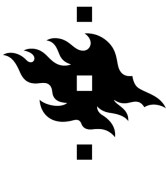


# **Vammaisuuden mediarepresentaatiot**

– edistääkö media itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta?

Marjaana Hakala  
Helsingin yliopisto  
Valtiotieteellinen tiedekunta  
Yhteiskuntapolitiikka  
Maisterintutkielma  
Kesäkuu 2022



## Tiivistelmä

**Tiedekunta:** Valtiotieteellinen tiedekunta

**Koulutusohjelma:** Sosiaalitieteiden maisteriohjelma

**Opintosuunta:** Yhteiskuntapolitiikka

**Tekijä:** Marjaana Hakala

**Työn nimi:** Vammaisuuden mediarepresentaatiot – edistääkö media itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta?

**Työn laji:** Pro gradu -tutkielma

**Kuukausi ja vuosi:** Kesäkuu 2022

**Sivumäärä:** 70

**Avainsanat:** Vammaisuus, sosiaalinen ja kulttuurinen konstruktionismi, mediarepresentaatio, asenteet, itsemääräämisoikeus, osallisuus, yhdenvertaisuus

**Ohjaaja tai ohjaajat:** Hisayo Katsui ja Minna van Gerven

**Säilytyspaikka:** Helda

**Tiivistelmä:** Suomessa vammaisten ihmisten oikeudet ovat poliittisesti ja lainsäädännöllisesti hyvät, mutta ongelma on niiden toteutuminen arjessa. Moni kokee syrjintää, joka johtuu tietämättömyydestä ja negatiivisista asenteista. Eräs merkittävä asennevaikuttaja on media. Median läsnäolo on lisääntynyt ihmisten elämässä, minkä myötä ihmisten tiedot, mielipiteet ja arvot rakentuvat enenevässä määrin median välityksellä.

Tässä pro gradussa on tutkittu, mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista; millaisilla representaatioilla voitaisiin vahvistaa vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa; ja millä keinoilla representaatioihin voitaisiin vaikuttaa. Tutkielman aineisto koostuu yhdeksästä Suomen vammaisfoorumin jäsenjärjestön puolistrukturoidusta haastattelusta, joihin osallistui yhteensä 11 henkilöä. Analyysimenetelmänä on käytetty teoriasidonnaista sisällönanalyysia, mitä ohjaavia keskeisiä teorioita tai käsitteitä ovat olleet sosiaalinen konstruktionismi, vammaisuuden lähestymistavat, vammaisten ihmisten roolit ja toimijuus mediaesityksissä, itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yhdenvertaisuus.

Tutkielman johtopäätöksenä voidaan todeta, että media on osa vammaisia ihmisiä syrjiviä yhteiskunnallisia rakenteita, jonka toiminnan kautta voidaan kuitenkin myös purkaa negatiivisia asenteita ja vahvistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa. Vaikka moninaisuus ja monipuolisuus ovat lisääntyneet vammaisuuden mediarepresentaatioissa, negatiivisia asenteita ylläpidetään esimerkiksi käyttämällä sopimatonta kieltä; korostamalla vammaisuutta ihmistä määrittävänä tekijänä; sekä esittämällä vammaiset ihmiset passiivisina objekteina, avun ja säälin kohteina, uhreina, kuluerinä tai yli-inhimillisinä sankareina. Syrjinnän purkaminen ja asenteiden muutos vaativat medialta esityksiä, jotka kunnioittavat ja edistävät itsemääräämisoikeutta, osallisuutta sekä yhdenvertaisuutta. Tulosten mukaan tämänkaltaiset mediaesitykset tuovat vammaiset ihmiset esille aktiivisina yhteiskunnallisina toimijoina, kokemusasiantuntijoina ja osana tuotantoryhmää; huomioivat heidän mielipiteensä esitystapoihin ja kielenkäyttöön liittyen; sekä käsittelevät vammaisuutta monipuolisesti eri lähestymistavoista käsin. Tulosten perusteella vammaisjärjestöt, vammaiset ihmiset ja media-alan ammattilaiset voivat vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin monilla tavoilla, kuten haastattelujen, tiedotteiden, palautteen, vastineiden, kouluttamisen, ennakkoluulojen ja median toimintatapojen tunnistamisen, tietoisuuden lisääminen sekä avoimen keskustelun kautta.

# SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>2</b>
<b>2 VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA ILMIÖNÄ</b>	<b>5</b>
2.1 Vammaisuuden paradigmat	6
2.2 Vammaisuuden mediarepresentaatiot	10
2.3 Vammaisuus sosiaalisena ja kulttuurisena konstruktiona	14
2.4 Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yhdenvertaisuus	15
<b>3 TUTKIELMAN TOTEUTUS</b>	<b>16</b>
3.1 Tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset	16
3.2 Aineiston kuvaus: puolistrukturoidut haastattelut	17
3.3 Tutkimuseettiset kysymykset	19
3.4 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi	22
<b>4 TUTKIMUSTULOKSET</b>	<b>25</b>
4.1 Kielenkäyttö	25
4.2 Roolit ja toimijuus	29
4.3 Ketkä kuuluvat tai näkyvät ja ketkä eivät?	32
4.4 Vammaisuuden lähestymistavat	35
4.4.1 Suositeltavat lähestymistavat	37
4.4.2 Ristiriitaiset lähestymistavat	40
4.4.3 Vältettävät lähestymistavat	46
4.5 Vastakkainasetteluista monipuolisiin representaatioihin	47
4.6 Vaikuttamisen keinot	49
<b>5 YHTEENVETO JA POHDINTA</b>	<b>52</b>
5.1 Yhteenveto keskeisistä tuloksista	52
5.2 Pohdinta	58
5.3 Tutkimuksen yleistettävyys, rajoitukset ja jatkotutkimusaiheet	63
<b>LÄHDELUETTELO</b>	<b>64</b>
<b>LIITTEET</b>	<b>71</b>



muuhun työikäiseen väestöön. (Sainio ym. 2017, 41–42). Rekrytointikynnyksen muodostavat tietämättömyys työnantajan tueksi tarkoitetuista palveluista sekä erilaiset ennako-oletukset ja asenteet (Kyröläinen 2020, 40). Myös monet työelämässä olevista vammaisista henkilöistä kokevat, että asenneilmapiiri heitä kohtaan työpaikoilla on huono (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 64). Vammaisfoorumin kyselyyn vastanneista työelämään pyrkivistä tai työelämässä mukana olevista vammaisista henkilöistä 56,7 % oli kokenut syrjintää työelämään pääsyssä tai työnhaussa ja 47 % oli kokenut syrjintää työelämässä (Björkberg ym. 2019, 2–4). Asenteet vaikuttavat myös turvallisuuteen. Monet vammaiset henkilöt kokevat julkisilla paikoilla häirintää ja vihapuhetta. (The Ministry of Social Affairs and Health 2018, 28.) Jotta yhdenvertainen osallisuus suomalaisessa yhteiskunnassa voisi toteutua, tarvitaan merkittävää asenteiden muutosta. Tämä vaatii tiedon lisäämistä, koulutusta sekä aktiivista oikeussuojakeinojen käyttöä. (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 100.)

Asenteisiin vammaisia henkilöitä kohtaan vaikuttavat muun muassa sosiokulttuurinen ympäristö, lapsuuden kokemukset, vanhempien suhtautuminen sairauksiin ja erilaisuuteen, sosioekonominen asema, koulutus, vammaisten henkilöiden kohtaamiset, tartunnan tai periytyvyyden pelko, kehon erilaisuuteen liittyvät tunteet sekä vammaisuuteen liitetyt stereotyyppiset käsitykset, kuten kyvyttömyys, epäseksuaalisuus, sankarillisuus, kiltteys, ärtyisyys tai syrjään vetäytyväisyys (Livneh 2018, 15–28; Braathen ym. 2021, 34; Nario-Redmond 2010). Yksi merkittävä asennevaikuttaja on media. Median ja mediaesitysten läsnäolo on lisääntynyt ihmisten elämässä viimeisten vuosikymmenten aikana, minkä myötä median kulttuurinen ja yhteiskunnallinen merkitys on kasvanut (Nieminen & Pantti 2009, 9, 15–16). Median yhteiskunnallisesta merkityksestä puhuttaessa käytetään medioitumisen käsitettä, jolla tarkoitetaan sitä, että ihmisten tiedot, asenteet ja arkitotuudet, kuten mitä on hyvinvointi tai kauneus, rakentuvat enenevässä määrin median välityksellä. Mediaesitykset eli mediarepresentaatiot tuottavat siis todellisuutta ja rakentavat maailmaa ideologisesti muovaamalla ihmisten mielipiteitä, arvoja ja asenteita. Sitä kautta ne myös vaikuttavat eri ihmisryhmien asemaan ja oikeuksiin sekä ihmisten välisiin suhteisiin. (Nieminen & Pantti 2009, 14–17, 101, 118–121; Seppänen & Väliaverron 2012, 41, 90–97.) Mediarepresentaatioiden kautta voidaan joko edistää ihmisten yhteisymmärrystä tai toiseuttaa eli korostaa eroavaisuuksia, luoda arvottavia hierarkioita ja ylläpitää eriarvoisuutta (Löytty 2005, 161–162, 167; Juhila 2004, 21).

