. tiedon ja vallan filosofina. Samaan aikaan kun antropologiassa nostettiin esiin alkuperäiskansoja – Toisina suhteessa länteen – kyseenalaisti Foucault länsimaalaisen järjen kirjoittamalla hulluuden historian (Foucault'n väitöskirja *Historie de la Folie* julkaistiin vuonna 1961). Foucault kuvaa väitöksessään miten valta ja tieto sotkeutuvat toisiinsa; miten epävarmoista psykiatrisista lausumista tehtiin päteviä (Dosse, 2011, s. 183–184, 192).

Alhanen (2011) tulkitsee *eettisen huolen* motivoivan Foucault'n historian tutkimuksia. Alhanen (2011) viittaa useisiin Foucault'n antamiin haastatteluihin, joissa tämä kertoi työnsä motiiveista. Foucault vastustaa tapaa, jolla kulttuurissamme kohdellaan esimerkiksi hulluja, sairaita tai muulla tavoin normeista poikkeavia ihmisiä. Hän vastustaa normaaliuteen pakottamista ja tästä johtuvaa ajattelumme kapeutumista; historiallisesti muuttuvien seikkojen hyväksymistä itsestäänselvyyksiksi. (Mts. 15.) Dossen (2011) tulkinnan mukaan Foucault'n ajattelun suuret linjat ovat seuraavat: siirtyminen erittelemättömyydestä hulluuden erittelyyn, hulluuden suhteuttaminen aikaan (sen sijaan, että hulluus nähtäisiin muuttumattomana, universaalina ilmiönä), niiden uusien näkökulmien ja käytäntöjen huomioiminen, jotka liittyivät hulluuden syntymään omana ilmiönään, dialektiset suhteet tiedon ja vallan välillä ja juridisen vallan (esimerkiksi rankaisemiskäytäntöjen) korvautuminen lääketieteellisellä vallalla. Foucault osoitti siirtymän lain valtaan perustuvasta yhteiskunnasta normiin nojaavaan järjestelmään. (Mts. 195.) Alhanen (2011) puolestaan esittää, että Foucault'n filosofian ytimessä on kysymys ihmisen tulemisesta oman ajattelunsa kohteeksi eli miten käytännöt objektivoivat ihmisiä erilaisiksi subjekteiksi. Foucault kyseenalaistaa ihmisluontoa (esimerkiksi hulluutta) koskevat yleistyksiset ja osoittaa ajattelun muotojen historiallisen sitoutuneisuuden (Alhanen, 2011, s. 11, 16.) Pulkkinen (1999, s. 223–224) tulkinnan mukaan Foucault käsittelee eri teoksissaan kysymystä siitä, minkälaisen vallan tuloksena käsitämme itsemme subjekteina.

Foucault'n ajattelua ja hänen kehittämiään käsitteitä on sovellettu eri tutkimusaloilla (mainittakoon esimerkiksi sukupuolen tutkimus, jossa Foucault'ta on myös kritisoitu; ks. Butler, 2006; Pulkkinen, 1999, s. 225; Grosz, 1994). Hänen filosofiaansa on yleensä tulkittu poststrukturalistisesta tai postfenomenologisesta kehyksestä käsin. Foucault'n filosofia on osoittautunut erittäin moniaineksiseksi ja kiistellyksi. (Dosse, 2011, s. 184.) Foucault itse sanoo *Sanat ja asiat* (1966/2010) -teoksen esipuheessaan:

Diskurssi ylipäänsä ja tieteellinen diskurssi erityisesti muodostavat niin monimutkaisen tutkimuskohteen, että on paitsi mahdollista myös välttämätöntä lähestyä sitä eri tasoilla ja eri menetelmin. Jos silti on

olemassa jokin lähestymistapa, jonka ehdottomasti torjun, niin kyse on siitä lähestymistavasta (kutsutaan sitä laveasti ottaen fenomenologiseksi), joka antaa havainnon subjektille ehdottoman ensisijaisuuden myöntää aktille konstitutiivisen roolin ja asettaa näkökulmansa kaiken historiallisuuden alkuperäksi – siis johtaa transsendentaaliseen tietoisuuteen. Tieteellisen diskurssin historiallisen analyysin tulisi nähdäkseni viime kädessä tukeutua pikemminkin teoriaan diskursiivisista käytännöistä kuin teoriaan tiedon subjektista. (Mts. 12.)

Samassa esipuheessa Foucault kieltää olevansa strukturalisti. Teoksessaan *Tiedon arkeologia* (1969/1999; ref. Alhanen, 2011, s. 45) hän esittää, että yhden ajattelua hallitsevan rakenteen sijaan tulisi tutkia diskursseja ohjaavia käytäntöjä. Samoin yksittäisten historian muutoksia ohjaavien lakien sijaan tulisi etsiä lukuisia muutoksen muotoja ja syitä.

Kuten Alhanen (2011) toteaa, Foucault kirjoitti, julkaisi ja luennoi paljon ja muutti omia käsitteitään ja näkemyksiään. Foucault on muuttanut myös keskeisiä käsitteitään ja tulkinnut omia aiempia tutkimuksiaan uusien käsitteiden avulla. Foucault itse kutsui 1960-luvun tutkimuksiaan *arkeologiaksi*, 1970-luvun tutkimuksiaan *genealogiaksi* ja 1980-luvulla tekemäänsä työtä *etiikaksi tai problematisointien tutkimiseksi*. Alhasen (2011) tulkinnan mukaan Foucault'n nimeämät tutkimussuunnat eivät sulje toisiaan pois, vaan ne täydentävät toisiaan. (Mts. 13, 34.) *Diskursiivinen käytäntö* on käsite, jota Foucault käyttää *Tiedon arkeologiassa* (1969/1999) aiempien *struktuurin* ja *epistemen* käsitteidensä tilalla. Foucault'n mukaan diskursiiviset käytännöt ohjaavat ajattelua säätelemällä (diskursseissa tapahtuvaa) objektivointia, subjektivointia, käsitteiden käyttöä ja teorioiden muodostusta. (Foucault, 1969/1999; ref. Alhanen, 2011, s. 46.)

2.3.1 Diskursiiviset käytännöt; objektivointi ja subjektivointi

Alhanen (2011) käsittää diskursseissa tapahtuvan objektivoinnin ja subjektivoinnin Foucault'n filosofian ytimeksi. Foucault itse ei käytä kyseisiä termejä, vaan hänen mukaansa jokaista diskurssin lausumaa tulee tutkia neljässä sarjassa. Foucault (1969/1999) nimeää kaksi ensimmäistä sarjaa diskurssin kohteiden ja lausumistapojen muotoutumiseksi ja kaksi jälkimmäistä diskurssin käsitteiden ja strategioiden muotoutumiseksi. Jokaisen sarjan kohdalla Foucault pyrkii osoittamaan, millaiset säännöt ohjaavat lausumien muodostumista. (Foucault, 1969/1999; ref. Alhanen, 2011, s. 62.)

Objektivointi tarkoittaa historiallisesti muuttuvien kohteiden ja lausumistapojen muodostumista. Diskursiiviset käytännöt objektivoivat kohteena olevat

asiat tietynlaisina. Ne määrittävät mitä kohteista voi sanoa ja miten heistä ajatellaan. Esimerkiksi *mielisairaus* muodostui ajattelun kohteeksi 1800-luvun psykiatrisessa diskurssissa. Tässä diskurssissa määriteltiin *esiintulopinnat* eli alueet, joissa mielisairautta voi esiintyä (ensin perhe, läheiset sosiaaliset ryhmät, työympäristö ja uskonnolliset yhteisöt – sittemmin myös taide, seksuaalisuus ja rikollisuus) sekä rajoitettiin *instanssit*, joilla on oikeus puhua mielisairaudesta (ensin muutamat lääkärit, sittemmin psykiatrinen ammattikunta). Psykiatriseen diskurssiin kuuluivat myös *erikoistumisen asteikot* eli luokittelut, joissa mielisairauksien luonne täsmentyi. Foucault'n (1969/1999) mukaan psykiatrista diskurssia ohjaavat säännöt, jotka määrittävät edellä mainitut esiintulopinnat, niitä rajaavat instanssit erikoistumisen asteikoineen ja näiden keskinäiset suhteet. Esimerkiksi puhuttaessa mielisairaista rikollisista sekä psykiatriset, että juridiset auktoriteetit objektivoidivat mielisairautta oman alansa määritelmiin vedoten. (Foucault, 1969/1999; ref. Alhanen, 2011, s. 63–64.) Subjektivointia ohjaavat säännöt rajaavat ilmaisumuotojen muotoutumista. Ne määrittävät kuka saa puhua ja missä ja minkälainen on subjektin ja objektin välinen asema: esimerkiksi 1800-luvun psykiatrisessa diskurssissa lääkäri (psykiatri) sai aseman määritellä mielisairauden tiedon kohteena. Subjektit eivät kuitenkaan hallitse diskurssia vaan se muovautuu diskursiivisten sääntöjen perusteella. (Foucault, 1969/1999; ref. Alhanen, 2011 s. 64, 67.)

Foucault'n (1969/1999) arkeologisen historiantutkimuksen pyrkimyksenä on tuoda esiin huomaamattomat prosessit, jotka jäävät perinteisessä historian tutkimuksessa huomaamatta. Foucault'n (1969/1999) mukaan perinteinen historiantutkimus asettaa historialliset tapahtumat osaksi samaa jatkumoa tai kehityslinjaa. Tämä oletus perustuu virheelliselle oletukselle yhtenäisestä tietoisesta subjektista. Arkeologiassa puolestaan analysoidaan historiallista yhteyttä, jossa lausumat ilmaantuivat joko ensimmäistä kertaa tai toistettuina. Lausumat ovat ainutkertaisia mutta niitä voidaan toistaa, niihin voidaan viitata ja ne ovat yhteydessä menneisiin ja tuleviin lausumiin. (Ref. Alhanen, s. 53–58; ks. myös Pulkkinen määritelmä identiteetistä luvussa 2.2.2.)

Alhasen (2011) mukaan diskursiivisten käytäntöjen säännöt luovat subjektipositioita, joihin ihmiset diskursseissa asettuvat. Arkeologinen analyysi osoittaa, miten diskursseissa puhuvien subjektien asema on vaihdellut eri aikoina. (Mts. 67.) Alhanen (2011) avaa Foucault'n termiä *arkeologia* viitaten ilmiöiden hahmottamiseen samoin perustein kuin arkeologisia löytöjä käsitellään. Muinaisesineitä tutkittaessa esineet luokitellaan sarjoihin. Hahmotetaan esineiden suhteet toisiinsa, minkä kokonaisuuden osia ne ovat ja mistä taustalla vaikuttavista käytännöistä ne kertovat. Olennaista ei ole tällöin tulkita, mitä esineen valmistaja on ajatellut, vaan mistä se on tehty ja miten. (Mts. 60.)

Opinnäytetyössäni pyrin siis arkeologisen analyysin avulla paikantamaan historiallisesti muuttuvaa kehitysvammaisten objektivointia ja subjektivointia. Kuten Soyland ja Kendall (2006) toteavat, diskurssianalyttikot eivät yleensä kiinnitä huomiota diskurssien ja subjektien historialliseen muodostumiseen vaan keskittyvät diskurssien nykymuotojen analysointiin (mts. 12). Opinnäytetyössäni arkeologinen analyysi toimii pohjana aineistoissani ilmeneviä kehitysvammaisuutta määrittäviä diskurssin muotoja koskevalle analyysille.

2.3.2 Tieto ja valta

Foucault (1975/2005) sanoo, että *sielu ei ole harhakuvaa, tai ideologian seurausta; se on olemassa todellisena muodostuen jatkuvasti ruumiin ympärille, pinnalle ja sisälle. Sielun synnyttää valta, joka kohdistuu rangaistaviin, valvottaviin, kasvatettaviin ja ojennettaviin yksilöihin. Se on vartioinnin, rangaistustoimien ja pakon aikaansaannos. Se on elementti, johon vallan vaikutukset kytkeytyvät; koneisto, jonka avulla valtasuhteet tuottavat tiedon mahdollisuutta. Näin tuotettu tieto puolestaan vahvistaa vallan vaikutuksia. Tälle todellisuuden pohjalle on Foucault'n mukaan rakennettu käsitteet, kuten psykye, subjektiivisuus, persoonallisuus, tietoisuus jne. Ihminen, josta esimerkiksi humanismin nimissä puhutaan, on itsessään seurausta itseään paljon syvemmästä alistamisesta. (Mts. 44–45). Scheurich ja McKenzie (2008) huomauttavat, että puhuessaan esimerkiksi rikollisen sielusta, Foucault tarkoittaa, että uuden, normiin perustuvan rangaistusjärjestelmän keskiössä ei ole, mitä rikollinen on tehnyt, vaan mitä hän on, voi olla tai tulee mahdollisesti olemaan (mts. 333).*

Foucault'n (1975/2005) mukaan valta ja tieto edellyttävät toinen toisiaan: *ei ole olemassa valtasuhdetta, jolle ei muodostuisi sitä vastaavaa tietokenttää eikä tietoa, joka ei edellyttäisi ja samalla muodostaisi valtasuhteita* (mts. 42). Alhanen (2011, s. 134) huomauttaa, että Foucault tarkoittaa vallalla useimmiten *hallintaa* ja tiedolla *tieteellisiä diskursseja*. Alhasen (2011) mukaan on otettava huomioon, että Foucault'n väitteet ovat pikemminkin metodologisia ohjeita historian tutkimukselle, kuin ontologisia käsityksiä tiedon ja vallan olemuksesta (vrt. Habermas, 1990). Alhanen (2011) tarjoaa uuden tulkinnan Foucault'n väitteelle *valta tuottaa tietoa* tarkastelemalla tarkennetusti hallinnan vaikutusta diskursseihin sen kohteista. Foucault ei vastusta kaikkia vallankäytön muotoja vaan erityisesti niin kutsuttua *normalisoivaa hallintaa*. Ihmistieteiden objektivoinnit tuottavat käsityksiä ihmisten olemuksesta ja siitä minkälainen hänen *pitäisi* olla. Kun nämä käsitykset käsitetään universaaleiksi, saadaan perusteet soveltaa niitä kaikkiin ihmisiin ohjaten heitä halutunlaisiksi. (Foucault, 1975/2005; ref. Alhanen, 2011, s. 138–143.)

Foucault (1975b) väittää, että 1700-luvulta lähtien *normalisaation* periaatteella toimiva valta on ollut tuottavaa pikemminkin kuin tuhoavaa. Valta toimii tiedon muodostelmana; tieto on sekä vallan seurausta että ehto vallan harjoittamiselle. (Mts. 52.) Foucault'n (1976/1998) mukaan tietämisen tekniikat ja valtastrategiat kytkeytyvät toisiinsa, joten analyysissä on lähdettävä liikkeelle suhteista, joissa erilaiset diskurssimuodot kuljettavat alistamisen ja tietämisen muotoja (mts. 73–74).

Foucault kutsuu *biovallaksi* tai *biopolitiikaksi* käytäntöjä, joilla ihmisiä objektivoidaan toivotunlaiseksi väestöksi. Väestöllä on mitattavia ominaisuuksia, kuten syntyvyys, kuolleisuus, terveydentila ja elinolosuhteet, joita erilaisilla käytännöillä pyritään sääntelemään. Biopolitiikka muodostaa yhdessä ihmistieteiden kanssa normeja, joilla väestöä hallitaan. (Foucault, 1976/2010, s. 100.)

2.2.3 Kurivalta

Foucault'n (1975/2005, s. 186–189) mukaan 1600-luvun aikana opittiin tiedostamaan ruumis vallan kohteena. Ruumista manipuloitiin, muokattiin ja koulutettiin. Rakennettiin joukko koulu-, sairaala-, ym. sääntöjä sekä menetelmiä, jotka tähtäsivät ruumiin valvomiseen tai korjaamiseen. 1700-luvulla valvonnan mittakaava muuttui. Pakkojen, kieltojen ja velvollisuuksien määräämää ruumista ei käsitelty jakamattomana kokonaisuutena vaan ruumiiseen vaikutettiin kohta kohdalta, hienoisten pakkokeinojen avulla. Lopulta ruumis alistettiin jatkuvalle pikkutarkalle valvonnalle ja luokittelulle. 1600–1700-lukujen aikana syntyi ihmisruumiin käsittelytaito, joka ei enää tähännyt ruumiin taitojen kasvattamiseen eikä myöskään sen jyrkkään alistamiseen vaan pyrki tekemään siitä tottelevaisen ja hyödyllisen. Foucault'n (1975/2005) kuvaama kurivallan mekanismi kertoo, miten yksilöt saadaan toimimaan määrätyn tekniikan mukaan, tietyllä nopeudella ja tehokkuudella. (Mts. 186–189.) Kautta 1600–1700-luvun ihmisruumiin yksityiskohtia alettiin tutkia yhä huolellisemmin ottaen nämä yksityiskohdat huomioon myös poliittisesti. Tavoitteena oli ihmisten valvonta ja hyväksikäyttö. Näin syntyi suuri määrä uusia keinoja, menetelmiä, ohjeita ja *tosiasioita*. Juuri näistä pikkuseikoista syntyi Foucault'n mukaan nykyajan, humanismin ihminen. (Foucault, 1975/2005, s. 193.)

Peltonen (2004) korostaa, että Foucault'n (1975 & 1976) analyyseissa diskursiiviset käytännöt ja ei-diskursiiviset käytännöt (esimerkiksi ruumiiseen kohdistuvat kuritustoimet ja arkkitehtuuri, jolla pyritään tehostamaan valvontaa kouluissa, tehtaissa ja vankiloissa) nivoutuvat yhteen. Foucault jäsentää toisiinsa kytkeytyvien käytäntöjen ja niiden välisten suhteiden kokonaisuutta *dispositiivin* käsitteellä. Ranskankielinen sana

(*dispositif*) tarkoittaa osista koostuvaa koneistoa tai mekanisme. Esimerkiksi vankilalaitosta kuvatessaan Foucault kutsuu dispositiiviksi kokonaisuutta, joka koostuu vankilan diskursseista, instituutioista, arkkitehtuurisista järjestelyistä, ohjesääntöjen päätöksistä, laeista, hallinnollisista toimista, tieteellisistä lausumista jne. Dispositiivi on näiden välinen verkko. (Foucault 1975/1991; ref. Peltonen, 2004, s. 216.) Foucault'n (1979) mukaan käytännöt ja totuudet muodostavat näitä tiedon ja vallan dispositiiveja, jotka määrittävät sen, mitä on olemassa; miten esimerkiksi hulluus, seksuaalisuudet ja sairaudet rakentuvat olemassa oleviksi (mts.19). Peltosen (2004, s. 206) mukaan dispositiivi on käytännöistä ja diskursseista muodostuva, tietyssä historiallisessa tilanteessa vallitseva totaliteetti.

Peltonen (2004) väittää, että, että Foucault'ta on usein väärintulkittu; dispositiivin käsite on jäänyt diskurssien varjoon. Tämä johtuu Peltosen (2004) mukaan siitä, että englanninkielisissä Foucault'n käänöksissä on dispositiivi käännetty useilla eri tavoilla - esimerkiksi laitteeksi, levittäytymiseksi, rakenteeksi ja riviksi (*apparatus, deployment, construct, alignment*). (Mts. 206.) Tämä koskee nähdäkseni myös Foucault'n suomennoksia. Nivankan suomentamassa *Tarkkailla ja rangaista* -teoksessa (1975/2005) ei käytetä sanaa dispositiivi. Sen sijaan puhutaan laitteistosta (mts. 286), koneistosta (mts. 42, 195, 222, 236, 252, 276, 301–303, 306), koneesta (mts. 223, 236, 274, 276, 278, 297), eri osista koostuvasta kokonaisuudesta (mts. 204) ja verkosta (mts. 415).

Foucault'n (1975/2005) mukaan kuri *valmistaa* yksilöitä, jotka ovat samaan aikaan kurinpitovallan kohteita ja vallan harjoittamisen välineitä. Kurinpitovalta pyrkii yhdenmukaisesti ja kokonaisvaltaisesti muokkaamaan, erottelemaan ja eriyttämään kohteensa samankaltaisiksi soluiksi. Menetelmänä kurinpitovalta käyttää hierarkkista tarkkailua, normaalistavaa rangaistusta ja tutkimista. (Mts. 231–232.) Foucault'n (1975/2005) mukaan kurinpitovalta on laajennut vankiloista muualle yhteiskuntaan moninaiseksi, automaattiseksi ja anonyymiksi vallaksi. Tämä valta leviää verkon tavoin paitsi ylhäältä alas, myös alhaalta ylöspäin. Tämä verkko pitää kokonaisuutta kasassa ja valvoo myös valvojia. (Mts. 240.)

Foucault'n (2008) mukaan kuriteknikat ovat levinneet hullujen huoneilta ym. instituutioista myös perheisiin. Perheiden oletetaan itse löytävän epänormaalit perheenjäsenensä ja luovuttavan heidät instituutioiden hoitoon. Funktiona tälle on Foucault'n (2008) mukaan vanhempien työvoiman saaminen yhteiskunnan käyttöön. (Mts. 115, 214; ref. Carlson, 2010, s. 35, 41.)

2.3.4 Luokitteluvälillä

Sairaaloissa otettiin 1600–1700-luvuilla käyttöön järjestelmä, jonka avulla voitiin tarkistaa potilaiden lukumäärä, heidän henkilöllisyytensä sekä yksiköt, joihin he kuuluivat. Sitten alettiin säädellä ja rekisteröidä heidän liikkumistaan. Ruumiit, taudit ja oireet pyrittiin yksilöimään tarkasti. (Mts. 197–198.) Yksilöt alettiin järjestää paremmuusjärjestykseen ja sijoittaa sen mukaan, mikä oli kunkin tehtävä ja arvo. 1700-luvulla paremmuus alkoi olla perustana yksilöiden jakautumiselle koulujärjestyksen piirissä. Tälle järjestykselle ominaisia piirteitä olivat oppilaiden asettaminen riveihin, kokeista annettavat numerot, ikäluokkien järjestäminen peräkkäin ja oppiaineiden porrastaminen niin, että vaikeusaste kasvoi. Pakollisessa rivistössä jokaisella oppilaalla oli ikänsä, saavutuksensa ja käytöksensä määräämä paikka. Kun jokaiselle määrättiin oma paikansa, tuli jokaisen oppilaan samanaikainen työskentely – ja valvonta – mahdolliseksi. (Mts. 200–201.)

1700-luvulla opittiin jaottelemaan myös sairaut sekä erottamaan heidät toisistaan. Jako ja erittely, valvonta ja ymmärrettävyys riippuivat toisistaan. Moninaisuus pyrittiin saamaan järjestykseen; yritettiin löytää keinot tarkastella ja hallita sitä. (Foucault, 1975/2005, s. 203.) Sen sijaan, että sairaut tai epänormaalit olisi eristetty täydellisesti (kuten spitaaliset eristettiin keskiajalla), pyrittiin näitä tarkkailemaan ja luokittelemaan (Foucault, 1975b, s. 46).

3 Vammaispalvelujen kehitys Suomessa: vajaamielisistä kansalaisiksi

Tässä luvussa tarkastelen vammaispalvelujen historiaa ja nykypäivää Suomessa. Luvussa 4 esittelen kehitysvammaisuuden virallisia määritelmiä, kehitysvammaisten diagnosoinnin käytäntöjä sekä heidän osallisuuttaan ja poissulkemistaan yhteiskunnassa. Luvussa 5 käsittelen identiteetti- ja erottelupolitiikkaa. Päätän historiallisen katsaukseni esittelemällä luvussa 6 Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin. Katson, että aineistossani ilmenevät diskurssit ja ymmärrys kehitysvammaisuudesta rakentuvat historialliselle ja kulttuuriselle jatkumolle; jaetuille käsityksille siitä, mitä kehitysvammaisuus merkitsee. Näiden käsitysten on väitetty olevan murroksessa (esim. Grue, 2009, s. 305–306).

Olen samaa mieltä kuin Carlson (2010), joka korostaa, että kehitysvammaisuuden kategorian tutkimisen täytyy perustua tämän kategorian historialliselle analyysille. Foucault’laisen analyysin tarkoituksena on tehdä näkyväksi, miten tietynlaiset diskurssien muodot ovat tulleet mahdollisiksi ja miten toisia on samalla

poissuljettu. (Mts. 17.) Tulevissa luvuissa tarkastelen siis Foucault'laisesta viitekehyksestä sitä historiallista kontekstia, jossa empiirisessä aineistossani ilmenevä sosiaalinen todellisuus on tullut mahdolliseksi. Esittelen tutkimuskysymykseni luvussa 7 ja varsinaisen empiirisen aineistoni luvussa 8.

Foucault'n ajattelua soveltaen vammaispalvelujen *dispositiivi* koostuu muun muassa vammaisia koskevasta juridisesta, lääketieteellisestä ja hoitotieteellisestä diskurssista; palveluja järjestävistä instituutioista, hoito-, opetus- ja asuinyksiköiden tai laitosten arkkitehtuurisista järjestelyistä, taloudellisista resursseista, hallinnollisista toimista ja hoitokäytännöistä. Tämän kokonaisuuden kaikki osat ovat suhteessa toisiinsa. Kuten Pelto-Huikko, Kaakinen ja Ohtonen (2008, s. 17) toteavat, vammaisuuden ja yhteiskunnan suhde on vaihdellut eri aikakausina. Laitoshuollon kehitys ja tavat järjestää kehitysvammaisille palveluja ovat riippuneet kulloinkin vallitsevista eettisistä, lääketieteellisistä ja sosiaalipoliittisista näkemyksistä.

Vehmas (2005) liittää vammaisten laitostamisen teollistumiseen. Teollistumista seuranneen työn uudelleen organisoinnin myötä vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen kysymys. Työn siirtyessä kodin ulkopuolelle alettiin aiemmin perheessä hoidettuja vammaisia pitää taakkana. Työhön kelpaamattomiksi leimatut vammaiset nähtiin uhkana yhteiskunnan järjestykselle, jolloin laitostamisesta ja poikkeavien eristämisestä tuli sosiaalisen kontrollin väline. (Mts. 56.) Laitosten kontrollimekanismilla oli myös ideologinen funktio, ne toimivat pelotteena sosiaalista järjestystä vastaan kapinoivia kohtaan (Vehmas, 2005, s. 57).

1910–1980 luvuilla vallitsi Ladonlahden (2004) mukaan psykolääketieteellinen, älykkyyden mittaamiseen perustuva malli. Tämän mallin perusteella pystyttiin tunnistamaan fyysisesti normaalin näköiset heikkomieliset yksilöt. Heitä tunnistettiin tuhansia erityisesti ensimmäiseen ja toiseen maailman sotaan värväämisen yhteydessä. Huoli kansakunnan tulevaisuudesta ja geeniperimän rappeutumisesta johti heikkomielisten laitostamiseen, sterilisaatioon ja rotuhygieeniseen liikkeeseen. (Mts. 36–37; Vehmas, 2005, s. 66.) Vähitellen psykolääketieteellinen malli siirtyi myös kouluihin, johtaen kasvatuksellisten ja opetukseen liittyvien ongelmien medikaalistumiseen. Aiemmin käytetyt termit *heikkomielinen*, *tylsämielinen* ja *vajaamielinen* korvattiin samaan aikaan, 1900-luvun lopussa neutraalimmalla termillä *kehitysvammainen*. (Ladonlahti, 2004, s. 36–37.) Vehmas (2005) väittää, että erityispedagogiikka ja erityisopetus ovat 1800-luvulta lähtien toimineet vallitsevan yhteiskuntajärjestyksen ylläpitäjinä. Erityisopetukseen piiriin ovat kuuluneet henkilöt, joiden on katsottu häiritsevän muita tai olevan kykenemättömiä toimimaan hyödyllisinä yhteiskunnan jäseninä. (Mts. 83.) Älykkyyss- ym. psykologiset testit toimivat perusteluna

oppilaiden erottelulle. Erityispedagogiikkaa on syytetty marginalisoinnista, eristämisestä ja syrjimisestä sekä hatarasta teoriapohjasta: älykkyystestit olivat 1900-luvulla keskeinen kriteeri erityiskoulusiirroissa vaikka testien validiteettia on kritisoitu. (Mts. 88.)

Esimerkiksi McGrew ja Evans (2004) osoittivat tutkimukseensa perustuen, että mitatut älykkyysosamäärät eivät luotettavasti ennusta tulevaa suoriutumista. Erityispedagogiikka perustuu Vehmaksen (2005) mukaan lääketieteeseen ja kehityspsykologiaan. Näissä vammaisuus määritellään patologiseksi suhteessa normatiivisiin odotuksiin lapsen kehityksestä. Erityisoppilas tunnistetaan ja hänen ongelmansa nimetään patologiseksi. Erityisoppilas nähdään passiivisena *potilaana*, jonka kouluttaminen ja hoitaminen vaativat erityisosaamista. (Mts. 91–92.)

1950-luvulla esiteltiin sosiaalinen malli kehitysvammaisuuden kuvaajana. Mallin mukaan kehitysvammaisuus on sosiaalinen konstruktio, joka nousee sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Yhteisössä määritellään normaaliuden tai älykkyuden kriteerit, joiden mukaan ihmisiä arvioidaan. Normeista poikkeava yksilö pyritään normalisoimaan pakotteiden avulla. Sosiaalinen malli edustaa *tulkinnallista paradigmaa*, jossa päinvastoin kuin lääketieteellisessä diskurssissa ei kehitysvammaisuutta nähdä objektiivisena tosiasiana vaan sosiaalisen määrittelyn ja syrjinnän tuloksena. (Vehmas, 2005, s. 121, 204.) Gruen (2009, s. 306) mukaan useissa maissa on kiinnitetty yhä enemmän huomiota syrjintään vammaisuuden syynä – toisin sanoen omaksuttu sosiaalinen malli kehitysvammaisuuden selittäjänä. Sosiaalisen mallin mukaan diagnoosit eivät ole faktoja vaan avoimia vasta-argumenteille. Suomessa vammaisliike on omaksunut tulkinnallisen paradigman – kehitysvammahuollossa näkemys on vielä marginaalissa. (Ladonlahti, 2004, s. 37, 39.) Vammaisten poliittisesta aktivoitumisesta alkunsa saanut sosiaalinen vammaistutkimus yleistyi 1970 ja 1980 luvuilla etenkin Yhdysvalloissa, joissa vammaisten ihmisten oma poliittinen toiminta on perustunut vähemmistöryhmäajattelulle (engl. *minority group model*). Mallissa vammaisuus selitetään sosiopoliittisista käytännöistä johtuvana ilmiönä. (Vehmas, 2005, s. 110, 115.)

Suomen ensimmäiset kuntaliittojen ylläpitämät, erityispalveluja tarjoavat, suuret keskuslaitokset perustettiin 1960-luvulla. Keskustelu kehitysvammaisten yksilöllisistä tarpeista ja vaihtoehtoisista hoitomalleista lisääntyi 1970-luvulla – samaan aikaan kehitettiin myös avopalveluja. Yksilöllisyyttä ja integraatiota korostettiin yhä enemmän 1980-luvulla. Kolmannen sektorin järjestöt toimivat edelläkävijöinä uusien asumismuotojen kehittämisessä. (Pelto-Huikko ym., 2008, s. 17.) Suomessa, kuten muissakin länsimaissa toteutettiin laitosasumisen hajauttamisen ensimmäinen vaihe 1980–1990 luvulla rakentamalla ryhmäkoteja kehitysvammaisille. (Ahlsten & Ripatti, 2011, s. 18.)

Suomessa vammaispalvelujen järjestämisen perustana on Kumpuvuoren (2004) mukaan toiminut *palvelupainotteinen malli*, jonka perustana on palvelujen universaalisuus. Hyvinvointivaltiossa palvelujen on nähty kuuluvan kaikille. Mallissa valtiolle maksettavat verot ovat rahoituksen perusta. Mallin tarkoituksena on turvata vammaisen henkilön osallistuminen yhteiskunnan toimintaan erilaisten tukitoimien avulla. (Mts. 15.) *Syrjintäkieltoa painottava malli* puolestaan painottaa syrjintää estävää lainsäädäntöä. Mallin mukaan koulutusta ja työllistymistä koskevan lainsäädännön on oltava sillä tavoin esteetön, ettei tukitoimia tarvita. Esimerkiksi Iso-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa voimassa oleva *The Disability Discrimination Act* (1995) on esimerkki syrjintäkieltoa painottavasta mallista. (Kumpuvuori, 2004, s. 16.) USA:ssa vastaava laki on tullut voimaan vuonna 1990, Australiassa vuonna 1992 ja Norjassa vuonna 2009 (Grue, 2009, s. 306).

Suomessa käytettyyn palveluja ja tukitoimia painottavaan malliin kohdistuu muutospaineita. Kumpuvuoren (2004) selvityksen mukaan yhdenvertaisuuden toteutuminen tulisi yhteiskunnalle halvemmaksi, jos yhteiskunta olisi lähtökohtaisesti esteetön, jolloin tukitoimia ei tarvittaisi siinä määrin kuin nykyisin. Nykyinen vammaisten erityiskohtelu on Kumpuvuoren (2004) mukaan osittain perusteetonta. Esimerkiksi vammaisten kuljetuspalvelujärjestelmä olisi nykyisessä laajuudessaan tarpeeton, jos julkinen liikenne olisi esteetöntä. Eduskunnan oikeusasiamies totesi ratkaisussaan (13.11.2001), että *segregaatio* eli palvelujen tarjoaminen erikseen eri väestöryhmille on perustuslain vastaista, jollei käytäntöä voida osoittaa tietyissä tilanteissa oikeutetuksi. (Kumpuvuori, 2004, s. 16, 19.) Suomessa erityishuollon piiriin kuuluu edelleen kehitysvammaisen henkilön terveydenhuolto, asumisen järjestäminen, työtoiminta, ohjaus ja kuntoutus sekä myös tiedotustoiminta koskien esimerkiksi kehityshäiriöiden ehkäisyä. Erikoishuollon sisältö kuuluu kunnan järjestämisvelvollisuuden piiriin. Suomen kunnat on jaettu 16 suomenkieliseen ja yhteen ruotsinkieliseen erityishuoltopiiriin. (Kumpuvuori, 2004, s. 13–14.)

Kehitysvammahuollon käytännöt ovat pitkälti lakisäätteisiä. Ensimmäinen kehitysvammaisten asemaa koskeva laki oli 1927 säädetty laki kunnallisten ja yksityisten *vajaamielislaitosten* valtionavusta. Suomessa ensimmäiset hoitolaitokset kehitysvammaisille perustettiin 1930-luvulla. Vajaamielishuolto alkoi kuitenkin kehittyä vasta sodan jälkeen. Ajatus palvelujen keskittämisestä ja suurten keskuslaitosten rakentamisesta esitettiin vajaakkyisten lasten huollon suunnittelukomitean mietinnössä vuonna 1947. Vajaamielishoito rakentui mielisairaalahjärjestelmää muistuttavan keskuslaitosverkoston varaan. (Pelto-Huikko ym., 2008, s.17.)

Kumpuvuoren (2004) mukaan vuoden 1977 erityishuoltolaki (myöhemmin *kehitysvammalaki* 519/1977) sisälsi aluksi lähinnä laitoshoitopäätöksiä koskevia säännöksiä; sittemmin säännöksiä kehitysvammaisten palveluista ja hallintorakenteesta. Kehitysvammalaki (519/1977), yleislakina toimiva sosiaalihuoltolaki (710/1982) sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, myöhemmin *vammaispalvelulaki*) menivät osittain päällekkäin. Vammaisia koskevia lakeja ovat myös muun muassa kansanterveyslaki (§ 14) ja erikoissairaanhoidonlaki (§ 1), kansaneläkelaki (347/1956), vammaistukilaki (124/1988) ja yhdenvertaisuuslaki (21/2004). Peruslain § 6:n mukaan ketään ei saa asettaa eriarvoiseen asemaan vammaisuuden perusteella. (Kumpuvuori, 2004, s. 12–13.)

Euroopan Unioniin liittymisestä 1995 lähtien on vammaisia koskevaan lainsäädäntöön kohdistunut muutospainetta paitsi vammaisjärjestöjen myös Euroopan maiden lainsäädännön yhtenäistämistä edistävän EU:n puolesta. Myös vuoden 1995 perusoikeusuudistus loi painetta vammaisia koskevan lainsäädännön uudistamiseksi. (Kumpuvuori, 2004, s. 11, 15.) Matti Vanhasen ensimmäisessä hallitusohjelmassa asetettiin tavoitteeksi vammaispalvelujen saatavuuden ja vammaisten tasa-arvoisen kohtelun turvaaminen. Hallitusohjelman mukaisesti käynnistettiin kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen uudeksi *vammaislaiksi*. Samassa yhteydessä havaittiin tarve vammaispalveluihin liittyvän palvelurakenteen kehittämiseen. Lisäksi käynnistettiin kunta- ja palvelurakennehanke, joka siirtää kehitysvammaisten palvelujen järjestämisvastuuta kunnille. Palvelujen rahoitus toteutuu osana sosiaali- ja terveyshuollon yleistä rahoitusjärjestelmää. Osana palvelurakenteiden uudistamista sosiaali- ja terveysministeriö tukee kehitysvammaisten asumispalvelujen kehittämistä lähiyhteisöissä, jolloin laitoksia voitaisiin tuntuvasti vähentää. Suomi on edelleen pohjoismaiden laitosvaltaisim maa, vaikka laitospaikkoja onkin vähennetty. Suomessa on edelleen laitoksia, joissa on jopa 200 asukasta. (Pelto-Huikko ym., 2008, s. 11.)

1.9.2009 voimaan tuli vammaispalvelulain muutos, jolla pyrittiin parantamaan vaikeavammaisten itsenäisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta osallistua yhteiskunnan toimintoihin. Laki takaa asiakkaan yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisen palveluja ja tukitoimia järjestettäessä, sekä palvelutarpeen määrittämisen määrääjässä. Vammaispalvelulaki muuttui ensisijaiseksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden. Vaikeavammaisen sai lain myötä mm. oikeuden maksuttomaan henkilökohtaiseen avustajaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009.) Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on edelleen vireillä. Tavoitteena on, että vammaisasiakkaita ei enää eroteltaisi vamman laadun mukaan vaan kaikkia kohdeltaisiin yhdenvertaisesti. (Valvira, 2012, s. 9.)

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen, jonka mukaan tavoitteena on vammaisten mahdollisimman yksilöllinen asuminen sekä osallistuminen ja yhdenvertaisuus yhteiskunnassa. Tavoitteiden toteutumiselle on kuitenkin monia rakenteellisia esteitä. Suurin ongelma on Ahlstenin ja Ripatin (2011) mukaan palvelulajitelman kapeus; ei löydy palveluja, jotka vastaisivat kehitysvammaisten kokemuksiin tarpeisiin. Tämä pakottaa heidät ja heidän perheensä valitsemaan palveluja, joita he eivät itse haluaisi. (Mts. 18–19.) Yksilöllisten asumisratkaisujen tarve kuitenkin tunnustetaan. Esimerkiksi Helsingin kaupungissa on käynnissä vuonna 2008 alkanut Asu-hanke. Hankkeen tavoitteena on laitosasumisesta luopuminen ja sen korvaaminen ryhmäkodeilla sekä yksilöllisten asumisratkaisujen lisääminen. (Helsingin kaupunki, 2.10.2012.) Suomessa asumisratkaisut on edelleen kytketty annettuun diagnoosiin ja sen mukaan määriteltyyn tuen tarpeeseen. Vaikeimmin kehitysvammaiset hoidetaan Suomessa ns. tuetun asumisen yksiköissä tai laitoksissa, mikä on ristiriidassa nykyisten tavoitteiden kanssa. Esimerkiksi Ruotsissa vaikeimmin kehitysvammaisten asumista on kehitetty niin, että he saavat tarvitsemansa avun omaan kotiinsa. (Ahlsten & Ripatti, 2011, s. 18–19.)

Asumispalvelujen järjestämisen lisäksi toinen kehitysvammaisia koskettava, merkittävä asia on heidän esittämisensä työkyvyttöminä. Työkykyisyys vs. työkyvyttömyys on dikotomia, jolla perustellaan eriarvoisuutta (Grue, 2011, s. 536–537). Työkyky on eräs kansalaisuuden kriteeri. Helsingin Sanomien nosti pääkirjoituksessaan (Vammaiset jäävät nuorisotakuusta ulos, 28.3.2012.) esiin kehitysvammaisten suurtyöttömyyden. Kirjoituksessa todettiin, että hyvinvointivaltion toimivuudesta puhuttaessa on tapana korostaa mahdollisuuksien tasa-arvoa. Vammaiset ovat kuitenkin suljettu tämän tasa-arvon ulkopuolelle. Artikkelin mukaan syynä on erityishuoltopiirijattelu: poikkeaviksi diagnosoidut suljetaan yhteiskuntaelämän ulkopuolelle ja erityishuoltopiiriin odotetaan huolehtivan heistä.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n (2012) mukaan työkäisistä 23 000 kehitysvammaisesta vain 300 on työsuhteessa, josta he saavat palkkaa. Päivätoiminta- ja työkeskuksissa tehtävän työtoiminnan piirissä on n.14 00 kehitysvammaista. Tästä työstä kehitysvammaiset eivät saa palkkaa vaan heidän päätulonlähteensä on Kelan myöntämä työkyvyttömyyseläke. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n puheenjohtaja Jyrki Pinomaa nimittää Helsingin Sanomissa julkaistussa mielipidekirjoituksessa näitä työkeskuksia *epätoimintakeskuksiksi* tarkoittaen, että niissä vain kulutetaan aikaa. Pinomaa mukaan kaikki kehitysvammaiset kykenevät työllistymään jos näin halutaan. Hän kiteyttää: *kyvyttömyyden (disability) sijaan tulee puhua kyvyistä (ability)*. (Pinomaa, 1.4.2012.) Teittisen (2010) mukaan kehitysvammaisten asemaa koskevat poliittiset ja ideologiset muutokset vaikuttavat instituutioiden sosiaalisten käytäntöjen ja lainsäädännön lisäksi

myös siihen, miten kehitysvammaisia koskevat asiat ymmärretään. Teittisen mukaan kehitysvammaisten kohtelu on muuttunut 1990-luvun lopulta lähtien. Muutoksen suuntana on Teittisen mukaan laitosten ja muiden instituutioiden purkaminen. (Mts. 5.) Edellä lainatut Helsingin Sanomien pääkirjoitus (Vammaiset jäävät nuorisotakuusta ulos, 28.3.2012) ja Pinomaan (1.4.2012) mielipidekirjoitus kertovat käsittääkseni tästä yhteiskunnallisesta murroksesta suhteessa kehitysvammaisuuteen. Oletan myös Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin saaman mediahuomion kertovan tästä murroksesta.

4 Kehitysvammaisuus; näkökulmia ja määritelmiä

Suomessa on kaikkiaan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2012; Ahlsten & Ripatti, 2011, s. 18). Mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan? Miten kehitysvammaisuuden määritelmät ovat muovautuneet ja muuttuneet?

Käsitykset kehitysvammaisuudesta ovat muovautuneet kehitysvammaisten kannalta positiivisemmiksi ja heidän asemansa yhteiskunnassa on monin tavoin parantunut. Kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisessa on kuitenkin edelleen epäkohtia. (Teittinen (toim.) 2010; Ripatti (toim.), 2011.) Mediassa näihin epäkohtiin on kiinnitetty huomiota. Sen sijaan, että laitoshoittoa suurissa kehitysvammalaitoksissa pidettäisiin itsestäänselvyytenä, kirjoittaa esimerkiksi Helsingin Sanomat pääkirjoituksessaan näin:

Kehitysvammaiset ovat toinen ryhmä, jonka ihmisoikeuksia rajoitetaan. Suomessa asuu vielä yli 200 kehitysvammaista suurissa laitoksissa. Heiltä puuttuu yksityisyys ja oikeus omaan rauhaan. – – Etenkin vammaisista suuri joukko selviytyisi omissa asunnoissaan yhteiskunnan tukipalvelujen avulla, jos palveluihin suunnattaisiin tarpeeksi rahaa. (Ihmisoikeudet kuuluvat laitostenkin asukkaille, 5.11.2011)

Edellä lainatussa artikkelissa kehitysvammaisille katsotaan kuuluvan samat ihmisoikeudet kuin muillekin. Toisaalta edelleen esiintyy samanaikaisesti erilaisia tapoja määritellä ja ymmärtää kehitysvammaisuutta; samaa (kehitysvammaista) henkilöä voidaan eri asiakirjoissa kuvailla erilaisista näkökulmista käsin. Vanhat asiakirjat diagnooseineen saattavat kulkea ihmisen mukana, toistaen kerran annettua kuvaa kyseessä olevasta vammaisesta henkilöstä (Vehkakoski, 2006a, s. 53). Hallin (1999) mukaan diskurssit eivät lakkaa olemasta ja vaikuttamasta äkillisesti; ne muuttavat muotoaan uusissa olosuhteissa. Usein uudetkin diskurssit kantavat sisällään samoja tiedostamattomia lähtökohtia ja oletuksia kuin aiemmat vastineensa. Kysymys ei ole vain siitä, miten kehitysvammaisuutta

kuvataan vaan siitä, miten nämä diskurssit rakentavat ja ylläpitävät tietynlaista subjektiviteettia. (Mts. 132.)

Tarkastelen seuraavissa alaluvuissa Foucault'laisesta viitekehuksesta eräitä lääketieteen, hoitotieteen, vammaisliikkeen ja YK:n (2007) näkökulmia sekä tiettyjen virallisten instituutioiden määritelmiä kehitysvammaisuudesta. Kokonaisten tieteenalojen alle mahtuu monenlaista, joten tämä ei missään nimessä ole kattava esitys. Tarkoitukseni on pohtia kehitysvammaisuuden määritelmien ja vallan suhdetta. *Tieto* kehitysvammaisuudesta näyttäytyy eri tavalla, jos sitä tarkastellaan Foucault'n (1975b, s. 52; 1975/2005, s. s. 42) tavoin kytkeytyneinä valtaan tai normalisoivaan hallintaan.

4.1 Kehitysvammaisuus lääketieteen näkökulmasta

Lääketieteen määritelmiä pidetään usein objektiivisinä faktoina. Tulkinnallisessa paradigmassa nämä faktat puolestaan kyseenalaistetaan ja ajatellaan vammaisuuden olevan ainakin osittain sosiaalinen konstruktio. (Vehmas, 2005, s. 121, 204; Ladonlahti, 2004, s. 34–36.) Kuten Ladonlahti (2004) toteaa, kehitysvammaisia on luokiteltu lääketieteellisten diagnoosien avulla Suomessa 1800-luvulta saakka. 1800-luvulla fyysisesti poikkeavat tai epämuodostuneet yksilöt luokiteltiin *imbesilleiksi* tai *idiooteiksi*. Henkilöt, joilla oli käyttäytymisen tai oppimisen vaikeuksia, muttei fyysisiä poikkeavuuksia, luokiteltiin *heikko- tai vajaamielisiksi*. Tämä käytäntö jatkui Suomessa pitkälle 1900-luvulle. Kuten edellisessä luvussa todettiin, termi *kehitysvammainen* otettiin käyttöön 1900-luvun lopussa (Mts. 36–37.) Seuraavassa alaluvussa käsittelen uusimpia kehitysvammaisuuden määritelmiä.

4.1.1 Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmä

Maailman terveysjärjestön (*World Health Organization, WHO*) ICD-tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus (*retardatio mentalis*) tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai häiriintynyt. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksin, tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Esimerkiksi epilepsiaa esiintyy 16–34 % kehitysvammaisista. (Kaski, Manninen, Mölsä ja Pihko, 2001, s. 21.)

WHO:n vuonna 1980 julkaisema ICDH-luokitus (lyhenne engl. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) sai alkunsa havainnosta, jonka mukaan ruumiin systeemeihin ja etiologiaan keskittyvä ICD-tautiluokitusjärjestelmä ei tarpeeksi korosta yksilön tarpeita ja toimintakykyä. (WHO, 1980, s. 10; ref. Miettinen, 2010, s. 44.) ICDH-luokituksessa määritellään käsitteet *vamma (impairment)*, *toimintarajoite (disability)* ja *haitta (handicap)*. Vamma tarkoittaa psykologisen, fysiologisen tai anatomisen rakenteen tai toiminnan epänormaaliutta. Toimintarajoitteella tarkoitetaan puutetta kyvyssä suorittaa normaaleina pidettyjä toimintoja. Haitalla tarkoitetaan edellisten yksilölle aiheuttamaa rasitetta, joka estää toteuttamasta normaalina pidettyä roolia. Kaikille näille yläkäsitteille on määritetty luokat, jotka jakautuvat alaluokkiin sekä tietyt numeeriset arvot, mikä mahdollistaa tietojen koodaamisen kvantitatiivisessa muodossa. (WHO, 1980, s. 27–30; ref. Miettinen, 2010, s. 44–46.) ICDH-luokitusta on kritisoitu väittäen, että tässä lähestymistavassa vammaisuuden *ongelma* sijoitetaan yksilöön. Seurauksena on, että vammoista tulee yksilön koko identiteettiä hallitsevia piirteitä. (Miettinen, 2010, s. 48.)

WHO:n vuonna 2001 julkaisema uudempi luokitusjärjestelmä ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) on julkaistu Suomessa vuonna 2004 nimellä *Terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kansainvälinen luokitus*. ICF-luokituksen tavoitteena on WHO:n (2004) mukaan sairauden seurausten sijaan luokitella *terveyden osatekijöitä*. Luokituksessa korostetaan toimintakykyä sekä yksilöllisten ja ympäristötekijöiden vuorovaikutusta. Termillä *toimintarajoite (disability)* tarkoitetaan ICF-järjestelmässä sekä vammaa että kykyä suoriutua tehtävistä. Termi *haitta (handicap)* on korvattu *osallistumisrajoitteen (participation restriction)* käsitteellä. (Ref. Miettinen, 2010, s. 50.) Miettinen (2010) väittää, että myös ICF-järjestelmän tarkoituksena on lähestyä vammaisuutta tilastollisesti. Kvantifiointi puolestaan edellyttää kategorioiden identifioimista. (Mts. 54–55; ks. myöhemmin luku 4.3)

4.1.2 Kehitysvammaisuuden ehkäisy lääketieteen tavoitteena

Vehmas (2005) väittää, että lähes kaikissa länsimaissa vallitsi 1900-luvun alussa huoli kansakunnan rappeutumisesta. Huonon geeniperimän yleistymistä pyrittiin ehkäisemään eristämällä poikkeavat yksilöt laitoksiin, laatimalla kehitysvammaisten avioliiton kieltäviä lakeja sekä pakkosterilisaatioilla. Maailman ensimmäinen sterilisointilaki säädettiin Yhdysvalloissa, Indianan osavaltiossa vuonna 1907. Vähitellen sterilisoinnit yleistyvät muissakin länsimaissa. Natsi-Saksassa yksi yleisimpiä sterilisaation syitä oli vajaamielisyys.

Suomessa sterilisointilaki hyväksyttiin vuonna 1935. Suomessa sterilisointien kulta-aika oli niinkin myöhään kuin 1950–1960 -luvulla, jolloin rotuhygieenisistä syistä sterilisoitiin n. 500 ihmistä vuodessa. Laki pakkosterilisoinneista kumottiin vasta vuonna 1970. (Mts. 68–70.)

Natsi-Saksassa toteutettiin sterilisaatioiden lisäksi vammaisten ns. *eutanasiaohjelmaa*. Aluksi Hitlerin vuonna 1939 aloittama ohjelma koski alle 3-vuotiaita lapsia. Kaikki synnynnäisesti vammaiset lapset rekisteröitiin. Vanhemmille kerrottiin, että lasten sijoittaminen laitoksiin oli välttämätöntä hoidon takaamiseksi. Lapset kuitenkin systemaattisesti surmattiin myrkyttämällä, paleluttamalla tai näänyttämällä nälkään. Sodan aika ohjelma laajeni yli 3-vuotiaisiin vammaisiin lapsiin. Vuonna 1943 sen piiriin otettiin myös ei-vammaiset juutalaiset lapset. Vuosina 1939–1941 saksalaiset lääkärit surmasivat n. 6000 vammaista lasta. Lääkäreitä ei pakotettu surmiin, heidät vain valtuutettiin tekemään niitä. (Vehmas, 2005, s. 72.) Kaiken kaikkiaan n. 275 000 vammaisen ihmisen on arvioitu kuolleen natsi-Saksassa ns. eutanasiaohjelman seurauksena (Disability Rights Advocates, 2001). Mainittakoon, että Foucault (1975b) väittää psykiatrian synnyttäneen rasismin epänormaaleja ja stigmatisoituja vastaan. Tämä rasismi eroaa perinteisestä, ulkoryhmään, kuten eri kansoihin kohdistuvasta rasismista. Se kohdistuu sen sijaan oman ryhmän sisällä ryhmän yhtenäisyyttä uhkaaviin, poikkeaviin yksilöihin. Natsit ottivat Foucault'n mukaan käyttöönsä tämän uuden rasismin muodon. (Mts. 316–317.)

Natsien suorittamat hirmutyöt ovat äärimmäinen esimerkki kehitysvammaisuuden ehkäisystä. Raskaana oleville naisille tehty ultraäänitutkimukset puolestaan ovat usein itsestään selvinä pidettyjä tapoja varmistaa, että syntyvä lapsi on *terve*. Niiden piilevää funktiota harvoin tunnustetaan avoimesti (ks. Kerr & Shakespeare, 2002, s. 122). Esimerkiksi Brosco (2010) toteaa, että lääketieteen tärkeänä tavoitteena on ehkäistä kehitysvammoja (mts. 48). Hollins (2010) väittää, että vammaisia edelleen pidetään biologisesti muita huonompina sekä taloudellisena taakkana. Hollins (2010) esittää, että näiden ennakkoluulojen ja vammaisuuden ehkäisyn juuret ovat vammaisten synkässä historiassa. (Mts. 66–67, 80.) Vehmaksen (2005) mukaan sikiöseulontoja perustellaan taloudellisella kannattavuudella; niiden ajatellaan tulevan halvemmaksi kuin vammaisten hoito. Ihmisten taloudellista tuottavuutta tai kuormittavuutta ei kuitenkaan todellisuudessa pystytä arvioimaan jonkin oireyhtymän perusteella. (Mts. 191; ks. myös McGrew & Evans, 2004.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on koko perheelle yllättävä asia, johon ei yleensä ole voinut etukäteen valmistautua. Monet jokapäiväiset tilanteet vaativat käytännön ratkaisuja. Kaski ym. (2001) esittävät, että *oikea tieto* lapsen kehitysvammaisuuden syystä,

siihen liittyvistä erityistarpeista ja niihin vastaamisesta, luo pohjan tukitoimien suunnittelulle. Se voi myös poistaa vanhemmilta ja sisarilta vääriä syyoletuksia ja syyllisyyttä aiheuttavia merkityksiä. (Mts. 56.) *Tieto* kehitysvammaisuudesta on kuitenkin yleensä lääketieteellisen diskurssin tuottamaa tietoa (Vehmas, 2005, s. 200; ks. myös Kerr & Shakespeare, 2002, s. 122).

Perintötekijöissä tapahtuneet muutokset muodostavat Kasken ym. (2001) mukaan merkittävän osan älyllisen kehitysvammaisuuden syistä. Vaikean kehitysvammaisuuden syistä lähes puolet on geneettisiä, lievänkin kehitysvammaisuuden syistä merkittävä osa. Uusien tutkimusmenetelmien avulla pystytään tunnistamaan yhä pienempiä kromosomimuutoksia. Näiden muutosten olemassa olo on paljastunut monen kehitysvammaoireen aiheuttajaksi. (Mts. 56.) Perinnöllisyyden paljastuminen lapsen kehitysvammaisuuden syyksi voi ymmärrettävästi olla vanhemmille helpotus ja poistaa mahdollisia syyllisyyden tunteita. Toisaalta voitaisiin kysyä, onko nyt syntynyt tilanne, jossa vanhempien pitäisi tuntea syyllisyyttä esimerkiksi päättäessään jättää tekemättä sikiöaikaisia seulontatutkimuksia tai päättäessään synnyttää kehitysvammaiseksi todetun lapsen. Onko Foucault'n kuvaama normalisoiva hallinta ulottunut yhä pidemmälle?

Suomessa julkaistiin ensimmäinen hermoston kehityshäiriöiden ehkäisyn mahdollisuuksia selvittävä raportti vuonna 1974. Monet siinä esitetyt toimenpiteet ja riskiraskauksien sekä -synnytysten hoitoon liittyvät järjestelyt on toteutettu. Rokotusten avulla vihurirokon, tuberkuloosin ja aivokalvontulehdusten aiheuttamat CP-vammat ovat miltei hävitetty Suomesta. Alkoholin ja lääkeaineiden vaikutukset sikiönkehitykseen tunnetaan ja niitä osataan välttää raskauden aikana. Keskosten tehohoito on kehittynyt; vastasyntyneen keltaisuuden tai liian matalasta verensokerista johtuvien aivovaurioiden ehkäisystä huolehditaan pitämällä ko. arvot turvallisella alueella. Seulontatutkimuksissa kantajuudestaan tiedon saaneet vanhemmat, tai raskauden aikaisessa seurannassa kromosomi- tai muun poikkeavuudesta tiedon saaneet vanhemmat voivat *halutessaan* valita raskaudenkeskeytyksen. (Kaski ym., 2001, s. 111–113.) Miten vanhempien subjektipositio potilaina ja tutkimusten kohteina vaikuttaa päätöksentekoprosessiin? Eikö se tosiasia, että tutkimuksia yleensä tehdään, pidä sisällään ajatuksen, että kehityshäiriöiset tai vammaiset lapset ovat ei-toivottuja?

Raskaus voidaan keskeyttää ennen 24. raskausviikon loppua sikiöllä todetun vaikean sairauden tai ruumiinvian perusteella. Tällaisen valikoivan raskauden keskeytyksen oikeutuksesta ja eettisistä perusteista on keskusteltu paljon. Sitä on arvosteltu mm. siksi, että toimenpiteen katsotaan vaikeuttavan vammaisten hyväksymistä yhteiskunnan tasa-arvoisiksi jäseniksi. Lääkintäetiikan kannalta kysymys on ongelmallinen, kuten abortti yleensä. (Kaski ym., 2001, s. 117.) Kyseessä on Kasken ym. (2001) mukaan

perhekohtainen ongelma ja lääkintäeettinen poikkeustilanne, joka voidaan rinnastaa sosiaalisin perustein tehtävään aborttiin. *Ei pidä yliarvioida sitä voimavarojen määrää, joka tavalliselta perheeltä kuuluu vaikeavammaisen lapsen kotihoiossa. Toisen vaikeavammaisen lapsen syntyminen perheeseen voi ylittää perheen kestokyvyn rajat.* (Mts. 117.) Toisaalta voitaisiin kysyä, miten paljon lievästi kehitysvammaisia sikiöitä abortoidaan seulontatutkimusten perusteella. Kysymykset lääketieteen etiikasta ovat vaikeita ja monitasoisia. Oikeus aborttiin määritellään viime kädessä laissa, eli kyse on lääketieteen lisäksi juridisesta diskurssista. Kysymys abortista sisältyy myös uskonnolliseen diskurssiin.

Kaski ym.(2001) huomauttavat, että seulonta- ja kantatutkimukset nostavat myös esiin kunkin ihmisen oikeuden säilyttää tulevaisuus salaisuutena, tietää tai olla tietämättä (mts. 117). Tämä ajatus sisältää mielestäni oletuksen, että tieto sinänsä on neutraalia faktaa. Vaikka seulontatutkimuksissa kartoitetaan ensisijaisesti mahdollisia sairauksia tai vammoja, voidaan niitä käyttää myös lapsen sukupuolen selvittämiseen. Euroopan neuvostossa (2011) on ehdotettu sikiön sukupuolen kertomisen kieltämistä vedoten tyttölasten aborttoimiseen maissa, joissa poikalasta pidetään toivottuna. Itse seulontatutkimuksia ja niiden funktiota ei kuitenkaan ole kyseenalaistettu.

Tulevaisuudessa vammoja ja sairauksia voitaisiin mahdollisesti parantaa geenihoidolla. Geenihoito tarkoittaa tällä hetkellä toimivan geenin siirtämistä viallisen avuksi. Toimenpide on verrannollinen eettisesti hyväksyttävään kudossiirtoon. Varsinaisessa korjaavassa hoidossa normaali geeni tulisi saada viallisen tilalle yksilön kaikkiin soluihin ja siirtymään myös jälkeläisille. Tämä vaatii puuttumista sukusoluun tai varhaisvaiheen alkioon, josta yksilö saa alkunsa. Tarvittava tekniikka ei ole vielä eettisesti hyväksyttävien keinoin saavutettavissa. Tällaista perimään liittymistä ja ihmisen kloonamista pidetään epäeettisenä. (Kaski ym., 2001, s. 118.) Hollinsin (2010) mukaan on tärkeää tiedostaa, että yhä kehittyvällä perinnöllisyystieteellä saattaa olla vaikutusta vammaisten oikeuksiin; tämän vuoksi tarvitaan laajempaa tietoisuutta vammaisten historiasta holokaustin uhreina. (Mts. 84.)

Eettinen ristiriita voi syntyä myös esimerkiksi päihderiippuvaisen äidin itsemääräämisoikeuden ja sikiön oikeuksien välillä. Raskaudenaikainen alkoholin käyttö on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden aiheuttaja länsimaissa (Kehitysvammaliitto, 2012). Useimmat vanhemmat pyrkivät varmasti seuraamaan annettuja ohjeita, jotta syntyvä lapsi olisi mahdollisimman terve. Annetut ohjeet kuitenkin vaihtelevat lyhyelläkin aikavälillä, samoin kuin käsitykset sairauksista. Nämä käsitykset pitävät sisällään arvolatauksia. Eri aikoina ja eri konteksteissa suhteutuminen eri sairauksiin ja vammoihin on vaihdellut. Osa sairauksista ja vammoista on hyväksytympiä kuin toiset. Goffman (1963/2001) tarkoittaa

käsitteellään *stigma* tiettyyn ryhmään liitettyä ei-haluttua ominaisuutta, joka erottaa ryhmän jäsenen muista alentaen tämän yksilön arvoa muiden silmissä.

4.1.3 Lääketieteen näkökulma: faktaa vai sosiaalinen konstruktio?

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella monesta lähtökohdasta käsin. Perinteinen lähestymistapa on ollut lääketieteen näkökulma diagnooseineen (Rajaniemi & Seppälä, 2012). Vammaisliikkeessä ja -tutkimuksessa sairautta tai vammaa korostava näkökulma liitetään kehitysvammahuollon aikakauteen, jossa kehitysvammaisten huolto järjestettiin ainoastaan laitoksissa. Tässä ajattelumallissa kehitysvammaiset ihmiset nähtiin *potilaina* ja *hoitotoimenpiteiden kohteina*. (Vammaispolitiikka, 2012.) Ladonlahti (2004, s. 34–36) tulkitsee, että lääketieteellisessä näkökulmassa kehitysvammaisuus (ja mikä tahansa diagnoosi) nähdään objektiivisena faktana, eikä sosiaalisesti määriteltynä konstruktiona.

Seppälä (2010) toteaa, että lääketieteellisillä diagnooseilla saatetaan selittää ilmiöitä, jotka johtuvat aivan muista asioista. Neurologisten ja fysiologisten syiden lisäksi varhaiset kiintymyssuhteet tai niiden puuttuminen, poikkeavat oppimiskokemukset, kokemukset syrjinnästä, mielekkään sosiaalisen roolin puuttuminen ja muut vastaavat sosiaaliset syyt muokkaavat kehitysvammaisten henkilöiden persoonallisuutta ja toimintakykyä. Heidän ominaisuuksiaan ja käyttäytymistään selitetään Seppälän (2010) mukaan kuitenkin ainoastaan kehitysvammaisuudella (ns. *diagnostic overshadowing*). Vaikka sosiaalisten ja psykologisten tekijöiden vaikutus myönnettäisiin, ovat poikkeavuuden ja patologian oletukset Seppälän (2010) mukaan kehitysvammaisuutta koskevien lääketieteellisten käsitysten pohjavireenä. (Mts. 182–183.)

Vehkakoski (2006a) on analysoinut väitöskirjassaan vammaisten lasten identiteetin rakentumista ns. ammattilaisten puheessa. Hän väittää tutkimuksensa perusteella, että lääketieteeseen perustuva vammadiskurssi on hegemonisoitunut ammattilaisten vammaista lasta koskevien tulkintojen määrittäjänä. Vehkakosken (2006a) mukaan diagnoosia tekevät lääkärit vetoavat määrällisiin kriteereihin ja numeerisiin tuloksiin sekä käyttävät puheessaan passiivia yms. rakenteita, joilla diagnoosi saadaan näyttämään neutraalilta faktalta. Tällöin toimijoiden vastuu katoaa. Tehdyn diagnoosin jälkeen myös muut lääkärit (samoin kuin muut ns. ammattilaiset) viittaavat jatkossa tähän itsestään selvänä pidettyyn, institutionaaliseen faktaan. (Mts. 53.) Vaikka Vehkakosken (2006a) tutkimus käsitteli vammaisten lasten identiteetin rakentumista, voidaan mielestäni olettaa, että aiempaan diagnoosiin viittaaminen jatkuu myös lapsen kasvaessa aikuiseksi.

4.2 Toimintakyky ja tuentarve: AAIDD:n kehitysvammaisuuden määritelmä

Yhdysvaltain kehitysvammaliiton (*The American Association of Intellectual and Developmental Disorders* eli AAIDD – entinen *American Association on Mental Retardation* eli AAMR) on ollut perustamisestaan eli vuodesta 1876 lähtien *kehitysvammaisuuden johtava asiantuntija*. Sen pyrkimyksenä on *edistää kehitysvammaisuuden ymmärtämistä, määrittelyä ja luokittelua*. (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 7.) Ensimmäinen kehitysvammaisuuden *määrittelyopas* julkaistiin vuonna 1921 yhteistyössä Yhdysvaltain mielenterveyskomitean (*National Committee for Mental Hygiene*) kanssa. Vuonna 1959 julkaistuun viidenteen painokseen tehtiin kaksi merkittävää muutosta: kehitysvammaisuuden kriteerinä tuolloin käytetty älykkyyssosamäärän yläraja nostettiin yhden standardipoikkeaman (SD) päähän keskiarvosta eli $\bar{A}O$ n. 85 tai pienempi. Ns. *adaptiivisen käyttäytymisen* (ks. seuraava kappale) kriteeri liitettiin kehitysvammaisuuden määritelmään. Kuudennessa painoksessa vuonna 1973 kehitysvammaisuuden kriteerinä käytetyn $\bar{A}O$:n yläraja laskettiin tasolle kaksi standardipoikkeamaa keskiarvon alapuolelle eli $\bar{A}O$ on noin 70 tai pienempi (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 7.) AAIDD:n (2012) mukaan kehitysvamma tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää. AAIDD (2012) painottaa, että määritelmää sovellettaessa ja kehitysvammaa arvioidessa on tärkeää ottaa huomioon kulttuuriset ja kielelliset eroavuudet.

AAIDD:n (2012) mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa merkittäviä rajoituksia älyllisessä toiminnassa (esimerkiksi abstraktissa ajattelussa, oppimisessa ja ongelmanratkaisutaidoissa) sekä adaptiivisessa käyttäytymisessä. Älyllistä toimintaa mitataan esimerkiksi älykkyystesteillä. Adaptiivinen käyttäytyminen voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: käsitteellisiin taitoihin (esimerkiksi rahan, ajan ja numeeristen käsitteiden ymmärtämiseen), sosiaalisiin taitoihin sekä käytännön taitoihin (kuten kykyyn käyttää kulkuneuvoja, rahaa ja puhelinta sekä ammatillisiin taitoihin). Oikein suunnattujen tukitoimien avulla yksilön toimintakyky yleensä paranee. Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä on joidenkin toimintakyvyn rajoitteiden lisäksi muiden adaptiivisten taitojen osa-alueilla kykyjä ja vahvuuksia. (AAIDD, 2012.)

On kuitenkin mahdollista, että adaptiivisten taitojen heikkoudet johtuvat osittain laitosolosuhteiden vaikutuksesta tai muista sosiaalisista syistä. Eri olosuhteissa samankaltaisilla rakenteellisilla ominaisuuksilla varustetut ihmiset voivat kehittyä eri tavoin. (Seppälä, 2010, s. 182–183.) Goffman (1961a/1997, s. 19) kuvaa kuinka *asukki laitokseen tullessaan menettää identiteettikalustonsa, eikä pysty enää esittämään toisille itsestään tavallista kuvaa*. Goffmanin (1961a/1997) mukaan laitokset ovat totaalisia yhteisöjä, jotka ovat eristettyjä ulkomaailmasta tai joiden asukkien yhteydet

ulkomaailmaan ovat vähäiset. Ominainen piirre on henkilökunnan ja asukkien välinen tiukka kahtiajako. Päinvastoin kuin muilla yhteiskunnan jäsenillä, totaalisten yhteisöjen asukkaiden työ, vapaa-ajan vietto ja nukkuminen tapahtuvat kaikki samassa paikassa; saman auktoriteetin valvonnan alla. Perhe-elämää ei ole. Asukas itse ei tiedä, mitä hänen kohtalostaan on päätetty. Asukkaalle on laadittu aikataulu koko päiväksi; kaikki hänen tarpeensa on otettu suunnitelmassa lukuun. (Mts. 5–11.) Kaikki Goffmanin (1961a/1997) luettelemat piirteet eivät tietenkään päde kaikkiin Suomen kehitysvammalaitoksiin – Goffman itsekin huomauttaa, etteivät ne välttämättä esiinny yhtä aikaa. Olennaista on, että kehitysvammaisella laitoksen tai asumisyksikön asukkaalla ei ole ylintä määräysvaltaa omaan elämäänsä.

AAIDD:n (2012) määritelmä kuvaa kehitysvammaisen henkilön edellytysten ja hänen sosiaalisen ympäristönsä odotusten välistä vastaavuutta. Kehitysvammaliitto ry:n (1995) mukaan jo vuonna 1992 laadittu AAIDD:n määritelmä edusti paradigman muutosta: kehitysvammaisuutta ei enää pidetä pysyvänä piirteenä vaan älyllisesti vajaakykyisen yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen ilmentymänä. Tämän määritelmän mukaan kehitysvammaisia ei enää luokiteltu tason mukaisiin ryhmiin vaan kuvaamalla heidän tarvitsemansa tuen määrä. (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 8–9.)

On selvää, että kehitysvammaiset – kuten kaikki ihmiset ainakin jossain elämänsä vaiheessa – tarvitsevat yhteiskunnan ja läheistensä tukea. AAIDD:n (2012) kehitysvammaisuuden määritelmässä korostetaan vammaisen henkilön oikeutta hänelle kuuluviin tukiin. Saadakseen näitä tukia on henkilö diagnosoitava eli *objektivoitava* asianomaisen auktoriteetin (lääkärin) toimesta kehitysvammaiseksi. Suomessa vammaistukia myönnetään *vammaiselle henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja jolle vamma aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen tai valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia* (Kansaneläkelaitos, 2012). Seppälä (2010) toteaa, että etuuksien saaminen edellyttää kehitysvammaisuuden luokittelemista patologiseksi, lääkinnällistä hoitoa vaativaksi ilmiöksi. Muut avun muodot ovat lääkinnälliselle hoidolle ja kuntoutukselle alisteisia; lääkärintodistus on palvelujen ja etuuksien edellytys. (Mts. 186.)

Gruen (2011) mukaan hyvinvointivaltio näyttäytyy byrokratiakoneistona, joka legitimeiksi todetuilla dokumenteilla (esimerkiksi lääketieteellisellä diagnoosilla) toteaa kehitysvammaiset yksilöt tiettyyn kategoriaan kuuluviksi ja oikeuttaa heidät tiettyihin etuihin. Varjopuolena tästä kategorisoinnista on sosiaalinen stigma ja autonomian menetys. (Mts. 537.)

4.3 Diagnosointi- ja luokittelujärjestelmä

Kulloinkin käytössä oleva kehitysvammaisuuden diagnosointi- ja tasoluokitusjärjestelmä koostuu tietyistä kaavamaisista säännöistä, jotka määrittävät luokiteltavat ominaisuudet. Nämä säännöt ovat muuttuneet vuosien kuluessa poliittisten- ja sosiaalisten vaatimusten vaikutuksesta. Merkittävimpiä muutoksia ovat olleet adaptiivisen käyttäytymisen sisällyttäminen viralliseen kehitysvammaisuuden määritelmään, ÄO:n raja-arvon laskeminen ja alustavan diagnoosin yläikärajan nostaminen 18 ikävuoteen sekä ympäristön olosuhteiden ja tarvittavien tukipalvelujen painottaminen. (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 33.)

Ladonlahti (2004) toteaa, että kehitysvammaisuuden määrittelyssä on siirrytty yksilöpatologian tarkastelusta vammaisuuden määrittelyyn sosiaalisena konstruktiona ja yhteisön patologiana. Muutos näkyy Ladonlahden mukaan pyrkimyksenä luopua erottelevista käytännöistä ja tukea vammaisen yhteisöön liittymistä. (Mts. 35.) Seppälä (2010) huomauttaa, että tavallisilta perheasunnoilta näyttäviissä ryhmäkodeissakin on kuitenkin mahdollista säilyttää laitosmainen työnjako ja objektiivoinen suhtautuminen asukkaaseen. Ryhmäkotiin pääsyn kriteerinä on diagnosoitu kehitysvammaisuus, johon liitetään poikkeavuuden ja hoivantarpeen merkityksiä. (Mts. 188, 193.)

Kehitysvammaliitto ry:n (1995) mukaan AAIDD:n moniulotteisella lähestymistavalla pyritään laajentamaan kehitysvammaisuuden käsitettä, välttämään pelkkään älykkyysosamäärään perustuvaa määrittelemistä ja suhteuttamaan yksilön tarpeet oikein suunnattujen tukitoimien laajuuteen. Nämä tavoitteet saavutetaan AAIDD:n mukaan painottamalla seuraavia osa-alueita:

1. Älyllinen toimintakyky ja adaptiiviset taidot
2. Psykkiset tai tunne-elämään liittyvät näkökohdat
3. Fyysiset ja terveydelliset/etiologiset näkökohdat
4. Ympäristölliset näkökohdat

Kehitysvammaisuuden diagnosointi, luokittelu ja tukitoimien määrittely tapahtuu 3-vaiheisesti: Ensin diagnosoidaan kehitysvamma, sitten luokitellaan ja kuvataan henkilön vahvuudet, heikkoudet ja tukitoimien tarve. Viimeiseksi määritellään kunkin neljän osa-alueen vaatimien tukitoimien laajuus. (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 33–34.)

Kuten edellä on todettu, kehitysvammaisten diagnosointi on edelleen lääkäreiden vastuulla eli heillä on subjektiivinen kehitysvammaisten objektiivomiseen sekä lääketieteellisen että toimintakyvyn arvioinnin kautta. Lääkäreiden lisäksi prosessiin osallistuvat enenevässä määrin erinäiset sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset kuten

psykologit, puhe-, toiminta- ja fysioterapeutit, kehitysvammaisten hoitajat, sosiaalityöntekijät ja opettajat. (Vehmas, 2005, s. 112.)

Uudessa järjestelmässä pyritään kytkemään suunnittelu, palvelujen järjestäminen ja oikeus niiden saamiseen henkilön todellisiin edellytyksiin eikä hänen leimautumiseensa johonkin vammaisryhmään. Termit lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammaiset ovat poistettu käytöstä ja tilalla käytetään täsmällisemmin kyseessä olevaa henkilöä kuvaavia diagnooseja, esim. *kehitysvammainen henkilö, joka tarvitsee määräraikaista tukea kommunikaation ja sosiaalisten taitojen alalla ja laaja-alaista tukea itsehallinnan alueella*. (Kehitysvammaliitto ry, 1995, s. 44.)