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (United Nations 2006, artikla 8) kehottaa sopimusosapuolia lisäämään tietoisuutta vammaisuudesta sekä torjumaan vammaisuuteen liittyviä ennakkoluuloja. Konkreettisina toimenpiteinä ehdotetaan muun muassa kaikkien mediaviestimien kannustamista kuvaamaan vammaisia henkilöitä tavalla, joka pyrkii edistämään yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä kunnioittaa itsemääräämisoikeutta. Myös työ- ja elinkeinoministeriön julkaisemassa työllisyyselvytyksessä (Kyröläinen 2020) vammaisten henkilöiden työelämäosallisuuden rakenteellisista esteistä tuodaan esiin median merkitys asenteiden laajamittaisessa muutoksessa. Raportin mukaan vammaisten henkilöiden tulisi näkyä muiden kanssa yhdenvertaisina toimijoina eikä erillisryhmänä. Median tulisi nostaa vammaisia henkilöitä esiin asiantuntijoina, asiakkaina ja televisiosarjojen hahmoina erityisesti myös konteksteissa, joissa vammaisuus ei ole keskiössä. Näkyvyyttä tulisi lisätä myös yritysten markkinoinnissa ja mainoksissa. (Mts. 11, 15, 43.)

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen vammaisuutta sosiaalisena ja kulttuurisena konstruktiona. Tässä näkökulmassa vammaisuuden määrittely sekä vammaisten ihmisten asema ja kohtelu heijastelevat yhteiskunnassa vallitsevaa käsitystä ihmisyydestä, normaaliudesta ja hyvästä elämästä. Nämä käsitykset ovat sosiaalisesti tuotettuja ja ne vaihtelevat kulttuurisen ja historiallisen kontekstin mukaan. (Vehmas 2005, 122.) Vammaisuuden mediarepresentaatioita on tutkittu Suomessa tähän mennessä pitkälti analysoimalla erilaisia mediaesityksiä (ks. esim. Swanljung 2019; Eriksson ym. 2016; Kastikainen & Lehtonen 2015; Randelin 2014; Mattsson 2010). Kannisto (2019) on puolestaan tutkinut pro gradussaan suomalaisten paraurheilijoiden profiilikuvia Facebookissa ja niiden mahdollisia vaikutuksia vallitseviin vammaisuuden stereotyyppioihin menetelmänään tutkijan kuvaluenta sekä haastattelijan ja haastateltavan yhteinen kuvaluenta. Suomalaiselta tutkimuskentältä puuttuu kuitenkin tutkimus, jossa olisi keskitytty nimenomaan tutkimaan sitä, miten vammaisten ihmisten ja vammaisjärjestöjen mielestä mediassa tulisi käsitellä vammaisuutta ja millaiset mediarepresentaatiot edistäisivät yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä kunnioittaisivat itsemääräämisoikeutta. Tätä tutkimusaukkoa haluan omalla tutkimuksellani olla täyttämässä. Tutkimusasetelmani nojaakin vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuusperiaatteeseen, jonka mukaan heillä tulisi olla mahdollisuus osallistua itseään koskevan tiedon sekä toiminnan kehittämiseen (United Nations 2006). Tutkielmani on laadullinen tutkimus. Aineisto koostuu Suomen

vammaisfoorumin jäsenjärjestöjen edustajien puolistrukturoiduista haastatteluista. Aineiston analyysimenetelmänä olen käyttänyt teoriasidonnaista sisällönanalyysia. Tutkielman tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista, millaisia representaatioita näiltä toivottaisiin ja miten representaatioihin voitaisiin vaikuttaa.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- 1. Mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista?*
- 2. Millaisilla vammaisuuden mediarepresentaatioilla vammaisjärjestöjen mielestä voitaisiin edistää vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa?*
- 3. Millä keinoilla vammaisjärjestöjen mielestä voidaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin?*

Tutkielman toisessa luvussa esittelen tutkielmani teoreettisen viitekehyksen, jonka keskiössä ovat vammaisuuden erilaiset paradigmat, sosiaalinen konstruktionismi sekä vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yhdenvertaisuus. Kolmannessa luvussa esittelen tarkemmin tutkielman tavoitteet, tutkimuskysymykset, tutkimusmenetelmät, aineiston analyysin vaiheet sekä tutkimuseettiset kysymykset. Neljännessä luvussa esittelen tutkimustulokset. Viides luku sisältää yhteenvedon ja pohdinnan.

## **2 VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA ILMIÖNÄ**

Tässä luvussa kuvaan vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä vammaistutkimuksen teoreettisen viitekehyksen avulla. Luvussa 2.1 esittelen erilaisia vammaisuuden lähestymistapoja ja niiden välillä käytävää keskustelua. Luvussa 2.2 käsittelen vammaisuuden mediarepresentaatioita sekä niihin liittyviä ohjeistuksia. Luvussa 2.3 esittelen lyhyesti yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vallitsevia teoreettisia selitysmalleja ja määritän oman tutkielmani lähtökohdat. Luvussa 2.4 kuvaan

tarkemmin itsemääräämisoikeutta sekä osallisuusperiaatetta ja esittelen, miten tutkimukseni linkittyy niihin.

## 2.1 Vammaisuuden paradigmat

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (United Nations 2006) määritellään vammaisuus seuraavasti:

*"Vammaisuus on kehittyvä käsite ja – – vammaisuus on seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden ja asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa."*

Vammaisella henkilöllä voi siis olla joko jokin pitkäaikainen fyysinen, mielenterveydellinen tai älyllinen vamma taikka aistivamma, joka ympäristön esteiden kanssa yhdessä vaikeuttaa yhdenvertaista osallistumista yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan (United Nations 2006, 4).

Vammaisuuden käsite on monelta osin kuitenkin ongelmallinen, sillä sen määrittely on kontekstisidonnaista ja se vaihtelee myös asiantuntijoiden tulkinnoissa (Savtschenko, Suikkanen & Linnakangas 2010, 68). Vammaisuuden määrittelyyn liittyen voidaan toisistaan erottaa useita lähestymistapoja, joissa korostuu joko yksilökeskeinen, yhteiskunnallinen tai oikeusperustaisen näkökulma. Esittelen seuraavaksi lyhyesti näistä lähestymistavoista keskeisimpiä.

Vammaisuuden moraalinen malli, hyväntekeväisyys malli sekä lääketieteellinen malli lähestyvät vammaisuutta hyvin yksilökeskeisestä näkökulmasta. Vammaisuuden moraalisen mallin mukaan vammat ja sairaudet ovat yksilön moraalittoman toiminnan seurausta. Tämä malli hallitsi erityisesti antiikissa ja keskiajalla. Moraaliseen malliin linkittyvä hyväntekeväisyysmalli on ollut yleinen kristillisessä vammaistyössä ja on myös sitä kautta vaikuttanut maalliseen vammaistyöhön. Tässä mallissa vammaiset henkilöt ymmärretään passiivisina avuntarvitsijoina, säälin kohteina ja viallisten ruumiidensa uhreina. (Vehmas 2005, 30–31, 269.)