Kehitysvammaisia siis edelleen diagnosoidaan ja luokitellaan tuen tarpeen toteamiseksi, mutta luokittelulla annettu leima ei ainakaan periaatteessa ole pysyvä. Toisaalta voidaan kysyä, mikä itse asiassa on muuttunut. Kehitysvammaisilla on varmaankin paremmat mahdollisuudet saada tukea elämäänsä, kun kunkin yksilön henkilökohtainen tuen tarve määritellään entistä tarkemmin. Lisääntykö kehitysvammaisen henkilön vapaus tämän määrittelyn seurauksena vai onko hän itse asiassa vain entistä tarkemman kontrollin kohde?

ICF- ja ICIDH- luokitusjärjestelmiä Foucault’laisittain analysoinut Miettinen (2010) tulkitsee kehitysvammaisten luokittelujärjestelmät eräänlaisina hallinnan tekniikoina (mts. 43; ks. edellä luku 4.1.1). Miettinen (2010) hahmottaa luokituksista neljä tiedon tuottamisen sääntöä: *kvantifioi! Luo normeja! Objektivoi! Medikaliso!* *Määrien kieli* hävittää Miettisen mukaan laskettujen ja tutkittujen kohteiden yksilöllisyyden. Luokitusten tarkoituksena on Miettisen (2010) tulkinnan mukaan tunnistaa poikkeavuuksia, jotta ne voitaisiin parantaa. Vammaisuus esitetään patologisena tilana, minkä seurauksena yksilön identiteetti ja ruumis näyttäytyvät viallisina suhteessa normaaliuden kriteereihin. Asiantuntijoiden suorittamalla objektivoinnilla häivytetään yksilön omat kokemukset näkyvistä. Tämä tukee vammaisuuden medikalisoitua: asiantuntijan tietämys sijoittuu yksilön omaa itseään koskevan tiedon edelle. Kehitysvammaisuuden luokitusjärjestelmät eivät huomioi yhteiskunnan eriarvoisuutta, yhteiskunnallisia rakenteita tai valtasuhteita. (Mts. 54–63.)

4.4 Hoitotyö ja etiikka

Kuten luvussa 2.1 todettiin, hoitajien puhetapoja heidän kehitysvammaisista asiakkaistaan on tutkittu keskusteluanalyysin näkökulmasta (Wilcox ym., 2006; Jingree ym., 2006; Finlay & Jingree, 2008; Finlay & Walton, 2009). Näissä tutkimuksissa hoitajien puheessa on ilmennyt ristiriitaisia diskursiivisia teemoja: tavoitteena pidetty kehitysvammaisten

autonomia oli ristiriidassa muiden hoitoinstituutioiden tavoitteiden – kuten rutiinien ylläpitämisen kanssa. Finlayn & Jingreen (2008) tutkimus osoitti, että vaikka hoitajat pitivät kehitysvammaisten voimaantumista tärkeänä arvona, toivat he samalla puheessaan esiin käytännön esteitä voimaantumiselle.

Hoitoetiikan periaatteena on ihmisen kunnioittaminen ainutlaatuisena yksilönä, jolla on arvo sinänsä (Kalkas & Sarvimäki, 1996, s. 48). Kalkas ja Sarvimäki (1996, s. 51) ovat kuitenkin todenneet, että terveydenhuollossa rajoitetaan vajaavalttaisten potilaiden, kuten syvästi kehitysvammaisten henkilöiden valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta. Kalkaksen ja Sarvimäen (1996) mukaan itsemääräämisoikeuden salliminen henkilölle, jolta puuttuu edellytykset sen hallintaan, on eettisesti arveluttavaa. He mainitsevat alaikäiset lapset syvästi kehitysvammaisten ja dementoituneiden lisäksi ryhmänä, jota ei voi pitää vastuullisena teoistaan. *Sitä mukaa kuin tieto ja vastuu kasvavat, voidaan myös vapautta lisätä.* (Mts. 51.) *Tieto* ja vastuu eivät kuitenkaan lasten sen enempää kuin vammaistenkaan kohdalla lisääntynyt itsestään vaan yhteiskunnan käytännöillä ja valtasuhteilla on tässä suuri rooli (tiedon ja vallan yhteen kietoutumisesta: ks. Foucault 1975/2005, s. 42). Kehitysvammaliitto ry:n (1995, s. 8–9) mukaan myöskään kehitysvamman syvyys ei ole yksiselitteisesti määriteltävissä. Kuten luvussa 3 todettiin, 1.9.2009 voimaan tulleella vammaispalvelulain muutoksella pyrittiin parantamaan nimenomaan vaikeavammaisten itsemääräämisoikeutta (Valvira, 2012, s. 9).

Hahon (2006) mukaan hoitaminen on *asettautumista* potilaan asemaan. Asettautuminen antaa hoitajan toiminnalle eettisen pohjan, joka ei perustu vain ulkoisille laeille. (Mts. 164.) *Ainutlaatuisena, tuntevana ja kokevana potilas viestii elämän erityistilanteestaan merkityksiä, joita hoitaja ihmisenä ja ammattilaisena tulkitsee.* (Mts. 166.) Hahon (2006) mukaan hoitaminen tapahtuu ainutkertaisessa tilanteessa, jota siinä osalliset ihmiset tulkitsevat oman elämäkokemuksensa ja historiansa perusteella (mts. 165). Miten kehitysvammaisten elämänhistoria erilaisissa instituutioissa, ja näiden instituutioiden käytännöt vaikuttavat tähän kohtaamiseen? Seppälä (2010) toteaa, että itsemääräämisoikeus ja hoivan tarve ovat keskenään ristiriitaisia. Erityisen ongelmallinen on Seppälän (2010) mukaan nykyinen tilanne, jossa ns. asiantuntijat määrittelevät kehitysvammaisen ominaisuuksia ja tarpeita kysymättä kehitysvammaisten henkilöiden omaa mielipidettä. (Mts. 185.)

Hoitotieteessä korostetaan toiminnan (hoitokäytäntöjen) eettisiä periaatteita ja yleisiä ihmisoikeuksia (Kalkas & Sarvimäki, 1996). Hahon (2006) mukaan professionaalisuuteen perustuva hoitotyö voidaan erottaa ns. *luonnollisesta hoitamisesta* eli toisista välittämisestä ja rakkaudesta. Myös ammatillinen hoitotyö perustuu luonnolliseen hoitamiseen mutta sitä harjoittavat terveydenhuollon ammattilaiset ja se perustuu

hoitotieteeseen. (Mts. 23–24, 121.) Ammatillisessa hoitotyössä korostetaan hoitajien ammattitaitoa, tietoa ja pätevyyttä (mts. 24). Ammatillisuuteen perustuvassa hoitotyössä oleellista on Hahon (2006) mukaan sen julkisuus; ammatillisen hoitamisen moraaliperustuu lakeihin, yhteiskunnallisiin sopimuksiin, yleiseen moraalifilosofiaan sekä jaettuihin, yleisiin arvoihin erotuksena luonnollisen hoitamisen yksityisestä moraalista, jonka vaarana nähdään eettinen subjektivismi. Toisaalta hoitajan yksityiset arvot ja vakaumukset saattavat olla ristiriidassa hoitotyön arvojen kanssa. Hahon (2006) mukaan yksittäinen hoitaja ratkaisee, noudattaako hän ammattinsa arvoja sekä hoitotyötä ohjaavia lakeja. (Mts. 122–123.) Vehmas (2005; ks. myös Carlson, 2010) puolestaan väittää, että perinteiset filosofisen etiikan teoriat ovat vammaisia syrjiviä. Vehmoksen (2005) mukaan sekä arkipäivän että filosofian klassikoiden, kuten Platonin, Aristoteleen, Kantin ja Millin moraalijattelussa rationaalisuus, käytännöllinen järki ja moraalisuus liitetään aikuisiin ihmisiin, joiden älyllisen kyvyn katsotaan olevan *normaali*. Vehmoksen (2005) mukaan vaihtoehdot ovat: joko hylätä moraalifilosofian teoriat, myöntää, että älyllisesti kehitysvammaiset ovat moraalisesti vähemmän ihmisiä kuin muut tai korjata vammaisuuden perusteella näitä teorioita. (Mts. 209.)

Vehmas (2005, s. 113) väittää, että vammaisuuden näkeminen yksilön patologiana on johtanut siihen, että vammaiset ihmiset on asetettu riippuvuussuhteeseen terveydenhuollon henkilökuntaan nähden. Vehmoksen (2005) mukaan terveydenhuollon ammatillisten käytäntöjen taustalla ovat viralliset (esim. WHO, 1980 & 2001) määritelmät vammaisuudesta (mts. 112). Vehmoksen (2005) mukaan keskeinen ongelma on, että vammaisuus nähdään yksilön ongelmana, jota pyritään ehkäisemään, parantamaan ja hoitamaan (mts. 210). Tässä ajattelutavassa ei välttämättä kyseenalaisteta, tarvitsevatko terveet, aikuiset kehitysvammaiset todella *hoitoa*.

4.5 Kansalaisuus ja osallisuus

Tässä luvussa käsittelen vammaisliikkeen ja YK:n (2007) näkökulmia vammaisuuteen. Näissä näkökulmissa korostuu pyrkimys nähdä vammaiset ihmiset itsenäisinä kansalaisina, joiden osallisuutta yhteiskunnassa pyritään lisäämään (esim. Vammaispolitiikka, 2012).

4.5.1 Vammaisliikkeen näkökulma ja kansalaisuuden ideaali

Viime vuosina on yleistynyt sosiaalinen näkökulma, jonka mukaan vamman sijaan kehitysvammaisen ihmisen elämää rajoittavat pikemminkin riippuvuus toisista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä (Rajaniemi & Seppälä, 2012). Tämän hetken tavoitteena vammaisliikkeessä on nähdä kehitysvammaiset ihmiset itsenäisinä, omasta elämästään päättävinä kansalaisina. Kuten johdannossa todettiin, kansalaisuuden ideaali ei kuitenkaan useimmiten Suomessa toteudu, sillä useimmiten kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole mahdollisuutta valita esimerkiksi asuinkuntaansa, -paikkaansa tai -kumppaniaan YK:n Ihmisoikeuksien julistuksen (1948) 13.n artiklan mukaisesti. (Vammaispolitiikka, 2012.)

Me Itse ry on vuonna 1999 perustettu kehitysvammaisten oma järjestö. Sen tavoitteina on kehitysvammaisten omien oikeuksien tunnistaminen ja toiminta niiden puolesta. Yhdistyksessä kehitysvammaiset pyrkivät itse vaikuttamaan yhteiskunnallisen tasa-arvon ja hyvän elämän toteutumiseen sekä edistämään myönteistä suhtautumista vammaisuuteen.

*Muut ihmiset ovat hoitaneet asioita
liian kauan meidän puolestamme.
Meidän täytyy oppia itse hoitamaan asioitamme.
Me tarvitsemme tukea, mutta emme holhousta.
Haluamme vaikuttaa meitä koskeviin suunnitelmiin.
Toiveisiimme ja tarpeisiimme
tulisi suhtautua vakavasti.
Haluamme esteettömän ja turvallisen ympäristön kaikille.
Tavoitteemme on: Yhteinen maailma kaikille. (Me Itse ry, 2012.)*

4.5.2 YK:n (2007) Vammaisten oikeuksien julistus: objekteista subjekteiksi

Sekä Suomi että EU allekirjoittivat YK:n Vammaisten oikeuksien julistuksen heti sen ensimmäisenä mahdollisena allekirjoituspäivänä, 30.3.2007. EU on ratifioinut julistuksen 23.12.2010 – Suomen ratifioimista odotetaan yhä. YK on työskennellyt vuosikymmeniä muuttaakseen asenteita ja näkökulmia vammaisuuteen; julistus voidaan nähdä tämän työn tuloksena. Julistuksen mukaan vammaiset on aiemmin nähty hyväntekeväisyyden, lääketieteen ja sosiaalisen suojelun kohteina tai objekteina. Nykyisin heidät nähdään – tai tulisi nähdä – subjekteina, joilla on oikeuksia, joita he ovat kyvykkäitä ajamaan. He kykenevät tekemään päätöksiä ja olemaan aktiivisia yhteiskunnan jäseniä. (YK, 2007.)

Päämääränä on YK:n mukaan vammaisten täysi osallistuminen yhteiskunnan elämään ja tasa-arvo muiden kansalaisten kanssa. Julistus on laillisesti sitova ja velvoittaa valtiot turvaamaan vammaisten kansalaisoikeudet. Julistus ei sinänsä sisällä mitään uutta tai poikkeavaa verrattuna entisiin Ihmisoikeuksien julistuksiin, mutta tekee entistä selvemmäksi, että ihmisoikeudet koskevat myös vammaisia ihmisiä. Julistus sisältää myös konkreettisia velvoitteita ja ohjeita koskien esimerkiksi fyysisen ympäristön esteettömyyttä ja pääsyä osalliseksi tiedosta ja kommunikaatioteknologiasta. (YK, 2007.)

4.5.3 Osallisuus ja selkokieli

Fairclough'n (1989) mukaan sopimukset kielen käytöstä liittyvät olennaisesti olemassa oleviin valtasuhteisiin. Pääsy osalliseksi kielestä ja kielenkäytöstä on epätasa-arvoista. Fairclough (1989) kritisoi Saussuren jakoa kieleen järjestelmänä – joka on kaikkien yhteisön jäsenten käytettävissä – ja puheeseen (*parole*), jonka sisältö Saussuren mukaan riippuu yksilöllisestä valinnasta. Fairclough'n mukaan tuotettu puhe tai teksti ei riipu yksilöllisistä valinnoista vaan vaihtelee sosiaalisten perusteiden mukaan: vuorovaikutuksessa olevien ihmisten identiteettien, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kontekstin mukaan. (Mts. 21–22.)

Lukemalla oppimisessa ja luetun ymmärtämisessä tarvitaan sekä työmuistia että pitkäkestoista muistia. Työmuistilla tarkoitetaan niitä kognitiivisia prosesseja, jotka ylläpitävät informaatiota mielessä tiedonkäsittelyn ajan. Työmuisti mahdollistaa tiedon koodaamisen, käsittelyn ja tallentamisen. Pitkäkestoinen muisti vaikuttaa kykyyn ymmärtää käytettyä kieltä ja sen abstraktisuutta. Kehitysvammaisten lukemisen oppimista voi hidastaa esimerkiksi *lyhyt auditiivinen työmuisti*. Tämä koskee etenkin *Downin syndroomaa*. Luetun ymmärtämistä voi vaikeuttaa työmuistin kapasiteetin heikkous ja suppea tietovarasto. Nämä yhdessä saavat aikaan vaikeuksia päättelyssä, jota lukemisessa tarvitaan. Luetun ymmärtämistä helpottavat lyhyet ilmaukset ja yksinkertaiset lauserakenteet. (Muisti ja lukeminen, 2012.)

Muistin aiheuttamia lukemisen ongelmia voidaan helpottaa kiinnittämällä huomiota luettavan materiaalin laatuun. Selkokieli on eräs tehokkaimmista työmuistia keventävistä apuvälineistä. Selkeä, hyvin rakennettu ja lyhytrakenteinen kieli helpottaa työmuistin toimintaa, vähentää uuden tiedon kuormittavuutta (lauseiden lyhyys ja sanaston tuttuus) ja helpottaa uuden tiedon nivoutumista vanhaan (loogisuus ja tekstiviittausten selkeys). Selkokieli on suomen kielen muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan

ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavammaksi ja ymmärrettävämmäksi. Se on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä. (Muisti ja lukeminen, 2012.)

Selkokieli on otettu Suomessa käyttöön ensimmäisen kerran 1980-luvulla. Vuonna 2001 avattiin internetissä Selkokeskuksen kotisivut sekä palveluverkko *Papunet*, jolta löytyy selkokielistä uutisia ja tietoa eri aihealueilta useiden satojen sivujen verran (Selkokieli internetissä, 2012.) HelsinginSeutu.fi -internetsivustolla (2012) pääkaupunkiseudun kaupungit antavat selkokielistä tietoa kaupunkien palveluista, kuten terveydenhuollosta, opiskelusta ja työelämästä. Tieto on sekä luettavissa selkokielellä että kuunneltavissa.

On selvää, että huolimatta myönteisestä kehityksestä eivät kehitysvammaiset ole vielä ollenkaan samalla viivalla muiden kansalaisten kanssa informaation saatavuudessa. Mitä enemmän selkokielistä kirjallisuutta, lehtiä, radio-ohjelmia ja internetsivustoja ilmestyy, sitä enemmän kehitysvammaiset (ja muut selkokieltä tarvitsevat ryhmät) pääsevät muiden kansalaisten tavoin osalliseksi informaatioyhteiskunnassa.

Kuten Fairclough (2001, s. ix) huomauttaa, internetin saatavuuden lisääntymisellä on globaaleja vaikutuksia diskurssijärjestykseen. Kehitysvammaisilla, kuten muillakin alisteisilla ryhmillä on internetissä parempi mahdollisuus saada äänensä kuuluville. Vaikka yksittäisillä mediateksteillä ei Faircough'n (2001, s. 45) mukaan ole suurta merkitystä olemassa olevaan diskurssijärjestykseen, on niiden toistamisella kumulatiivisia vaikutuksia siihen, mihin positioihin subjektit sijoitetaan.

5 Identiteetti- ja erottelupolitiikka

Edellä on esitelty tapoja puhua kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisten mahdollisuutta päästä osalliseksi puheesta. Kehitysvammaisuuden määritelmässä korostuu eron tekeminen *normaalien* ja kehitysvammaisiksi diagnosoitujen ihmisten välille. Määrittävätkö kehitysvammaiset henkilöt kuitenkin itse itsensä ennen kaikkea kehitysvammaisiksi? Samaistuvatko he muihin kehitysvammaisiin, vai ovatko muut ominaisuudet heille oleellisempia identiteetin kannalta?

Homo- tai lesboidentiteetti on muodostunut poliittiseksi identiteetiksi, toisin sanoen samaistuminen näihin ryhmiin on tehnyt mahdolliseksi poliittisen järjestäytymisen ja etujen vaatimisen omalle ryhmälle. Nähdäkseni homojärjestöt ovat melko hyvin onnistuneet parantamaan homoseksuaalisten ihmisten asemaa. Kuten homoliikkeet, myös vammaisliikkeet ovat onnistuneet edistämään vammaisten asemaa ja kenties muuttamaan

kehitysvammaisten määritelmiä positiivisempaan suuntaan. Ovatko kehitysvammaiset kuitenkin yksi ja yhtenäinen ryhmä?

Poliittinen identiteetti (ja poliittinen toiminta yhteisten tavoitteiden eteen) edellyttää samaistumista tai liittymistä ko. ryhmään. Onko tässä se vaara, että ryhmän jäsenet nähdään vain ja ainoastaan ryhmän jäsenenä – jolloin ryhmäjäsentyys tai -identiteetti itse asiassa kaventaa itsen määrittelyn mahdollisuuksia? Judith Butler (2006) kysyy samaa feministisestä liikkeestä. Butlerin mukaan *feministinen "me" on aina ja ainoastaan kuvitteellinen rakennelma, jolla on omat tarkoitusperänsä mutta joka samalla kieltää oman sisäisen monimutkaisuutensa ja määrittelemättömyytensä* (mts. 237). Butlerin (2006) mukaan identiteettipolitiikassa ollaan taipuvaisia olettamaan, että on lähdettävä liikkeelle jostain identiteetistä, jotta voitaisiin muotoilla poliittisia intressejä ja tehdä poliittisia tekoja. Butler (2006) kyseenalaistaa tämän oletuksen ja väittää, että *teon takana ei tarvitse olla tekijää*, vaan sekä minä että teot rakentuvat diskursiivisesti muuntuen toisissaan. (Mts. 237.) Dossen (2011, s. 185) tulkinnan mukaan myös Foucault painottaa samaa ajatusta tekijän kieltämisestä (ks. myös Scheurich & McKenzie, 2008, s. 336). Pulkkinen (1999, s. 213) puolestaan kysyy, onko identiteettien korostaminen monikulttuurisissa yhteiskunnissa pikemminkin uhka demokratialle ja humanistiselle arvomaailmalle. Onko identiteetin ylläpitäminen olennaisen tärkeää identiteetti- poliittisille ryhmille, vai pakottaako identiteettipolitiikka erilaisia ihmisiä samanlaiseen muottiin? Gergenin (2009, s. 53) mukaan tähän ongelmaan ei ole yhtä selkeää ratkaisua.

Vammaisliikkeen tavoitteiden toteutumista on varmaankin auttanut kehitysvammaisiin viime vuosina kohdistunut myönteinen huomio mediassa. *Toisenlaiset Frendit* on TV1:ssä esitettävä, kehitysvammaisten elämää kuvaava tosi TV -sarja. Sarja aloitti toisen tuotantokautensa 18.11.2011. Ari Ylä-Anttila, Ylen faktohjelmien tilaaja, kertoo Helsingin Sanomissa, että sarja on saanut yksimielisen myönteistä palautetta. Hän esittää teorian sarjan suosioista: *me kadepdimme näissä päähenkilöissä sitä, että he näyttävät olevan hyvin vapaita, vailla rooleja. He tekevät sen tyyppisiä juttuja, joita me emme uskalla tehdä.* (Näillä frendeillä pyyhkii hyvin, 18.11.2011.) Median – viime aikoina myönteinen – puhetapa tuntuu poikkeavan asiantuntijoiden määrittelyistä. Huolimatta siitä, onko tämä puhe- tai esitystapa tosi, oletan sillä olevan vaikutuksia siihen, miten kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa ymmärretään. Kokonaan toinen asia on, onko median puhetavassa kysymys jonkinlaisesta uudesta versiosta alkuperäiskansoihin sovelletusta *luonnollinen villi* -representaatiosta. Ainakin yllä lainatussa otteessa erottelu ns. normaalien (meidän) ja Toisten välillä säilyy. Tässä tutkielmassa keskityn diskursseihin: kehitysvammaisia henkilöitä koskeviin puhetapoihin ja teksteihin, sekä niihin kytkeytyviin

valtasuhteisiin. Median välittämää kuvaa kehitysvammaisista voisi tarkastella myös *sosiaalisen representaation* käsitteen avulla. (Ks. esim. Moscovici, 1976/2008; Hall, 1999.)

6 Pertti Kurikan Nimipäivät

Nelosen tv-uutiset (15.9.2011) kertoivat Pertti Kurikan Nimipäivät -nimisestä helsinkiläisestä kehitysvammaisten muusikoiden muodostamasta punk-yhtyeestä, joka on *vuodessa noussut täydestä tuntemattomuudesta festarilavojen vakioesiintyjäksi*. Uutisissa yhtyeen kitaristi ja sanoittaja kertoi, että kappaleet syntyvät hänen päiväkirjamerkintöjensä pohjalta. Lisäksi uutisissa kerrottiin, että Mouka filmi -tuotantoyhtiö tekee punk-yhtyeestä dokumenttielokuvaa *Kovasikajuttu*, joka valmistuu vuoden 2012 alussa. Budjetiltaan dokumentti on uutisten mukaan *Suomen kärkikastia*. Dokumentin ohjaaja kuvasi uutisissa dokumenttia näin: *kehitysvammaisuus sinänsä ei niinku näyttele mitään roolia tässä, siihen ei niinku keskitytä*.

Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtyeen merkityksestä kertoo jotain myös se, että yhtyeen kitaristi Pertti Kurikka sai Presidentti Tarja Haloselta kutsun vuoden 2011 itsenäisyyspäivän Linnan juhliin (Ajankohtainen Kakkonen, 29.11.2011).

Mistä Pertti Kurikan päiväkirjamerkintöihin pohjaavat kappaleet sitten kertovat? Seuraavassa otteessa lainaan kokonaisuudessaan Mouka filmin (2012) *Kovasikajuttu*-internetsivustolla julkaistuja Kallioon-kappaleen sanoja:

*Mä en halua asuu missään asuntolassa
en halua asuu missään laitoksessa.*

*Mä haluan asua Kalliossa
pommisuojassa rauhassa.*

Kalliossa on hyvä olla

Töölössä on tyhmä olla

*Kalliossa on aina haus Kempaa
enemmän paikkoja harrastaa.*

*Mä tarvin vähän kunnioitusta,
tasa-arvoa elämään*

Mä toivon vähän kunnioitusta,

ihmisarvoa elämään... (Pertti Kurikan Nimipäivät: Kallioon.)

Perinteisesti punk-musiikissa on arvosteltu yhteiskuntaa ja sen valtarakenteita (ks. Pelle Miljoonan kappale *Juokse villi lapsi*; Hassisen Koneen *Rappiolla*.) Miten Pertti Kurikan Nimipäivät sijoitetaan mediassa? Käsitelläänkö bändiä punk-muusikkoina vai ennen kaikkea kehitysvammaisina? Tutkimukseni rakentuu eräänlaiseksi tapaustutkimukseksi

Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin ympärille. Seuraavassa luvussa esitän tutkimuskysymyksiäni sekä perusteluni aineistoni valinnalle ja sen tulkinnalle.

7 Tutkimuskysymykset ja perustelut aineiston valinnalle

Tutkimuskysymyksiäni ovat:

1.1) Minkälaisia diskursseja kehitysvammaisista sosiaalisessa ja painetussa mediassa käytetään?

1.2) Minkälaisiin subjektipositioihin kehitysvammaisia mediassa asetetaan?

2.1) Minkälaisia diskursseja kehitysvammaiset itse käyttävät itsensä määrittelyyn?

2.2) Ilmaisevatko kehitysvammaiset vastarintaa muiden tarjoamia subjektipositioita kohtaan?

Olen edellisissä luvuissa esittänyt, että kehitysvammahuolto on Suomessa järjestetty lääketieteellisten luokittelujen ja näihin perustuvien toimintakyvyn arvioiden perusteella (Pelto-Huikko ym., 2008, s. 17; Kumpuvuori, 2004, s. 13–14; Seppälä, 2010, s. 186; Ahlsten & Ripatti, 2011, s. 18–19). Vammaisliikkeen näkökulma kansalaisuudesta on sekin alkanut voimistua kehitysvammaisuutta koskevan ymmärryksen jäsentäjänä (ks. luku 4.5). Tarkoitukseni on eräänlaisen tapaustutkimuksen ja kriittisen diskurssianalyysin menetelmin tarkastella kehitysvammaisille tarjottuja subjektipositioita median kontekstissa. Lähtökohtana on ollut Kallioon -kappaleessa ilmaistut viittaukset kehitysvammaisten asemaan (*en halua asua missään asuntolassa*).

Pertti Kurikan Nimipäivät on ensimmäinen, suuren yleisön tietoisuuteen noussut kehitysvammaisista muusikoista koostuva bändi. Ajattelen Billigin (1987) tavoin, että erityistapaukset ja niiden saama huomio voivat muuttaa vallitsevaa ajattelua sekä ilmiöiden ja ihmisten luokitteluun käytettyjä kategorioita (mts. 145, 153). Mielestäni tämän tapauksen avulla on myös hedelmällistä kartoittaa kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman kehitystä Suomessa. Analogia homoseksuaalisuuteen saattaa selventää tätä ajatusta: homoseksuaalisuus on aiemmin ollut sekä rikos että sairausdiagnoosi Suomessa. Aikoina, jolloin homoseksuaalisuus oli rikos, ei avoimesti homoseksuaalinen henkilö olisi voinut asettautua ehdolle presidentin vaaleissa; hänellä ei olisi ollut mahdollisuutta päästä lähellekään tätä asemaa. Yksittäiset tapaukset kertovat siitä, mikä on heidän edustamansa ryhmän asema tietyssä historiallisessa tilanteessa. Näin ollen väittäisin, että aineistostani voidaan *välillisesti* tehdä päätelmiä koskien myös muuta yhteiskuntaa. Vaikka yksittäisen aineiston laadullinen analyysi ei kerro kulttuurisista yleisyyksistä, voi se kertoa mikä on kulttuurisesti mahdollista (Suoninen, 1997, s. 28). Pyrin ymmärtämään kehitysvammaisia

henkilöitä koskevien määritelmien kompleksisuutta ja mahdollista muutosta. Se, että Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin jäsenillä on ollut mahdollisuus kouluttautua muusikoiksi ja päästä jopa jollain lailla läpi tässä positiossa, kertoo mielestäni *välillisesti* myös kehitysvammaisten aseman kehityksestä. Pysin siis erityistapauksen avulla selittämään ja ymmärtämään mahdollista sosiaalista ja poliittista muutosta suhteessa kehitysvammaisiin (Mason, 1996, s. 154).

Median roolia kehitysvammaisia koskevien diskurssien vahvistamisessa tutkin analysoimalla Pertti Kurikan Nimipäivät -bändiä koskevaa kirjoittelua painetussa ja sosiaalisessa mediassa. Tulkitsen mediaa osana sosiaalisia käytäntöjä, joissa sosiaalista todellisuutta tuotetaan (Fairclough, 1997, s. 14). Media on näkyvässä roolissa vaihtoehtoisten diskurssien esiin pääsemisessä. Mediassa voidaan joko vahvistaa vallitsevia totuuksia ja hegemonisia diskursseja tai kyseenalaistaa niitä. Pysin jäljittämään, miten Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin julkisuukuva on mahdollisesti muuttunut sen kolmen vuoden aikana, jonka bändi on ollut julkisuudessa. Miten bändin identiteettiä on rakennettu mediassa?

8 Aineistot

Aineistoni koostuu Pertti Kurikan Nimipäivät -nimisen, kehitysvammaisista koostuvan punk-bändin Kallioon-kappaleen kommentteista YouTube-sivustolla ($n = 148$), bändin kappaleiden lyriikoista ($n = 15$) ja median bändiä koskevista kirjoituksista ($n = 12$). Lisäksi analysoin Kovasikajuttu -elokuvaa (ennen elokuvan ensi-iltaa) markkinoivia kirjoituksia ja videoita ($n = 4$). Esittelen kunkin aineiston ja käyttämäni analyysimenetelmät tarkemmin ennen kyseisen aineiston analyysia ja tuloksia. Luvussa 13 esitän yhteenvedon neljän aineistoni analyysien tuloksista.

Kaikki neljä aineistoa ovat luonnollisesti eli tutkijasta riippumatta kertyneitä. Diskurssianalyysissa tätä pidetään aineiston vahvuutena, sillä arkielämässä ilmenevän vuorovaikutuksen rikkaus ja sävykyys sekä merkitysten säännönmukaisuudet ovat luonnollisissa aineistoissa kartoitettavissa paremmin kuin esimerkiksi haastatteluissa. (Juhila & Suoninen, 1999, s. 236–237.)

Pertti Kurikan Nimipäivät -bändiä koskevan kirjoittelun lisäksi on Helsingin Sanomissa kirjoitettu kehitysvammaisia koskevista epäkohdista parissakin pääkirjoituksessa (Ihmisoikeudet kuuluvat laitostenkin asukkaille, 5.11.2011 & Vammaiset jäävät nuorisotakuusta pois, 28.3.2012). Vaikka mainitsen nämä kirjoitukset esimerkkeinä tavoista representoida kehitysvammaisuuteen liittyviä kysymyksiä, ei empiirinen analyysini

kohdistu näihin kirjoituksiin. Olen kiinnostunut nimenomaan Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin julkisuuskuvaan rakentumisesta. Median ja punkin kontekstissa toimivaan bändiin voitaisiin olettaa suhtauduttavan kuin mihin tahansa bändiin. Olen kiinnostunut siitä, missä määrin kehitysvammaisuus tulee julkisuudessa esiin.

Varsinainen analyysini ei kohdistu Kovasikajuttu-elokuvaan (joka olisi itsessään kiinnostava jatkotutkimuksen aihe). Sen sijaan nostan luvussa 11 esiin ennen elokuvan ensi-iltaa esitettyjä, elokuvaa koskevia otteita esimerkkeinä tavoista, joilla elokuvaa markkinoidaan. Pohdin, onko näillä tavoilla yhteyksiä angloamerikkalaisissa elokuvissa esitettyyn tapaan representoida kehitysvammaisia. Elokuvien representaatiot kehitysvammaisista ovat kuitenkin itsessään niin laaja tutkimusalue, ettei niitä ole mahdollista kuin sivuta tässä tutkimuksessa.

Käyttämällä useaa erilaista aineistoa pyrin toisaalta vastaamaan eri tutkimuskysymyksiin eri aineistojen avulla, toisaalta ymmärtämään eri puolia samasta ilmiöstä. Sosiaaliset käytännöt ja diskurssit kytkeytyvät yhteen. Diskurssianalyyseissä *minän* merkitysten – samoin kuin muidenkin merkitysten – nähdään rakentuvan sosiaalisissa käytännöissä, tietyissä konteksteissa. Sama ihminen voidaan eri diskursseihin tukeutuen sijoittaa erilaisiin subjektipositioihin. Ihminen voi itse määritellä itsensä eri tilanteissa eri tavoin, lainaamalla resursseja eri diskursseista. (Jokinen ym., 1993, s. 38.) Toisaalta, mitä itsestään selvemmäksi diskurssi on muodostunut, sitä enemmän tämä versio *totuudesta* vie elintilaa muilta, vaihtoehtoisilta diskursseilta (Jokinen ym., 1993, s. 89).

Eri aineistoja käyttämällä pyrin kartoittamaan erilaisia sosiaalisia käytäntöjä sekä erilaisia konteksteja, joissa kehitysvammaisuutta koskevia diskursseja tuotetaan ja vahvistetaan. Pyrin myös kartoittamaan esiintykö eri aineistoissa eri tavoin diskursiivista vaihtelua. Mason (1996, s. 94) huomauttaa, että aineiston valinnassa tutkijan tulisi kiinnittää huomiota siihen, ettei hän valitse tarkoitushakuisesti tutkimusyksiköitä, jotka tukevat hänen oletuksiaan. Vastarinnan ilmaukset yhteiskuntaa ja asuntolaelämää kohtaan ovat Pertti Kurikan Nimipäivien lyriikoissa aika helposti tunnistettavissa. Analysoimalla bändiä koskevia kirjoituksia, pyrin selvittämään, hyväksytäänkö bändi punkkareiden positioon ja miten heidän esittämänsä vastarintaan suhtaudutaan. Tulkinnoissani en keskity pelkästään siihen, mitä aineistossani sanatarkasti sanotaan, vaan pyrin tulkitsemaan, mitkä diskurssit vaikuttavat näihin ilmauksiin. Mikä versio totuudesta niistä välittyy? (Mason, 1996, s. 109). Pohdin myös näiden lausumien *mahdollisuusehtoja*.

Useiden aineistojen käyttöön liittyviä ongelmia: millä tavoin saman ilmiön eri osat linkittyvät yhteen? Kertovatko eri aineistot todella samasta ilmiöstä? (Mason, 1996, s. 25.) Pohdin näitä kysymyksiä tarkemmin tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia käsittelevässä luvussa.

9 YouTube-kommentit (ensimmäinen aineisto)

Kappale Kallioon oli ladattu YouTube-sivustolle kolme vuotta sitten, 19.5.2009. Se oli katsottu (tätä kirjoittaessa 5.3.2012) 85 884 kertaa. 5.3.2012 mennessä kappaletta koskevia kommentteja oli kertynyt 148 kappaletta. Muutama kommentoija oli kirjoittanut usean kommentin. Analyysin valmistumisen jälkeen viestiketjuun lisättyjä kommentteja ei luonnollisesti ole analysoitu. Osa kommenteista oli poistettu analyysin valmistumisen jälkeen, joten kaikki kommentit eivät ole enää luettavissa.

Aineiston luokittelussa on huomioitu kirjoitetut kommentit, sekä (epäasiallisina) poistetut kommentit. Sen sijaan itse kappaleelle tai muiden kommenteille annettuja *peukaloita* (tykkäämisen/ei-tykkäämisen osoituksia) ei ole analyysissa huomioitu, sillä tutkimuksen fokus on diskursseissa. Itse kappaleelle oli 5.3.2012 mennessä annettu 322 peukua ylöspäin ja 9 alaspäin. Myös muut bändin kappaleet olivat saaneet kommentteja YouTube-sivustolla. Kallioon oli kuitenkin katsojamäärien perusteella bändin ylivoimaisesti suosituin kappale ja se oli myös saanut huomattavasti enemmän kommentteja kuin muut bändin kappaleet. Tätä kirjoittaessa (5.3.2012) esimerkiksi kappale Päättäjät On Pettäjä oli katsottu 1000 kertaa. Kappaletta ei kommentoitu kertaakaan. Kappale Puhevamma oli katsottu 6058 kertaa ja se oli saanut 7 kommenttia.

YouTube on avoin sivusto. Kappaleiden lataaminen sivustolle, sekä kappaleiden kommentointi vaatii kuitenkin rekisteröintiä. Sivustolla ei esiinnytä omalla nimellä vaan nimimerkillä. Analyysivaiheessa olen poistanut kirjoittajien nimimerkit. Nimimerkit eivät takaa tunnistamattomuutta. Kuula (2006, s. 198) toteaa, että osa ihmisistä käyttää internetsivustoilla aina samaa nimimerkkiä, jolle saattaa jollain näistä sivustoista olla profiilitiedot käyttäjistä. Osa nimimerkeistä koostui nimestä ja vuosiluvusta. Näin ilmaistut (oletetut) syntymävuodet olivat väliltä 1963–1991. Näitä vuosilukuja ei säilytetty analyysissa.

Yleensä kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään pseudonyymejä (Kuula, s. 215). En kuitenkaan keksinyt nimimerkkien tilalle pseudonyymejä. Pseudonyymien käyttö on mielestäni perusteltua esimerkiksi pitkissä haastattelujen analyysissä, joissa saatetaan lainata samaa haastateltavaa useaan otteeseen. Tällöin pseudonyymien käyttö mahdollistaa eri haastateltavien erottamisen toisistaan. Lainatessani työssäni otteita kommenteista, olen lainannut kyseistä kommenttia kokonaisuudessaan. Olen käyttänyt kommenteista pseudonyymien sijaan id -tunnuksia, jotka perustuvat kommenttien järjestysnumeroon viestiketjussa. Kommentit on siis nimetty niiden kirjoittamisajankohdan mukaan siten, että

kommentti 1 on vanhin (vuodelta 2009) ja kommentti 148 uusin (vuodelta 2012). Kommenttien nimeäminen niiden kirjoittamisajankohdan perusteella antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida, miten lainatut otteet ovat jakautuneet aineistossa. On huomioitava, että kommentoijat ovat voineet lisätä oman kommenttinsa aiemmin ilmestyneen kommentin perään, jolloin alkuperäinen järjestys on voinut muuttua. Kuten edellä mainittiin, osa kommentteista oli poistettu viestiketjusta analyysin valmistumisen jälkeen, joten kaikki kommentit eivät ole enää luettavissa viestiketjusta. Se, että jostain kohtaa ketjua on poistettu kommentti, on edelleen todettavissa.

Pyrin osoittamaan tulkintojeni oikeutuksen runsailla lainauksilla. Olen valinnut useimmiten yhden esimerkin kustakin diskursiivisesta temasta.

9.1 YouTube-aineiston luokitteleva analyysi

Kallioon-kappaletta koskeva kommenttiketju ($n = 148$) imuroitiin internetistä kokonaisuudessaan 5.3.2012. Kommentteista etsittiin variaatioita. Ensimmäisessä vaiheessa aineistosta erottuivat seuraavat teemat:

1) Musiikkia koskevat kommentit ($n = 90$)

Musiikkia koskeviin kommentteihin laskettiin myös yhden tai kahden sanan kehuvat kommentit, vaikkei niistä suoraan ilmene, että sanat viittaavat musiikkiin. Oletin näin, koska kyseessä on kuitenkin musiikkikappaleen kommentointi. Tällaisia kommentteja olivat esimerkiksi *vittu parasta* (kommentti 4), *Tykkii settii!!!* (Kommentti 15) tai *Todella kovvaa!* (Kommentti 39).

2) Tasa-arvoa korostavat kommentit ($n = 10$)

3) Muita kommentteja kommentoivat/haukkuvat/neuvovat kommentit, joilla ei ole muuta sisältöä. ($n = 15$)

Ensimmäisessä luokittelussa tähän kategoriaan sijoitettiin kaikki muita kirjoittajia kommentoivat kirjoitukset. Suurimmalla osalla niistä ei ollut mitään tekemistä tutkimuskysymysten kanssa. Kahdessa kommentissa kuitenkin sivuttiin kehitysvammaisuutta vastauksena muiden kirjoituksiin:

Sun henkilökohtaiset antipatiat kaikkia maailman kehitysvammaisia kohtaan ei kiinnosta paskan vertaa ketään. Anna jätkien soittaa ja sanoittaa, tuntuvat olevan hyviä siinä. Kirjoita YouTubessa inisemisen sijaan vaikka mielipidekirjoitus Hesariin, jos osaat. Kyllä se julkaistaan, jos kirjoitat asiasta ja asiallisesti... Älytöntä että tällanenkin neuvo pitää jollekin itseään älykkäänä pitävälle antaa!!! (Kommentti 77)

Nämä keharit pistivät Youtubeen biisin ja esiintyivät tänään Espan lavalla helsingissä. Mitä SINÄ teit tänään? Kävit kirjoittamassa Youtubeen? Hyvä. (Kommentti 79)

4) Kehitysvammaisuutta koskevat kommentit ($n = 20$)

5) Ketjusta poistetut kommentit ($n = 7$)

6) Muut (em. kategorioihin kuulumattomat kommentit) ($n = 6$)

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistämään tuloksia populaatioon, joten kutakin teemaa koskevien kommenttien lukumäärällä ei ollut mielestäni suurta merkitystä. Analyysin alkuvaiheessa otteiden numerointi kuitenkin helpotti niiden käsittelyä ja sen varmistamista, että kaikki otteet kuuluivat vähintään yhteen luokkaan.

Heti ensimmäisessä vaiheessa tuli selväksi, että luokitellut ja numeroidut kommentit olivat dilemmaattisia (ks. Billig ym., 1988). Useimmat kommentit eivät ryhmittyneet selkeästi vain yhteen kategoriaan. Varsinkin musiikkia koskevat kommentit sisälsivät useita keskenään vastakkaisia diskursiivisia teemoja. Kommenteissa saatettiin esimerkiksi kehua musiikkia kehitysvammaisuudesta huolimatta tai todeta että soittajien taidot ovat samat kuin *normaaleilla*. Billigin (1997) mukaan ihmisten puheessa esiintyy erilaisia - usein keskenään vastakkaisia ideologisia teemoja. Ideologiat (kuten ajatukset tasa-arvosta) - samoin arkipäiväinen puhe ja -ajattelu kantavat sisällään jännitteitä ja ristiriitoja (mts. 49).

Ensimmäisessä vaiheessa tarkoitukseni oli selvittää, mitä teemoja aineistosta löytyy. Usean luennan jälkeen aineistosta erottui tässä vaiheessa musiikin, tasa-arvon/kansalaisuuden ja kehitysvammaisuuden teemat. Seuraavaksi teemojen perusteella luokiteltua, YouTube -kommenteista koostuvaa aineistoa tarkasteltiin lähemmin. Suurimmassa osassa kommentteja oli elementtejä useista teemoista.

Musiikkia koskevista kommenteista erottuivat musiikkia kehuvat, musiikkia haukkuvat sekä muut kommentit. Jo tässä vaiheessa huomasin, että useissa kommenteissa ($n = 24$) puhuttiin *aidosta punkista*. Tasa-arvoa koskevissa kommenteissa erottuivat meidän ja muiden erottelua vastustavat kommentit, normeihin mukautumista vastustavat kommentit, yleisiä ihmisoikeuksia korostavat kommentit sekä kehitysvammaisten syrjintää vastustavat kommentit. Kehitysvammaisuutta koskevissa kommenteissa huomiota herätti me vastaan muut -erottelu lääketieteen kieltä mukailleen, alatyylinen haukkuminen lääketieteen termejä käyttäen, kehitysvammaisten toimintakyvyn rajoittuneisuutta koskevat kommentit sekä kehitysvammaisia syrjivät kommentit.

Tässä vaiheessa kävi selväksi, että myös musiikkia koskevissa kommenteissa käytettiin diskursseja, jotka olen nimennyt toimintakyvyn-, lääketieteen ja tasa-arvon/kansalaisuuden diskursseiksi. Seuraavaksi analysoin YouTube-aineistoa lääketieteen-, toimintakyvyn-, tasa-arvon ja aito punk -diskurssien avulla. On huomattava, että lääketieteen diskurssiksi nimeämäni puhe koostuu lääketieteen sanastosta, jolla tavalliset ihmiset perustelevat ja oikeuttavat mielipiteitään. Se ei siis välttämättä vastaa todellisten lääketieteen edustajien käsityksiä vammaisuudesta.

9.2 YouTube-aineiston analyysi ja tulokset: lääketieteen-, toimintakyvyn-, tasa-arvon ja aidon punkin diskurssit

Seuraavissa luvuissa analysoin YouTube-kommenteista koostuvaa aineistoa. Luokitteluni lääketieteen, toimintakyvyn, tasa-arvon ja aidon punkin diskursseihin on aineistolähtöinen. Aineistoni analyysi perustuu tulkinnalliseen ja konstruktivistiseen paradigmaan ja sekä näkökulmaan, jota Jokinen ja Juhila (2002, s. 61) kutsuvat *kulttuuriseksi kontekstualisoinniksi*. Tässä näkökulmassa katsotaan tutkittavan aineiston asettuvan osaksi kulttuurista jatkumoa: käsitän YouTube-kommenttien olevan sidoksissa ympäröivään yhteiskuntaan ja sen historiaan. Liitän ne siis yhteen osaksi laajempaa kulttuurista kokonaisuutta, kuten eri ryhmien yhteiskunnallisia suhteita. Aiemmin analysoimani kehitysvammahuollon käytännöt antavat siis tietynlaisen kehyksen tulkinnalleni ja ne auttavat ymmärtämään mahdollisia kulttuurissa jaettuina alkuoletuksia. Lähtökohta analyysille on kuitenkin ollut se, mitä aineistosta itsestään löytyy. (Mts. 62.)

Fairclough'n (1997, s. 140) mukaan kaikki tekstit sisältävät paitsi eksplisiittisiä myös implisiittisiä merkityksiä eli kulttuurissa jaettuina alkuoletuksia, joita ei välttämättä sanota suoraan. Nämä alkuoletukset ovat osa tekstin *intertekstuaalisuutta*. Pysin analysoimaan myös näitä alkuoletuksia, jotka voivat kertoa siitä, mitä yhteiskunnassa pidetään itsestään selvänä *totuutena*. Päättyneeni logiikkaa voi kutsua *abduktiiviseksi* eli teoriaohjaavaksi tai teoriasidonnaiseksi (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 97). Se siis perustuu teorian (kriittisen diskurssianalyysin) ja empirian vuoropuheluun (Eskola ja Suoranta (1999, s. 243).

Valitsemassani näkökulmassa oma roolini tutkijana korostuu. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijaa ei yleensä nähdä aineistonsa ulkopuolisena tarkkailijana vaan hänen nähdään omilla luokitteluillaan ja tulkinnoillaan osallistuvan aineistonsa tuottamiseen. (Mason, 1996, s. 6, 120.) Pysin olemaan tietoinen omasta subjektipositiostani tutkijana sekä siihen liittyvästä vallankäytöstä. Olen omilla

tulkinnoillani rakentamassa tietynlaista versiota todellisuudesta. (Jokinen ym., 1993, s. 45). Pidän selvänä, että eri näkökulmasta tai kehyksestä käsin aineistostani voitaisiin nostaa esiin tai korostaa erilaisia teemoja.

9.2.1 Vain musiikkia?

Suurimmassa osassa otteista keuhuttiin kappaletta Kallioon, tai yleensä Pertti Kurikan Nimipäivien musiikkia. Tarkoittaako tämä, että kehitysvammaisten tekemää musiikkia arvioidaan samoin kriteerein kuin muidenkin kansalaisten tekemää musiikkia? Eikö kehitysvammaisuudella siis ole merkitystä? Itse asiassa monissa kappaletta kehuneissa kommentteissa korostettiin, että kappale on hyvä *kehitysvammaisuudesta huolimatta*. Kommenteissa siis tukeuduttiin erilaisiin, vastakkaisiinkin diskursseihin. Suoninen (2002, s. 28) nimittää näitä samoissa puheenvuoroissa ilmeneviä selityksiä *jatkoselonteoiksi*. Selonteolla tarkoitetaan diskurssianalysissä tarkastelun kohteena olevia kuvauksia, joilla ihmiset tekevät maailmaa ymmärrettäväksi, tukeutuen erilaisiin diskursseihin. (Mts. 20.) Tämänkaltaisia moniaineksisiä selontekoja suositaan Suonisen mukaan erityisesti tilanteissa, joissa ennakoitaan vasta-argumentteja. (Mts. 29; ks. myös Billig, 1997, s. 44.)

Aika huonoa ja vetelästi soitettua tuo musiikki on. Jos soittajat eivät olisi kehitysvammaisia, keuhisiko tätä näin moni? Puhukaa siinä tasa-arvoisesta kohtelusta sitten. Hatunnosto jätkille kuitenkin yrityksestä, vaikka melkoiseksi rämpimiseksi jäikin. (Kommentti 88.)

Kommentti toimi vasta-argumenttina musiikkia kehuville kommenteille. Jos musiikkia keuhataan, oletetaan keuhujen johtuvan kehitysvammaisuudesta; toisin sanoen siitä, että heiltä ei odoteta samaa laatua kuin muilta. Vaikka kirjoittaja ei olisikaan pitänyt kehitysvammaisuutta selityksenä musiikin huonoudelle ja vetelyydelle, mainitsi hän kuitenkin soittajien kehitysvammaisuuden. Hän oletti, että muut kehuivat musiikkia nimenomaan kehitysvammaisuuden takia. Tulkintani mukaan ns. normaaleja muusikkoja ja heidän musiikkiaan arvioidessa on tavallista, että jotkut pitävät musiikista, toiset eivät. Tällöin kuitenkin harvoin nousee esiin ajatus, että musiikista pitäneet pitivät musiikista vain koska sen esittäjät olivat jollain lailla normista poikkeavia. *Puhukaa siinä tasa-arvoisesta kohtelusta sitten* -lauseella ennakoitiin tasa-arvon vaatimusta eli muiden kommentoijien mahdollista tukeutumista tasa-arvon diskurssiin ja kumotaan tämä. Kirjoittajan mukaan tasa-arvoa *ei* ole huonon musiikin kehumisen vain koska soittajat ovat kehitysvammaisia.

9.2.2 Aito punk -diskurssi

Useissa kappaletta/bändin musiikkia kehuneissa kommenteissa esitetään selonteko *aidosta punkista* tai punk-asenteesta, jota bändin katsotaan edustavan. Kommenteissa on luettavissa nostalgisia sävyjä. Kappaletta kuvataan aitona ja rehellisinä, vastakohtana nykymusiikin kaupallisuudelle.

Tässä on saatana sitä oikeeta asennetta mikä nykyään puuttuu lähes kaikesta musiikista! Soittakoot ne radioissa sitä kaupallista paskamusaansa. Kuunnellaan me Pertti Kurikan Nimipäiviä! (Kommentti 76.)

Bändiä tai kappaletta kehuneissa kommenteissa korostui oikean asenteen kehuminen. Oikea asenne liitettiin useissa kommenteissa siihen, että on jotain oikeaa sanottavaa. Kaupallisena tai huonona näyttäytyi puolestaan musiikki, jossa ei ole asennetta tai sanomaa. *Tää on tiukimpia punkkizibaleita mitä olen ikinä kuullut. Jumalauta, kerrankin punkbändi, jolla on jotain _oikeaa_ sanottavaa! Jatkakaa samaa rataa!* (Kommentti 33.) Aitous voidaan käsittää myös nykymusiikille tyypillisen tuotteistamisen ja laskelmoinnin vastakohtana. *Tosi hyvä veto. Tulee täydestä sydänmestä. Tää on Punkkia!* (Kommentti 36.) Ilmaisuuksissa *täydestä sydämestä* kuvastaa tätä käsitystä bändin aitoudesta.

Osassa kommenteista määriteltiin mitä on nimenomaan punk-asenne: *Saahan totakin mieltä olla: Mutta tää on aitoa vanhan liiton punkkia. Asenne, suoraviivaisuus ja jurous* (Kommentti 85). Punk-musiikki käsitetään usein yhteiskunnan kritiikkinä. Yhteiskunnan normeista poikkeaminen nähdään punkissa pikemminkin hyvänä kuin huonona asiana. Kehitysvammaisten onkin ehkä helpompi menestyä musiikkilajissa, jossa poikkeavuutta tai juroutta arvostetaan. Ulkonäköä ja trendikkyyttä korostavassa (kenties pinnalliseksi koetussa) pop-musiikissa kehitysvammaiset muusikot eivät ehkä pärjäisi yhtä hyvin. Aitoa punk-asennetta tai sanomaa kehuissa kommenteissa tehdään selkeä ero musiikkiin, jossa asennetta tai sanomaa ei ole. Vaikuttaisi siis siltä, että Pertti Kurikan Nimipäivät itse asiassa täyttää punk-musiikille asetetut normit. Epäselväksi jää, onko punkin kontekstissa sopivaa esittää sympatiaa kaikkea poikkeavuutta kohtaan vaan onko esimerkiksi poikkeavien omaksuma vihainen, nöyristelemätön asenne ratkaiseva tekijä. Asennetta saatettiin kommenteissa korostaa esimerkiksi kirosanoin: *punkki on asennetta. Vittuun Töölöstä ja laitoksesta.* (Kommentti 11) tai: *tää on ihan perkeleen hyvä biisi!! Aitoa punk-menoa, toimii!!* (Kommentti 98.)

9.2.3 Toimintakyvyn diskurssi musiikin ja muusikkojen luokittelussa

näin tän livenä tammikuussa gloriassa ja oli kyllä illan paras bändi. ny vasta sain tietää että kehitysvammaisia(ko) heebot ku luin näitä kommentteja. enpä sillo huomannu ku nii olin fiilareissa musasta/riffeist. joten iha samapa toi mitä kukaki o ku punkkaa! kovii äijii nää jäbät prkl & aito asenne & karismaa! laulajalla todella loistava ääni mikä toimii just kybäl tähän musatyliin + muutenki hyvät soundit orkesterilla. Rokrok! (Kommentti 102.)

Useissa musiikkia kehuissa YouTube-kommenteissa toistui ihmettely musiikin hyvyydestä, *vaikka* soittajat ovat kehitysvammaisia. *Enpä sillo huomannu ku nii olin fiilareissa musasta/riffeist* -lause antaa ymmärtää, että musiikki oli hyvää mutta kehitysvammaisuus on jotain, mikä olisi pitänyt huomata. *Iha samapa toi mitä kukaki o ku punkkaa!* - ilmaisulla annetaan hyväksyntä kehitysvammaisille muusikoille, koska taidot *punkata* riittävät. Kehitysvammaisen punkkari on kommenttien perusteella jotain erikoista ja normeista poikkeavaa. Jos verrataan kehitysvammaisten tilannetta esimerkiksi värillisiin tai naispuolisiin muusikkoihin, voidaan todeta, etteivät nämäkään ole täysin samalla viivalla valkoihoisten miesten kanssa. Edelleen naispuolisia muusikkoja saatetaan kuvata nimenomaan naismuusikkoina, vaikka heidän musiikissaan ei naiseus erityisesti kuuluisi. Samoin puhutaan mustasta musiikista viitaten esimerkiksi rap-musiikkiin. Pertti Kurikan Nimipäivät on ensimmäinen mediahuomiota saanut kehitysvammaisten bändi, joten on tietyllä tavalla ymmärrettävää, että kehitysvammaisuus korostui kommenteissa. Naispuolisia ja värillisiä muusikkoja on ollut iät ja ajat ja edelleen heidän naiseutensa tai värillisyytensä saatetaan nostaa esiin. Musiikissa tehdään luokitteluja ja erotteluja kuten yleensä yhteiskunnassa. Naismuusikko on hyväksyttävä positio – nimenomaan naismuusikkojen kategoriassa.

Onko siis niin, että tie vähemmistöjen tasa-arvoon kulkee nimenomaan erojen korostamisen kautta? Onko alkuun nimenomaan korostettava eroavaisuutta vallitsevasta normista ja todistettava, että erosta huolimatta kyetään samaan suoritukseen? Viimekädessä kysymys on siitä, kyetäänkö toimimaan normien edellyttämällä tavalla ja laadulla huolimatta siitä, että kuulutaan johonkin vähemmistöön. Kehitysvammaisten – samoin kuin aikoinaan naisten - on näytettävä, että he pystyvät soittamaan samoin kuin ns. normaalit (on normi sitten mies tai ns. terve). Vasta kun toimintakyky on todistettu, ollaan tavallaan oikeutettuja muusikon positioon.

no huh huh, odotin hiukan erilaista hesarin jälkeen. Nyt kyllä hävettää itseni puolesta. Tähän toimii helvetin hyvin. Kundit soittaa kuin me "terveet" (Kommentti 15.)

Määrittele 'me terveet'. Ääliö. (Kommentti 16.)

Viitattiinko kenties bändiin Terveet kädet? Toivon mukaan... (Kommentti 17.)

Kommentissa 15 viitattiin ilmeisesti Helsingin Sanomien artikkeliin bändistä sekä tämän herättämiin odotuksiin. Ilmeisesti ensimmäinen kirjoittaja oli odottanut jotain, mikä ei *toimi helvetin hyvin* ja oli positiivisesti yllättänyt kehitysvammaisten toimintakyvystä, kyvystä soittaa kuin *me terveet*. Kommentista käy ilmi, kuinka yksittäin bändi ja kappale edustavat koko ryhmää ja vähemmistöä nimeltä *kehitysvammaiset* (jotka kirjoittaja ilmeisesti käsittää sairaina; terveiden vastakohtana). Jos kirjoittaja ei olisikaan pitänyt bändistä, olisivat hänen ennakkoluulonsa ilmeisesti vahvistuneet. Vallitsevan normin vastaisia, ulkopuolisia verrataan tähän normaalin tai terveen ideaaliin. Seuraavissa kommentteissa tämä tunnistettiin ja *me terveet vastaan muut* -erottelua arvosteltiin. Nämä kommentit ilmensivät vastarintaa ja kritiikkiä ensimmäiseen selontekoon sisältyvää *me vastaan muut* -erottelua kohtaan. Kommentti 17 toimi myös keventäjänä; se hyväksyi kommentin 16 kritiikin mutta kevensi sitä huumorilla. Siinä muka väärin ymmärrettiin kommenttiin 15 sisältyvä *me vastaan muut* -erottelu ja leikiteltiin sen sijaan sanoilla viitaten *Terveet Kädet* -nimiseen punk-bändiin.

9.2.4 Kritiikki: tasa-arvon osoitus vai syrjintää?

Useissa kommentteissa näkyi usein vähemmistöjen kohdalla toistettu ajatus: vähemmistöjä ei (heihin kriittisesti suhtautuvien mukaan) saa kritisoida tai leimautuu rasistiksi. Muutamassa kommentissa epäiltiin, että Pertti Kurikan Nimipäivien saama mediahuomio ja kehut johtuvat nimenomaan siitä, että he ovat kehitysvammaisia. Ajatus pitää sisällään sen, että kehitysvammaisten toimintakyky ei ole sama kuin ns. normaalien, joten heitä arvioidaan eri kriteerein, ikään kuin silkkihansikkain. Poliittisen korrektiuden vaatimus estää kritisoinnista vähemmistöihin kuuluvia, silloinkin kun kritiikki olisi oikeutettua ja asiallista.

Kyllä. Huonosti tehtyä löysää punkkia. Tätäkö ei saa asiallisestikaan kritisoida, koska soittajat ovat kehitysvammaisia? Eivätkös he tasa-arvoista kohtelua peräänkuuluttaneet? En pitänyt biisistä, antakaa anteeksi väärä mielipiteeni. (Kommentti 86.)

Mielenkiintoista näissä kommentteissa oli niihin sisältyvä oletus, ettei kehitysvammaisia saa kritisoida. Koko viestiketjussa ei itse asiassa ollut kommentteja, joissa näin väitettäisiin. Eräät kirjoittajat siis ikään kuin ennakoivat ja varautuivat muiden negatiivisiin reaktioihin,

vaikkei näitä olisikaan. Jokinen ym. (1993, s. 33) liittävät tämänkaltaisen vastaargumenttien ennakoinnin osaksi argumentointikontekstia tai laajemmin kulttuurista kontekstia (ks. Myös Billig, 1987, 91–95). Kommentoija on siis tietoinen kulttuurinsa jaetuista käsityksistä tai stereotyyppioista ja ottaa ennakolta huomioon yleisöltään odottamansa kritiikin.

Joo, ja sitten vielä tuosta tasa-arvoisesta kohtelusta. Minäkin haluan, että kehitysvammaisia kohdellaan kuin muitakin ihmisiä. Mutta miten vitun tyhmä pitää olla, ettei tajua sitä tosiasiaa, että TASAVERTAISEN KOHTELUN mukana tulee myös ne paskemmat puolet? Naurattaa, kun ns. "hyvät ihmiset", jotka haluavat vammaisille tasa-arvoa, nostavat kehitysvammaiset (ja oikeastaan kaikki "reppanat") jalustalle, tajuamatta yhtään mitä se tasa-arvo oikeasti tarkoittaa. (Kommentti 106.)

Myöskään kehitysvammaisia *jalustalle nostavia* kommentteja en viestiketjusta löytänyt – ellei sitten musiikkia kehuvia kommentteja lasketa tällaisiksi. Oletettavasti yllä olevassa kommentissa ei siis viitattu pelkästään viestiketjun muihin viesteihin, vaan yleensä vähemmistöjen asemaan yhteiskunnassa. Kirjoittaja ei selventänyt, mitä hänen mielestään tasa-arvo oikeasti tarkoittaa. Tulkitsen hänen tarkoittaneen, ettei kehitysvammaisille ja muille *reppanoille* aseteta samoja vaatimuksia kuin ns. normaaleille. Tasa-arvo tarkoittaisi siis, että kaikilla on samat oikeudet ja heiltä vaaditaan samoja asioita (kuten samanlaisia kykyjä toimia yhteiskunnassa).

Analogia feminismiin on mielestäni hedelmällinen. Anttosen (1997) mukaan tasa-arvofeminismissä korostettiin miehen ja naisen samankaltaisuutta. Tasa-arvofeminismiä on kritisoitu siitä, että siinä hyväksytään miehiset arvot yleisinhimillisinä arvoina; saadakseen samat oikeudet, on naisten muututtava miesten kaltaisiksi. (Anttonen, 1997, s. 80.) Mielestäni samasta ilmiöstä on kyse kehitysvammaisten kohdalla. Jos heidän erilaisuutensa hyväksytään, ajatellaan, ettei heitä tarvitse kohdella tasavertaisesti. Jos ero häivytetään, on kaikkien oltava kulloinkin normaaliksi luokitellun kaltaisia.

9.3.1 Toimintakyky ja tasa-arvodiskurssi

Tasa-arvodiskurssiin luokitelluissa kommentteissa korostui mielipiteet Kallioon-kappaleessa esitetyistä mielenilmauksista (*en tahdo asua asuntolassa, tahdon asua Kalliossa.*) Useissa tasa-arvoa puolustavissa kommentteissa ikään kuin asetuttiin laulun sanojen puolelle ja puolustettiin kehitysvammaisten oikeutta valita asuinpaikkansa muiden

kansalaisten tavoin. Toisissa kommenteissa vastustettiin tätä oikeutta toimintakyvyn diskurssiin vedoten.

no niinpä just..taas se nähtiin, kehareista ei saa antaa saatana täälläkään mitään kritiikkiä. Jos antaa, niin se kritiikki lähtee vittuun oitis. sananvapautta? ja mähän sitäpaitsi muistaakseni kehaisin toisessa kommentissa laulajan ääntä joka on ihan oikeesti hyvä. Mut oikeesti en mä ymmärrä sitä että miks näiden pitäisi saada asua kodin, tai asuntoloisen/laitosten ulkopuolella, kun eivät ees kengännauhojaan osaa solmia itse? (Kommentti 25.)

Mistä tiedät etteivät osaa? Ei ihmisen tarvitse olla mitenkään normit täyttävä voidakseen elää juuri semmoista elämää kuin itseä sattuu miellyttämään, Tai ainakin asua siinä kaupunginosassa josta pitää enemmän. (Kommentti 26.)

Ensimmäinen kirjoittaja epäili, että kritiikkiä esittävät kommentit poistetaan viestiketjusta. Myöhemmin hän toteaa: *eikäku onhan se mun ekakin kommentti täällä...sori avautumiseni siitä, että kehareihin liittyvä kritiikkini ois taas poistettu. Ei oo, hyvä näin (Kommentti 31.)* Mielestäni tämä epäily osoittaa hänen olettavan edellä (luvussa 9.2.4) lainattujen kommentoijien tavoin, ettei kehitysvammaisia saa kritisoida vaikka kritiikki olisi hänen mielestään oikeutettua.

Jälkimmäisessä kommentissa vastattiin sitä edeltävään. Oikeutta asua missä haluaa, puolustettiin kommentissa 26 ikään kuin universaalina arvona, ei niinkään etuna, joka kuuluu vain yhteiskunnan normit täyttävälle.

siitä tiedän, kun kehitysvammaisen sattuu tarkoittamaan tyyppiä jolla älykkyydosamäärä on jäänyt ihan pienen lapsen tasolle, olkoon ikää vaikka prkl kuuskymmentä. Kuinka monta normaaliälyistä 3 vuotiasta sinä tunnet, jotka on kykeneviä omillaan asumiseen ilman mitään valvontaa, ja ymmärtää oikeasti mitä se omillaan asuminen tarkoittaa? on täysin sama asia verrata normaaliälyistä 3 vuotiasta, ja vaikka kaksikymppistä kehitysvammaista toisiinsa! (Kommentti 27.)

Kommenteissa 25 ja 27 vedottiin toimintakyvyn diskurssiin; kehitysvammaisten toimintakyky ei kirjoittajien mielestä riitä edes kengännauhojen sitomiseen, saati itsenäiseen asumiseen. Oma mielipide oikeutettiin myös psykolääketieteellisellä diskurssilla. Maalaisjärkenä näyttäytyvä mielipide oli itse asiassa ideologinen eli vallitsevia valtasuhteita legitimoiva; kyse on yksinkertaistavasta naturalisaatiosta (Fairclough, 2001, s. 27, 73). Matemaattis-loogista älykkyyttä mittaava älykkyydosamäärä ei ole suoraan verrannollinen siihen, missä määrin ihminen kykenee asumaan yksin, tai motorisiin taitoihin, kuten kengännauhojen sitomiseen (McGrew & Evans, 2004). Kaikki aikuiset

kehitysvammaiset eivät ole toimintakyvyltään kolmivuotiaan lapsen tasolla. Älykkyydosamäärään vetoaminen kuitenkin oikeuttaa mielipiteen ilmaisun, vaikkei älykkyydosamäärällä olisi mitään tekemistä kyseessä olevien taitojen tai todellisen toimintakyvyn kanssa. Kommentista käy esiin taipumus niputtaa kaikki poikkeavat samaan ryhmään. Erilaisia kehitysvammaisuudeksi luokiteltavia diagnooseja on useita kymmeniä (Kehitysvammaisten tukiliitto ry, 2012). On olemassa sekä työkykyisiä ja lähes itsenäisesti toimeentulevia että toisten avusta täysin riippuvaisia kehitysvammaisia (Seppälä, 2010, s. 181). Toisten tuesta riippuvaiset, esimerkiksi täysin liikuntakyvyttömät kehitysvammaiset kuitenkin tuskin vaativatkaan oikeutta itsenäiseen asumiseen.

9.3.2 Tasa-arvodiskurssi ja ihmisoikeudet

Tasa-arvodiskurssi näyttäytyi kommentteissa yleisinä tasa-arvovaatimuksina. Paradoksaalisesti useissa kehitysvammaisten tasa-arvoa vaativissa kommentteissa nimenomaan tultiin vahvistaneeksi erottelua kehitysvammaisten ja muiden välillä, tai ainakin nämä kommentit osoittavat, ettei tasa-arvoa ole vielä saavutettu.

Ihmisten ennakoasenteet ja pelot kuvastuvat näistä kommentteista. Erilaisuus pitää oppia hyväksymään tai sitten elää todella kapeassa maailmassa. Käykääpä porukka, vaikka tämän pändin keikalla niin koette sen mitä on kohtaaminen. (Kommentti 62.)

Eräissä kommentteissa tasa-arvoa puolustetaan vedoten avarakatseisuuteen ja erilaisuuden rikkauteen. Yllä olevassa kommentissa oma mielipide oikeutettiin psykologisella kielen käytöllä; muiden mielipiteet kumpuavat kirjoittajan mielestä peloista ja ennakoasenteista. Huolimatta siitä, pitääkö tämä paikkansa, asettautui kirjoittaja ikään kuin näiden ennakkoluuloisten ja pelokkaiden kirjoittajien yläpuolelle. Hän kehotti muitakin käymään bändin keikalla *kokeakseen kohtaamista*. Kirjoittaja ei maininnut mielipidettään bändin musiikista, vaan keikalle menemistä suositeltiin nimenomaan erilaisuuden kohtaamisen takia. Tietyllä tavalla kirjoittaja tuli hyvästä tarkoituksestaan huolimatta korostaneeksi eroa kehitysvammaisten muusikkojen ja muiden välillä. Vammaisten – ja vaikkapa homojen – hyväksymisellä voi osoittaa omaa suvaitsevaisuuttaan ja avarakatseisuuttaan.

Seuraavassa kommentissa puolustettiin ihmisoikeuksia – sillä ehdolla, ettei niiden toteutumisesta ole haittaa muille.

Tehdään nyt selväksi. Kriittikini oli niille osoitettu niille, jotka olivat heti sitä mieltä, että kehitysvammaisen paikka on hoitolaitoksessa. Meillä on avohoidossa ja tuetun asumisen piirissä oikeasti vaarallisia ihmisiä

mielestäni Kalliossa tai muuallakin asuvat keharit eivät olisi haitta. Lukekaa YK: n julistus vammaisista, lukekaa asetus "Kohti yhteistä yhteiskuntaan" ja pohtikaa. Musiikista voi aina olla eri mieltä. Ihmisoikeudet kattavat mielestäni kaikki. (Sosiaali- ja terveysalan ammattinimike) (kommentti 64.)

Kommentissa vedottiin YK:n (2007) Vammaisten oikeuksien julistukseen. Kommentissa viitattiin myös muihin avohoidossa oleviin (psykiatrisesti sairaisiin?), joiden kirjoittaja katsoi olevan vaarallisia muulle yhteiskunnalle. Kehitysvammaiset eivät sen sijaan olisi haitaksi muille, joten heidän oikeutensa toteutumiseksi ei ole estettä. Analyysivaiheessa poistamallani ammattinimikkeellä kirjoittaja korosti, että hänellä on ammatillista tietämystä näistä avohoidossa olevista ryhmistä ja osoitti näin mielipiteensä oikeutuksen.

Omana ryhmänään erottuivat kehitysvammaisten itsensä kirjoittamat, omia oikeuksiaan puolustaneet kommentit:

Mä voin kertoa että olen itsekin lievästi kehitysvammainen, te jotka meitä aina haukute taidatte itte olla tunne vammasia. Mä en ainakaan häpeä sitä että olen lievästi kehitysvammanen meiläkin on oikeus elää ja tulla hyväksytyksi ja piste. (Kommentti 123.)

Kehitysvammaisten kirjoittamiksi julistautuvissa kommentteissa ei vaadittu suoraan oikeutta asua itsenäisesti vaan niissä korostui hyväksytyksi tuleminen tarve. Yllä olevasta kommentista on luettavissa tietynlaista ylpeyttä ja vastarintaa; kirjoittaja ei suostunut häpeämään kehitysvammaisuuttaan vaan totesi, että heillä on oikeuksia ja piste eli asiasta ei tarvitse enää neuvotella vaan se on itsestään selvää. Oikeutta elää ei viestissä määritelty tarkemmin; tarkoitettiinko oikeutta elää valitsemallaan tavalla, siellä missä haluaa vai yleensä oikeutta olla olemassa. Eräässä viestiketjun kommentissa kyseenalaistettiin nimittäin tämäkin oikeus:

Paskaa musaa, mut ihan kivaa, et vammassillakin on jotain tekemistä. Kun niitä kerran on väkisin pidettävä tässä maailmassa. (Kommentti 128.)

Epäselväksi jää, millä tavoin kirjoittaja katsoi vammaisia pidettävän väkisin tässä maailmassa. Viitattiinko kenties aborttiin ja siihen, että kehitysvammaiset sikiöt voitaisiin abortoida ennen syntymää? Vai väittikö kirjoittaja, että kehitysvammaiset kuolisivat ilman yhteiskunnan tukea? Pidän mielenkiintoisena, että tätä kommenttia ei pidetty tarpeeksi loukkaavana, jotta se olisi poistettu. Viestiketjusta oli analysointiajankohtana poistettu seitsemän kommenttia. Kommentti on ristiriidassa ns. poliittisen korrektiuden vaatimusta ennakoivien kommenttien kanssa. Holokaustin uhrien joukossa oli arvioiden mukaan n. 275 000 vammaista. Heitä steriloidtiin natsien eugeniikkaohjelmissa n. 700 000. (*Disability Rights Advocates*, 2001) Ilmaisulla ”Kun niitä kerran on väkisin pidettävä tässä

maailmassa” riistettiin vammaisilta paitsi kansalaisoikeudet, myös oikeus ihmisyyden positioon. Puhekielessä käytetään pronominia *ne* yleisesti pronominin *he* sijaan, joten pelkkää ilmaisua *niitä* ei voi pitää loukkaavana – vaikei se kunnioittavakaan ilmaisu ole. Vaikka ei voida olettaa kirjoittajan tietäneen vammaisista holokaustin uhreista, alentaa lause itsessään vammaiset jonkinlaisen loisen tai taakan positioon.

9.3.3 Erot vammaisryhmien välillä

miksi teidän kehäreiden pitäisi päästä normaaleihin asuntoihin ilman mitään valvojia/hoitajia, kun ette osaa ees kengännauhojanne sitoa, ettekä muutenkaan huolehtia itsestänne? ja väkivaltaisiakin olette! toista se on meidän liikuntarajoitteisten kans, joilla järki leikkaa. että turha laulaakkaan ettette halua asua asuntolassa, kun teidän on pakko! (Kommentti 80.)

Kommentissa tehtiin erottelu kehitysvammaisten ja liikuntarajoitteiden välillä ja asetettiin kehitysvammaiset hierarkian alimmaisiksi. Kuten edellä aiemmin luvussa 9.3.1 lainatuissa kommentteissa, käytettiin tässäkin yksinkertaistavaa naturalisaatiota: kaikki kehitysvammaiset yleistettiin kykenemättömiksi huolehtimaan itsestään. Aiemmassa kommentissa 25 esitetty väite kykenemättömyydestä sitoa kengännauhoja otettiin totuutena, jota toistettiin ja vahvistettiin. Tällä väitteellä perusteltiin oma väite, etteivät kehitysvammaiset osaa huolehtia itsestään. Mielenkiintoinen on rinnastus *hoitajat/valvojat*. Ilmaisun voidaan tulkita viittaavan sairaaloissa käytettyihin, poikkeavien yksilöiden hallintaan tähtääviin kuriteknikoihin (Foucault, 1975/2005). Hoitotieteessä puhutaan hoidontarpeesta. Hoitamiseen liitetään assosiaatioita rakkaudesta, auttamisesta ja tukemisesta. (ks. edellä luku 4.4.) Näissä keskiössä on hoidon tarvitsija. Sen sijaan valvomiseen liittyy mielikuvia vahtimisesta ja kontrollista. Näillä eristetään yhteiskunnalle vaarallinen (tässä väkivaltainen) yksilö muista.