Vammaisuuden lääketieteellinen malli on ollut pitkään hallitsevassa asemassa. Tätä mallia on edustanut Maailman terveysjärjestö WHO:n (*World Health Organization*) aiempi vuonna 1980 julkaisema vammaisuuteen liittyvä ICDH-luokitus (*International Classification of Impairment, Disability and Handicap*). Vaikka yhteiskuntapoliittisella tasolla sosiaalinen malli ja oikeusperustaiset lähestymistavat ovat alkaneet haastaa tätä mallia, vaikuttaa se edelleenkin monella käytännön tasolla. Lääketieteellinen malli määrittelee vammaisuuden elimellisten vammojen ja toimintavajeiden kautta. Malli ei ota huomioon yhteiskunnan ja ympäristön merkitystä, vaan vammaisuutta lähestytään yksilön ongelmana, jota pyritään helpottamaan lääketieteellisillä menetelmillä. Hoidon ja kuntoutuksen kannalta keskeisessä roolissa ovat ammattilaisten tieto ja toiminta sekä hallinnolliset ratkaisut sen sijaan että toiminnan lähtökohtana korostettaisiin vammaisten henkilöiden asiantuntijuutta omaan elämään liittyvissä asioissa. (Katsui 2020, 8; Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Savtschenko ym. 2010, 67.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli alkoi kehittyä 1960- ja 1970-luvuilla, kun vammaiset henkilöt ympäri maailmaa alkoivat ensin organisoitua paikallisesti ja myöhemmin myös globaaliksi vammaisliikkeeksi tavoitteenaan yhdenvertaisempi yhteiskunta. Vammaisaktivistit vastustivat erityisesti vammaisuuden yksilökeskeistä ja lääketieteellistä lähestymistapaa ja vaativat, että vammaisuus alettaisiin ymmärtää kollektiivisena kokemuksena, jossa huomio kiinnittyisi eriarvoistaviin yhteiskunnallisiin rakenteisiin. (Katsui 2020, 9–10.) Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuutta ei pidetä yksilön ominaisuutena vaan se korostaa asenteiden ja ympäristön esteellisyyden merkitystä vammaisuuden tuottamisessa (Savtschenko ym. 2010, 68). Malli tekee eron elimellisen vamman (*impairment*) ja vammaisuuden (*disability*) välille. Elimellisellä vammalla tarkoitetaan lääketieteellisesti määriteltyä elimellistä vauriota. Vammaisuudella tarkoitetaan sosiaalista ilmiötä, joka syntyy yksilön, jolla elimellinen vamma, ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. (Vehmas 2005, 17, 110–111, 120.) Sosiaalinen malli on onnistunut muuttamaan käsitystä vammaisuudesta ja sen vaikutus on yhä edelleen merkittävä vammaisuudesta käytävään keskusteluun maailmanlaajuisesti. Toisaalta sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, ettei se ota tarpeeksi monipuolisesti huomioon kaikkia vammaisuuteen liittyviä näkökulmia. (Katsui 2020, 10.) Vammaisuuden määrittämiseen ja kokemiseen liittyen on yhteiskunnan rakenteiden lisäksi alettu kiinnittää huomiota eri vammaisryhmien välisiin eroavaisuuksiin sekä yksilöllisiin eroihin, jotka liittyvät yhteiskuntaluokkaan,

sukupuoleen, seksuaalisuuteen, etnisyyteen tai terveydentilaan ja sen kokemiseen (Shakespeare 2017, 155, 168). Sosiaalista mallia on kritisoitu myös siitä, että se hyväksyy kritiikittömästi jaon vammaisiin ja vammattomiin ihmisiin sekä edellyttää vammaisten henkilöiden omaksuvan vammaisen identiteetin, vaikka monet heistä haluavat rakentaa identiteettinsä muiden tekijöiden perusteella (Vehmas 2005, 142).

Biopsykososiaalinen malli pyrkii kokonaisvaltaisempaan näkökulmaan yhdistämällä lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin. Mallissa korostuu yksilön terveydentilan lisäksi myös muut yksilötekijät sekä ympäristötekijät, kuten saatavilla olevat palvelut, apuvälineet, työ- ja perhetilanne. WHO korvasi ICIDH-luokituksen vuonna 2001 uudella vammaisuuteen ja toimintakykyyn liittyvällä ICF-luokituksella (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), joka edustaa tätä näkökulmaa. Se pyrkii kuvaamaan toimintakykyä moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana. (Katsui 2020, 11; Mitra & Shakespeare 2019; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021; World Health Organization 2020.) Mallia on kuitenkin kritisoitu sen terveyteen keskittyvästä lähestymistavasta ilman, että se huomioisi riittävästi terveyteen liittyvät henkilökohtaiset tekijät ja ympäristötekijät, sen kapeasta ihmis- ja hyvinvointikäsitteestä sekä sen vähäisestä keskittymisestä toimijuuteen (Mitra & Shakespeare 2019). Amartya Senin ja Martha Nussbaumin kehittänyt toimintamahdollisuuksien teoria (*capability approach*) tarjoaa esimerkiksi laajempaa hyvinvointikäsitteistä (Katsui 2020; 11, Mitra & Shakespeare 2019). Senin (1993, 1999, 2009) ja Nussbaumin (2000) hyvinvointikäsitteksen lähtökohtana on yksilön mahdollisuus elää täyttä elämää sekä kyvykkyys tehdä ja saavuttaa niitä asioita, jotka ovat hänelle mahdollisia. Heidän näkemyksensä mukaan hyvinvoinnin ytimessä ovat vapaus ja oikeus erilaisiin toimintamahdollisuuksiin ja toimintoihin.

Toimintamahdollisuuksien teorian avulla vammaisen ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät voidaan eritellä kolmeen eri kategoriaan: a) yksilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin (vamman, ikä, sukupuoli, kansallisuus), b) yksilön resursseihin ja c) yksilön ympäristöön (fyysinen, sosiaalinen, ekonominen, poliittinen) (Mitra 2016).

Ihmisoikeusmalli on jatkumoa vammaisuuden sosiaaliselle mallille.

Ihmisoikeusmallissa vammaisuutta käsitellään ihmisoikeuskysymyksenä. Päähuomio keskitetään vammaisten henkilöiden oikeuksiin, niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. Kun hyväntekeväisyysmallissa vammaiset henkilöt ovat objekteja, hyväntekeväisyyden

kohteita, ihmisoikeusmallissa he ovat toimijoita ja oikeuksien haltijoita. Muun muassa YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (United Nations 2006) edustaa tätä näkökulmaa. (Katsui 2020, 12–13.) Poliittinen malli on sosiaalisen mallin ja ihmisoikeusmallin laajennus. Siinä vammaisuus käsitetään oikeuksien puuttumiseksi. Poliittisen mallin mukaan yhteiskunnan toiminta ja ympäristön rakenteet ovat toteutettu tavalla, joka ei mahdollista vammaisten oikeuksien toteutumista. (Katsui 2005, 16; Savtschenko ym. 2010, 68.)

Näiden paradigmojen lisäksi vammaisuus voidaan nähdä myös identiteetikysymyksenä ja vähemmistöryhmäkysymyksenä. Affirmatiivisessa mallissa vammaisuutta ja elimellisiä vammoja ei pidetä traagisina asioina vaan ne pikemminkin tarjoavat mahdollisuuden rakentaa myönteistä identiteettiä yksilönä sekä osana vammaisten henkilöiden muodostamaa yhteisöä. Malli on syntynyt vammaispoliittisen taiteen ja vammaiskulttuurin keskeltä. *Affirmatiivinen* tarkoittaa myönteistä, kannustavaa ja rohkaisevaa. Mallissa korostuvat vammojen tuomat positiiviset puolet, kuten mahdollisuus elää elämää ilman tiettyjä sosiaalisia odotuksia. Ideaalina on esteetön yhteiskunta, jossa vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaiset oikeudet ja mahdollisuudet toimia, mutta joka lisäksi arvostaa erilaisuutta ja hyväksyy kaikki ihmiset rotuun, seksuaalisuuteen, sukupuoliin, ikään tai vammoihin katsomatta. Malli siis pohjautuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin, sitä kuitenkin laajentaen. (Swain & French 2000.) Vammaisuus voidaan nähdä myös ihmisille tyypillisenä kulttuurien diversiteettinä. Esimerkiksi kuurojen keskuudessa vallitsee näkemys, että kuurous ei ole vamma vaan kuurot muodostavat vähemmistökulttuurin, jolla on oma kieli, historia ja instituutiot. (Savtschenko ym. 2010, 67–68.) Vähemmistöryhmäajattelussa kansalaisoikeudet ovat keskiössä. Huono sosiaalinen asema nähdään yhteiskunnallisen syrjinnän tuloksena, jota voidaan parantaa lainsäädännöllä. (Vehmas 2005, 110.)

Vammaisuus on siis hyvin laaja käsite, joka kattaa alleen elimelliset vammat, toiminnan ja osallistumisen rajoitteet sekä ympäristön vammauttavat tekijät. Vammaisuus on sekä lääketieteellinen että sosiaalinen ja kulttuurillinen ilmiö, joka muovautuu ajan ja ympäristön mukana. Media vaikuttaa omalta osaltaan tähän muovautumiseen joko uusintamalla tai kyseenalaistamalla yhteiskunnassa vallitsevia vammaisuuden selitysmalleja.

## 2.2 Vammaisuuden mediarepresentaatiot

John Clogston (1990; ref. Haller 1995) on listannut medialle viisi tyypillistä lähestymistapaa vammaisuuteen (numerot 1–3, 5–6). Beth Haller (1995) on myöhemmin vielä täydentänyt tätä listaa kolmella lähestymistavalla (numerot 4, 7–8). Nämä voidaan jakaa traditionaalsiin ja vaikutuksiltaan yleensä negatiivisiin lähestymistapoihin, joissa korostuvat vammaisuuden yksilökeskeiset ja lääketieteelliset selitysmallit sekä progressiivisiin ja vaikutuksiltaan yleensä positiivisempiin lähestymistapoihin, joissa korostuvat puolestaan vammaisuuden yhteiskunnalliset ja oikeusperustaiset selitysmallit.