Liikuntarajoitteiset, joilla järki leikkaa -ilmaisu sisälsi oletuksen, että järki mahdollistaa toimimisen yhteiskunnassa; järjen puuttuminen puolestaan liitettiin kommentissa väkivaltaisuuteen. Kommentissa väitettiin, etteivät kehitysvammaiset kykene asumaan itsenäisesti – liikuntarajoitteisten tavoin. Vammaislain muuttuminen ensisijaiseksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden sekä näiden lakien suunniteltu yhdistäminen asettaa kaikki vammaiset samaan positioon (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009; Valvira, 2012, s. 9). Seuraavan viestiketjun viimeisessä kommentissa 69 viitattiin suoraan suunniteltuun lakimuutokseen. Keskimmäisessä

kommentissa 68 puolestaan viitattiin bändin kappaleeseen Mä Vihaan Maailmaa, jossa kritisoidaan eduskuntaa:

Samahan tuo ovatko he kehitysvammaisia vai ei! Kuunnelkaa sanoja ja ottakaa opiksi! Tasa-arvoa elämään! Kunnioittakaa ihmisiä. (Kommentti 67.)

ovat he kehitys vammassii mut ota tost kappaleest eduskunta nii vähä esimerkii (kommentti 68).

eduskuntahan on nimenomaan vääntäny väkisin keharit, ja meidät liikuntarajoitteiset... ja tietysti vammattomatkin samanlaiseen asemaan nussimalla kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhteen (kommentti 69.)

Liikuntarajoitteisia ja kehitysvammaisia vertaavat kommentit voitaisiin tulkita syrjinnäksi vammaisryhmän sisällä. Kehitysvammaiset näyttäytyisivät ikään kuin hierarkian alimmaisina, liikuntarajoitteiset vammaiset puolestaan ylempänä vammaisten hierarkiassa. Ilmaisuihin *vääntäny väkisin keharit, ja meidät liikuntarajoitteiset... ja tietysti vammattomatkin samanlaiseen asemaan* implikoi, että kirjoittajan mielestä nämä ryhmät poikkeavat toisistaan ja niiden asemien pitäisi olla erilaisia. Käytetyt metaforat, kuten sanat *väkisin ja nussimalla* aikaansaivat assosiaation raiskaukseen. Sanavalinnoilla korostettiin siis lakimuutoksen nöyryyttävyyttä ja väkivaltaisuutta.

Toisaalta kommenttien kritiikkiä lakimuutosta kohtaan voidaan pitää myös oikeutettuna. On selvää, että eri vammaisryhmät poikkeavat toisistaan. Feminismissä on samalla tavoin kiinnitetty huomiota siihen, ettei ole yhtä, universaalialaista *naiseutta*, vaan näin olettaessa puhutaan itse asiassa länsimaalaisesta, valkoisesta heteroseksuaalisesta naisesta. Esimerkiksi mustien naisten tai lesbojen voi olla vaikea samaistua valkoisen heteronaisen kokemukseen naiseudesta. Toisaalta voitaisiin kysyä, eikö luokittelu naisten tapauksessa mustaksi naiseksi tai vammaisten tapauksessa liikuntarajoitteiseksi tai kehitysvammaiseksi ole aivan yhtä yleistävä ja leimaava. Tulkintani mukaan kirjoittajan ilmaisema samaistuminen ryhmään liikuntarajoitteiset ja erottuminen ryhmästä kehitysvammaiset kertoi näiden ryhmien erilaisesta (todellisesta tai koetusta) asemasta yhteiskunnassa. Sanavalinta liikuntarajoitteinen – liikuntavammaisen sijaan - kertoi myös siitä, että negatiivisia assosiaatioita liitettiin nimenomaan sanaan vammainen.

9.4 Lääketieteen termit halventavina ilmaisuina

Lääketieteen sanastoa käytettiin aineistossa paitsi oman mielipiteen oikeuttamiseen (ks. edellä luku 9.3.1), myös haukkumasanoina tai halventavina ilmauksina. Tämänkaltainen

sanojen merkitysten uudelleen muotoilu edellyttää intertekstuaalisuutta: ilmausten käyttäjä viittaa muihin teksteihin, jotka hän olettaa yhteisesti tunnetuiksi. (Fairclough, 1997, s. 140.) Vaikka haukkumasanoina käytettyjä ilmauksia on alun perin pidetty neutraaleina, paljastaa tämänkaltainen puhe myös alkuperäiseen, muka-neutraaliin ilmaisuun sisältyneen stigman. Kaikki lääketieteen diagnoosit perustuvat ajatukselle siitä, että patologia on poikkeama keskiarvosta. Kun halutaan pilkata poikkeavia yksilöitä, ovat poikkeaman osoittavat lääketieteelliset ilmaukset toimivia. Alentava oli esimerkiksi kommentti *Siistejä mongoloideja* (kommentti 122). Mongoloidi on vanha, nykyisin yleensä halventavana pidetty ilmaisu Downin syndroomasta. Ilmiössä on kyse samasta kuin mustan henkilön kutsumisessa *neekeriksi*.

bunch of retards xD (kommentti 42).

*And u are? You got ball's to write here insulting comments from people who aren't capable of doing same thing's u do? I pity u!! Grow up or shut the f**** up!!* (Kommentti 43.)

Kommentissa 42 käytettiin englanninkielistä termiä *retard*. Termejä *mental retardation* ja *mentally retard* käytettiin lääketieteessä yleisesti ennen kuin ne korvattiin poliittisesti korrektimmiksi koetuilla termeillä *intellectual disability* tai *learning difficulties*, joita nykyisin suositaan englanninkielisissä maissa. Esimerkiksi Yhdysvalloissa ns. Rosan laki velvoittaa käyttämään julkisissa teksteissä termiä *intellectual disability*, loukkaavana pidetyn *mental retardation* -termin sijaan (Diament, 5.10.2010). Termien muutos vastaa vastaavien termien muutosta Suomessa. Termiä kehitysvammainen pidetään nykyään korrektina ilmaisuna (ks. luvut 3 & 4.1). Kommentissa 43 todettiin sitä edeltänyt kommentti loukkaavaksi. Mielenkiintoista tässä kommentissa on, että loukkaavaa kieltä paheksuttiin erityisesti siksi, että se kohdistuu *ihmisiin, jotka eivät kykene samaan*. Tätä näkökulmaa puolestaan arvosteltiin eräissä kommentteissa (ks. luku 9.2.4). Kommenttiin sisältyi eräänlaista hyväntahtoista sääliä tai holhousta.

Osassa kommentteista käytettiin lääketieteen sanastoa, mutta käsitteitä ei määritelty sen tarkemmin ja jäi epäselväksi mitä kirjoittajat sanoilla tarkoittivat.

Kyllä kehitysvammaisenkin voi olla terveälyinen. Mul on yks ystävä millä on dysfasia ja mikä on ihan terveälynen. Ei noita tyyppejä morkata tarvi silti. (Kommentti 120.)

Kommentista ei käynyt ilmi, mitä kirjoittaja tarkoitti terveälyisyydellä. Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa älykkyydellä viitataan yleensä älykkyysosamäärään. Kehitysvammaisten mitattu ÄÖ on ns. normaalin alapuolella. (ks. luku 4.2.) *Dysfasia* on

yläkäsité vaikeille kielen- ja puheen kehityksen häiriöille. Dysfasiaa esiintyy muillakin kuin kehitysvammaisilla; toisaalta kehitysvammaisuuteen ei välttämättä liity dysfasiaa. Yllä oleva kommentti kertoo lääketieteen kielen arkipäiväistymisestä. Tavallinen kielenkäyttö vilisee lääketieteen termejä – niiden alkuperäiset merkitykset sen sijaan saattavat jäädä epäselviksi. Pidän mielenkiintoisena, että tämänkaltaisia kommentteja esiintyi musiikkikappaleen kommentteissa. Kallioon-kappaleen laulusta saa aivan hyvin selvää; laulajalla ei selvästikään ole dysfasiaa. Kommentin viimeinen lause viittasi siihen, että kirjoittajan mukaan kehitysvammaisia *morkataan*, mahdollisesti koska he eivät ole terveälyisiä. Kirjoittaja teki erottelun dysfasiaa sairastavan ystävänsä ja ei-terveälyisten välille. Terveälyisyys – mitä sillä sitten tarkoitetaan – näyttäytyi ihanteena tai normina. Jos siis henkilö on terveälyinen kehitysvammaisuudesta tai dysfasiasta huolimatta, täyttää hän normin. *Ei noita tyyppjä morkata tarvi silti* viittaa siihen, että kirjoittaja katsoi *noiden tyyppien* (bändin jäsenten tai yleensä kehitysvammaisten) olevan normista poikkeavia. Lääketieteestä lainattuja tai mukailtuja termejä (dysfasia, terveälyinen) käytettiin erottelun tekemiseen.

9.5 Diskurssien hegemoitumisesta ja vastarinnasta – YouTube-analyysin yhteenvetoa

Jokinen ym. (1993) nimittävät kulttuuriksi itsestäänselvyyksiksi muotoutuneita, laajalle levinneitä (institutionalisoituneita) diskursseja hegemonisiksi diskursseiksi. Omassa YouTube -aineistossani hegemonisiksi diskursseiksi voisi kutsua toimintakyvyn ja lääketieteen diskursseja. Näissä otetaan itsestäänselvyytensä, että kehitysvammaisten toimintakyvyssä on rajoitteita, jotka estävät tai rajoittavat toimintaa (kuten asumista) normaalien kansalaisten tavoin. Se, että musiikkikappaleen kommentteissa esiintyi näitä diskursseja, kertoo niiden hegemoniasta (eli vahvuudesta ja levinneisyydestä). Toistamalla näitä hegemonisia diskursseja niitä vahvistetaan, syrjäyttäen samalla muita, vaihtoehtoisia diskursseja. Jokinen ym. (1993, 91–92) kutsuvat tätä prosessia *sosiaalisten käytäntöjen yksinkertaistavaksi naturalisaatioksi* (ks. myös Fairclough, 2001, s. 27, 73). Tässä prosessissa ihmisille tuotetaan jäykkiä subjektipositioita, jotka eivät välttämättä vastaa ihmisten omaa itseään koskevaa määrittelyä. Asunnottomia ja heitä koskevaa viranomaispuhetta analysoineet Jokinen ym. (1993, s. 100) kuvasivat kuinka avuttomiksi huollettaviksi määriteltyjen asunnottomien identiteetti rakennettiin suhteessa vastinpariinsa, auttajaan/asiantuntijaan. Sama prosessi oli tunnistettavissa omassa aineistossani. Toisaalta aineistostani löytyi esimerkkejä vastarinnasta näitä hegemonisia diskursseja kohtaan.

Hegemonisella tai intersubjektiiivisella kamppailulla tarkoitetaan vakiintuneiden, vallassa olevien diskurssien ja vastarinnan välistä jännitettä. Myös vakiintuneet diskurssit voivat sisältää ristiriitaisuuksia. Paikantamalla näitä ristiriitaisuuksia voidaan vakiintunutta diskurssijärjestystä horjuttaa. (Jokinen ym. 1993, s. 102.) Edellä kuvattu lääketieteen termien käyttö halventavina tai erottelevina ilmauksina horjuttaa alkuperäistä, *neutraalia* lääketieteen diskurssia. Tunnistamani lääketieteen-, toimintakyvyn-, tasa-arvon- ja aidon punkin diskurssit ovat keskenään ristiriitaisia. Seuraava YouTube-kommentin lainaus oli ristiriidassa toimintakyvyn- ja lääketieteen diskurssien kanssa:

Hyvä Kartza! Tunnistin äänestä jo kun eka kerran Radio Helsingistä kuulin tän! Hesarilla nähdään, Töölössä nyt ei viihtynyt kuppakaan!! (Kommentti 24.)

Töölössä nyt ei viihtynyt kuppakaan!! viittasi Kallioon-kappaleen sanoihin, joiden mukaan *Töölössä on tyhmä olla*. Töölössä on kehitysvammaisten asuntola, jossa ilmeisesti sekä kirjoittaja, että myös bändin solisti Kari (tässä *Kartza*) ovat asuneet (Pertti Kurikan Nimipäivät on punk-idean ytimessä, 25.9.2009). Oletettavasti kirjoittaja oli siis itse kehitysvammainen. Tekstin sävy on kapinallinen ja tyyli viittaa siihen, että kirjoittaja oli nuori. Hyvin epätodennäköistä on, että tähän sävyyn kirjoittaisi esimerkiksi Töölön asuntolassa työskennellyt kehitysvammaisten hoitaja.

Asuntolan asukkaille, kuten kenelle tahansa kansalaiselle, viihtyminen omassa kodissa on tärkeää. Vapailta kansalaisilla on oikeus asua siellä missä he viihtyvät. Toimintakyvyn diskurssissa kuitenkin korostetaan *tarvetta* tuettuun asumiseen. Toisaalta toimintakyvyn diskurssi saattaa sisältää ristiriitoja; puhutaan *oikeudesta* tuettuun asumiseen. Oikeus-sana puolestaan viittaa tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin. Puhe oikeudesta on ristiriitaista, jos kyseessä oleva ihminen itse ei halua tätä oikeutta. Myös edellä tarkastelluissa kommentteissa korostettiin kehitysvammaisten *tarvetta* tai *pakkoa* tuettuun asumiseen asuntolassa. Kun puhuttiin *pakosta* (ks. kommentti 80 luvussa 9.3.4), rinnastuivat kehitysvammaisten asuntolat vankiloihin. Asukkaille itselleen tärkeä viihtyminen oli siis yhtä epäolennaista kuin se on puhuttaessa vankiloista.

Tästä pienestä kommentin pätkästä kävi hyvin ilmi hyvää tarkoittavien, toimintakyvyn tai lääketieteen diskurssiin vetoavien asiantuntijoiden (tai heidän puheensa omaksuvien kommentoijien) ja kehitysvammaisten itsensä puheessaan ilmentävien subjektipositivien välinen ristiriita. Tämän kommentin kirjoittaja kieltäytyi hyväksymästä asiantuntijoiden hänelle tarjoamaa subjektipositiota, jonka mukaan hän tarvitsee tuettua asumista. Sen sijaan, että kommentoija ottaisi kantaa tähän muiden määrittelemään

tarpeeseen, hyväksyi hän väitteen siitä, että *Töölössä on tyhmä olla* ikään kuin itsestään selvyytenä – horjuttaen näin asiantuntijoiden tuottamaa, hegemonista diskurssia.

10 Pertti Kurikan Nimipäivät mediassa (toinen aineisto)

Tässä luvussa pyrin ymmärtämään Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin julkisuuskuvan rakentumista mediassa. Analysoimalla median kirjoituksia ($n = 12$), pyrin selvittämään, minkälaisia diskursseja mediassa on käytetty bändiä koskeviin selontekoihin ja miten nämä selonteot ovat muuttuneet kolmen vuoden aikana (2009–2012). Erityisesti kiinnitän huomiota siihen, minkälaisiin subjektipositioihin bändi teksteissä asetetaan. Lisäksi pyrin kartoittamaan, minkälainen merkitys mediassa annettiin bändin kappaleiden ilmaisemalle vastarinnalle.

10.1 Media-aineisto

Analysoidut kirjoitukset ($n = 12$) on julkaistu vuoden 2009 ja kevään 2012 välillä. Olen valinnut aineistokseni kaikki löytämäni vuonna 2009 ja 3.5.2012 välillä ilmestyneet Pertti Kurikan Nimipäivät -bändiä koskevat kirjoitukset. Olen kuitenkin jättänyt pois muutaman pikku-uutisen (esimerkiksi Helsingin Sanomat 21.3.2012 & 8.4.2012), joissa ainoastaan tiedotettiin lyhyesti Kavasikajuttu-elokuvan esittämisestä elokuvafestivaaleilla.

Analysoidut mediat ovat Yle Uutiset -internetsivusto, Uusi Suomi -internetsivusto, Ilosaari rockin internetsivu, Helsingin uutiset, Rumba-lehden internetsivusto, Helsingin Sanomat, Kansan Uutisten Viikkolehti, Kymen Sanomat ja Helsingin Sanomien Nyt -liite. Osassa näistä medioista oli julkaistu vain yksi Pertti Kurikan Nimipäiviä käsittelevä kirjoitus, osassa kaksi tai kolme.

Kaikki kirjoitukset ovat julkisia tekstejä, joten päädyin jättämään niiden tunnistetiedot näkyviin. Koska halusin tarkastella Pertti Kurikan Nimipäivien julkisuuskuvan kehittymistä, pidin tärkeänä, että ensinnäkin kirjoitusten julkaisuaikajankohta tulee ilmi. Toiseksi julkaisun laadulla oli mielestäni merkitystä siinä esitettyjen väitteiden merkityksellisyydelle. Esimerkiksi Helsingin Sanomat on levikiltään niin suuri, että sillä voi olettaa olevan enemmän vaikutusvaltaa lukijoihin, kuin pienillä paikallislehdillä. Toisaalta esimerkiksi Ilosaari rock -festivaalien kotisivuilla julkaistulla kirjoituksella voi olla nuoreen, punkkia kuuntelemaan henkilöön jopa enemmän vaikutusta kuin valtamedialla, kuten Helsingin Sanomilla. Lainatut kirjoitukset löytyvät lähdeluettelosta.

Media-aineistossa en pyrkinyt kovin tarkkaan analysointiin vaan tarkoitukseni oli osoittaa, miten Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin julkisuuskuva rakentui ja muuttui mediassa tarkastelemanani ajanjakson aikana. Kavasikajuttu-elokuvan ensi-illan (4.5.2012) jälkeen bändin saama julkisuus on lisääntynyt. Aineiston rajaamiseksi (ja opinnäyteprojektini loppuunsaattamiseksi) aineistoa ei kuitenkaan lisätty analyysin valmistumisen (3.5.2012) jälkeen.

Myös tässä aineistossa mainittiin 4.5.2012 ensi-iltansa saanut Kavasikajuttu-elokuva. Näissä kirjoituksissa fokuksessa oli kuitenkin itse bändin tarina. Käsittelen luvussa 11 erillisenä aineistona ennen Kavasikajuttu-elokuvan ensi-iltaa julkistettuja, elokuvaa markkinoivia videoita ja kirjoituksia. Vaikka rajanveto näiden kahden aineiston välillä on tulkinnanvarainen, katson, että jälkimmäisessä aineistossa fokuksessa on pikemminkin elokuva ja sen markkinoinnissa esiin nostetut teemat. Päädyin tähän erotteluun tutustuttuani syvällisemmin kumpaankin aineistoon.

Kuten Fairclough (1997, s. 10) toteaa, joukkotiedotusvälineillä on kyky vaikuttaa tietoon, uskomuksiin, arvoihin, sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaalisiin identiteetteihin. Analyysin kannalta oleellista median kirjoituksissa on se, mitä mediatekstiin on sisällytetty, mitä jätetty pois ja mikä asetetaan ensisijaiseksi. Miten maailma representoidaan, mitä subjektipositioita annetaan paitsi tekstissä esiintyville, myös yleisölle ym. tahoille, joihin teksti viittaa sekä mitä suhteita osallistujien välille tekstissä rakennetaan. (Mts. 13–14, 140.)

Kielellä representoidaan tapahtumia, tekoja, suhteita tai asiantiloja. Sanaston valinnalla voidaan sama asia esittää eri tavoin. *Nominalisaatio* tarkoittaa toimijan hävittämistä. (Mts. 143, 147.) Esimerkiksi sanalla *kehitysvammahuolto* hävitetään toimijat, jotka huoltavat (tai vaihtoehtoisesti esimerkiksi hoitavat tai valvovat) kehitysvammaisia. Tekstin *alkuoletukset* viittaavat Fairclough'n (1997) mukaan tekstin kirjoittajille ja lukijoille tuttuihin, todellisiin tai kuviteltuihin muihin teksteihin. Tekstin alkuoletukset saattavat vaikuttaa myös ”rivien välissä” asemoiden lukijoita ajattelemaan tiettyjä asioita itsestään selvyyksinä. (Mts. 140–141.)

Nämä ovat keskeisiä huomionkohteita omassa analyysissäni. Erityisesti kiinnitän huomioita subjektipositioihin, joihin bändi teksteissä asetetaan. Sen sijaan en ole keskittynyt tekstin kieliopillisten piirteiden tarkkaan erittelyyn.

10.2 Media-aineiston analyysi ja tulokset

Aineiston luokittelevassa analyysissä kaikista kirjoituksista löytyi teemat kehitysvammaisuus ja punk. Kolmessa kirjoituksessa käsiteltiin teemaa kehitysvammaisten tekemästä palkattomasta työstä – näistä kolmesta kirjoituksista yhdessä käsiteltiin teemaa yleensä, kahdessa työtä koskeva epäkohta mainittiin bändin jäseniltä lainatuissa kommentteissa. Vaikka analysoitavaksi oli valittu nimenomaan bändiä koskevia kirjoituksia, käsiteltiin niissä myös kehitysvammaisuutta yleensä. Kovasikajuttu -elokuva mainittiin kuudessa kirjoituksessa.

Diskurssianalyysin näkökulmassa ei ole oleellista, miten tietoisesti toimija pyrkii tiettyihin päämääriin. Analyysissä pyritään tulkitsemaan puheen tai tekstin *funktioita*, toisin sanoen niitä seurauksia, joita tietyillä ilmauksilla on (Potter & Wetherell, 1989, s. 178) – oli toimija tietoinen näistä mahdollisista funktioista tai ei. Tekstin ajatellaan siis tuottavan asioita toimijan intentioista huolimatta. Yhdessä kirjoituksessa fokuksessa oli nimenomaan bändistä kertova elokuva – kuitenkin tässäkin kirjoituksessa kommentoitiin itse bändin tarinaa ja kehitysvammaisten asemaa yleensä. Vaikka kyseessä oli nimenomaan elokuva-arvostelu, sen funktio oli tulkintani mukaan erilainen kuin kolmannessa aineistossani (ks. Luku 11).

Viidessä kirjoituksessa esitettiin bändin jäsenten omia kommentteja. Kansan Uutisissa (Tää on Kovasikajuttu, 27.4.2012) bändin jäsenien kommentit olivat pääosassa koko aukeaman pituisessa kirjoituksessa. Muissa neljässä kirjoituksessa lainattiin bändin jäsenten esittämiä parin lauseen kommentteja. Lopuissa kirjoituksissa ($n = 7$) bändiä – ja kehitysvammaisia kommentoitiin ikään kuin ulkopuolelta käsin. Bändin jäsenten esittämissä kommentteissa erottui teema kehitysvammaisiin kohdistuvista epäkohdista, kuten edellä mainittu teema siitä, että he eivät saa työstään palkkaa.

Seuraavaksi lainaamani otteet ovat esimerkkejä analysoimieni tekstien sisältämästä dikotomiasta: kehitysvammaisuus vs. uskottava punkkari. Analysoimissani teksteissä korostettiin jompaakumpaa ulottuvuutta. Kehitysvammaisuutta saatettiin korostaa myös käyttämättä sanaa kehitysvammainen; osoittamalla käytetyillä sanavalinnoilla ne subjektipositiot, joihin toimijat tekstissä sijoitetaan ja ne, joista heidät pois suljetaan. Seuraavassa vuonna 2009 Helsingin Sanomissa julkaistussa kirjoituksessa viitattiin aito punk -diskurssiin, mutta bändiä ei vielä hyväksytty punk-bändin positioon:

'Eduskunnassa aina asioista puhutaan, muttei niiden puheesta selvää saa', rääkyä räkäinen ääni Espan lavan kaiuttimista. Laulaja pitää mikrofonista kiinni kaksin käsin. Hän on sonnustautunut mustaan aina nahkakengistä lippalakkiin. Lipan alta näkyy pilkahdus mustista laseista. Vieressä tummiin pukeutunut silmälasipäinen kitaristi runttaa riffiä. Auki jätetyn nahkarotsin alta vilkkuu Ankkarockin teepaita, kun hän heiluu edestakaisin melkein tahdissa. Pertti Kurikan nimipäivät siinä soittaa punkrockia. – – Mutta mikä tärkeintä, bändi on aivan punkin idean ytimessä. Biisit ovat lyhyitä, riffit yksinkertaisia ja sanoitukset kertovat kiertelemättömiä näkemyksiä yhteiskunnasta. Vai miltä kuulostavat kappaleiden nimet "Yhteiskunta mättää", "Mä vihaan maailmaa" ja "Miksei kukaan ymmärrä, häh"? (Pertti Kurikan nimipäivät on punk-idean ytimessä, 29.5.2009)

Toisaalta artikkelissa todettiin bändin edustavan *punkin ideaa*, toisaalta artikkelissa oli luettavissa tietynlaista hyväntahtoista huumoria. Laulajan olemusta eriteltiin ikään kuin siinä olisi jotain erityistä tai huvittavaa. Useat ns. normaalit punkkarit pukeutuvat kuvatulla tavalla. Sijoittamalla tekstin subjektien (laulajan ja kitaristin) paikalle minkä tahansa ns. normaalin laulajan ja kitaristin henkilöt, tulee tekstin piilomerkitys näkyväksi: tässä kuvauksessa pyrittiin korostamaan, kuinka erikoista tämä pukeutuminen juuri näiden muusikoiden kohdalla on; ikään kuin kuvattaisiin hyväntahtoisesti naureskellen lasten pukeutumista aikuisten vaatteisiin. Tähän viittasi erityisesti lause *nahkarotsin alta vilkkuu Ankkarockin teepaita, kun hän heiluu melkein tahdissa*. Tällä tehtiin selväksi, että oletetaan rock/punk-pukeutumisella pyrittävän esitykseen, joka ei kuitenkaan ole aivan uskottava: laulaja heilui *melkein* tahdissa. Kitaristin toimintakyky ei siis kirjoittajan mukaan riittänyt uskottavaan suoritukseen. Myös ns. normaaleja muusikkoja kuvatessa voidaan todeta, ettei muusikko aivan pysynyt tahdissa esimerkiksi humalatilaa takia. Tämä kuitenkin vain lisää kyseessä olevan muusikon uskottavuutta; onhan rock aina rajua ja huumeet tai alkoholi kuuluvat rock'n roll -elämään.

Käytetyt ilmaukset kuten *runttaa riffiä* ja *Pertti Kurikan nimipäivät siinä soittaa punkrockia* implikoivat, että setämäisen tai aikuisen aseman ottava toimittaja tietää nuorten käyttämät katu-uskottavat sanat (*riffi, punkrock*), mutta asettuu itse tämän toimintaympäristön yläpuolelle (ilmaisu *siinä*). Artikkelissa bändin keikkaa ei kuvattu vakavasti, kuten yleensä Helsingin Sanomien konserttiarvioinneissa. Yllä olevassa lainauksessa punk-uskottavuutta ei vielä tuntunut olevan. Jutun mukaan kirjoitus on julkaistu vain muutama kuukausi bändin perustamisen jälkeen. Mielenkiintoista onkin jäljittää tätä kirjoitusta seuraavia lehtikirjoituksia. Missä vaiheessa bändi esitettiin uskottavana?

Seuraava Yle Uutiset -internetsivustolla julkaistu kirjoitus on myös vuodelta 2009:

Myös kehitysvammaiset ovat löytäneet musiikista väylän kritisoida ja kommentoida yhteiskuntaa. Keharimuusikoista koostuva Pertti Kurikan Nimipäivät -yhtye kertoo suomalaisen yhteiskunnan epäkohdista punk-ideologian keinoin. Viime aikoina radiossakin soinut Kallioon-biisi on saanut monet hämmästyttämään - räkäisen sujuva punk-kappale kun on kehitysvammaisista koostuvan yhtyeen käsialaa. (Kehitysvammaisilta käy punk, 26.11.2009)

Tässä artikkelissa bändille ei naureskeltu. Sen sijaan käytettiin tuttavallista termiä *kehari*. Lyhyessä artikkelissa mainittiin otsikko mukaan lukien *kehitysvammaisuus* neljä kertaa. Kehitysvammaisen muusikko oli vielä vuonna 2009 jotain uutta ja hämmästyttävää. Artikkelissa otettiin kuitenkin tosissaan lyriikoiden poliittinen sanoma. Bändiä ei artikkelissa arvioitu niinkään punk-bändinä muiden joukossa; oleellista oli nimenomaan kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten ilmaisema vastarinta ja yhteiskunnallinen kritiikki.

Seuraava lainaus on Ilosaari rock -festivaalien internet-sivuilta vuodelta 2011:

Bändiä on saapunut katsomaan sellainen massa ihmisiä, että näkyvyys lavalle on lähes olematon. Mutta kyllä ne siellä ovat, paljon kohuttu ja puhuttu Pertti Kurikan Nimipäivät. Yleisössä majailee niin vanhan koulukunnan punkkareita, nahka- ja niittiliivejä, normaalin oloisia aikuisia ihmisiä, hyvin humaltuneita ihmisiä, rutosti nuoria. Tiivistettynä luultavasti festarikävijää laidasta laitaaan. Miksi kaikki ovat täällä? Vieressäni käydään mielenkiintoinen monologi: “kaikki tajuu tän, kukaan ei pidä pelleinä”, “peruspunkkia, taidot soittamiseen yleensä vajavaiset” ja “ihmiset tulee katsomaan suvaitsevaisuudesta”. Saattaahan se olla niinkin, PKN kun ei ole bändi ihan tavallisimmasta päästä. Rosoinen soundi ja laulajan täydellinen punk-ääni. Ja neljä lahjakasta kehitysvammaista. Mutta pelkästä suvaitsevaisuudesta ei täällä olla, tämä alkukantainen meno uppoaa! Monikaan ei nykypäivinä enää tuota tämänkaltaista raakaa perinnesiikkia joka tyydyttää niin yhteiskuntaa, kirkkoa kuin poliitikkojakin - - Biisit ovat yksinkertaisia ja äärimmäisen totta. Sanoitukset kommentoivat päättäjiä - - ja yleisö taputtaa ja intoilee. – – koko keikan kruunaa (nimi poistettu) kitarasoolo (jota vierustoverini monologisti väitti mahdottomaksi punkkareille). Koko myllerrys on ohi reilussa puolessa tunnissa, mutta se puolikas oli täyttä rautaa! (Johan oli nimpparit, 17.7.2011.)

Tässä kirjoituksessa bändille ei enää naureskeltu. Sen sijaan, että melkein tahdissa heilumiselle olisi naurettu, todettiin, että *puutteelliset soittotaidot kuuluvat peruspunkkiin*. Toisaalta kitaristin *koko keikan kruunanneen* kitarasoolon todettiin olevan *mahdoton punkkareille*. Nyt kitaristi siis hyväksyttiin punkkarina, mutta hänen soittotaitonsa arvioitiin tavallisen punkkarin taitoja *paremmaksi*. Bändin jäsenten ulkonäön kuvailun sijaan

kuvattiin yleisön ulkonäköä ja tehtiin selväksi, että yleisöä on paljon: *Bändiä on saapunut katsomaan sellainen massa ihmisiä, että näkyvyys lavalle on lähes olematon*. Helsingin Sanomissa (29.5.2009) kyseenalaistettu punk-uskottavuus oli vaihtunut uskottavuudeksi, vaikka kyseessä oli oletettavasti jokseenkin samat taidot (tai taitojen puute). Toisin sanoen tässä kirjoituksessa alkuoletus oli, että kyseessä on ennen kaikkea punk-bändi eikä ryhmä kehitysvammaisia. Myös tässä artikkelissa – kuten aito-punk-diskurssia käyttävissä YouTube -kommenteissa todettiin, että Pertti Kurikan Nimipäivät edustavat nykyään harvinaista, raakaa musiikkityyliä. Kirjoittaja vaikutti aidosti innostuneelta; tällä kertaa esitys oli mennyt läpi. On toki huomioitava, että tämä kirjoitus on julkaistu rock-kontekstissa, eikä valtamediassa.

Tässäkin kirjoituksessa tuli esiin epäily, että bändiä mentäisiin katsomaan pelkästä suvaitsevuudesta. Kirjoittaja kuitenkin kumosi tämän epäilyn. Kirjoituksessa arvioitiin nimenomaan musiikkia; yhteiskuntakritiikki käsitettiin nimenomaan punk-musiikkiin kuuluvana piirteenä, ei niinkään kehitysvammaisten kritiikkinä kehitysvammaisten oloja kohtaan (*tylyttää niin yhteiskuntaa, kirkkoa kuin poliitikkojakin – – Biisit ovat yksinkertaisia ja äärimmäisen totta.*) Äärimmäinen totuus tuskin käsitettiin totuutena kehitysvammaisten oloista. Pikemminkin arvio antoi ymmärtää, että kappaleet ovat rehellisiä ja uskottavia (ks. edellä luku 9.2.2: aito punk -diskurssi). Yhteiskunnan, kirkon ja poliitikkojen kritisoiminen on tässä diskurssissa hyväksyttävää ja ihailtavaa.

Kovasikajuttu-elokuvan nähneiden toimittajien vuonna 2012 julkaistut kirjoitukset poikkesivat aiemmista mediassa julkaistuista kirjoituksista. Sen sijaan, että olisi keskitytty joko punkkiin tai kehitysvammaisuuteen, tuotiin kumpikin kategoria esiin. Bändin jäseniä ei kuitenkaan näissä kirjoituksissa sijoitettu automaattisesti jompaankumpaan kategoriaan vaan heitä pyrittiin ymmärtämään yksilöinä:

miehillä on omat tarinansa, jotka on hivutettu hienotunteisesti bänditouhujen lomaan. Kurikan tarina on kaikkein traagisin, mutta muutama tarkkaan valittu lause hänen itsensä kertomana riittää avaamaan sen. Se on toinen elokuvan huippuhetkestä, jalkahoitoepisodin ohella. (Vähän kunnioitusta! 3.5.2012.)

Edellä lainatussa Helsingin Sanomien Nyt -liitteen elokuva-arvostelussa suhtauduttiin bändin jäseniin yksilöinä. Samoin Kansan Uutisten artikkelissa (Tää on Kovasikajuttu, 27.4.2012) kirjoittajan tulkinnat perustuivat nimenomaan bändin jäsenten kommentteihin, joista muodostui koko pitkän artikkelin runko. Kirjoituksen väliotsikot (Punk, Poliitiikka, Elokuva, Jalkahoitaja ja Rakkaus) toimivat teemoina, joista kysyttiin bändin jäseniltä itseltään. Myös tämä kirjoitus ja sen edellä mainitut teemat olivat Kovasikajuttu-elokuvan inspiroimia. Kirjoituksesta kävi ilmi, että myös bändin jäsenet käyttävät itsestään termiä

kehitysvammainen ja kehari. Bändin jäsenet tuntuivat tiedostavan, että nimenomaan punk-musiikissa heidät ja heidän sanomansa hyväksytään:

Kun me ollaan kehitysvammaisten bändi, niin tuntuu, että just punk-skene on sellainen, että siihen meidät on otettu helposti sisään. Ollaan saatu hirveesti kavereita. – – Kovasikajuttu kertoo yhdestä keharista joka laulaa punkkia ja kolmesta keharista jotka soittaa punkkia. Se kannattaa käydä kattomassa ja mieltii et kannattaako kehareita vihata vai kannattaako niitä rakastaa ja kunnioittaa. (Tää on Kovasikajuttu, 27.4.2012.)

Yhdessä Helsingin Uutisissa (18.3.2012.) julkaistussa kirjoituksessa todettiin, että Pertti Kurikan Nimipäivät oli onnistunut kohdistamaan huomiota kehitysvammaisia koskeviin epäkohtiin paitsi lyriikoillaan, myös omalla esimerkillään:

Myös kehitysvamma-alan järjestöt ottivat hiljattain kantaa vammaisten työ- ja päivätoimintaan, jota useat pääkaupunkiseudun kunnat pyrkivät vähentämään säästöjen toivossa. Järjestöjen mukaan toimintaa pitäisi uudistaa, sillä vuosikymmeniä sitten luotu malli ei nykypäivänä enää toimi. Esimerkiksi työkeskuksissa alihankintana tehtävien palkattomien hanttihommien tarkoitus on kuntouttaa vammaisia avoimille työmarkkinoille. Käytännössä työtoiminnasta tulee kuitenkin useimmille koko elämänmittainen ura. Järjestöjen kritiikki on oikeansuuntaista. Työ- ja päivätoimintaa ja erilaisia työpajoja on syytä kehittää, ei leikata. Pertti Kurikan Nimipäivät on mainio esimerkki siitä, mitä mielekäs vammaistoiminta voi poikia. (Keharipunk osuu trendeihin ja epäkohtiin, 18.3.2012.)

Kirjoituksessa sivuttiin tasa-arvon/kansalaisuuden tematiikkaa; bändi kuitenkin asemoitiin tekstissä nimenomaan vammaisiksi, eikä niinkään punkkareiksi. Viimeisessä lauseessa annettiin ymmärtää, että mielekästäkin vammaistoimintaa on olemassa ja Pertti Kurikan Nimipäivät on mielekkään toiminnan tulosta. Kirjoituksessa ei kuitenkaan kritisoi bändin jäsenten tavoin kehitysvammaisten palkkausta. Bändin jäsenten kommentoissa tukeuduttiin tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin, ja nimenomaan palkattomuus nähtiin epäkohtana:

(Nimi poistettu) kritisoi kehitysvammaisten palkkausta. – Samasta työstä pitäisi saada sama palkka. me halutaan olla veronmaksajia siinä missä muutkin ja päättää omista asioistamme niin, ettei yhteiskunta pääty kaikkea meidän puolesta. (Suomen kuumien punk-bändi: ”Me halutaan olla veronmaksajia”, 2.6.2010.)

Analyysin perusteella Pertti Kurikan Nimipäivät oli kolmen vuoden aikana ainakin jossain määrin onnistunut saavuttamaan uskottavan position punk-muusikkoina; heitä ei vuonna 2009 ilmestyneiden ensimmäisten kirjoitusten jälkeen enää nähty ennen kaikkea hauskana kuriositeettina. Uskottavuus liitettiin artikkeleissa toimintakykyyn. Vain yksi kirjoitus tukeutui pääasiallisesti aidon punkin diskurssiin ja sijoitti bändin jäsenet nimenomaan punkkarin positioon; tässäkin artikkelissa keuhuttiin bändin toimintakykyä.

Useissa kirjoituksissa sivuttiin aidon punkin diskurssia, mutta bändin nähtiin silti edustavan ennen kaikkea kehitysvammaisten kategoriaa. Bändin jäsenet toivat itsekkin mediassa lainatuissa kommentteissa esiin oman kehitysvammaisuutensa mutta tukeutuivat selonteoissaan tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin.

Toisaalta bändin sijoittaminen kehitysvammaisten kategoriaan oli myös ymmärrettävää, sillä Pertti Kurikan Nimipäivien kappaleet ottavat kantaa nimenomaan kehitysvammaisten oloihin, kuten asuntolaelämään. Bändi oli myös onnistunut kiinnittämään huomion kehitysvammaisia koskeviin epäkohtiin. Varsinkin viimeisimmissä kirjoituksissa näihin epäkohtiin kiinnitettiin huomiota, mutta samalla bändin jäsenten annettiin puhua yksilöinä. Billigiä (1987) lainatakseni heidät nähtiin paitsi kehitysvammaisten tai punkkareiden kategorioiden edustajina, myös partikulaarisina tapauksina. Partikulaariset tapaukset voidaan Billigin (1987) mukaan joko nähdä poikkeuksina säännöstä, jolloin ne eivät muuta itse kategorian määritelmiä tai ne voivat venyttää ja muuttaa käsitystä itse kategoriasta. (Mts. 145, 153.) Toisin sanoen on mahdollista, että yksittäinen tapaus, kuten Pertti Kurikan Nimipäivät muuttaa käsityksiä siitä, mikä on kehitysvammaisuuden – tai punkin – olemus.

11 Kovasikajuttu-elokuvaa markkinoivat mediatuotteet (kolmas aineisto)

Aineisto ($n = 4$) koostui Mouka filmin (2012) Kovasikajuttu-internetsivustolla esittämistä elokuvaa esittelevistä videoista ($n = 2$) ja kirjoituksesta ($n = 1$) sekä Helsingin Sanomien ($n = 1$) kirjoituksesta. Aineisto on julkaistu keväällä 2012 ennen elokuvan ensi-iltaa ja varsinaisia elokuva-arvioita. Tulkintani mukaan näiden mediatuotteiden funktiona oli elokuvan markkinoiminen. Elokuvan ensi-illan jälkeen ovat Mouka filmin (2012) Kovasikajuttu-kotisivut kasvaneet ja niillä esitetään tätä kirjoittaessa (1.7.2012) huomattavasti enemmän materiaalia kuin tarkastelemanani ajanjaksona. Analysoimissani mediatuotteissa oli tunnistettavissa useita henkilöitä. Vaikka tutkimani mediatuotteet ovat julkisia, ei yksittäisten henkilöiden nimien korostaminen olisi tuonut lisäarvoa tämän aineiston analyysiin. Tästä syystä olen piilottanut aineistossa mainitut henkilöiden nimet käyttäen id -koodeja *elokuva1–elokuva4*. Mainitsen kuitenkin, mistä mediasta on kyse, jotta lukija voi arvioida, onko median laadulla merkitystä. Lainaamieni otteiden lähdetiedot löytyvät lähdeluettelosta.

Aineisto koostui kahdesta kirjoituksesta ja kahdesta videosta. Toisella analysoimallani videolla ei ollut muuta toimintaa kuin puhuvan henkilön puhetta. Toisella oli puheen lisäksi toimintaa. Kummankin videon puheteksti litteroitiin sanatarkasti. Vaikka

diskurssianalyysissa usein suositaan täsmällisempää, litterointimerkkejä käyttävää litterointitekniikkaa, myös esimerkiksi Jokinen ja Juhila (1991) ovat tyytyneet pelkkään sanatarkkaan litterointiin (ref. Jokinen ym., 1999, s. 80, 266). Mielestäni tämä oli riittävä litterointitarkkuus omassa tutkimuksessani, sillä pyrin analysoimaan tavalliselle, videon näkeväälle henkilölle näyttäytävää merkitysmaailmaa. Videoita analysoin hyödyntäen sekä litteroitua tekstiä että itse kuvanauhaa.

Toisella analysoimistani videoista esiintyi useita puhuvia ihmisiä. Tällä videolla puhuneet tai laulaneet henkilöt olen koodannut heidän esiintymisjärjestyksensä mukaan koodein *ääni1-ääni6*. Tällä videolla esiintyi myös runsaasti toimintaa, jonka olen kuvannut kaksoissulkeilla litteroidussa tekstissä. Esimerkiksi: ((bändin jäsenet istuvat sohvalla)) (elokuva2). On kuitenkin selvää, että kyseessä olevaa kontekstia on vaikea hahmottaa toiminnan sanallisella kuvailulla. Tällä videolla esiintyvää toimintaa ei analysoitu silloin kun toiminta esiintyi ilman siihen liittyvää puhetta. Sen sijaan tekstiin liittyvä toiminta sisällytettiin analyysiin (ks. luku 14.1).

Varsinainen analyysini ei siis ulotu itse elokuvaan vaan siitä irrotettuihin otteisiin ja sitä koskevaan kommentointiin ennen elokuvan ensi-iltaa. Olen kuitenkin nähnyt kahdesti kyseessä olevan elokuvan, mikä väistämättä osaltaan vaikuttaa omaan esiyymmärrykseeni tai ns. kulttuuriseen pääomaan, jota hyödynnän otteiden analyysissa. Pyrin tuomaan esiin kohdat, joissa spekulatiivisesti laajennan analyysiani kattamaan asioita, jotka eivät ole suoraan luettavissa aineistosta. Jokisen ym., (1993) mukaan aineiston ulkopuolelle kurottaminen (ns. makro-taso) pysyy hallinnassa spekuloinnin tietoisella käytöllä (mts. 230). Kuten edellisten aineistojeni analyysit myös tämän aineiston analyysi perustuu empirian ja teorian vuoropuheluun (ks. Eskola ja Suoranta (1999, s, 243). Vaikka siis pyrin aineistolähtöisesti kuvaamaan teemoja, joilla Kovasikajuttu-elokuvaa on markkinoitu, pohdin myös näiden teemojen käytön funktioita. Nämä funktiot eivät ole suoraan luettavissa aineistossani, joten niitä koskevat tulkintani ovat spekulatiivisia. Jokista ja Juhilaa (1993) lainatakseni ideologiset seuraukset (eli diskurssien yhteiskunnalliset vaikutukset) ovat aineistoon tukeutuvan spekulatiivisen päättelyn tuloksia. Spekulatiivisessa seurausten analyysissa on kyse mahdollisuuksien maalailusta. (Mts. 96–97.)

11.1 Kolmannen aineiston analyysi ja tulokset

Tässä luvussa nostan esiin aineistossa 3 esiintyneet positiivisen ylpeyden, rakkauden, viattomien toisten ja huumorin teemat, joilla Kovasikajuttu-elokuvaa tulkintani mukaan markkinoitiin. Positiivisen ylpeyden teema esiintyi yhdessä analysoimassani mediatuotteessa. Samoin rakkaus-teema esiintyi yhdessä mediatuotteessa. Rakkauden sijaan yhdessä mediatuotteessa käytettiin sanoja *vammaisiseksi* ja *naisenkaipuu*. Huumori-sana tai humoristista toimintaa (ks. luku 14.1) oli kahdessa mediatuotteessa. Viattomien Toisten -teema esiintyi yhdessä kirjoituksessa.

11.1.1 Positiivinen ylpeys

Sekä toimintaa että puhetta sisältävä Mouka filmin (2012) Kovasikajuttu-internetsivustolla julkaistu mediatuote toi hyvin esiin kielen toiminnallisen ulottuvuuden. Toiminnallinen konteksti määrittää sen, mitä merkityksiä itse puheeseen liitetään. Ylpeyttä kuvastava puhe voidaan osoittaa kätteettömäksi liittämällä se toimintaan, joka ei anna aiheita ylpeydelle. Esimerkiksi bändin jäsenen esittämän kommentin ”*me ollaan yks suomen parhaimpii ja tullaan aina ole*” (Ääni2/Elokuva2) jälkeen videolla näytettiin epäonnistuneena keskeytynyt esiintymisen aloitus ostoskeskuksen edustalta, jonne oli kerääntynyt muutamia ihmetteleviä ja naureskeleviä ohikulkijoita. Tulkintani mukaan puheen ja kuvan ristiriita toimi kohtauksessa huumorin keinona. Toisaalta itse kommentti kuvasti positiivista ylpeyttä ja itseluottamusta. Samalla videolla esitetään toinenkin ylpeyttä kuvastava pätkä:

Ääni5: *Kattokaas Pertti Kurikan Nimipäivät Rydlands Records*
((tarkastelee single-lp-levyä))

Ääni2: *Kundit tässä se eka on* ((vetää muita bändin jäseniä käsivarsiensa alle halaavaan otteeseen)) (Elokuva2.)

Tämä pätkä videota liittyi seuraavaan kohtaukseen, jossa bändi oli lähdössä ulkomaankiertueelle. Ensimmäinen ylpeyttä kuvastava kommentti siis liitettiin sen merkityksen muuttavaan kontekstiin. Edellä esitetty ylpeyttä kuvastava ote puolestaan liitti selonteon tilanteeseen, jossa on *aihetta* olla ylpeä.

Spekuloivan tulkintani mukaan esittelemäni otteet käyttivät julkisuuden henkilöistä kertoville tarinoille tyypillistä tarinan kaarta. Ensin näissä tarinoissa niiden sankareilla menee huonosti ja muut pilkkaavat. Kovan työn tai onnen tuloksena päädytään tuntemattomuudesta kuuluisiksi. Kehitysvammaisia ei ole ennen nähty tämänkaltaisten tarinoiden sankareina; tässä heidät siis rinnastetaan mihin tahansa musiikkidokumentin kohteena olevaan (ns. normaaliin) bändiin.

11.1.2 Rakkaus

Myös seuraava ote Kovasikajuttu-dokumenttielokuvasta on julkaistu Mouka filmin (2012) Kovasikajuttu-internetsivustolla ennen elokuvan ensi-iltaa. Otteessa Pertti Kurikan Nimipäivien jäsen puhuu rakkaudesta ja naisista:

Rakkaus on, näin lyhyesti tiivistettynä, hienoo, makeeta ja upeeta ja mahtavaa ja naiset on ihania ja loistokkaita, silloin kun ne on hyvällä päällä, mutta jos ne on pahalla päällä, ni sitten ei juttelusta eikä muustakaan tuu yhtään mitään. Sen oon tässä elämän aikana kohdannut kun on näitä kaiken maailman naissuhteita, pieniä ja lyhytkestosia, ollu mun elämäni aikana.
(Elokuva1.)

Miksi juuri tämä kohtaus oli (muutamien muiden tavoin) valittu mainostamaan kyseessä olevaa elokuvaa? Kuten Fairclough (2001, s. 147) huomauttaa, massamediatuotteet on suunniteltu *ideaalisubjektille* eli oletetulle kohderyhmälle. Tämä kohderyhmä – ns. normaalit elokuvia katsovat ihmiset – eivät välttämättä tiedä, että myös kehitysvammaisilla on rakkaussuhteita. Elokuvasa ja ko. otteessa tämä tuotiin esiin. Eräs otteen korostamisen funktio voi siis olla *tiedottaminen*. Toiseksi, rakkaus on teema, joka on läsnä lähes minkä tahansa genren elokuvissa (ks. esim. Cameronin *Titanic*, 1997). Rakkaus on teema, jonka *odotetaan* esiintyvän elokuvissa. Kovasikajuttu-elokuvan markkinoinnissa siis osoitettiin elokuvan täyttävän mihin tahansa elokuvaan kohdistuvat odotukset. Vaikka elokuva kertoo kehitysvammaisista muusikoista, pyrki se tulkintani mukaan tavoittamaan suuremman yleisön.

Sama edellä esitetty ote esitettiin (painettuna) myös media-aineistossani. Kansan Uutisissa (Tää on Kovasikajuttu, 27.4.2012.) elokuvaa suositeltiin muun muassa juuri tämän teeman takia. Otteen jälkeen todettiin:

Näin kuvailee (nimi poistettu), herrasmiespunkkari, joka suutelee toimittajaa kädelle. Ei ihme, että hänen rakkauselämänsä kukoistaa. Se on juuri niin hyvin, kuin isolla miehellä kuuluukin olla. Hymy on leveä. Rakkaus on se kaikista sikakovin juttu, punkkarillekin. (Tää on Kovasikajuttu, 27.4.2012.)

11.1.3 Viattomat toiset

Seuraava kirjoitus on julkaistu aiemmin analysoitujen videoiden tapaan Mouka filmin (2012) Kovasikajuttu-internetsivustolla.

Nämä muusikot ovat läpeensä vilpittömiä, he sanovat mitä ajattelevat ja näyttävät tunteensa, olivat ne sitten mitä tahansa. Heidän maailmassaan kuitenkin se alhaisinkin tunne tai teko on kovin harmiton. Olen joskus kuullut kauniin lauseen: ”On ihmisiä joiden tarkoitusta ei tiedetä.” Toivoisinkin ettei elokuvan aikana – eikä mielellään sen jälkeenkään – tarinamme henkilöitä tarvitsisi ajatella viallisena tai vaillinaisena ryhmänä, vaan yksilöllisinä ja täysin valmiina ihmisinä. Ihmisinä, joilta joidenkin tietojen ja taitojen puuttumisen lisäksi puuttuu myös lähes koko muuta ihmiskuntaa vaivaava kyky toimia liian tuhoisasti lajitoveria kohtaan. Sillä luulen, että juuri tämä puute on heidän tarkoituksensa. (Elokuva3.)

Tekstissä käytetään ymmärtävää ja kunnioittavaa kieltä (ks. ilmaisu *yksilölliset ja täysin valmiit ihmiset*). Tästä huolimatta otteessa puhuttiin elokuvassa kuvattavista henkilöistä tietyllä tavalla stereotyyppisesti. Kuten lapset, kehitysvammaiset kuvataan usein viattomiksi ja harmittomiksi. – – *puuttuu myös lähes koko muuta ihmiskuntaa vaivaava kyky toimia liian tuhoisasti lajitoveria kohtaan.* Puuttuuko kehitysvammaisilta (tai lapsilta) todella kyky toimia tuhoisasti? Mihin tämä johtopäätös perustuu? Vaikka tarkoitus oli hyvä, sorruttiin tulkinnassa yksinkertaistavaan naturalisaatioon (ks. esim. Jokinen & Juhila, 1993, s. 91). *Sillä luulen, että juuri tämä puute on heidän tarkoituksensa.* Pitääkö nimenomaan kehitysvammaisten perustella tarkoituksensa tämänkaltaisella puutteella? Mikä sitten on tuhoisasti toimivien *normaalien* ihmisten tarkoitus? Onko esimerkiksi naisten tarkoitus synnyttää ja hoitaa lapsia? Onko miesten tarkoitus sotia ja tuhota? Kielen sanat käsitetään suhteessa niiden vastakohtiin (esimerkiksi musta suhteessa valkoiseen). Varsinkin länsimaalaisessa kulttuurissa näitä vastakohtia (feminiininen vs. maskuliininen, emotionaalinen vs. rationaalinen) korostetaan ja jompikumpi vastakohdista asetetaan normiksi tai toista arvostetummaksi ominaisuudeksi (ks. esim. Derrida, 1997).

Kysymys on myös normalisoivasta hallinnasta. Luomalla normeja ihmiset asetetaan tiettyyn positioon, jossa heiltä odotetaan tietynlaista käytöstä. Tällöin heiltä myös suljetaan pois mahdollisuus toimia vastakkaisella tavalla. Arvostamalla esimerkiksi naisten lempeyttä ja uhrautuvuutta asetetaan samalla nämä ominaisuudet normiksi. Samoin lauseella ”*Heidän maailmassaan kuitenkin se alhaisinkin tunne tai teko on kovin harmiton*” asetettiin kehitysvammaiset harmittoman tai viattoman olennon positioon ja suljettiin pois voimakkaan toimijan positio, jossa alhainen tunne tai teko olisi kenties oikeutettu.

Diskurssianalyysissa ei keskitytä analysoimaan lausumien totuusarvoa, toisin sanoen sitä, onko lausumien takana perimmäistä totuutta vaan sitä, miten tämä ns. totuus tuotetaan. Diskurssianalyysin näkökulmasta mielenkiintoista on se, miten myös kehitysvammaisten oikeuksia puolustavissa puheenvuoroissa helposti päädytään uusintamaan stereotypioita – esimerkiksi viattomista, hyväntahtoisista *Toisista*.

Spekuloivan tulkintani mukaan kirjallisuus ja elokuvat ovat suuressa roolissa nimenomaan tämän Viattoman Toisen -diskurssin vahvistamisessa. Useimmat tarinat perustuvat myyttisiin hahmoihin, arkkityyppeihin; kulttuurin sisällä jaettuuihin mielikuviin. Viaton, hyväntahtoinen mutta vähä-älyinen jättiläinen on eräs kirjallisuuden ja elokuvien tarinoissa toistettu hahmo (ks. esim. Elokuva *Vihreä maili, The Green Mile*, 1999). Jättimäisellä koolla korostetaan sitä, että lapsen viattomuudesta huolimatta kyseessä oleva hahmo on aikuinen ja isokokoinen; kokonsa puolesta kykeneväinen väkivaltaan. Lehikoinen (2011, s. 19) päättelee opinnäytetyössään, että uusien myyttien tuottaminen on aktiivista toimintaa, johon projisoidaan omaa identiteettiä ja kulttuuria. Myytin kautta ihmiset kohtaavat omia ongelmiaan ja konfliktejaan. Mielestäni tämänkaltaiset myytit tai kulttuuriset mielikuvat eivät kuitenkaan ole harmittomia. Myös tarinoiden hahmot muodostavat vastinpareja. Hyväntahtoisien, hidasälyisen jättiläisen rinnalla esitetään tarinoissa miehinen toiminnan sankari. Naiset esitetään usein joko uhrautuvina äitihahmoina tai miehen seksuaalisen halun kohteina. Kaikki nämä stereotypiat antavat kapean kuvan niihin sijoitetuista yksilöistä. Kaikkien myyttisten hahmojen välillä on myös valtasuhteita.

Mielenkiintoista kyllä, edellä lainattua otetta (elokuva3) lukuun ottamatta, analysoimissani mediatuotteissa (aineistot 1,2 ja 3) ei käytetty tätä diskursiivista teemaa. Kenties elokuvien toistama hyväntahtoisien ja sympaattisen kehitysvammaisen hahmo ei kuulu suomalaiseen kulttuuriseen kontekstiin (samoin kuin vaikkapa *juoppolallin* hahmo). Suomalainenkin elokuva kuitenkin saa vaikutteita angloamerikkalaisesta perinteestä. Vaikka itse Kovanikajuttu -elokuva poikkeaa fiktiivisistä, kehitysvammaisia esittävistä elokuvista, tässä yksittäisessä kirjoituksessa (elokuva3) kenties – tietoisesti tai tiedostamatta – viitattiin aiemmista elokuvista ja kirjallisuudesta tuttuun tapaan ymmärtää kehitysvammaisuutta. Englanninkielisessä kirjallisuudessa kehitysvammaisuuden kuvaamisessa on pitkät perinteet. Mainittakoon esimerkiksi John Steinbeckin *Hiiriä ja Ihmisiä (Of Mice and Men, 1937)* ja William Faulknerin *Ääni ja Vimma (The Sound and the Fury, 1929)*. Myös amerikkalaisissa elokuvissa kehitysvammaisuutta on kuvattu edellä mainitun *Vihreän mailin* lisäksi esimerkiksi elokuvassa *Gilbert Grape (1993)* ja *Forrest Gump (1994)*, joissa kummassakin korostetaan kehitysvammaisen henkilön viattomuutta. Iyerin (2007) mukaan kehitysvammaisia käytetään fiktiossa lapsenomaisen viattomuuden

symboleina, *hiljaisina Rorcchachin musteläisikinä, joihin yhteiskunta projisoi halunsa* (mts. 82).

11.1.4 Media, vastarinta ja huumori

Pertti Kurikan Nimipäivien hahmot ovat todellisia henkilöitä, joilla on bändin lyriikoiden perusteella todellista sanottavaa. Keskittykö media kuitenkin bändin poliittisen sanomaan? Miksi esimerkiksi hauska kiteytetty pohdinta rakkaudesta ja naisista oli irrotettu mainostamaan tulevaa elokuvaa sen sijaan, että olisi keskitytty esimerkiksi asuntolaelämän ankeuteen – kuten useimmissa bändin kappaleissa tehdään (ks. luku 15)? Kuten Jokinen ja Juhila (1993) toteavat, diskurssianalyysissä ei olla kiinnostuneita diskurssinkäyttäjien tietoisista intentioista. Heidän mukaansa voi kuitenkin olla analyttisesti perusteltua lähestyä selontekoja ikään kuin niillä olisi strateginen päämäärä. (Mts. 90). Spekulaatiivisen tulkintani mukaan huumori – samoin kuin rakkaus – myy ja kiinnostaa enemmän kuin vähemmistöjen oikeuksien vakava puolustaminen. Tuomalla esiin kehitysvammaisten hahmojen sympaattisuus ja hauskuus saatiin kenties myös yleisön sympatiat heidän puolelleen.

Maaliskuussa 2012 dokumenttielokuva *Kovasikajuttu* oli juuri debytoinut Tampereen elokuvajuhlilla. Seuraavan Helsingin Sanomissa julkaistun artikkelin mukaan *elokuvalla voi povata useita alan palkintoja tänä vuonna ja samanlaista suosiota kuin Miesten vuorolle*. Jutun kirjoittaja kuvasi elokuvaa *samaan aikaan hauskaksi ja traagiseksi sekä pomminvarmaksi hitiksi* (elokuva4.)

Dokumentti nostaa ilmiön kuitenkin uudelle tasolle ja vielä uuden yleisön eteen. Se näyttää keharimuusikot tavalla, jolle en keksi vertailukohtaa. – zoomaamalla ihmiseen dokumentti välttää musiikkidokumentin helmasynnin, vain faneille tarkoitetun puuduttavan tarinoinnin. Musiikkidokumentti tämä silti on, ja täyttä punkkia – ainakin jos sitä mittaa v-sanoilla tai poliittisilla huutolauluilla, joissa vaaditaan ihmisoikeuksia ja kunnioitusta. – Kovasikajutussa keharimuusikoiden ilot, surut ja kaikinainen impulsiivisuus tallentuvat läheltä ja vahvasti. Riemu ja raivo soitossa on suurta, ja vahvaa on vihakin, kun riita alkaa. Esiintymistä hermoillaan ja soittamisesta kiistellään. Toisaalta rivit suoristuvat aina, kun yleisö on edessä. Kovasikajuttu osoittaa, mitä sosiaali- ja kulttuurityön tavoitteita orkesteri on ollut toteuttamassa, ja miten maaleihin päästään. Humanismi ei kuitenkaan latista dokumentin koomisen koohotuksen voimaa. Päinvastoin se tuntuu rehelliseltä. Kertomukset putoilevista housuista ja likaisista kalsareista, naisenskaipuusta ja vammaisheidsista ovat mukana omalla painollaan, eivät tirkistelynä. – (Elokuva 4.)

Artikkelissa todettiin dokumentin nostavan Pertti Kurikan Nimipäivät -ilmiön uudelle tasolle ja uuden yleisön eteen. Sekä bändiä että elokuvaa käsiteltiin toisaalta samoin kuin mitä tahansa hittibändiä tai hittielokuvaa. Sitä mm. verrattiin kehuttuun ja palkittuun dokumenttiin *Miesten vuoro* (2009). Elokuva kuvattiin musiikkidokumenttina. Toisaalta kirjoittaja totesi, että dokumentti näyttää *keharimuusikot tavalla, jolle en keksi vertailukohtaa*. Tässä otteessa mainittiin viha. Vihan tunne kuitenkin liitettiin muihin suuriin tunteisiin (riemuun, raivoon, iloon ja suruun) sekä hetkelliseen tunnekuohuun ja impulsiivisuuteen. Vihan rinnastuminen toisaalta muihin suuriin tunteisiin kuten riemuun ja raivoon, toisaalta hetkelliseen hermoiluun ja kiistelyyn, laimensi ilmaisun ”*vahvaa on vihakin*” voiman. Viha näyttäytyi harmittomana.

Artikkelissa käytetyt käsitteet *yleismaailmallinen viesti*, *humanismi* ja *ihmisiin zoomaaminen* antoivat ymmärtää, että dokumentissa on kyse tärkeistä asioista. Toisaalta elokuvan vahvuutena kirjoittaja piti nimenomaan sen koomisuutta; dokumentti ei ole pelkästään traaginen vaan myös hauska. *Humanismi ei latista* elokuvan koomisuutta. Artikkelissa ei käsitelty niitä yhteiskunnallisia epäkohtia, joita *poliittisilla huutolauluilla* kritisoidaan. Sen sijaan fokus oli siinä, miten näistä aineksista (komiikka, rehellisyys, traagisuus, yhteiskunnallinen sanoma) saatiin aikaan hyvä, mahdollisesti palkintoja kahmiva elokuva.

Käsittääkseni myös feministit ovat viime vuosina käyttäneet huumoria ja ironiaa poliittisina strategioina. Mielestäni feministeistä esitetyt representaatiot olivat pitkään varsin negatiivissävytteisiä ja totisia. Feminismi ja huumori eivät tuntuneet sopivan yhteen. Viime vuosina julkisuudessa on kuitenkin esiintynyt ronskia ja seksuaalista huumoria viljeleviä feministejä (ks. esimerkiksi kabareeyhtye *Kitkerät Neitsyet*). Näillä haastetaan ja kyseenalaistetaan perinteistä kuvaa feministeistä.

Huumori voi toimia subjektipositioden tuottamisessa (ainakin) kahdella tavalla. Esittämällä huumorin kohde naurunalaisena, voidaan korostaa julkisuuden uhrin surkukupaisaa positiota. Toisaalta älyllinen huumori, kuten itseironia voi toimia keinona torjua uhrin positio ja omaksua aktiivisen toimijan subjektipositio. Tällä strategialla osoitetaan, että ollaan niin vahvoilla, että voidaan nauraa itselleen. Ironian käyttäjä osoittaa ensin tiedostavansa vastakkaisten näkökulmien olemassaolon ja sitten kyseenalaistavansa ne. Ironian funktiona voi siis olla oman älyn tai esimerkiksi poliittisen tiedostamisen osoittaminen.

Putoilevien housujen esittelemisellä (ks. edellinen lainaus:elokuva4) ja muulla vastaavalla koheltavalla huumorilla voidaan myös torjua muka-suvaitsevaa poliittista korrektiutta eli ns. hyssyttelyä. Koheltavalla huumorilla voidaan halutessa tehdä sen kohde naurunalaiseksi. Tämä edellyttää, että koheltaja itse häpeää kohellustaan.

Toisaalta kohelluksella voidaan myös osoittaa vahvuutta, sitä, että uskaltaa koheltaa *häpeämättä*. Ns. normaalien nuorten miesten kulttuuriin on aina kuulunut tietynlainen koheltaminen. Riehakkuus kuuluu lisäksi kaikenikäisten rock ja punk-muusikkojen käyttäytymiseen:

((hyppii ja soittaa ilmakitaraa)) *nyt pitää riehuu oikeen kunnolla*
(ääni4/elokuva2).

Hyväntuulinen humoristisuus voi olla myös poliittista. Tulkintani mukaan kehitysvammaisten muusikoiden esittäminen koheltavina ja riehakkaina rinnastaa heidät toisaalta ns. normaaleihin koheltaviin nuoriin miehiin, toisaalta ikinuoriin rock/punkmuusikoihin.

12 Lyriikat (neljäs aineisto)

Aineisto koostui Mouka filmin (2012) internetsivuilla esitetyistä Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin kappaleiden ($n = 15$) sanoista. Lyriikoiden analyysissä olen pyrkinyt löytämään niistä diskursiivisia teemoja. Pysin tulkinnassani läpinäkyvyyteen lainaamalla otteita, joihin tulkintani perustuu. Vaikka samoja teemoja esiintyi useammassa kappaleissa, olen useimmiten valinnut yhden kappaleen kustakin teemasta. On selvää, että tekemäni valinnat kuitenkin ohjaavat tulkinnan suuntaa. Kaikkien kappaleiden sanat löytyvät Mouka filmin (2012) internetsivustolta. Lukija voi siis halutessaan tarkastella kappaleita ja tulkintani oikeutusta. Tarkoitukseni on käydä vuoropuhelua paitsi teorian ja aiemman tutkimuksen, myös muiden aineistojeni kanssa. Kuten edellä on mainittu, osa median edustajista (ks. aineistot 2 & 3) oli nähnyt Kovasikajuttu-elokuvan. Puolet aineiston 2 mediatuotteista ja suurin osa YouTube -aineistosta oli kuitenkin kertynyt ennen elokuvan esittämistä. Varsinkin YouTube -kommentojien voi siis olettaa perustavan tulkintansa Pertti Kurikan Nimipäivistä nimenomaan heidän kappaleisiinsa (useat heistä kommentoivat myös muita kappaleita Kallioon-kappaleen lisäksi).

12.1 Lyriikka-aineiston analyysi ja tulokset

Usean luennan jälkeen luokittelevassa analyysissä kappaleissa erottuivat seuraavat diskursiiviset teemat: asuntolaelämän kritiikki ($n = 6$), yhteiskuntakritiikki ($n = 3$), tasa-arvo/ihmisoikeudet ($n = 3$), *ei saa* (eli holhoavan kiellon teema) ($n = 3$), pakottaminen ($n = 2$), vihan ilmaukset ($n = 3$) ja epänormaalius ($n = 3$). Kaksi kappaletta ei sisältänyt yhtäkään näistä teemoista; osa kappaleista puolestaan sisälsi useampia näistä.

Teema, joka kappaleissa esiintyi eniten, oli asuntolaelämän kritiikki. Muut teemat kietoutuivat tämän teeman ympärille. Seuraavaksi käsittelen asuntolaelämän kritiikkiä, holhoavan kiellon teemaa, vihan ilmauksia ja pettyneen kansalaisen subjektipositiota sekä normaalia rakkautta. Tulkintani mukaan normaali vastaan epänormaali -jako oli läsnä lähes kaikissa kappaleissa vaikka nämä sanat mainittiin eksplisiittisesti vain yhdessä kappaleessa. Rakkaus mainittiin vain yhdessä kappaleessa. Käsittelen silti myös tätä teemaa, sillä se nostettiin aiemmin käsittelemissäni media-aineistoissa esiin (aineistot 2 & 3; ks. luvut 10.2 & 11.1.2).

12.1.1 Asuntolaelämän kritiikki

*Miks ei kukaan ymmärrä että mä en tykkää sellasesta
kun mua aina kidutetaan ja pakotetaan ja kielletään
Ja aina vessoja pesemään
Sitä minä en voi ymmärtää
En ymmärrä
Miks ei kukaan ymmärrä että mä en tykkää sellasesta
Kun kaikki paikat aina pitää siivota
Pitää siivota käytävät ja vessat ja olohuoneet
Ja ei saa mennä tietokoneelle
En ymmärrä (Pertti Kurikan Nimipäivät: Miks ei kukaan ymmärrä.)*

Kappale osoitti, kuinka asuntolaelämän kritiikki kytkeytyi muihin teemoihin, kuten pakottamiseen ja kieltoihin. Kiduttaminen tuskin viittasi todelliseen, fyysiseen kiduttamiseen. Oleellista kappaleessa oli mielestäni se, että aikuinen ihminen pakotetaan tekemään jotain (kuten siivoamaan), sen sijaan, että hän saisi tehdä mitä haluaa (*ei saa mennä tietokoneelle*). Kappale antoi ymmärtää, että asuntolassa on joku, joka päättää, mitä pitää tehdä, eikä tämä henkilö ole kehitysvammainen itse.

*Olen kyllästynyt siihen
kun kaikki aina vittuilee
Eikä jätä mua rauhaan
joten muutan mun kavereille
Muutan mun kavereille
Otan mukaan tavarani
enkä jää asuntolaan
Tätä on jo riittänyt liian kauan
en kestä enempää
Muutan mun kavereille (Pertti Kurikan Nimipäivät: Muutan mun kavereille.)*

Kappaleessa puhuttiin samaan tyyliin, kuin ns. normaalit teini-ikäiset puhuvat osoittaessaan kapinaa vanhempiaan kohtaan. Ryhmä, johon samaistutaan, on kaverit. Punk voidaan toki käsittää myös kritiikkinä tylsää, keskiluokkaista ydinperhe-elämää kohtaan. Oleellista

kuitenkin mielestäni on, että täysikäiselle kehitysvammaiselle yhteiskunta ei tarjoa mahdollisuutta täysikäisen kansalaisen elämään: kehitysvammainen voi harvemmin käydä palkkatöissä, hän ei voi asua missä haluaa, kenen kanssa haluaa (ks. Seppälä, 2010, s. 194). Hänelle tarjotaan huollettavan lapsen tai nuoren positio.

Useassa kappaleessa toistui toteamus, että asuntolassa ei saa olla rauhassa.

Tällöin viitattiin paitsi holhoavaan ja kieltävään henkilökuntaan, myös muihin asukkaisiin:

*Naapurissa asuu nainen
joka sotkee ja varastaa
Naapurissa asuu nainen
jolta en rauhaa saa
Se käyttää samaa suihkua
Se käyttää samaa pönttöä
Se käyttää samaa roskista
Se on epäsiistiä
Mun pitää muuttaa pois
mun pitää muuttaa pois* (Pertti Kurikan Nimipäivät: Naapurissa asuu nainen.)

Ahlsten ja Ripatti (2011) toteavat raportissaan, että kun kehitysvammaisilta ihmisiltä ja heidän perheiltään on alettu kysyä miten he haluaisivat elämänsä järjestää, he eivät ole valinneet perinteisiä, keskitettyjä asumisratkaisuja. Asukasmääriltään suuret ryhmäkodit eivät Ahlstenin ja Ripatin (2011) mukaan vastaa tämän päivän käsitystä laadukkaasta asumisesta. Mikäli ihminen haluaa asua yhteisöllisesti, hän haluaa itse valita asuintoverinsa: YK:n vammaisten oikeuksien julistuksen (2007) mukaan vammaisella tulisi olla oikeus valita asuntonsa ja asuinkumppaninsa itse. (Ahlsten & Ripatti, 2011, s. 19.) Pertti Kurikan Nimipäivien osoittama asuntolaelämän kritiikki vastasi Ahlstenin ja Ripatin (2011) THL -raportissa esiintuomaa kritiikkiä. Kappaleissa ei arvosteltu yhteisöelämää sinänsä. Kavereiden kanssa asuminen näyttäytyy *Muutan mun kavereille* -kappaleen perusteella myönteisenä vaihtoehtona. Oleellista kritiikissä on, että kehitysvammainen henkilö ei itse saa valita yhteisöään.

12.1.2 Pertti ei saa

*Pertti on kehitysvammainen
Pertti ei saa kahvia
Pertti on puhevammainen
ei saa pitää diskkoa
Pertti on cp-vammainen...* (Pertti Kurikan Nimipäivät: Puhevika.)

Kappaleessa Puhevika esitettiin kahvinjuonnin rajoittaminen laitoksissa tai asuntoloissa harjoitettavana sosiaalisena käytäntönä. Käyttäytymistä rajoittavat käytännöt ovat Foucault'n (1975/2005) kuvaamia ei-diskursiivisia käytäntöjä; kuriteknikoita. Ne

kuitenkin tuodaan esiin kielloissa, sanallisissa ilmaisuissa. Valtaväestöön kohdistuvia rajoituksia ei yleensä ilmaista sanoin *ei saa*. Aikuisille kehitysvammaisille sen sijaan saatetaan hyvinkin puhua kuin lapsille. Laulun sanoittaja Pertti Kurikka on Uusisuomi.fi -sivuston kirjoituksen (Herlin, 13.2.2010) perusteella 54-vuotias.

Fairclough'n (2001, s. 14) mukaan kieli on keskeinen tekijä vallan ja vastarinnan jatkuvassa kamppailussa. Hegemoniset diskurssit ovat olemassa niitä toistavissa sosiaalisissa käytännöissä (esimerkiksi käytännöissä, joilla rajoitetaan laitosten asukkaiden kahvinjuontia). Jokinen ym. (1993, s. 102) toteavat, että diskurssit sisältävät elementtejä toisista diskursseista. Eri diskurssien elementtejä voidaan yhdistellä luovasti, mikä saattaa kyseenalaistaa ja purkaa vanhaa, hegemonista järjestystä. Samoja kielellisiä resursseja voidaan käyttää tukemaan keskenään erilaisia diskursseja. Fairclough'n (2001) mukaan sosiaaliset toimijat – diskurssin käyttäjät – ovat luovia ja aktiivisia. He kykenevät yhdistelemään erityyppisiä diskursseja ja luomaan siten uusia diskursseja, jotka puolestaan voivat muuttaa sosiaalisia rakenteita. (Mts. 32.)

Holhoavaa ilmausta *Pertti ei saa* lainaamalla ja toistamalla tuotiin esiin ristiriita kehitysvammaisten ja muiden ihmisten oikeuksien välillä. Pertti ei saa kahvia *koska* Pertti on kehitysvammainen. Se, ettei henkilön anneta juoda rajattomasti kahvia, ei ehkä ole valtavan suuri ihmisoikeusrikkomus. Aikuisten kehitysvammaisten elämä on kuitenkin täynnä erilaisia rajoituksia, joiden ainoa selitys tuntuu olevan, että henkilö on kehitysvammainen (ks. Seppälä, 2010, s. 193). Puhevika-kappaleessa lueteltiin useita syitä siihen, miksi ei saa kahvia (tai miksi ei saa *pitää diskoa*): *Pertti on kehitysvammainen, Pertti on cp-vammainen, Pertti on puhevammainen*. Ironian keinoin kappale toi esiin usein itsestään selvinä pidettyjen rajoitusten mielivaltaisuuden.