### Traditionaaliset lähestymistavat:

- 1. Lääketieteellinen malli (Medical Model)**  
Vammaisuus tuodaan esiin sairautena tai vikana. Vammaiset ihmiset esitetään terveydenhuollon ammattilaisista riippuvaisina ja passiivisina henkilöinä, jotka eivät vammaisuudestaan johtuen osallistu tavanomaisiin aktiviteetteihin.
- 2. Sosiaalinen poikkeavuus (Social Pathology Model)**  
Vammaiset henkilöt esitetään vähäosaisina ja yhteisön tai yhteiskunnan huolenpidosta riippuvaisina. Huolenpito, kuten taloudellinen tuki, nähdään lahjana, ei oikeutena.
- 3. Supervammainen (Supercrip Model)**  
Vammaiset henkilöt esitetään poikkeavina yksilöinä, joilla on yli-inhimillisiä ominaisuuksia tai ovat erityisiä, koska kykenevät vammastaan huolimatta elämään tavallista elämää.
- 4. Taloudellinen malli (Business Model)**  
Vammaiset henkilöt esitetään kustannuseränä yhteiskunnalle ja liiketoiminnalle. Yhteiskunnan esteettömäksi tekeminen ei ole kannattavaa, koska se on liian kallista.

### Progressiiviset lähestymistavat:

- 5. Vähemmistöryhmä (Minority/Civil Rights Model)**  
Vammaiset henkilöt esitetään vähemmistönä, joka kohtaa poliittisia epäkohtia. Esteetön yhteiskunta ja yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet nähdään kansalaisyhteisönä.
- 6. Kulttuurinen moninaisuus (Cultural Pluralism Model)**  
Vammaiset ihmiset esitetään moniulotteisesti ja vammoja/vammaisuutta tarpeettomasti korosteta. Vammaiset henkilöt esitetään niin kuin vammattomat.

## 7. Oikeudellinen malli (Legal Model)

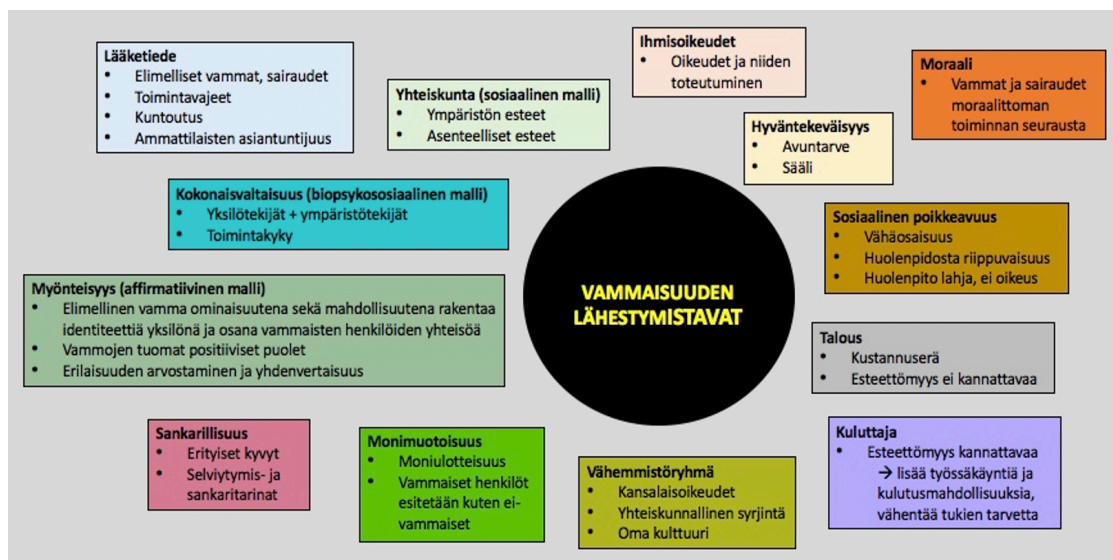
Vammaisten henkilöiden oikeudet tuodaan esiin. Vammaisten ihmisten syrjintä on väärin ja he voivat käyttää oikeudellisia keinoja sen vastustamiseen.

## 8. Kuluttaja (Consumer Model)

Vammaiset henkilöt esitetään kuluttajina ja markkina-alueena. Yhteiskunnan esteettömäksi tekeminen on kannattavaa, sillä vammaisten työssäkäynti lisää heidän kulutusmahdollisuuksiaan ja vähentää valtion tukien tarvetta.

Olen tiivistänyt taulukkoon 1 luvussa 2.1 esittelemäni vammaisuuden lähestymistavat sekä yllä esitetty Clogstonin ja Hallerin listaamat lähestymistavat.

**Taulukko 1: Vammaisuuden lähestymistapoja**



Clogston 1990; Haller 1995; Katsui 2020; Nurmi-Koikkalainen 2017; Savtschenko ym. 2010; Mitra & Shakespeare 2019; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2021; Vehmas 2005; World Health Organization 2020; Swain & French 2000

Barnesin ja Mercerin (2010, 193) mukaan traditionaaliset lähestymistavat näkyvät mediaesityksissä enemmän kuin progressiiviset lähestymistavat. Shakespearen (1994, 287) mukaan vammaisuuden kulttuuriset representaatiot esittävät vammaiset pikemminkin objekteina kuin subjekteina. Monien tutkimusten mukaan mediassa korostuukin edelleen lääketieteellisyys ja vammaiset henkilöt esitetään usein uhreina, avuntarvitsijoina, säälin, huolenpidon ja hyväntekeväisyyden kohteina sekä normaalista poikkeavina (Soffer ym. 2010; Chen ym. 2012; Conn & Bhugra 2012; Haller ym. 2012; Eriksson ym. 2016; Diffrient 2017). Muita tyyppisiä mediassa esiintyviä negatiivisia stereotyyppioita ovat esimerkiksi vammaisten henkilöiden esittäminen koomisina, epäseksuaalisina tai väkivaltaisina (Barnes 1992; Soffer ym. 2010; Conn & Bhugra

2012). Monien tutkimusten mukaan mediassa käytetään myös yleisesti sankarillista lähestymistapaa (Soffer ym. 2010; Haller ym. 2012; Eriksson ym. 2016; Diffrient 2017). Sankaritarinoihin kohdistuu kritiikkiä muun muassa sen takia, että ne usein sivuuttavat vammaisuuden sosiaalisesti luotuna ilmiönä. Lisäksi ne voivat synnyttää vääränlaisia käsityksiä vammaisten henkilöiden kyvyistä ja vaikuttaa niiden syyllistämiseen, jotka eivät kykene voittamaan vamman luomia esteitä. (Barnes 1992.)

Traditionaalisten lähestymistapojen ohessa mediassa esiintyy kuitenkin myös enenevässä määrin progressiivisempia vammaisuuden lähestymistapoja, kuten kulttuurinen moninaisuus ja vähemmistöryhmämalli (Chen ym. 2012) sekä ihmisoikeudellinen lähestymistapa, joka näkyy muun muassa keskittymisenä yhteiskunnan vammauttaviin rakenteisiin ja niihin sosiaalisiin, poliittisiin ja taloudellisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat vammaisten asemaan ja elämään (Haller ym. 2012, 59). Vammaisia henkilöitä on myös alkanut näkyä televisio-ohjelmissa ja mainoksissa inhimillisemmissä ja realistisemmissä rooleissa eikä vain välineenä edustamassa positiivista erilaisuutta tai negatiivista toiseutta (EnglandKennedy 2008, 101). Myös persoonan ja toimijuuden huomioiminen mediarepresentaatioiden kielenkäytössä on lisääntynyt (Haller, Dorries & Rahn 2006; Wilkinson & McGill 2009).

Tutkimuksissa, joissa on analysoitu vammaisten henkilöiden itsensä tuottamia mediarepresentaatioissa, vammaisuuden selittäjinä ovat korostuneet useat eri lähestymistavat. Esityksistä voidaan tunnistaa esimerkiksi biopsykososiaalinen malli (Thoreau 2006) sekä sosiaalinen, vähemmistöryhmä- ja kulttuurinen moninaisuus -malli (Cocq ja Ljuslinder 2020). Representaatioissa saatetaan myös kyseenalaistaa lääketieteellistä mallia muun muassa kuvailemalle hoitojen tai apuvälineiden aiheuttamia kipuja ja ongelmia (Cocq ja Ljuslinder 2020) ja ottamalla lähestymistapaan etäisyyttä kuvaamalla vammoja ja vammaisuutta käyttämällä yleisiä ja ei-lääketieteellisiä termejä (Thoreau 2006). Toisaalta tutkimuksessa, joka koski sekä vammaisten henkilöiden että heidän perheenjäsentensä tuottamia vammaisuuden representaatioista, nousi sosiaalisen ja affirmatiivisen mallin lisäksi esille myös lääketieteellinen lähestymistapa (Stamou, Alevriadou & Soufla 2016). Myös Supercript-stereotypia (*supervammainen*) herättää vammaisten henkilöiden keskuudessa ristiriitaisia tunteita. Toisaalta vammaiset henkilöt saattavat omissa esityksissään

vahvistaa tätä stereotypiaa esimerkiksi pyrkiessään taistelemaan kyvyttömyyden stereotypiaa ja säälin diskurssia vastaan, vaikka samaan aikaan he tiedostavat, että supercrip-stereotypia on monella tavalla ongelmallinen (Kannisto 2019).