Fairclough (2001) väittää, että sosiaalisilla instituutioilla on *piiloagendansa*, joista diskurssin käyttäjät eivät itse ole tietoisia. Nämä piiloagendat vahvistavat ja legitimoivat olemassa olevia valtasuhteita (tässä hoitajien ja kehitysvammaisten subjektipositioita). Esimerkiksi koulussa *piilo-opetussuunnitelma* vahvistaa opettajien position dominanssia. (Mts. 33.) Pertti ei saa -kappaleessa tämä piiloagenda tuotiin näkyväksi. Kappaleessa kyseenalaistettiin ja hajautettiin (*de-structuring*) vallitseva diskurssijärjestys (Fairclough, 2001, s. 141–142). Tietoisuus diskursseihin ja sosiaalisiin käytäntöihin kytkeytyvistä valtasuhteista on Fairclough'n (2001, s. 1) mukaan ensimmäinen askel kohti emansipaatiota. Fairclough (2001) toteaa, että subjektin luovuus (jota tarkasteleman kappaleet osoittivat) riippuu sosiaalisista olosuhteista. Mitä hegemonisemmaksi diskurssi on muotoutunut, sitä vähemmän se jättää sijaa subjektin luovuudelle. Vallitsevan diskurssin muutosvaiheessa on mahdollista tulkita diskurssikäytäntöjä aiemmasta poikkeavalla tavalla. Sosiaalinen kamppailu johtaa

diskurssijärjestyksen hajautumiseen ja uudelleen muovautumiseen; subjektien luovuus diskurssikäyttäjänä puolestaan kumulatiivisesti uusintaa uudelleen rakennettua diskurssijärjestystä. *Sosiaalinen ja yksilöllinen, deterministinen ja luova eivät ole toistansa vastakohtia vaan dialektisen transformaation prosessin eri puolia.* (Mts. 142–143.) Teittinen (2010, s. 5) on todennut, että kehitysvammahuollon käytännöt ovat muuttumassa ja muutoksen suuntana on laitosten ja muiden instituutioiden purkaminen. Se, että esimerkiksi Pertti ei saa -kappaleessa kyetään luovasti kyseenalaistamaan vallitsevia diskurssikäytäntöjä, kertoo mielestäni tästä muutoksesta.

12.1.3 Vihan ilmaiset ja pettyneen kansalaisen subjektipositio

Dokumenttielokuvassa *Kovasikajuttu* nähdään bändin jäsenen purkavan vihaansa kirjoittamalla päiväkirjaa, johon hänen lyriikkansa perustuvat (ks. *Kovasikajuttu*, 2012; Nelosen tv-uutiset, 15.9.2011). Pelkästään se, että kehitysvammaiset tuntevat vihaa, on ristiriidassa yleensä heistä esitetyn, stereotyyppisen kuvan kanssa. Useinhan kehitysvammaiset esitetään viattomina, harmittomina, hyväntahtoisina olentoina (ks. Esim. Elokuva *Forrest Gump*, 1994).

Lääketieteen tai toimintakyvyn diskurssissa kehitysvammaisten vihanilmaukset saatetaan puolestaan käsittää oireina yksilön patologiasta, toisin sanoen adaptiivisten taitojen puutteina (Wilcox ym., 2006; ks. edellä luku 4.2). Kappaleessa *Mä Vihaan Maailmaa* kehitysvammaisen tuntema viha kytkettiin sen kohteeseen.

*Eduskunnassa aina asioita luvataan
mutta puheesta ei saa selvää
Eduskunnassa aina asioita luvataan
mutta lupauksista ei tuu totta
mä vihaan eduskuntaa
mä vihaan tätä maailmaa* (Pertti Kurikan Nimipäivät: Mä vihaan maailmaa.)

Kappaleessa otettiin aktiivisen toimijan subjektipositio. Lääketieteen- ja toimintakyvyn diskursseissa vihanilmaukset kertovat sopeutumattomuudesta yhteiskunnan normeihin. Tämän sopeutumattomuuden määrittelevät *asiantuntijat*. Heillä on valta määritellä vihaa tunteva yksilö patologiseksi. Kappaleessa *Mä Vihaan Maailmaa* ei suostuttu ottamaan vastaan tätä positiota. Sen sijaan omaksuttiin politiikkaan pettyneen kansalaisen subjektipositio. Samaa teemaa käsiteltiin myös seuraavassa kappaleessa:

*Päätäjät sulkevat ihmiset suljettuihin huoneisiin
Mut me ei haluta olla niissä huoneissa niin
ei kukaan huolehdi meistä, ei tuu edes niihin huoneisiin katsomaan
miten meidän orpojen niissä huoneissa käy*

*Päättäjät on pettäjä
Pettäjä on Päättäjät
kun ei meistä kehäreista tippaakaan välitä* (Pertti Kurikan Nimipäivät:
Päättäjät on pettäjä.)

Kappale edusti joltain osin tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssia: hyvin samankaltaisin sanankääntein argumentoivat monet muutkin politiikkaan syystä tai toisesta pettyneet kansalaiset. Kohdassa *kun ei meistä kehäreista tippaakaan välitä* olisi sana *kehäreista* voitu korvata sanalla *nuorista* tai *vanhuksista*. Päättäjien odotetaan ajavana erinäisten ryhmien asioita. Kun kansalaiset kokevat, ettei näin käy, ilmaisevat he pettymystään päättäjää kohtaan. Kappaleen *päättäjät* voidaan kuitenkin ymmärtää poliitikkojen lisäksi myös yleensä viranomaisina, asiantuntijoina – niinä tahoina, jotka sulkevat kehitysvammaiset asuntoloihin tai laitoksiin. Mielenkiintoisen ristiriidan tämän pettyneen kansalaisen subjektiposition kanssa muodosti lause *''ei kukaan huolehdi meistä, ei tuu edes niihin huoneisiin katsomaan''*. Lause antoi ymmärtää, että *meistä* pitäisi huolehtia ja pitäisi tulla katsomaan. Tämä lause voidaan ymmärtää (ainakin) kahdella tavalla: toisaalta voitaisiin tulkita, että lauseessa otettiin vastaan holhottavan subjektipositio ja kaivattiin huolenpitoa. Toisaalta, jos kiinnitettiin huomiota paikkaan, johon kaivattiin jotakuta katsomaan, saatiin erilainen vaikutelma: *Päättäjät sulkevat ihmiset suljettuihin huoneisiin*. Jälleen lähestyttiin kansalaisen subjektipositiota tai pikemminkin vaaditaan sitä. Huoneeseen suljettu ei ole vapaa kansalainen, *siksi* kaivattiin välittämistä ja katsomista. Kehitysvammaisten tilanne esitettiin tässä samanlaisena kuin monien vanhusten elämäntilanne. Vanhukset ovat joutuneet luopumaan kansalaisen subjektipositiosta. Oman kotinsa sijaan he ovat joutuneet muuttamaan vanhustenkotiin – ja kaipaavat *siellä* huolenpitoa ja jotakuta katsomaan.

Kallioon-kappaleessa (ks. koko kappaleen sanat: luku 9) liitettiin oikeus asua (asuntolan sijasta) Kalliossa ihmisoikeuksiin.

*Mä en halua asua missään asuntolassa, en halua asua missään laitoksessa.
Mä haluan asua Kalliossa – – Mä tarvin vähän kunnioitusta, ihmisarvoa
elämään.* (Pertti Kurikan Nimipäivät: Kallioon.)

Ihmisarvolla viitattiin YK:n (1948) Ihmisoikeuksien julistuksen 13 artiklaan, jonka mukaan ihmisellä on oikeus valita asuinpaikkansa (YK, 1948). Kappaleessa siis tukeuduttiin tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin. Tulkitsen edellä lainatut Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin lyriikat vastarinnan osoituksiksi, jotka haastoivat ja kyseenalaistivat hegemonisiksi (eli laajalle levinneiksi ns. itsestään selvyyksiksi) rakentuneet lääketieteen- ja toimintakyvyn diskurssit. Toimintakyvyn- ja lääketieteen diskursseilla kehitysvammaisille tuotetaan subjektipositiota (esimerkiksi hoidettavat tai huollettavat laitoksen asukkaat), joita Pertti Kurikan Nimipäivät -bändi lyriikoillaan kritisoi.

12.1.4 Normaali rakkaus

Useissa Pertti Kurikan Nimipäivien kappaleissa sivuttiin poikkeavuutta. Tämä tehtiin joko toistamalla holhoavaa, rajoittavaa tai halventavaa, kehitysvammaisiin kohdistuvaa diskurssia tai nimeämällä poikkeavuus (Kappaleessa *Puhevika*: Cp-vamma, puhevika, kehitysvamma; kappaleessa *Läski-Kari*: lihavuus). Seuraavassa kappaleessa liitettiin yhteen rakkaus ja normaalius:

*Me tavattiin
Meillä oli mukavaa
mut sit sä rupesit
epänormaalisti käyttäytymään
Sä et oo normaali, sä et oo normaali, sä et oo normaali
Sä olet epänormaali
Mä välitin susta
mä rakastin sua
mut sä et suostunut
mua normaalisti rakastamaan* (Pertti Kurikan Nimipäivät: Sä et oo normaali.)

Kuka tahansa yhteiskunnan silmissä ns. normaali pystynee samaistumaan kappaleen tekstiin: parisuhteen alussa *meillä oli mukavaa*, sitten *toinen* alkoi käyttäytyä *epänormaalisti* – eli omien toiveiden vastaisesti. Mielenkiintoisen tekstistä tekee normaalin ja epänormaalin kaksoismerkitys. Yhteiskunnan silmissä kehitysvammaiset ovat epänormaaleja. Silti he ilmeisesti omaksuvat samat *normaaliuden* odotukset. Yhteiskunnassa rakkaus representoidaan tietyllä tavalla; tietynlainen rakkaus on normaalia. Myös kehitysvammaiset pääsevät osallisiksi näistä representaatioista. Kappale voidaan mielestäni käsittää metaforana odotuksille siitä, miten normaalisti pitäisi käyttäytyä. Kappaleessa liitettiin normaalius yhteen sen kanssa, että on mukavaa, että välitetään ja rakastetaan. Strategia on sama kuin kappaleessa *Pertti ei saa*. Toistamalla väitettä *sä et oo normaali, sä olet epänormaali* ja liittämällä tämä väitteeseen *mut sä et suostunut mua normaalisti rakastamaan*, tuodaan esiin, että tullakseen rakastetuksi, pitää olla normaali.

Mielestäni rakkauden normatiivisiin oletuksiin kuuluu (ns. normaaleilla ihmisillä) myös ajatus muuttamisesta yhteen rakastetun kanssa. Käytännössähän se, että kehitysvammaiset eivät voi valita asuinkumppaniaan tarkoittaa, etteivät he yleensä voi muuttaa yhteen rakastettunsa kanssa. Aineistoissani ajatus kehitysvammaisten rakastavien yhteen muuttamisesta ei kuitenkaan tullut esiin.

13 Yhteenvedoa eri aineistojen tuloksista

Kokoan tässä luvussa yhteen neljän eri aineistoni analyysien tuloksia ja pyrin selittämään niitä suhteessa sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin, jossa kyseessä olevat tekstit on tuotettu (ks. Fairclough, 1997 & 2001). Kunkin aineiston analyysimenetelmät ja tarkat tulokset on esitelty luvuissa 9–12. Luvussa 14 reflektoin tutkimukseni etiikkaa. Luvussa 15 pohdin validiteettiin ja luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Jatkan tulosteni merkityksen pohdintaa edelleen pohdinta-luvussa.

Kehitysvammaisia koskeviin selontekoihin käytettiin YouTube-aineistossani lääketieteen, toimintakyvyn ja tasa-arvon/kansalaisuuden diskursseja. Näihin diskursseihin tukeutuen ei aineistossani kommentoitu vain kyseessä olevaa bändiä vaan myös yleensä kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa. Nimitän lääketieteen ja toimintakyvyn diskursseja ns. *asiantuntijoiden* tuottamiksi, sillä ne perustuvat virallisiin kehitysvammaisten luokitusjärjestelmiin (WHO, 2001; AAIDD, 2012). Näiden luokitusten perusteella järjestetään Suomen kehitysvammahuollon käytännöt, mukaan lukien kehitysvammaisten asumisen järjestäminen (Ahlsten & Hintsa, 2011, s. 18–19).

Se, että musiikkikappaleen kommentointiin ja omien mielipiteiden (kuten tasa-arvo vaatimusten vastustamisen) oikeutukseen käytettiin lääketieteen ja toimintakyvyn diskurssia, kertoo mielestäni näiden diskurssien hegemoniasta eli muuttumisesta laajalle levinneiksi itsestäänselvyyksiksi. Tulkintani lääketieteen ja toimintakyvyn diskurssien hegemoniasta on yhteensopiva Vehkakosken (2006a) tutkimustulosten kanssa: taitoja ja suorituksia korostava kehitysdiskurssi ja lääketieteeseen tukeutuva vammadiskurssi olivat Vehkakosken (2006a) tutkimuksessa hegemonisia diskursseja kehitysvammaisten lasten kanssa toimivilla ammattilaisilla.

Lääketieteen ja toimintakyvyn diskursseja käytettiin YouTube-kommenteissa oman mielipiteen oikeuttamiseen ja eron tekemiseen ns. normaalin ja epänormaalin välille. Eroja tehtiin YouTube-kommenteissa myös eri vammaisryhmien (kehitysvammaisten ja liikuntarajoitteisten) välille. Pertti Kurikan Nimipäivät -bändiä koskeviin selontekoihin käytettiin YouTube-aineistossa edellä mainittujen diskurssien lisäksi aito punk -diskurssia. Tätä diskurssia käytettiin myös eräissä median kirjoituksissa (aineisto 2).

Pertti Kurikan Nimipäivät käyttivät lyriikoissaan ja eri medioissa julkaistuissa otteissa tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssia itsensä määrittämiseen. Omaksuen lyriikoissaan esimerkiksi politiikkaan pettyneen kansalaisen subjektiposition, he vastustivat stereotyyppistä, heille tarjottua harmittoman holhottavan positiota ja määrittivät itsensä oikeutetusti vihaisina kansalaisina. Tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssia käyttivät myös ne YouTube-kommentoijat, jotka tunnustautuivat itse kehitysvammaisiksi.

YouTube-kommenteissa asetettiin tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin tukeutuen puolustamaan ja vahvistamaan Pertti Kurikan Nimipäivien lyriikoissaan esittämää vastarintaa. Tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssissa viitataan YK:n (2007) vammais oikeuksien julistukseen ja yleisiin ihmisoikeuksiin. Toisaalta myös tasa-arvopuheeseen sisältyy ristiriitoja. Tasa-arvon voidaan käsittää tarkoittavan sitä, ettei ole oikeutettu erityiskohteluun tai tukeen. Tasa-arvo saatetaan joutua ansaitsemaan mukautumalla normiin tai olemalla harmiton. Harmittoman ja normiin mukautuvan positioon sijoitetuilta kehitysvammaisilta paradoksaalisesti riistetään kansalaisoikeudet; oikeus toimia ja ilmaista myös vihaisia mielipiteitä.

Useat YouTube-kirjoittajat kommentoivat Kallioon-kappaleen sanoja (*en halua asuu missään asuntolassa, en halua asuu missään laitoksessa*) Kehitysvammaisten oletetun toimintakyvyn puutteilla perusteltiin mielipiteitä, joissa vastustettiin kehitysvammaisten itsenäistä asumista. Näissä kommenteissa bändin siis ajateltiin edustavan kehitysvammaisia yleensä, eikä kommentteja suunnattu pelkästään kyseessä olevalle bändille. Toimintakyvyn diskurssia käytettiin myös positiivisissa, nimenomaan tätä bändiä kehuissa kommenteissa. YouTube- ja media-aineistojeni (aineistot 1 & 2) perusteella hyväksyntä muusikon positiossa edellytti toimintakykyä; kykyä toimia normin mukaan poikkeavuudesta huolimatta. Pertti Kurikan Nimipäivät on toimintakyvyllään ainakin jossain määrin lunastanut position uskottavana punk-bändinä. Tämä ei kuitenkaan välttämättä tarkoita erilaisuuden (tässä kehitysvammaisuuden) hyväksymistä, sillä itse asiassa bändi tuntuu täyttävän punk-muusikoilta vaadittavat normit erilaisuudestaan huolimatta. Samoin elokuva Kivasikajuttu vaikuttaa sitä kommentoivien kirjoitusten perusteella täyttäneen mihin tahansa elokuvaan kohdistuneet odotukset.

Angloamerikkalaisissa elokuvissa ja kirjallisuudessa kehitysvammaisia on kuvattu viattomina Toisina (ks. esim. Iyer, 2007). Viattoman Toisen diskursiivista teemaa ei käytetty YouTube-kommenteissa, eikä suomalaisessa painetussa mediassa – lukuun ottamatta yhtä Kivasikajuttu-elokuvaa käsittelevää kirjoitusta. Spekulaatiivisen tulkintani mukaan elokuvaa kenties markkinoitiin muista elokuvista tutuilla, tietyllä tavalla stereotyyppisillä representaatioilla. Kehitysvammaisten esittäminen kyvyttöminä pahaan vaikutti hyväntahtoiselta. Kehitysvammaisten esittäminen viattomina tai harmittomina kuitenkin samalla tuottaa ja vahvistaa näitä harmittoman olennon subjektipositioita ja vie tilaa vaihtoehtoisilta diskursseilta, kuten kansalaisuuden diskurssilta (Jokinen ym., 1993, s. 89). Kivasikajuttu-elokuvaa markkinoitiin tulkintani mukaan myös positiivisen ylpeyden, huumorin ja rakkauden teemoilla. Näiden teemojen avulla Kivasikajuttu rinnastettiin mihin tahansa suurta yleisöä kiinnostavaan elokuvaan, sen sijaan, että olisi totisesti korostettu vammaisuutta ja vammaisten oikeuksia.

Suuri osa YouTube-kommenteista ei kohdistunut vain kyseessä olevaan kappaleeseen tai bändiin vaan kehitysvammaisten asemaan yhteiskunnassa. Kommentit sisälsivät taustaoletuksia, joita Fairclough (2001) kutsuu yhteisön jäsenten jakamiksi, ideologisesti tuotetuiksi resursseiksi (*members resource, MR*). Sekä bändin lyriikat että niitä ja bändiä koskevat kommentit ovat dialektisessä suhteessa sosiaaliseen kontekstiin ja sosiaalisiin instituutioihin, joissa esimerkiksi punkkareiden ja kehitysvammaisten määritelmiä – edellä mainittuja tulkintaresursseja tuotetaan. Kommentit siis toisaalta ottivat kantaa sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin, jossa bändin lyriikat on tuotettu, toisaalta niiden kirjoittajat tulkitsivat lyriikoita kontekstissa, jossa lääketieteen, toimintakyvyn ja tasa-arvon diskurssit jäsentävät ymmärrystä kehitysvammaisista (ja aidon punkin diskurssi punkkareista).

Perti Kurikan *Nimipäivät* ja siitä kertova elokuva ovat selkeästi poikkeuksia, jotka eivät välttämättä kerro tavallisten kehitysvammaisten elämästä. Poikkeustapaukset voivat kuitenkin muuttaa vallitsevia tulkintaresursseja. Kuten Billig (1987, s. 153) korostaa, oleellista on, venytetäänkö poikkeustapauksen avulla kategorian (tässä kehitysvammaisuuden ja punkin) rajoja vai muutetaanko koko kategorian olemusta.

Media-aineistossani esiin nousi dikotomia kehitysvammaisen ja punkkarin position välillä. Tämä bändin sijoittaminen jompaankumpaan kategoriaan tuntui kuitenkin muuttuneen *Kovasikajuttu*-elokuvan myötä. Elokuvan nähneiden toimittajien teksteissä huomioitiin aiemmista kirjoituksista poiketen yksilöt kategorioiden takana. Vaikka kyseessä on yksittäiset tekstit, saattoi niillä kuitenkin olla vaikutusta lukijoiden asemoitumiseen. Media on analyysini perusteella tärkeässä roolissa vaihtoehtoisten diskurssien esille pääsemisessä ja vahvistamisessa.

Ennen vuoden 2012 kirjoituksia bändi esitettiin painetussa mediassa tietyllä tavalla stereotyyppisesti ja kapeasti – kuten muutkin julkisuuden henkilöt. Painetussa mediassa ei kuitenkaan vahvistettu ns. asiantuntijoiden määritelmiä kehitysvammaisista eikä tukeuduttu lääketieteen diskurssiin. Aidon punkin diskurssia sivuttiin useissa median kirjoituksissa mutta vain yhdessä bändi asemoitiin selkeästi punkkareiksi. Eronteko meidän ja Toisten, ns. normaalien ja kehitysvammaisten välillä oli mediassakin läsnä.

14 Eettiset kysymykset

Kaikessa ihmistieteellisessä tutkimuksessa anonymiteetin säilymistä pidetään yleensä eettisistä syistä tärkeänä (Kuula, 2006, s. 201). Olen pyrkinyt säilyttämään anonymiteetin siinä määrin kun se on ollut mahdollista. Perti Kurikan *Nimipäivät* -bändin jäsenet ovat

hakeutuneet omalla nimellään julkisuuteen. Tutkielmani keskiössä on ollut kysymys siitä, miten tähän julkisuuteen suhtaudutaan. Näin ollen täydellinen anonymiteetti ei bändin kohdalla olisi ollut mahdollista. Olen kuitenkin piilottanut yksittäisten bändin jäsenten nimet silloin kun se on ollut mahdollista. Mediassa julkaistuja kirjoituksia (aineisto 2) en anonymisoinut, sillä pidin kyseessä olevan median laatua ja kirjoitusten julkaisuajankohtaa tärkeinä tietoina. Kotisivujen tutkiminen ei Kuulan (2006) mukaan edellytä lupaa tutkittavilta. Kuulan (2006) mukaan on kuitenkin ratkaistava tapauskohtaisesti, milloin verkossa esiintyvien ihmisten henkilötietojen paljastaminen on tarpeellista. (Mts. 188–189.) Kavasikajuttu-elokuvaa markkinoivissa mediatuotteissa esiintyi useita henkilöitä heidän omilla nimillään. Nämä nimet eivät mielestäni tuoneet lisäarvoa tutkimukseen, joten piilotin ne. Jätin kuitenkin näkyviin sen, mistä mediasta on kyse, sillä tämä oli mielestäni tärkeä tieto. Vaikka kyseessä olevien, julkisuudessa toimivien henkilöiden henkilöllisyys on halutessa helppo selvittää, en halunnut korostaa kenenkään henkilöllisyyttä. Tutkimukseni fokus on diskursseissa. Tarkoitukseni on osoittaa, että myös hyvántahtoisten ihmisten, esimerkiksi kehitysvammaisten autonomiaa tai tasa-arvoa kannattavien henkilöiden puheeseen sisältyy ristiriitoja ja vastakkaisia diskursiivisia teemoja. Pyrin tuomaan esiin kulttuurissa jaettuina tulkintaresursseja, en kritisoimaan yksittäisiä diskurssin käyttäjiä.

Masonin (1996) mukaan laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkijan *refleksiivisyys*. Hänen on pyrittävä kaikissa tutkimuksen vaiheissa tunnistamaan oma roolinsa tiedon tuottamisen prosessissa. Tutkija ei koskaan voi olla täysin neutraali, objektiivinen tai ulkopuolinen suhteessa tietoon, jota hän tutkimuksellaan on tuottamassa. (Mts. 6.) Pidän selvänä, että omat tulkintaresurssini ovat vaikuttaneet omaa tutkimusta koskeviin valintoihini ja tulkintoihini. Tunnen ulkonäöltä Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin jäsenet, sillä työskentelen samassa organisaatiossa kuin heitä valmentava työpaja. Itse työskentelen kuitenkin erilaisissa tehtävissä ja eri yksikössä eikä minulla ole mitään ammatillista (tai muuta) suhdetta bändiin. Olen kuitenkin työskennellyt vuosia kehitysvammaisten kanssa sekä sairaanhoitajana että opettajana. En siis voi sanoa olevani neutraali, ulkopuolinen tarkkailija suhteessa aiheeseeni vaan pikemminkin kuvaamieni diskurssien risteyskohdassa. Saman organisaation työntekijänä edustan ammatillisesti samankaltaista, kehitysvammaisten elämän mielekkyyteen tähtäävää ideologiaa kuin Pertti Kurikan Nimipäiviä valmentava työpaja. Aineistoani koskevat tulkintani eivät kuitenkaan välttämättä vastaa oman ammattikuntani tai organisaationi käsityksiä kehitysvammaisista tai kyseessä olevasta bändistä. En ole kirjoittanut opinnäytetyötäni sairaanhoitajan tai organisaationi edustajan vaan tutkijan positiossa. Toki omat tulkintaresurssini ovat syntyneet osaltaan juuri työkokemukseni pohjalta. Oma taustaoletukseni on ollut, että ns.

virallinen tai institutionaalinen käsitys kehitysvammaisuudesta on yksipuolinen. Tämän taustaoletuksen voi katsoa vähentäneen objektiivisuuttani. Toisaalta, esimerkiksi Eskolan ja Suorannan (1998, s. 18) mukaan objektiivisuus syntyy nimenomaan kaiken subjektiivisen tiedostamisesta.

Omalla työpaikallani korostetaan hoitotyön eettisiä arvoja (ks. luku 4.4). Foucault'laisen luentani voitaisiin tulkita olevan ristiriidassa ammattikuntani arvojen kanssa. Itse en näe tässä ristiriitaa. Katson hoitokäytäntöihin kytkeytyvien valtasuhteiden tiedostamisen ja alistavien käytäntöjen kyseenalaistamisen pikemminkin edistävän hoitotieteen pyrkimyksiä ihmisen hyvän elämän turvaamiseksi.

Masonin (2002, s. 8) mukaan kvalitatiivinen tutkimus pitäisi nähdä *moraalisena toimintana*, joka tapahtuu tietyssä poliittisessa kontekstissa. Oman tutkielmani tarkoitus on *emansipatorinen*; pyrin parantamana kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa tuomalla julki toisaalta heitä alistavia diskursseja, toisaalta vapaampia ja monipuolisempia identiteettejä tai subjektipositioita tuottavia diskursseja. Ns. kriittiseen näkökulmaan liittyy usein emansipatorinen ote. Tutkija pyrkii tuomaan esiin vaihtoehtoisia, kenties syrjittyjä ryhmiä puolustavia näkökulmia. (Gergen, 2009, s. 16.) Gergenin (2009) mukaan puhe tieteen objektiivisuudesta toimii usein hierarkioiden tuottamisen ja tieteen ulkopuolelle sulkemisen keinona. Ns. *tieteellinen totuus* on vain tietyn näkökulman versio todellisuudesta. (Mts. 41.) Olen tietoinen, että myös oma tulkintani on vain yksi versio todellisuudesta. Pyrkimykseni on tuoda esiin tutkimani ilmiöni kompleksisuus ja kyseenalaistaa itsestään selviä totuuksia kehitysvammaisuudesta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että pyrkisin kyseenalaistamaan kehitysvammaisten tuentarpeen. Kuten Me Itse ry (2012: ks. luku 4.5.1) toteaa, kehitysvammaiset tarvitsevat tukea mutta eivät holhousta tai syrjintää.

Vaikka tässä työssä on pyritty kyseenalaistamaan yksinkertaistavia tapoja ymmärtää kehitysvammaisuutta, on silti käytetty kategoriaa kehitysvammainen. Mielestäni nimenomaan tähän kategoriaan kohdistuvia käytäntöjä ja käsityksiä ei muuten olisi pystytty kartoittamaan. Tarkoitukseni ei ole kuitenkaan väittää, että esittämäni tulkinta pätee kaikkiin kehitysvammaisiin ihmisiin (ks. edellä luku 8).

15 Tutkimuksen luotettavuus ja validiteetti

Triangulaatio tarkoittaa tutkimuskohteen tarkastelua eri näkökulmista käsin. Usean aineiston käyttöä eli kutsutaan Denzinin (1978) tekemän jaottelun mukaan *aineistotriangulaatioksi*. (Ref. Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 144.)

Menetelmätriangulaatiossa käytetään useampaa eri aineistonhankinta- ja tutkimusmenetelmää (Eskola & Suoranta, 1999, s. 69). Myös tämä voi parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Eri menetelmät voivat kuitenkin sisältää erilaisia oletuksia todellisuudesta ja olla siten yhteen sopimattomia. Eskola & Suoranta (1999) toteavat, että triangulaatio voi johtaa käsitteellisiin sekaannuksiin. Tieteenfilosofisin perustein sen käyttöä voi siis epäillä. (Mts. 72.)

Diskurssin ja diskursiivisten käytäntöjen käsitteet eivät ole ollenkaan yksiselitteisiä ja niistä on kiisteltykin diskurssianalyttisen perinteen sisällä (Burman & Parker, 1993, s. 1–7). Samatkin tutkijat saattavat käyttää erilaisia määritelmiä. Esimerkiksi Foucault muutti käsitteistöään uransa aikana. Alhanen (2011) näkee käytäntöjen olleen vuoden 1961 väitöskirjasta saakka Foucault'n tutkimuskohteena – Foucault kuitenkin määrittelee diskursiivisen käytännön käsitteen (ja sen merkityksen ajattelun historian tutkimisessa) vasta vuonna 1969 *Tiedon Arkeologiassa* (ref. Alhanen, 2011, s. 44; ks. edellä luku 5.1). Foucault'n *Seksuaalisuuden historiassa* (1976) ja *Tarkkailla ja rangaista* (1975) -teoksissa käyttämä *dispositiivin* käsite on Peltosen (2004) mukaan käännetty useilla eri tavoilla ja käsitteen merkitys on väärinymmärretty (mts. 206).

Usean teoreettisen käsitteen ja näkökulman hyödyntäminen luonnollisesti vähentää käsitteistön yksiselitteisyyttä. Olen pyrkinyt määrittelemään tarkasti käyttämäni käsitteet. Tämä voi tehdä tekstistä raskaamman, mutta toivon määrittelyjen vähentävän käsitteellistä epäselvyyttä. Katson Eskolan ja Suorannan (1999) tavoin triangulaation kuitenkin antavan monipuolisemman kuvan tutkittavasta ilmiöstä (mts. 71). Mason (2002, s. 190) korostaa, että pahimmassa tapauksessa triangulaation eli ilmiön tarkastelun eri näkökulmista käsitetään johtavan *oikeaan* kuvaan todellisuudesta, mikä on ongelmallista konstruktiivisuuteen perustuvassa tutkimuksessa. Kritiikkinä tälle ajattelulle syntyi 1980-luvulla toinen suuntaus, joka painottaa triangulaatiolla hankittavaa leveyttä ja syvyyttä mutta ei paikkansapitävyyttä totuuden merkityksessä (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 144). Omassa tutkimuksessa tavoitteenani on ollut nimenomaan tuoda esiin tarkastelemani ilmiön moniulotteisuus. Masonin (2002) mukaan triangulaatio näin käsitettynä voi parantaa validiteettia (mts. 190).

Foucault'n ja Fairclough'n näkökulmat diskurssista sisältävät erilaisia painotuksia. Fairclough (1997) katsoo Foucault'n tarkoittavan diskurssilla todellisuuden sosiaalista konstruktiota. Hän sisällyttää tämän merkityksen (diskurssin ideationaalisen funktion) myös omaan näkökulmaansa sosiaalisen vuorovaikutuksen (interpersoonallisen funktion) merkityksen ohella (Mts. 31.) Foucault'n fokuksessa ovat Alhasen (2011) tulkinnan mukaan sosiaaliset käytännöt ja diskurssin muovautumista ohjaavat säännöt (mts. 18). Tämä näkökulma ei kuitenkaan käsittäkseni ole ristiriidassa Fairclough'n (1997 &

2001) näkökulman kanssa. Mielestäni Foucault'n ja Fairclough'n ontologiset viitekehykset ovat eroavaisuuksistaan huolimatta yhteensopivat: kumpikin korostaa diskursiivisia ja sosiaalisia käytäntöjä sekä niihin kytkeytyviä valtasuhteita. Verrattuna esimerkiksi keskusteluanalyysin traditioon, sekä Foucault'lainen että kriittinen diskurssianalyysi liikkuvat ns. makro-tasolla (ks. Antaki, ym., 2003). Omassa tutkimuksessani olen analysoinut Foucault'laisesta viitekehystä kehitysvammaisia määrittäviä instituutioita ja niiden historiaa sekä tietoa ja subjektiviteettia, joita näissä instituutioissa tuotetaan. Tämä analyysi on ollut lähtökohta tutkimuskysymyksilleni ja varsinaiselle empiiriselle analyysille. Omassa tutkimuksessani ei siis ole kysymys analyysitriangulaatiosta sanan varsinaisessa merkityksessä, sillä Foucault'lainen analyysini kohdistuu pikemminkin aineistoni mahdollisuusehtoihin kuin itse empiiriseen aineistoon.

Fairclough (2001) katsoo, että instituutioiden sosiaaliset käytännöt vahvistavat olemassa olevia valtasuhteita ja näiden määräämiä subjektipositioita ilman että ihmiset tiedostavat näin tapahtuvan (mts. 33). Katson, Carlsonin (2010) tavoin, että Foucault'lainen, historiallinen analyysi on tarpeellinen nimenomaan sen kartoittamiseen, miten nämä usein itsestään selvinä pidetyt käytännöt ja määritelmät kehitysvammaisista ovat muovautuneet. Foucault'lainen analyysi ei kuitenkaan tarjoa Fairclough'n (1997, 2001 & 2010) näkökulman tavoin välineitä yksittäisten tekstien tai puhetilanteiden analyysiin. Katson siis näiden näkökulmien olevan oman tutkimukseni kannalta ontologisesti riittävän yhteensopivia ja toisiaan täydentäviä mutta soveltuvan ilmiön eri puolien tarkasteluun.

Soyland ja Kendall (1997) väittävät, että Foucault'ta on usein diskurssianalyysissa väärintulkittu käyttäen hänen nimeään ikään kuin sloganina tutkimuksen legitimointiin ymmärtämättä Foucault'n metodien ideaa. Soylandin ja Kendallin (1997) mielestä Foucault'n ajattelun soveltaminen nimenomaan historialliseen diskurssianalyysiin on hyödyllistä. Sen sijaan nykyisten diskursiivisten käytäntöjen tutkiminen *ilman* historiallista analyysia siitä, miten nämä käytännöt ovat muovautuneet, on heidän mukaansa arveluttavaa. (Mts. 12, 14–15.) Viimekädessä tarkoitukseni ei ole tehdä mahdollisimman uskollista Foucault'laista – sen enempää kuin kriittistäkään diskurssianalyysia vaan soveltaa näitä näkökulmia omien aineistojeni ja tutkimuskysymysteni tarkasteluun. Ajattelen Fairclough'n (2010, s. 227) tavoin, että eri diskurssianalyysin suuntausten erojen ylikorostaminen, institutionaalistaminen ja julistaminen toisensa poissulkeviksi on harhaanjohtavaa. Fairclough (2010, s. 234) korostaa, että kulloisenkin tutkimuksen metodit rakentuvat teoreettisessa prosessissa, jossa kyseessä olevan tutkimuksen objekti rakentuu. Omassa tutkimuksessani tämä teoreettinen prosessi on saanut alkunsa kehitysvammahuollon käytäntöjen Foucault'laisesta analyysistä.

Eskola ja Suoranta (1999) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa aineiston rajaus tapahtuu teoreettista kattavuutta silmällä pitäen. Aineiston valinnan kriteerinä ei ole tilastollinen yleistettävyyys vaan tietyn aineiston teoreettinen kiinnostavuus. Täten teoreettinen viitekehys ohjaa aineiston valintaa. Tapaustutkimuksen taustalla on ajatus siitä, että mahdollisimman monipuolinen aineiston erittely sisältää aineksia *teoreettisiin tai olemuksellisiin yleistyksiin*. Kyse ei ole tilastollisesta yleistettävyydestä. Keskeistä on sen sijaan aineistosta tehtävien tulkintojen kestävyys ja syvyys. *Siirrettävyys* onkin kenties laadulliseen tutkimukseen yleistettävyyttä paremmin sopiva käsite. Siirrettävyys tarkoittaa ensinnäkin käytettyjen käsitteiden siirrettävyyttä eli käyttökelpoisuutta muissa tilanteissa. Toiseksi siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen havaintojen soveltumista toiseen toimintaympäristöön tai tapaukseen. (Mts. 65–68.) Kuten luvussa 8 mainittiin, diskurssianalyyseissä luonnollisesti kertyneiden aineistojen käyttöä pidetään tutkimuksen vahvuutena. Kaikki neljä aineistoani ovat ns. luonnollisia, tutkijasta riippumatta syntyneitä aineistoja, minkä voi katsoa lisäävän tutkimukseni validiteettia. Vaikka kaikki aineistoni keskittyvät Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin ympärille, käsitellään niistä kaikissa kehitysvammaisten asemaa yleensä. YouTube-aineistoni analyysi antoi samansuuntaisia tuloksia kuin Finlayn & Jingreen (2008) tutkimus englantilaisessa kehitysvammaisten hoitokulttuurissa. Tulkintani lääketieteen ja toimintakyvyn diskurssien hegemoniasta oli myös yhteensopiva Vehkakosken (2006a) tutkimustulosten kanssa. Tämä vahvistaa oman tutkimukseni siirrettävyyttä. Samoin Pertti Kurikan Nimipäivien lyriikoiden analyysissä päädyin samankaltaisiin tuloksiin kuin esimerkiksi Ahlstenin ja Ripatin (2011) kehitysvammaisten asumisjärjestelyjä kritisoinut THL-raportti (mts. 19).