Mediaesitykset, joissa vammaiset ihmiset kuvataan superihmisinä, saatetaan toisaalta kokea vammaisten henkilöiden keskuudessa epärealistisina – toisaalta niiden näkeminen vaikuttaa kuitenkin positiivisesti suhtautumiseen omaa vammaisuutta kohtaan (Zhang & Haller 2013). Yhteenvetona voidaan todeta, että vammaiset henkilöt eivät muodosta homogeenista ryhmää vaan taustastaan ja vammastaan riippuen heillä on erilaisia näkemyksiä vammaisuuteen ja sen selitysmalleihin liittyen.

Järjestöjen ja yhdistysten antamissa ohjeistuksissa vammaisuuden ja vammaisten henkilöiden esittämiseen liittyen muun muassa suositellaan lähestymään vammaisuutta joko ihmisoikeudellisen mallin (ILO 2015, 21) tai sosiaalisen mallin kautta (National Union of Journalists 2012, 5; Center for Disability Rights päivämätön, 9). Joissakin ohjeissa kehoitetaan huomioimaan kulttuurisen monimuotoisuuden esiin tuominen – mediassa tulisi näkyä vammaisten henkilöiden yhteiskuntaluokkaan, sukupuoleen, seksuaalisuuteen, etnisyyteen liittyvä moninaisuus sekä se, että vammaiset henkilöt elävät tavallista elämää ja toimivat monenlaisissa rooleissa ja asemissa yhteiskunnassa (Center for Disability Rights päivämätön, 4; Oksanen 2018). Osassa ohjeista mainitaan, että vammaisuus tulisi tuoda esille vain silloin, kun se on tarinan kannalta oleellista (ADA National Network 2018; National Center on Disability and Journalism päivämätön). Lääketieteellistä lähestymistapaa suositellaan välttämään muun muassa tuomalla esiin, että vammaisuuteen tai vammaan ei tule viitata sairauden synonyymina eikä vammaiseen henkilöön potilaana muuta kuin puhuttaessa hänen suhteestaan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Vammaisia henkilöitä tulisi näkyä mediassa myös muissakin kuin terveys- ja sosiaalipalveluihin liittyvissä yhteyksissä. Ohjeissa kehoitetaan myös välttämään sanoja, jotka vahvistavat negatiivisia stereotypioita, kuten normaali, terve, kykenevä, kokonainen tai jotka kuvailevat vammaista henkilöä passiivisessa roolissa, uhrina tai viallisena. Pyrkimystä neutraaliin kielenkäyttöön suositellaan muun muassa keskittymällä rajoitteiden sijaan mahdollisuuksiin ja kykyihin, esimerkiksi ”henkilö, joka käyttää pyörätuolia” eikä ”pyörätuoliin sidottu henkilö”. (ILO 2015, 21; National Union of Journalists 2012, 25–26; ADA National Network 2018; Oksanen 2018; Paralympiakomitea päivämätön.) Ohjeiden mukaan kielenkäyttöön ja terminologiaan liittyen kannattaa aina jos mahdollista kysyä

vammaisen henkilön omaa mielipidettä. Ohjeissa neuvotaan pääsääntöisesti tuomaan esille ensin persoona ja sitten vasta vammaisuus, esimerkiksi ”henkilö, joka on kehitysvammainen” eikä ”kehitysvammainen henkilö”. (ILO 2015, 21; National Union of Journalists 2012, 25; ADA National Network 2018; Paralympiakomitea päiväämätön.) Toisaalta tuodaan esiin, että osa vammaisista henkilöistä kokee vammaisuuden myönteisenä osana identiteettiään ja suosii siksi identiteetti ensin -kieltä, esimerkiksi ”autistimin kirjon henkilö” eikä ”henkilö, jolla on autismikirjioon kuuluva tila” (Center for Disability Rights päiväämätön, 8). Ohjeissa kehoitetaan mediaa antamaan todenmukaista tietoa ja välttämään tunteisiin vetoamista sekä vammaisten henkilöiden esittämistä sankareina tai yli-inhimillisinä (ILO 2015, 21; National Union of Journalists 2012, 25; ADA National Network 2018).

### **2.3 Vammaisuus sosiaalisena ja kulttuurisena konstruktiona**

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vallitsee sosiologinen näkökulma, missä vammaisuus ja siihen liittyvät toiminnanrajoitukset nähdään sosiaalisesti tuotettuina ilmiöinä (Vehmas 2012, 278). Usein yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kirjallisuudessa tehdään jako materialististen ja sosiaaliskonstruktivististen mallien välillä. Materialistiset selitysmallit keskittyvät vammaisuuden taloudellis-yhteiskunnallisiin lainalaisuuksiin.

Sosiaaliskonstruktivistisissa selitysmalleissa vammaisuutta tarkastellaan kielen ja kulttuuristen representaatioiden eli esitysten ja kuvausten näkökulmasta. Näiden lisäksi voidaan erottaa postmoderni näkökulma, joka on profiloitunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi. Sen mukaan vammaisuuden kaikkia ulottuvuuksia ei voida selittää vain sosiaalisilla tekijöillä. Materialistisia ja sosiaaliskonstruktivistisia lähestymistapoja on kritisoitu erityisesti niiden kyvyttömyydestä ottaa huomioon moninaisuutta ja yksilöllisiä eroja, jotka liittyvät esimerkiksi vammoihin, sukupuoleen ja kulttuuriin. Postmoderni lähestymistapa vaatiikin sekä teoreettista että metodista moniarvoisuutta. (Vehmas 2005, 119–120, 142.)

Tutkielmassani tarkastelen vammaisuutta sosiaalisena ja kulttuurisena konstruktiona. Sosiaalinen konstruktivismi on tieteenfilosofian suuntaus, joka korostaa kieltä, ideoita ja arvoja materiaalisten olosuhteiden perustana – kielenkäyttö ei vain kuvaa

todellisuutta vaan myös luo sitä (Berger & Luckmann 1994; ref. Vehmas 2005, 122). Sosiaaliskonstruktioonisessa lähestymistavassa vammaisuuden määrittely sekä vammaisten ihmisten kohtelu heijastelevat yhteiskunnassa vallitsevaa käsitystä ihmisyydestä, normaaliudesta ja hyvästä elämästä, mitkä vaikuttavat siihen minkälaisen merkityksen erilaiset elimelliset vammat saavat. Vammaisuus on siis sosiaalisesti tuotettua todellisuutta ja sen merkitys vaihtelee historiallisen ja kulttuurisen kontekstin mukaan, jolloin vammaisten henkilöiden asemaan vaikuttaa uusinnetaanko vai kyseenalaistetaanko yhteiskunnassa niitä käsityksiä, arvoja ja rakenteita, jotka ylläpitävät erilaisia toiminnanrajoituksia. Yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset vammaisuudesta ja hyvästä elämästä määrittyvät ihmisyhteisöissä aina suhteessa kulttuuriin uskomuksiin ja vaatimuksiin. (Vehmas 2005, 119, 122, 142; Vehmas 2012, 277–278). Tutkielmassani pyrin huomioimaan postmodernin näkökulman kritiikin ja lähestymään vammaisuutta moninaisena ja monimutkaisena ilmiönä.

## 2.4 Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yhdenvertaisuus

YK:n vammaisyleissopimuksessa (United Nations 2006) ehdotetaan artiklassa 8 tietoisuuden lisäämiseksi ja ennakkoluulojen torjumiseksi mediaviestimien kannustamista kuvaamaan vammaisia henkilöitä tavalla, joka pyrkii edistämään yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä kunnioittaa itsemääräämisoikeutta. Tutkielmani tavoitteena on tuoda esille konkreettisemmin, millaisia mediarepresentaatioita tarvitaan, jotta nämä tavoitteet saavutettaisiin. Tutkimusasetelmani nojaa muutoinkin vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuusperiaatteeseen. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää itse omasta elämästään ja mahdollisuutta vaikuttaa itseä koskeviin asioihin. Osallisuusperiaatteen ydintä ovat yhdenvertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnassa. Vammaisliikkeen slogan ”*nothing about us without us*” kiteyttää osallisuusperiaatteen keskeisen ajatuksen, jonka mukaan vammaisten henkilöillä tulisi aina kun mahdollista osallistua itseään koskevan tiedon sekä toiminnan kehittämiseen ja tuottamiseen. (United Nations 2006.) Sen sijaan, että asiantuntijat määrittelevät mikä on ihmisille parasta, tulisi ihmisiä kuulla oman elämänsä asiantuntijoina. Ammattilaisten tietotaidolla on merkitystä, mutta heillä ei tulisi olla kaikkea valtaa vaan vammaisilla henkilöillä tulisi olla myös mahdollisuus vaikuttaa asioihin. (Shakespeare 2017, 159–161.) Omassa tutkielmassani haluan kunnioittaa näitä periaatteita tuottamalla tietoa

vammaisjärjestöjen kokemuksista ja näkemyksistä vammaisuuden mediarepresentaatioihin sekä niiden vaikutuksiin liittyen.

### **3 TUTKIELMAN TOTEUTUS**

Luvussa 3.1 esittelen tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Luvussa 3.2 kuvaan tutkimusaineistoni ja perustelen, miksi olen halunnut kerätä aineiston puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Luvussa 3.3 pohdin tutkimukseeni liittyviä eettisiä kysymyksiä. Luvussa 3.4 esittelen teoriaohjaavaa sisällönanalyysia menetelmänä ja kerron, miten olen sitä omassa tutkimuksessani käyttänyt.

#### **3.1 Tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset**

Pro gradussani tutkin, mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden (sanomalehdet, aikakauslehdet, uutisohjelmat) sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista ja millaisia representaatioita näiltä toivottaisiin. Aiheen rajaukseen vaikuttaa se, että näitä medioita yhdistää pyrkimys totuudenmukaisuuteen sekä faktoihin ja sisällöntuotannosta vastaavat toimittajat, joita koskevat tietyt eettiset ohjeistukset. Tutkielman tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, millaiset representaatiot eivät uusintaisi vammaisuuden negatiivisia stereotypioita vaan kunnioittaisivat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuusperiaatetta, lisääisivät tietoisuutta ja yhteisymmärrystä sekä tuottaisivat monipuolista ja realistista kuvaa vammaisuudesta.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- 1. Mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista?*
- 2. Millaisilla vammaisuuden mediarepresentaatioilla vammaisjärjestöjen mielestä voitaisiin edistää vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa?*
- 3. Millä keinoilla vammaisjärjestöjen mielestä voidaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin?*

### 3.2 Aineiston kuvaus: puolistrukturoidut haastattelut

Pro gradu -tutkielmani on laadullinen tutkimus. Aineistoni koostuu yhdeksästä Suomen vammaisfoorumin jäsenjärjestön puolistrukturoidusta haastattelusta. Vammaisfoorumi on 28 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö. Lähestyin järjestöjä ensin sähköpostilla Vammaisfoorumin pääsihteerin kautta, jonka jälkeen osaa järjestöistä lähestyin uudelleen sähköpostilla. Osalle järjestöistä viesti lähetettiin uudelleen välikäden kautta. Järjestöt ovat voineet itse valita yhden tai useamman mielestään sopivimman osallistujan mukaan tutkimukseen. Yhteensä haastatteluihin osallistui 11 henkilöä. Aineisto on kerätty kesän 2021 aikana puolistrukturoituina haastatteluina etäyhteyden (Zoom) kautta. Haastattelut on tallennettu videomuotoon, jonka jälkeen ne on litteroitu. Litteroinnin tarkkuuden taso voitaisiin luokitella peruslitteroinniksi, jolloin analyysin kohteena on pääasiallisesti vain puheen asiasisältö (ks. Tietoarkisto päiväämätön). Olen litteroinut puheet sanatarkasti puhekieltä noudattaen täytesanoineen, mutta jättänyt toistot, kesken jääneet tavut, yksittäiset äännähdykset sekä tunnelmaisut, kuten naurun litteroimatta. Aineiston analyysimenetelmänä käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Analyysivaihetta ohjaavia keskeisiä teorioita tai käsitteitä ovat olleet sosiaalinen konstruktionismi, joka korostaa kielenkäytön merkitystä sekä todellisuuden kuvaajana mutta myös luojana (Berger & Luckmann 1994; ref. Vehmas 2005, 122; Vehmas 2005 199–122, 142, 278, Vehmas 2012, 277–278), vammaisuuden erilaiset lähestymistavat, aiemmat tutkimustulokset erityisesti liittyen vammaisten ihmisten rooleihin ja toimijuuteen mediaesityksissä, itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yhdenvertaisuus (United Nations 2006; Shakespeare 2017, 159–161). Analysoinnin apuna olen käyttänyt Atlas.ti-ohjelmaa. Litteroidut aineistot olen anonymisoinut eli olen poistanut niistä kaikki tunnistetiedot.

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun, sillä se on hyödyllinen tapa kerätä tutkimustietoa kokemuksista, ajatuksista ja motiiveista (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34; Hyvärinen 2017, 9; Tuomi & Sarajärvi 2018, 160). Haastattelun etu verrattuna esimerkiksi kyselyyn on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymyksiä, tehdä jatkokysymyksiä, vaihtaa kysymysten järjestystä, pyytää tarkennusta tai perusteluja, oikaista väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua. Koska haastattelussa on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta, voi myös olla

perustelua antaa kysymykset haastateltaville nähtäväksi ennen haastattelua. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162–163.) Itse päädyin antamaan pääkysymykset etukäteen tiedoksi, sillä haastatteluiden onnistumisen kannalta oli oleellista, että haastateltavat saivat rauhassa pohtia mielipiteitään ja ajatuksiaan. Halusin antaa haastateltaville myös mahdollisuuden keskustella kysymyksistä työyhteisössään ennen haastatteluja, jotta he voisivat tuoda mahdollisimman hyvin esille edustamansa järjestön näkökulman. Kysymysten etukäteen lähettämiseen liittyy kuitenkin riski siitä, että se häiritsee haastattelun luonnollista vuorovaikutusta ja mahdollisuutta yllätyksille. Pahimmassa tapauksessa haastattelija lukee kysymykset suoraan paperista ja haastateltava vastaa niihin lukemalla omat ennalta laaditut muistiinpanot. (Hyvärinen 2017, 32–33, 35.) Huomioin tämän omassa tutkielmassani siinä, että annoin tiedoksi vain pääkysymykset. Näin haastateltavat tiesivät millaisista aiheista toivon saavani tietoa, mutta haastattelutilanteita varten minulla oli kuitenkin valmisteltuna erilaisia mahdollisia tarkentavia jatkokysymyksiä.

Omat haastatteluni toteutin puolistrukturoituina. Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille samat, mutta niissä ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja vaan haastateltava saa vastata omin sanoin. Teemahaastattelussa taas heidän mukaansa aihepiirit eli teemat ovat ennalta määrätty, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Valitut teemat käydään kaikki läpi, mutta järjestys ja laajuus voivat vaihdella toteutetuissa haastatteluissa. (Mts. 63–65.) Myös Hirsjärvi ja Hurme (2008, 47–48) erottavat teemahaastattelun omaksi puolistrukturoiduksi haastattelumenetelmäkseen. Käytännössä puolistrukturoiduista haastatteluista saatetaan kuitenkin toisinaan käyttää yleistäen nimitystä teemahaastattelu, esimerkiksi silloin kun esitetään tarkkoja kysymyksiä tietyistä teemoista, mutta ei käytetä välttämättä samoja kysymyksiä kaikkien kanssa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2018, 167). Puolistrukturoiduille haastatteluille ei olekaan olemassa yhtä selkeää määritelmää. Yleensä haastattelurunkoon on mietitty teoreettisen viitekehyksen pohjalta etukäteen teemat, joista halutaan kysyä, ja niiden lisäksi on myös valmisteltu tarkentavia kysymyksiä. Haastatteluissa voidaan kuitenkin joko esittää haastateltaville samat kysymykset samassa järjestyksessä tai sitten sanamuotoja ja kysymysten järjestystä voidaan vaihdella. Puolistrukturoitu haastattelu sopii tilanteisiin, joissa halutaan tietoa juuri tietyistä asioista eikä haastateltaville näin ollen ole tarpeellista antaa suuria

vapauksia haastattelutilanteessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Hirsjärvi ja Hurme 2008; 47; Tuomi & Sarajärvi 2018, 167–168.)