Kuten Eskola ja Suoranta (1999) toteavat, on tutkimuksen tavoitteena yleensä lähteä tarkastelemaan aineistoa mahdollisimman vähäisin ennakko-oletuksin. Aineiston ja menetelmien valinnassa on kuitenkin aina mukana ydinoletuksia, jotka ohjaavat esimerkiksi haastattelun teemojen rakentamista. (Mts. 78–79.) Se, että minulla oli aineistoni ulkopuolista, kulttuurista tietämystä tutkimastani ilmiöistä, on paitsi ohjannut aineistojeni valintaa, myös saattanut vaikuttaa kaikkia aineistojani koskeviin tulkintoihini (Juhila, 1999, s. 201, 229). En kuitenkaan katso, että minulla olisi tulkintojani oikeuttavaa ammatillisesta asemastani johtuvaa sisäpiirin tietoa (engl. standpoint position) tai epistemologista etua (engl. epistemological privilege) aineistoni tulkinnassa, mitä joskus on korostettu vammaistutkimuksen ja myös sukupuolen tutkimuksen piirissä. (Mason, 2002, s. 192–193.) Olen samaa mieltä kuin Mason (2002), joka toteaa, että tulkinnan hyväksyttäminen tutkittavilla on ongelmallista (Mts. 193). Diskurssianalyyseissä ei yleensä pyritä tavoittamaan yhtä totuutta puheen tai tekstin takaa. En siis ole keskustellut esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivien lyriikoita koskevista tulkinnoistani

kyseisten kappaleiden tekijöiden kanssa, vaikka eräät tutkijat (ks. esim. Barnes, 1996) ovat väittäneet, että ei-vammaisten tekemä vammaisia koskeva tutkimus edistää vammaisten poissulkemista. Kuten edellä on todettu, diskurssianalyysissä oleellista on puheen tai tekstin seurauksia tuottava luonne – huolimatta siitä, minkälaisiin seurauksiin tekstin tuottaja on alun perin pyrkinyt (Suoninen, 1997, s. 18, 66). Pysin perustelemaan tulkintojeni validiteettia ja luotettavuutta valitsemieni teorioiden pohjalta. Olen myös pyrkinyt läpinäkyvyyteen aineistojani koskevien valintojeni (ja myös ammatillisen sidonnaisuuteni) suhteen.

Mäkelän (1992, s. 52–53) mukaan *aineiston kattavuus* kvalitatiivisen tutkimuksen kriteerinä tarkoittaa sitä, että aineisto on riittävän monipuolinen eikä tulkintoja perusteta satunnaisiin poimintoihin. Olen neljän aineiston käytöllä pyrkinyt nimenomaan aiemmin tutkittoman ilmiön monipuoliseen hahmottamiseen. Vaikka analysoimiani median kirjoituksia (aineistot 2 & 3) voi pitää satunnaisina, on niillä mielestäni yksittäisinäkin teksteinä vaikutusta kehitysvammaisia koskevien representaatioiden tuottamisessa. Yksittäisistäkin teksteistä voi paikantaa positioita, joihin kirjoittajat esimerkiksi kehitysvammaisia sijoittavat. Vaikka nämä positiot kertoisivat yksittäisten toimittajien tulkinnoista, voi niillä olla vaikutusta lukijoiden asemoitumiseen. Kuten Van Leeuwen (1993; ref. Fairclough, 1997, s. 59) toteaa: *yksi julkinen viestintätilanne kontekstualisoi uudelleen muut viestintätilanteet tuottaen ja uudistaen representaatioita sen kohteista.*

Mäkelän (1992, s. 53) mukaan *analyysin arvioitavuus* tarkoittaa, että lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja hänelle annetaan tilaisuus joko hyväksyä tai riitauttaa tutkijan tulkinnot. Olen pyrkinyt täyttämään arvioitavuuden kriteerin sisällyttämällä analyysiini runsaasti lainauksia. *Analyysin toistettavuus* tarkoittaa Mäkelän (1992) mukaan tutkijan käyttämien luokittelu- ja tulkintasääntöjen esiintuomista. Mäkelä kuitenkin toteaa, että kulttuurituotteiden luokittelu on aina tulkitsemista ja tulkintasääntöjä voi olla vaikeaa, jopa mahdotonta nimetä – silloinkin kun saman kulttuurin jäsenet ovat näistä tulkinnoista yksimielisiä. (Mts. 54–55.) Sen, etten ole pidättäytynyt tiukassa tekstianalyysissä, voi katsoa vähentävän tulosteni uskottavuutta. Olen kuitenkin pyrkinyt olemaan avoimena aineistoilleni, enkä esimerkiksi ole etukäteen etsinyt tiettyjä teemoja vaan katsonut ensin, mitä aineistoista löytyy. Laajempi konteksti on toiminut resurssina aineistosta löytyneitä teemoja koskeville tulkinnoilleni. Fairclough (1997, s. 71) korostaa, että tutkijoiden tulisi välittömän viestintätilanteen lisäksi kiinnittää huomiota laajempaan yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kehykseen, jossa viestintätilanne tapahtuu. Fairclough'n (1997, s. 72) mukaan joukkotiedotuksen diskurssin analysoimisen tulisi keskittyä siihen, miten yhteiskunta muokkaa tiedotusvälineitä, joilla puolestaan on ratkaiseva rooli

yhteiskunnallisen muutoksen levittämisessä. Tätä laajempaa kulttuurista kehystä olen pyrkinyt analysoimaan Foucault'laisesta näkökulmasta käsin. Vaikka siis löytämäni teemat ja ovat aineistolähtöisiä, perustuvat niitä koskevat tulkintani suurelta osin teoriaan. Eskola ja Suoranta (1999, s. 243) kutsuvat tätä raportointitapaa teorian ja empirian vuoropuheluksi.

Kuten Eskola ja Suoranta (1999, s. 21) toteavat, laadullista tutkimusta on kritisoitu siitä, että sen esittämät väitteet ovat tieteellisesti perustelemattomia ja suuri osa väitteistä perustuu maalaisjärkeen ja aiempiin kokemuksiin. Eskola ja Suoranta (1999) esittävät, että tämä koskee itse asiassa myös kvantitatiivista tutkimusta. Kaikki tiede käyttää tietynlaisia vakuuttamisen strategioita ja kielellisiä konventioita, jotka määrittävät sen, mitä milloinkin tieteeksi kutsutaan. (Mts. 21; ks. myös Gergen, 2009, s. 15.)

Tutkimukseni tarkoitus ei ole vakuuttaa lukijoita väitteideni totuudellisuudesta. Pyrin kuitenkin siihen, että tulkintani ovat perusteltuja ja oikeutettuja: tulkintani tutkimastani todellisuudesta on mahdollinen (Suoninen, 1997, s. 28). Analysoin aineistojani kulttuurituotteina. Tässä analysointitavassa keskeistä ei ole pyrkimys yhteen totuuteen vaan erilaisiin totuuksiin ja mahdollisiin merkityksiin (Eskola & Suoranta, 1999, s. 141).

Mäkelä (1992, s. 47) toteaa, että kvalitatiivisen tulkinnan osuvuutta ei voi rinnastaa tilastollisen mallin osuvuuteen. Mäkelän mukaan kvalitatiivista tutkimusta olisi arvioitava sen *yhteiskunnallisen merkittävyyden* perusteella (mts. 48). Kuten luvussa 2.1 mainittiin, vammaistutkimusta on diskursiivisesta näkökulmasta tehty varsin vähän. Aiempi tutkimus on keskittynyt ns. ammattilaisten käyttämiin diskursseihin, minkä voi katsoa vahvistavan vammaisuuden ymmärtämistä lääketieteellisenä ongelmana. Vammaisten ja yleensä vähemmistöjen asema kertoo kuitenkin koko yhteiskunnan tilasta, joten vammaisia koskevien ilmiöiden tutkiminen muussa kuin lääketieteen kontekstissa on mielestäni itsessään tärkeää. Oman tutkimukseni merkittävyyttä lisää se, että tutkimuskohteeni on poikkeuksellinen: Pertti Kurikan Nimipäivät on ensimmäinen suuren yleisön tietoisuuteen noussut kehitysvammaisista koostuva bändi. Näillä muusikoilla on mahdollisuus toimia ympäristössä, jossa kehitysvammaisia ei ole ennen nähty. Kyseessä oleva bändi on esimerkkitapaus, jonka voi katsoa kertovan sosiaalisesta muutoksesta suhteessa kehitysvammaisuuteen. Vaikka kyseessä olisi yksittäinen tapaus, on tämän tapauksen perusteella mielestäni mahdollista kyseenalaistaa totuttuja tapoja ymmärtää kehitysvammaisuutta sekä nostaa esiin kehitysvammaisten ilmaisemaa vastarintaa.

16 Pohdinta

Länsimaalaiset nyky-yhteiskunnat ovat varsin medikalisoituneita. Ns. asiantuntijoiden määrittämiä lääketieteen termejä käytetään yleisesti oman persoonan ja muiden ihmisten määrittelyyn. (Gergen, 2009, 48–50.) Tässä kulttuurisessa kontekstissa ei ole yllättävää, että myös kehitysvammaisuuden ymmärtämisessä korostuu edelleen lääketieteen näkökulma. Kehitysvammaisiin kuitenkin perustuu tämän määrittelyn tuloksena kattavampaa vallankäyttöä kuin muihin kansalaisiin. Esimerkiksi kehitysvammaisten asumisen järjestäminen on Suomessa kytketty lääketieteen määritelmiin (Seppälä, 2010, s. 193; Ahlsten & Hintsa, 2011, s. 18–19). Foucault (1976/2010) väittää, että 1700-luvulta alkanut biovallan aikakausi hallinnan tekniikoineen on ollut välttämätön osatekijä kapitalismin kehityksessä. Oleellista kapitalismissa on tuottavuus. Poikkeavat on pyritty normalisoimaan tai eristämään nimenomaan tuottavuuden ja tehokkuuden nimissä. (Foucault, 1975/2005, s. 186–189; 1976/2010, s. 100.)

Tutkimuksessani olen pyrkinyt tuomaan esiin erilaisia diskursseja kehitysvammaisista. Vaikka (painetun) median kirjoitukset Pertti Kurikan Nimipäivistä ja yleensä kehitysvammaisista ovat osittain stereotyyppisiä, nämä selonteot ovat kuitenkin vallanneet tilaa perinteisiltä, lääketieteeseen tukeutuvilta tavoilta kuvata kehitysvammaisuutta. Media-aineistossani ei esiinny viittauksia lääketieteen diskurssiin. Valtamedia Helsingin Sanomissa on toisaalta tasa-arvon/kansalaisuuden diskurssiin tukeutuen puolustettu kehitysvammaisten oikeuksia, toisaalta annettu aika runsaasti palstatilaa Pertti Kurikan Nimipäiville. Media on merkittävässä roolissa tiedon, uskomusten – jopa identiteettien tuottamisessa (Fairclough, 1997, s. 10). Erityistapaukset ja niiden saama huomio voivat muuttaa ajattelua, ilmiöiden ja identiteettien luokitteluun käytettyjä kategorioita (Billig, 1987, s. 145, 153). Oli median Pertti Kurikan Nimipäiville osoittaman huomion tietoinen tarkoitus mikä tahansa, luotaa se analyysini perusteella huomiota myös siihen vastarintaan ja subjektiviteettiin, jota bändin lyriikoissa ilmaistaan. Tässä mielessä media voi mielestäni vahvistaa vaihtoehtoisia, vastarintaa ilmaisevia diskursseja.

Kehitysvammaisuutta representoidaan neljän aineistoni perusteella useilla, keskenään vastakkaisilla tavoilla. Selonteoissa voidaan korostaa yksilön näkökulmaa, kuten jokaisen yksilön kansalaisoikeuksia. Toisaalta yksilön etu voidaan uhrata korostamalla kyseessä olevan ryhmän ominaisuuksia, kuten kehitysvammaisten oletetun toimintakyvyn rajoitteita. Tämänkaltaisiin argumentteihin sisältyy samankaltaisia ristiriitaisuuksia kuin

hoitajien puheeseen Finlayn & Jingreen (2008) tutkimuksessa, jossa hoitajat periaatteessa kannattivat kehitysvammaisten asiakkaittensa autonomiaa mutta toivat samalla puheessaan esiin käytännön esteitä tämän autonomian toteutumiseksi. Omassa tutkimuksessani YouTube -kommentoijat kannattivat tasa-arvoa, mutta toivat samalla esiin sen toteutumisen estäviä oletettuja toimintakyvyn rajoitteita. Samoin muille aiheutuvalla haitalla tai väkivallan uhalla (ks. kommentti 80 luvussa 9.3.3) selitettiin kehitysvammaisten sulkemista laitoksiin.

YouTube- ja lyriikka-aineistoistani kävi ilmi kehitysvammaisuutta määrittävien diskurssien kytkeytyminen ei-diskursiivisiin käytäntöihin, kuten kuriteknikoihin, joilla rajoitetaan tai holhotaan kehitysvammaisten elämää (ks. Foucault, 1975/2005). Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin lyriikoissaan ilmaisema vastarinta kohdistuu nimenomaan näihin käytäntöihin. Ahlstenin ja Ripatin (2011, s. 18–19) mukaan kehitysvammahuollon rakenteet pakottavat kehitysvammaiset sellaisten palvelujen piiriin, joita he eivät itse haluaisi. Näitä palveluja ovat esimerkiksi laitos- ja asuntolapalvelut, joita Pertti Kurikan Nimipäivät -bändin kappaleissa kritisoidaan. Laitosten purkaminen on ollut jo pitkään yhteiskunnallisena tavoitteena (Esim. Teittinen (toim.), 2010; Ripatti, A. (Toim.), 2011). Pertti Kurikan Nimipäivät on tulkintani mukaan osa tätä kulttuurista jatkumoa, jossa jähmeitä yhteiskunnan rakenteita arvostellaan.

Foucault'n mukaan valta ei ole ainoastaan tukahduttavaa vaan myös tuottavaa; valta on olemassa nimenomaan käytännöissä ja ihmisten välisissä suhteissa. Valtasuhteet uusiutuvat ja ne voivat muuttua. (Foucault, 1975/2005; 1976 & 1984/2010.) *Tiedontahdossa* Foucault sanoo, ettei ole olemassa tiettyä vallan diskurssia ja toisaalla sitä vastustavaa diskurssia vaan diskurssit ovat elementtejä voimasuhteiden taistelukentällä. Samassa strategiassa voidaan käyttää erilaisia, jopa vastakkaisia taktiikoita. Oleellista on nimenomaan tutkia diskursseja niiden taktisen (tiedon ja vallan) tuottamisen tasolla. (Foucault, 1976/2010, s. 76.) Lääketieteen diskurssi tuottaa tietynlaista tietoa kehitysvammaisuudesta ja tämä tieto kytkeytyy erilaisiin valtasuhteisiin. Pertti Kurikan Nimipäivien edustama vastapuhe (ks. Billig, 1987, s. 46) tuottaa erilaista käsitystä kehitysvammaisuudesta.

Mielenkiintoinen tätä tutkimusta täydentävä jatkotutkimuksen aihe olisi esimerkiksi Kivasikajuttu-elokuva ja sen tuottamat representaatiot kehitysvammaisista. Elokuvien ja kirjallisuuden tuottamia stereotyyppioita on tutkittu amerikkalaisen vammaistutkimuksen piirissä (ks. esim. Snyder & Mitchell, 2000 & 2006). Nämä tutkimukset ovat kohdistuneet fiktion ja muiden kuin kehitysvammaisten tuottamiin heitä koskeviin representaatioihin. Todellisille kehitysvammaisille äänen antavana dokumenttina Kivasikajuttu-elokuva poikkeaa aiemmista kehitysvammaisuutta esittävästä elokuvista ja

saattaa osaltaan vaikuttaa kehitysvammaisuuden representaatioihin. Näitä representaatioita voitaisiin tutkia myös sosiaalisten representaatioiden teorian viitekehystä (ks. Moscovici, 1976/2008).

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman on katsottu kulminoituvan laitosasumiseen ja sen kritiikkiin. Toinen kehitysvammaisten asemaa koskeva merkittävä asia on heidän esittämisenä työkyvyttöminä. Kuten Grue (2011, s. 536–537) on todennut, työkykyinen vastaan työkyvytön -erottelu on eräs eriarvoisuutta tuottava dikotomia. Tätä eriarvoisuutta toivat esiin median kirjoituksissa (ks. luku 10.2) lainatut Pertti Kurikan Nimipäivien jäsenet. Tässä tutkimuksessa olen käsitellyt tämänhetkistä todellisuutta, jossa suurin osa kehitysvammaisista on päivätoiminnan piirissä ja palkkatyön ulkopuolella (Kehitysvammaisten tukiliitto ry, 2012). Mielestäni on selvää, että mahdollisuuksien tasa-arvo ei toteudu kehitysvammaisten kohdalla. Tärkeää olisikin paitsi tukea kehitysvammaisten työllistymistä, myös kiinnittää huomiota tehtävän työn ja toiminnan laatuun ja mielekkyyteen. Diskurssit työstä ovat viime vuosina monipuolistuneet: on alettu puhua etätyöstä, osa-aikatyöstä, vuorotteluvapaista jne. Käsitteet työstä ja sen merkityksestä ovat muuttuneet joustavammiksi. Kehitysvammaisten työkyky, heille järjestetty työtoiminta ja näitä koskevat diskurssit olisivat täten mielenkiintoinen ja yhteiskunnallisesti merkittävä jatkotutkimusaihe.

Kuten edellä on todettu, Pertti Kurikan Nimipäivät on poikkeustapaus; suurin osa suomalaisista kehitysvammaisista ei soita punk-bändissä tai esiinny elokuvassa. Tutkimalla muita kuin punk-bändissä soittavia kehitysvammaisia, voitaisiin kartoittaa kehitysvammaisten ilmaisemaa vastarintaa muussa kuin punkin tai median kontekstissa. Punk-bändissä soittavilla on kenties muita paremmat mahdollisuudet ilmaista vastarintaa – kuuluuhan vastarinta punkin olemukseen. YouTube-aineistoni piti sisällään muutamia ns. tavallisten kehitysvammaisten omia (tai sellaiseksi tunnustautuvia) mielenilmaisuja tasa-arvon puolesta. Näitä vastarinnan ilmaisuja ja yleensä kehitysvammaisten omia mielipiteitä olisi tärkeää tutkia lisää erilaisissa konteksteissa. Kehitysvammaiset ovat pitkään olleet ns. näkymätön ryhmä, jota muut ovat määritelleet heidän puolestaan. Kehitysvammaisilla on kuitenkin oma ääni, joka tutkimukseni perusteella poikkeaa hegemonisista kehitysvammaisuuden määrittelyistä. Kuten Grue (2011) toteaa, kehitysvammaisuutta on tutkittu diskurssianalyysin näkökulmasta huomattavasti vähemmän kuin muita vähemmistöjä tai ns. stigmatisoituja identiteettejä määrittäviä kategorioita (mts. 534). Olen omalla tutkimuksellani pyrkinyt paikkaamaan tätä aukkoa tutkimuksessa.

Kirjalliset lähteet

- Ahlsten, M. & Hintsala, S. (2011) Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen? Teoksessa A. Ripatti (toim.), *Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015* (Raportti 10/2011) (s. 18–23). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Alasuutari, P. (1994). *Laadullinen tutkimus* (2.uudistettu painos). Tampere: Vastapaino.
- Alhanen, K. (2011). *Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa*. Helsinki: Gaudeamus University Press.
- Antaki, C., Finlay, W.M.L., & Walton, C. (2009). Choices for people with an Intellectual Impairment: official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (4), 260–266.
- Anttonen, A. (1997). *Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite*. Tampere University Press.
- Billig, M. (1987). *Arguing and Thinking. A rhetorical approach to social psychology*. Cambridge University Press.
- Billig, M., Condor, S., Edwards, D., Gane, M., Middleton, D., & Radley, A. (1988) *Ideological Dilemmas. A Social Psychology of Everyday Thinking*. Lontoo: Sage.
- Billig, M. (1997). Discursive, Rhetorical, and Ideological Messages. Teoksessa C. McGarty & S.A. Haslam (toim.), *The Message of Social Psychology* (s. 36–53). Cambridge: Blackwell.
- Brosco, J.P. (2010). The limits of the medical model: historical epidemiology of intellectual disability in the United States. Teoksessa: E.F. Kittay & L. Carlson (toim.), *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy* (s. 27–54). Maiden: Wiley-Blackwell.
- Burman, E., & Parker, I. (1993). *Discourse analytic research. Repertoires and Readings of Texts in Action*. Lontoo: Routledge.
- Butler, J. (2006). *Hankala sukupuoli. Feminismi ja identiteetin kumous* (Suom. T. Pulkkinen & L. M. Rossi). Helsinki: Gaudeamus. (Alkuperäinen teos julkaistu 1990.)
- Carlson, L. (2010). *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections*. Bloomington: Indiana University Press.
- Couser, G.T. (2001). Making, Taking and Faking Lives: Ethical Problems in Collaborative Life Writing. Teoksessa F. Todd, D. Womack & K. Womack (toim.), *Mapping the Ethical Turn: A Reader in Ethics, Culture and Literary Theory* (s. 209–226). Charlottesville: UP of Virginia.
- Denzin, N. K. (1978). *The research art*. New York: McGraw-Hill. Ref. Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2009.)
- Dosse, F. (2011). *Strukturalismin historia. Osa 1. Ohjelman synty 1945–1966* (Suom. A. Helle). Helsinki: Tutkijaliitto.

- Ericsson, K. (2002). *From Institutional Life to Community Participation. Ideas and Realities Concerning Support to Persons with Intellectual Disability*. Uppsalan Yliopisto.
- Eskola, J., & Suoranta, J. (1999). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- ETENE (2003a). *Tukija 1999–2002*. ETENE/Lääkietieteellinen tutkimuseettinen jaosto (ETENE-julkaisuja 7). Helsinki: Edita Prima.
- Fairclough, N. (1989). *Langue and Power*. Lontoo: Longman.
- Fairclough, N. (2001). *Langue and Power* (2. uudistettu painos). Harlow: Longman. (1.painos julkaistu 1989.)
- Fairclough, N. (1997). *Miten media puhuu* (Suom. V. Blom & K. Hazard). Tampere: Vastapaino.
- Fairclough, N. (2010). *Critical Discourse Analysis. The Critical Study of Langue* (2. painos). Harlow: Longman. (1.painos julkaistu 1995.)
- Finlay, W., & Jingree, T. (2008). ‘You can’t do it...It’s theory rather than practice’: Staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. *Discourse & Society*, 19 (6), 705–726.
- Foucault, M. (1975a). Prison Talk (Engl. C. Gordon). Teoksessa C. Gordon (toim.) (1980), *Power/Knowledge. Selected Interviews & Other Writings 1972–1977 by Michel Foucault* (s. 37–54). New York: Pantheon Books.
- Foucault, M. (1975b). 15 January 1975 (Engl. G. Burchell). Teoksessa V. Marchetti & A. Salomoni (toim.) (2003), *Abnormal. Lectures at the College de France 1974–1975* (s. 31–54). Lontoo: Verso.
- Foucault, M. (1978). Course Summary (Engl. G. Burchell). Teoksessa M. Senellart (toim.) (2008), *Michel Foucault. The Birth of Biopolitics* (s. 317–330). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Foucault, M. (1979). 10 January 1979 (Engl. G. Burchell). Teoksessa M. Senellart (toim.) (2008), *Michel Foucault. The Birth of Biopolitics* (s. 1–25). Hampshire: Palgrave Macmillan. (Alkuperäinen teos julkaistu 2004.)
- Foucault, M. (1988). Nietzsche, Genealogy, History. Teoksessa D.F. Bouchard (toim.), *Langue, Counter-Memory, Practice: Selected Essays and Interviews* (s. 139–164). Ithaca: Cornell University Press. Ref. Pulkkinen, T. (1999.)
- Foucault, M. (1991). *Discipline and Punish: the Birth of Prison* (Engl. A. Sheridan). Lontoo. (Alkuperäinen teos julkaistu 1975.) Ref. Peltonen, M. (2004.)
- Foucault, M. (1994a). *Aesthetics, method and epistemology* (Engl. R. Hurley). J.D. Faubion (toim.) New York: New Press. Ref. Scheurich, J. & McKenzie, K. (2008).
- Foucault, M. (1998). *Seksuaalisuuden historia. Tiedontahto. Nautintojen käyttö. Huoli itsestä*. (Suom. K. Sivenius) Helsinki: Gaudeamus. (Alun perin julkaistu kolmena teoksena: *Tiedontahto* 1976, *Nautintojen käyttö & Huoli itsestä* 1984.)

- Foucault, M. (1999). *L'archéologie du savoir*. [Tiedon arkeologia.] Pariisi: Gallimard. (Alkuperäisteos julkaistu 1969.) Ref. Alhanen, K. (2011).
- Foucault, M. (2005). *Tarkkailla ja rangaista*. (Suom. Nivanka, E.) Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava. (Alkuperäinen teos julkaistu 1975.)
- Foucault, M. (2010). *Sanat ja asiat. Eräs ihmistieteiden arkeologia*. (Suom. Määttänen, M.) Helsinki: Gaudeamus. (Alkuperäinen teos julkaistu 1966.)
- Foucault, M. (2010). *Seksuaalisuuden historia. Tiedontahto. Nautintojen käyttö. Huoli itsestä*. (Suom. K. Sivenius) Helsinki: Gaudeamus. (Alun perin julkaistu kolmena teoksena: *Tiedontahto* 1976, *Nautintojen käyttö & Huoli itsestä* 1984.)
- Foucault, M. (2008). *Psychiatric Power: Lectures at the College de France 1973–1974* (Engl. G. Burchell). J. Langrange & A. Davidson (toim.). New York: Picador. Ref. Carlson, L. (2010).
- Gergen, K.J. (2009). *An Invitation to Social Construction*. Los Angeles: Sage. (Alkuperäinen teos julkaistu 1999.)
- Goffman, E. (2001). *Στίγμα. Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*. [Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity.] (Käännös kreikaksi Makrinioti, D.) Ateena: Alexandria Publications. (Alkuperäinen teos julkaistu 1963.)
- Goffman, E. (1969). *Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisisista laitoksista* (Suom. A. Tarkka & R. Suominen). (2. painos). Mielenterveyden Keskusliitto ry. Lohja: Marraskuun Liike. (Alkuperäisteos julkaistu 1961a.)
- Goodley, D., & Tregaskis, C. (2006). Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled family Life. *Qualitative Health Research*, 16, 630–645.
- Grue, J. (2009). Critical discourse analysis, topoi and mystification: disability policy documents from a Norwegian NGO. *Discourse Studies*, 11(3), 285–308.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse Society*, 22 (5), 532–546.
- Haho, A. (2006). *Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaaviin teoreettisiin väittämiin* (Acta Universitatis Ouluensis). Oulun yliopisto.
- Hall, S. (1999). *Identiteetti* (Suom. M. Lehtonen & J. Herkman). Tampere: Vastapaino.
- Hall, S. (2001). Foucault: Power, Knowledge and Discourse. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S.J. Yates (toim.), *Discourse Theory and Practice* (s.72–81). Lontoo: Sage.
- Hitti on syntymässä. *Helsingin Sanomat* (10.3.2012). Kulttuuri. s. C 1.
- Hollins, H. (2010). Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö (Suom. Nivalainen, M.) Teoksessa A. Teittinen (toim.), *[pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka* (s. 65–84). (Palmenia-sarja 68). Helsinki: Gaudeamus.

Ihmisoikeudet kuuluvat laitostenkin asukkaille. *Helsingin Sanomat* (5.11.2011).
Pääkirjoitus. s. A 2.

Iyer, A. (2007). Depiction of Intellectual Disability in Fiction. *Advances in Psychiatric Treatment*, 13, 127–133.

Jingree, T., Finlay, W., & Antaki, C. (2006). Empowering words, disempowering action: an analysis of interactions between staff members and people with learning disabilities in residents' meetings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 3(50), 212–226.

Jokinen, A., & Juhila, K. (1999). Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen, *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 54–97). Tampere: Vastapaino.

Juhila, K. (1999). Tutkijan positiot. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen, *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 201–232). Tampere: Vastapaino.

Juhila, K., & Suoninen, E. (1999). Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen, *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 233–252). Tampere: Vastapaino.

Kalkas, H., & Sarvimäki, A. (1996). *Hoitotyön etiikan perusteet* (5.uudistettu painos). Juva: WSOY.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P., ja Pihko, H. (2001). *Kehitysvammaisuus*. Porvoo: WS Bookwell.

Kehitysvammaliitto ry (1995). *Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät* (Suom. K. Sillman). Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Kumpuvuori, J. (2004). *Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta* (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:14). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kuparinen, R. (2005). ”*Ei meidän naapuriin*”. *Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen* (Kotu-tutkimuksia 3). Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka*. Tampere: Vastapaino.

Ladonlahti, T. (2004). *Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa* (Jyväskylä Studies in Education Psychology and Social Research 255). Jyväskylän yliopisto.

Lehikoinen, R. (2011). *Thing need not to have happened to be true. Myyttisten hahmojen intertekstuaalisuus Neil Gaimanin tuotannossa*. Julkaisematon kirjallisuuden Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Miettinen, S. (2010). Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *[pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka* (s. 42–64). (Palmenia-sarja 68). Helsinki: Gaudeamus.

- Mason, J. (1996). *Qualitative Researching*. Lontoo: Sage.
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2. painos). Lontoo: Sage.
- Näillä frendeillä pyyhki hyvin. (18.11.2011). *Helsingin Sanomat*. Radio & televisio. s. D 9.
- Paju, A. (27.4.2012). Tää on Kovasikajuttu! *Kansan Uutiset*. Viikkolehti, 17, 28–29.
- Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J., & Ohtonen, J. (2008). *Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti "Saattaen muutettava"* (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2008:29). Helsinki: Yliopistopaino.
- Peltonen, M. (2004). Discourse to Dispositif. Michel Foucault's Two Histories. *Historians Reflections Reflexions Historiques*, 30(2), 205–219.
- Pertti Kurikan nimipäivät on punk-idean ytimessä. (25.9.2009) *Helsingin Sanomat*. Kaupunki.
- Pinomaa, J. (1.4.2012). Kehitysvammaisuus ei tee ihmisestä työkyvyttöä. *Helsingin Sanomat*. Mielipide, s. C 5.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1989). *Discourse and Social Psychology*. Lontoo: Sage.
- Pulkkinen, T. (1999). Identiteetti ja ei-identiteetti. Alkuperästä ja ykseydestä moneuteen ja toistoon identiteettipolitiikassa. *Ajatus*, 56, 213–236.
- Riddel, S., Baron, S., & Wilson, A. (2001). *The learning society and people with learning difficulties*. Bristol: Policy Press.
- Ripatti, A. (toim.) (2011). *Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015* (Raportti 10/2011). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Salonen, M. (2001). Michael Billig. Ajattelun retoriikka ja ideologisuus. Teoksessa V. Hänninen, J. Partanen & O.H. Ylijoki (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä* (s. 299–321). Tampere: Vastapaino.
- Scheurich, J., & McKenzie, K. (2008). Foucault's Methodologies: Archeology and genealogy. Teoksessa: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (toim.) (2008). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (s. 313–350). Los Angeles: Sage.
- Seppälä, H. (2010). Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *[pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka* (s. 180–198). (Palmenia-sarja 68). Helsinki: Gaudeamus.
- Soyland, A.J., & Kendall, G. (1997). Abusing Foucault: methodology, critique and subversion. *History and Philosophy of Psychology Newsletter*, 25, 9–17.
- Suoninen, E. (1997). *Miten tutkia moniäänistä ihmistä? Diskurssianalyttisen tutkimusotteen kehittelyä* (Acta Universitatis Tamperensis). Tampereen yliopisto.
- Suoninen, E. (1999). Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen, *Diskurssianalyysi liikkeessä* (s. 17–36). Tampere: Vastapaino.

Teittinen, A. (toim.) (2010). *[pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka* (Palmeniasarja 68). Helsinki: Gaudeamus.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Valvira (2012). *Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. Valtakunnallinen valvontaohjelma 2012–2014* (Valvontaohjelmia 6:2012). Helsinki: Valvira.

Vammaiset jäävät nuorisotakuusta ulos. (28.3.2012) *Helsingin Sanomat*. Pääkirjoitus. s. A 2.

Van Leeuwen, T. (1993). Genre and field in critical discourse analysis. *Discourse and Society*, 4(2), 193–223. Ref. Fairclough (1997).

Vehkakoski, T. (2006a). *Leimattu lapsuus – vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa* (Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 297). Jyväskylän yliopisto.

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

Virtanen, L. (2012). Vähän kunnioitusta! *Helsingin Sanomat*. (3.5.2012) Nyt -liite. Elokuvat. s. 24.

WHO (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneve: WHO: Ref. Miettinen (2010).

WHO (2004). *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Helsinki: Stakes. Ref. Miettinen (2010).

Wilcox, E., Finlay, W.M., & Edmonds, J. (2006). His brain is totally different: an analysis of care-staff explanations of aggressive challenging behavior and the impact of gendered discourses. *British Journal of Social Psychology*, 45(1), 197–216.

Willig, C. (2003). Discourse analysis. Teoksessa A. Smith (toim.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (s. 159–183). Lontoo: Sage.

Painamattomat lähteet

AAIDD (2012). Haettu osoitteesta
http://www.aaidd.org/intellectualdisabilitybook/content_7473.cfm?navID=366

Antaki, C., Billig, M., Edwards, D., & Potter, J. (2003). Discourse Analysis means Doing Analysis: A Critique of Six Analytic Shortcomings. *Discourse Analysis On-line*, 1(1). Haettu osoitteesta <http://extra.shu.ac.uk/daol/articles/v1/n1/a1/antaki2002002-paper.html>

Diament, M. (28.5.2010). Obama Signs Bill Replacing 'Mental Retardation' With Intellectual Disability. *Disability Scoop*. Haettu osoitteesta
<http://www.disabilityscoop.com/2010/10/05/obama-signs-rosas-law/10547/>

- Disability Rights Advocates, (2001). *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*. Haettu osoitteesta http://www.dralegal.org/downloads/pubs/forgotten_crimes.pdf
- Euroopan neuvosto (2011). *Human Rights Europe*. Haettu osoitteesta <http://www.humanrightseurope.org/2011/09/this-week-12-16-september/>
- Helsingin kaupunki (2.10.2012). *Asiakastiedote kehitysvammahuollon palveluista*. Sosiaalivirasto. Haettu osoitteesta http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/c8edf20041dd02acadc6afe318b6c43c/vamty_tiedote_121002.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=c8edf20041dd02acadc6afe318b6c43c
- HelsinginSeutu.fi (2012). *Selkosivut*. Haettu osoitteesta <http://www.helsinginseutu.fi/hki/hs/Selkosivut/Selkosivut/Etusivu>
- Herlin, N. (13.2.2010). Vähän kunnioitusta. *Uusi Suomi* [verkkajulkaisu]. Haettu osoitteesta <http://niklasherlin.puheenvuoro.uusisuomi.fi/42846-vahan-kunnioitusta>
- Kansaneläkelaitos (2012). *Vammaistuet ja -palvelut*. Haettu osoitteesta <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH>
- Kehitysvammaliitto (2012). *FASD-projekti*. Haettu osoitteesta <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/koulutus-ja-kehittaminen/kehittamishankkeet/fasd-projekti>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry (2012). *Tietoa kehitysvammasta*. Haettu osoitteesta <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry (2012). *Työllistyminen*. Haettu osoitteesta <http://www.kvtl.fi/fi/tyoelama/tyollistyminen/>
- Koenig, O. (2011). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. s. 1–9. (Julkaistu sähköisesti 28.6.2011). doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00695.x
- Konsti, V. (2011). *Johan oli nimpparit*. Ilosaari rock. 15.–17.7.2011. (Julkaistu 17.7.2011). Haettu osoitteesta <http://www.ilosaarirock.fi/2011/felamaa/?p=1034>
- Mankkinen, J. (26.11.2009). *Kehitysvammaisilta käy punk*. Haettu osoitteesta http://yle.fi/uutiset/kotimaa/2009/11/kehitysvammaisilta_kay_punk_1196067.html
- McGrew, K. S., & Evans, J. (2004). *Expectations for students with cognitive disabilities: Is the cup half empty or half full? Can the cup flow over?* (Synthesis Report 55). Minneapolis, MN: University of Minnesota, National Center on Educational Outcomes. Haettu osoitteesta <http://education.umn.edu/NCEO/OnlinePubs/Synthesis55.html>
- Me Itse ry (2012). *Me Itse ry:n tavoitteet*. Haettu osoitteesta <http://www.kvtl.fi/fi/meitse/tavoitteemme/>
- Mouka filmi (tuottaja) (2012). *Kovasikajuttu. The Punk Syndrome. Elokuva Pertti Kurikan Nimipäivistä. Sanoitukset* [verkkosivu]. Haettu osoitteesta <http://kovasikajuttu.fi/bandi-info/sanoitukset>

Mouka filmi (tuottaja) (2012). *Kovasikajuttu. The Punk Syndrome. Elokuva Pertti Kurikan Nimipäivistä. Videot* [video]. Haettu osoitteesta <http://kovasikajuttu.fi/elokuva-info/videot>

Mouka-filmi (tuottaja) (2012). *Kovasikajuttu. The Punk Syndrome. Elokuva Pertti Kurikan Nimipäivistä. Ohjaajan sana* [verkkosivu]. Haettu osoitteesta <http://kovasikajuttu.fi/>

Muisti ja lukeminen (2012). Selkokeskus. Haettu osoitteesta <http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/muisti-ja-lukeminen.html>

Nelosen uutiset (tuottaja) (15.9.2011). *Kehitysvammaisten punk-bändistä tehdään dokumentti* [Televisiolähetys]. Suomi: Nelonenmedia. Haettu osoitteesta <http://www.ruutu.fi/video?vt=video&vid=191992>

Nikander, P. (2006). Constructionism and discourse analysis. Teoksessa Holstein, J.A. & Jaber, F.G: *Handbook of Constructionist Research* (2008). New York: Guilfors. (sivunumerot painetussa teoksessa eivät vastaa käytetyn lähteen sivunumeroita.) Haettu osoitteesta <http://www.helsinki.fi/sosiaalipsykologia/arkisto/nikander.pdf>

Rajaniemi, M., & Seppälä, H. (2012). *Mitä kehitysvammaisuus on?* Kehitysvammaliitto. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Haettu osoitteesta <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.htm>

Selkokieli internetissä (2012). Selkokeskus. Haettu osoitteesta <http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/selkokieli-internetissa.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009). *Vammaispalvelulainmuutokset 1.9.2009 lukien*. Haettu osoitteesta <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1418362>

Vammaispolitiikka (2012). Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Haettu osoitteesta <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka.html>

WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Haettu osoitteesta <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Yhdistyneet kansakunnat (1948). *YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus*. Haettu osoitteesta <http://www.fredman-mansson.fi/yknioj.htm>

Yhdistyneet kansakunnat (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Haettu osoitteesta <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>

YLE TV 2 (tuottaja) (29.11.2011). *Ajankohtainen Kakkonen* [Televisiolähetys]. Suomi: Yleisradio.