Itse päädyin rankentamaan haastattelurunkoni (ks. liite 1) teoreettisen viitekehyksen ja tutkimuskysymysten sekä niille hahmottelemieni alakysymysten avulla. Haastattelurunkoni koostuu pääkysymyksistä ja tarkentavista kysymyksistä, joita haastatteluissa käytin joustavasti. Olin ennen haastattelujen toteuttamista tehnyt tietoisin päätöksen, etten välttämättä kysy kysymyksiä samassa järjestyksessä tai kaikkia samoja kysymyksiä kaikilta haastateltavilta vaan pyrin myös haastattelutilanteessa aktiivisesti miettimään uusia jatkokysymyksiä ja olemaan avoin uusille teemoille. Haastattelurungossani on mukana myös joitakin avoimia kysymyksiä, kuten ”tuleeko muita asioita mieleen, joita tulisi huomioida mediaesityksiin liittyen”, joilla pyrin antamaan haastateltavalle mahdollisuuden tuoda esiin ajatuksia etukäteen mietittyjen teemojen ja kysymysten ulkopuoleltakin. Koska haastattelijä voi vaikuttaa haastateltavan puheen muotoiluun ja puheessa tuotettuihin merkityksiin (Ruusuvuori & Tiittula 2017, 62), kiinnitin erityistä huomiota siihen, että haastattelurungon kysymykset olisivat mahdollisimman neutraaleita ja avoimia. Haastattelurunkoni loppuosaan rakensin kuitenkin erilaisista vammaisuuden lähestymistavoista taulukon, joka toimii haastatteluissa virikkeenä. Haastattelussa virikkeen tarkoitus on nostaa tutkittava ilmiö keskustelun ja tulkinnan kohteeksi. Virike on kontekstin sisältävä kuvaus tai kooste jostakin tutkimuskohteen tilasta, toiminnasta tai prosessista. Teoreettiset lähtökohdat, tiedonintressit ja tutkimuskysymykset määräävät millaisia virikkeitä tutkimukseen kannattaa valita ja missä roolissa niitä haluaa käyttää. (Törrönen 2017, 198, 209, 213.) Rakentamani taulukon tarkoitus oli auttaa haastateltavia tuomaan esille vammaisuuden eri lähestymistapoihin ja mediaesityksiin liittyviä arvoja ja merkityksiä.

### **3.3 Tutkimuseettiset kysymykset**

Tieteen yleisinä eettisinä arvoina voidaan pitää uuden tiedon tuottamista, riippumattomuutta, totuudellisuutta sekä tieteellisten tutkimusmenetelmien noudattamista. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa on tärkeää tutkittavien ja heidän yhteisöjensä ihmisarvon sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, informointiin

perustuva suostumus, luottamuksellisuus, anonyymiys, tutkimuksen seurausten arviointi ja vahingon välttäminen. Tutkijan on tärkeää pohtia myös omaa rooliaan, objektiivisuuttaan ja ennakko-oletuksiaan. Haastatteluja tekevän tutkijan tehtävä on välittää tietoa haastateltavan käsityksistä, kokemuksista ja tunteista, vaikkakin tutkijan omat käsitykset todellisuuden luonteesta määrittelevät, miten hän tätä tehtäväänsä lähestyy. (Kuula 2015, 18–19; Hirsjärvi & Hurme 2008, 20, 41.) Tutkimuksessani keskityn noudattamaan mainittuja periaatteita sekä tuomaan avoimesti esille objektiivisuuteeni vaikuttavia tekijöitä.

Olen pyrkinyt tunnistamaan aiheeseen liittyviä ennakko-oletuksiani, asenteitani sekä motiivejani, jotta voisin toimia mahdollisimman objektiivisesti. Omat ennakkokäsitykseni pohjautuvat akateemisessa kirjallisuudessa esiintyneisiin arvioihin erilaisten vammaisuuden lähestymistapojen ja esitystapojen vaikutuksista sekä erilaisten mediaesitysten aiheuttamiin tunnekokemuksiin ja kysymyksiin, joita peilaan toisaalta vammaisen lapsen vanhempana ja toisaalta sosiaalitieteilijänä. Lähestyn tutkielmani aihetta moninaisena ja monimutkaisena ilmiönä, sillä tiedostan että vammaiset henkilöt eivät muodosta homogeenista ryhmää vaan taustastaan ja vammastaan riippuen heillä on erilaisia näkemyksiä vammaisuuteen liittyen sekä siihen, miten vammaisuus pitäisi tuoda esille mediassa. Haastatteluissa olen pyrkinyt olemaan mahdollisimman neutraali ja avoin, jotta omat näkemykseni eivät vaikuttaisi tuloksiin. Yleisesti motiivinani vammaistutkimuksen tekemiseen on halu tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan ymmärtää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa sekä vahvistaa heidän itsemääräämistä, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Näihin motiiveihin vaikuttaa osaltaan paljon se, että perheeseeni kuuluu vammaisen lapsi.

Sisäpiirihaastatteluissa on kyse siitä, että tutkijan tutkimuksen kohteena on sellainen sosiaalinen todellisuus, jossa hän on itsekkin osallisena. Sisäpiiriläisyys muodostuu jostakin sellaisesta tekijästä, joka erottaa haastateltavat laajasta ihmisjoukosta, mutta on yhteinen haastattelijalle ja haastateltaville. (Juvonen 2017, 344.) En koe kuitenkaan oman tutkimukseni haastattelujen edustavan puhtaasti sisäpiirihaastatteluja siinä mielessä, että olen osallinen tästä todellisuudesta vain välillisesti, sillä en itse ole vammaisen henkilö vaan vammaisen lapsen vanhempi. Olen kuitenkin tuonut tämän kytkökseni esille vammaisjärjestöille lähettämässäni haastattelupyynnössä. Olen halunnut olla asian suhteen avoin, sillä ajattelen sen mahdollisesti lisäävän luottamusta

minun ja haastateltavien välillä. Aito ja jaettu kiinnostus yhteiseen asiaan edesauttaa luomaan avoimen ja vilpittömän ilmapiirin. Toisaalta sisäpiiriläisyys saattaa vaikuttaa siihen, että joko haastattelija tai haastateltava olettaa toisen ymmärtävän asiat samalla tavalla kuin itse, mikä saattaa johtaa väärinymmärryksiin. (Juvonen 2017, 346–347, 354.) Haastatteluja tehdessäni olen pyrkinyt olemaan tietoinen tästä ja esittämään kysymykset mahdollisimman selkeästi. Tarvittaessa olen pyytänyt haastateltavaa kertomaan, miten hän on jonkun asian ymmärtänyt tai tarkentamaan vastausta kysymykseen.

Haastatteluihin osallistuminen on ollut kaikille vapaaehtoista. Mahdollisuus päättää osallistumisesta on ollut voimassa maisteritutkielman valmistumiseen saakka. Ennen haastattelun toteuttamista olen lähettänyt vammaisjärjestöjen edustajille saatekirjeen ja suostumuslomakkeen (ks. liite 2), joissa olen pyrkinyt mahdollisimman tarkkaan kuvaamaan tutkielman aiheen ja tavoitteet sekä selvittämään vapaaehtoisuuteen, aineiston käyttöön, käsittelyyn ja säilyttämiseen liittyvät asiat. Haastattelujen alussa olen käynyt vielä näiden sisällöt läpi ja varmistanut suostumuksen. Haastattelut olen toteuttanut ja nauhoittanut etäyhteyden (Zoom) kautta koronapandemiaan liittyvien suositusten ja rajoitusten vuoksi. Haastattelun aikana tehdyt muistiinpanot, videotallenteet ja litteroinnit olen säilyttänyt joko lukitussa kaapissa tai sähköisesti salasanan takana. Videotallenteet tulen tuhoamaan opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelut olen litteroinut eli kirjoittanut tekstimuotoon ja anonymisoinyt eli poistanut niistä kaikki tunnistetiedot. Olen pyytänyt haastateltavilta luvan aineistoista saatujen tietojen käyttöön tutkimuksen lisäksi myös mahdollisissa muissa julkaisuissa ja jatkotutkimuksessa sekä luvan säilyttää anonymisoidut litteroidut tekstitiedostot sähköisesti salasanan takana tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Tutkimusasetelmani nojaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuusperiaatteeseen (United Nations 2006), mikä tarkoittaa käytännön tasolla sitä, että tutkimukseni tuottaa tietoa vammaisjärjestöjen kokemuksista ja näkemyksistä vammaisuuden mediarepresentaatioihin sekä niiden vaikutuksiin liittyen. Toisaalta kuitenkin tiedostan, että vaikka vammaisjärjestöt toimivat yhteiskunnassa vammaisten ihmisten asianajajina ja edunvalvojina, järjestöjen ja heidän edustamiensa ihmisten näkemykset eivät ole välttämättä täysin yhteneväisiä sen suhteen millaisia esityksiä pidetään hyvinä tai huonoina.

### 3.4 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi

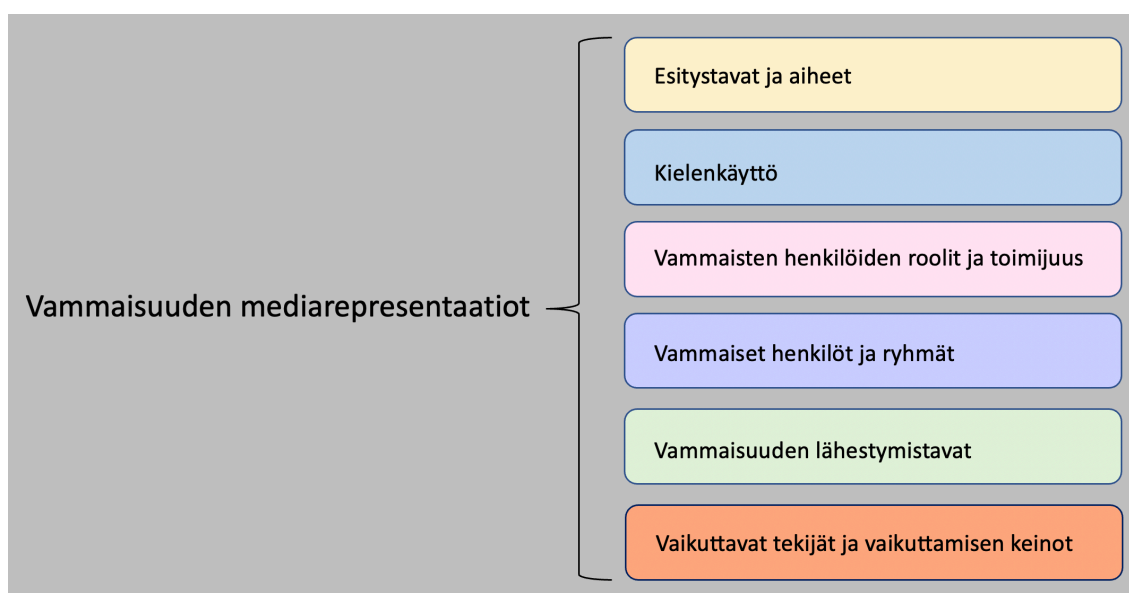
Aineiston analyysimenetelmänä olen käyttänyt teoriasidonnaista sisällönanalyysia. Laadullisessa sisällönanalyysissa keskitytään analysoimaan mistä asioista, aiheista ja teemoista aineisto kertoo (Vuori 2021). Teoriasidonnaisessa analyysissa teoreettiset kytkennät ovat havaittavissa, mutta se ei kuitenkaan suoraan pohjautu teoriaan (Eskola 2018, 182). Tutkielmani analyysivaihetta ohjaavia keskeisiä teorioita tai käsitteitä ovat olleet sosiaalinen konstruktionismi, vammaisuuden erilaiset lähestymistavat, aiemmat tutkimustulokset erityisesti liittyen vammaisten ihmisten rooleihin ja toimijuuteen mediaesityksissä, itsemääräämisoikeus, osallisuus sekä yhdenvertaisuus. Olen käyttänyt teoriaa hyödykseni muodostaessani aineistolle kysymyksiä. Lisäksi olen hakenut teoriasta tukea aineistosta tehdyille löydöksille sekä tulkinnoille. Toisaalta olen myös pyrkinyt tekemään huomioita tulosten poikkeavuudesta suhteessa teoriaan ja aiempiin tutkimustuloksiin. Taulukossa 2 esittelen, miten olen teoreettisia käsitteitä operationalisoinut.

Taulukko 2: Teoreettisen viitekehysten operationalisointi

Teoria / käsite	Kysymykset aineistolle	Analyysin kategoriat	Analyysin koodit *kt = koodin tarkennus
Sosiaalinen konstruktionismi	<p>Millaista kieltä vammaisista ihmisistä tai vammaisuudesta käytetään nykyisissä mediaesityksissä?</p> <p>Millaista kieltä mediaesityksissä olisi hyvä käyttää ja miksi?</p>	Kielenkäyttö	<p>VM kieli: kt* <i>Esim. VM kieli: lääketieteellisyys</i></p> <p>Toivottava kieli: kt* <i>Esim. Toivottava kieli: aktiivisuus</i></p>
Vammaisuuden lähestymistavat	<p>Millaisia vammaisuuden lähestymistapoja mediaesityksissä esiintyy ja miten ne vaikuttavat vammaisten ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan?</p> <p>Mitä vammaisuuden lähestymistapoja tulisi suosia tai välttää esityksissä? Liittykö joidenkin lähestymistapojen käyttöön ristiriitaisuuksia?</p>	Vammaisuuden lähestymistavat	<p>LT: kt* <i>Esim. LT: ihmisoikeudet</i></p>
Roolit ja toimijuus	<p>Millaisissa rooleissa ja millaisina toimijoina vammaiset henkilöt esiintyvät tai esitetään nykyisissä mediaesityksissä?</p> <p>Millaisissa rooleissa tai millaisina toimijoina vammaiset henkilöt olisi hyvä tuoda esille?</p>	Vammaisten henkilöiden roolit ja toimijuus	<p>VM roolit: kt* <i>Esim. VM roolit: sankari</i></p> <p>Toivottava rooli: kt* <i>Esim. Toivottava rooli: aktiivinen toimija</i></p>
Itsemääräämisoikeus, osallisuus, yhdenvertaisuus	<p>Millaiset mediaesitykset eivät uusintaisi vammaisuuden negatiivisia stereotyyppioita vaan kunnioittaisivat itsemääräämisoikeutta, lisäisivät tietoisuutta, tuottaisivat monipuolista ja realistista kuvaa vammaisuudesta sekä vahvistaisivat vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa?</p> <p>Ketkä mediaesityksissä kuuluvat tai näkyvät ja ketkä eivät?</p> <p>Mitkä asiat vaikuttavat siihen millaisia vammaisuuden mediaesitykset ovat ja millaisilla keinoilla niihin voidaan vaikuttaa?</p>	<p>Esitystavat ja aiheet</p> <p>Kielenkäyttö</p> <p>Vammaisten henkilöiden roolit ja toimijuus</p> <p>Vammaisuuden lähestymistavat</p> <p>Vammaiset henkilöt ja ryhmät</p> <p>Vaikuttavat tekijät ja vaikuttamisen keinot</p>	<p>Toivottava esitystapa: kt* <i>Esim. Toivottava esitystapa: neutraalius</i></p> <p>Toivottava kieli: kt* <i>Esim. Toivottava kieli: termeistä kysyminen</i></p> <p>Toivottava rooli: kt* <i>Esim. Toivottava rooli: osa tuotantoryhmää</i></p> <p>LT: kt* <i>Esim. LT: sosiaalinen malli</i></p> <p>VM ketkä / ketkä muut: kt* <i>Esim. VM ketkä: puhevammaiset</i></p> <p>Media: kt* <i>Esim. Media: toimintatavat</i></p> <p>Vaikuttaminen: kt* <i>Esim. Vaikuttaminen: järjestö: palaute</i></p>

Laadullinen sisällönanalyysi perustuu tutkijan suorittamalle koodaukselle, jossa tunnistetaan ja nimetään aineistosta löydettyjä sisällöllisiä elementtejä (Vuori 2021). Omassa analyysissäni olen sekä teoreettisen viitekehyksen, tutkimuskysymysteni että niitä tarkentavien apukysymysten pohjalta valinnut millaiset asiat aineistossa minua kiinnostavat. Analysoinnin apuna olen käyttänyt Atlas.ti-ohjelmaa, joka on laadullisen tutkimuksen analyysin hallintaan suunniteltu ohjelmisto. Aineiston analyysi alkoi oikeastaan jo litterointivaiheessa, jolloin tutustuin aineistoon ja laitoin itselleni muistiin mielestäni merkittäviä havaintoja tai kysymyksiä. Litteroidut aineistot latsin Atlas.ti-ohjelmaan. Koodasin aineistot kahteen kertaan. Ensimmäisen koodauskierroksen aloitin etsimällä aineistosta asioita, jotka liittyivät muun muassa järjestöjen, median ja vammaisten ihmisten toimijuuteen sekä rooleihin, vammaisuuden lähestymistapoihin sekä mediaesitysten sisältöihin. Ensimmäisen kierroksen jälkeen koodeja oli 184. Ennen toista koodauskierrosta katsoin koodit läpi ja yhdistelin keskenään samankaltaisia toisiinsa. Toisella koodauskierroksella minulla oli jo parempi käsitys aineistosta ja siitä mitä sieltä etsin. Toisen koodauskierroksen jälkeen koodeja oli yhteensä 165. Tämän jälkeen kävin vielä koodit läpi vertaillen, yhdistellen ja eritellen, jonka jälkeen muodostin koodeista 6 erillistä koodiryhmää eli kategorioita, jotka olen koonnut taulukkoon 3.

**Taulukko 3: Koodeista muodostetut kategoriat**



Näiden kategorioiden sekä niiden sisältämien koodien pohjalta olen rakentanut seuraavan analyysilukuni.

## 4 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelen analyysini tulokset. Alaluvut 4.1–4.5 vastaavat tutkimuskysymyksiin 1 ja 2 eli mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat nykyisistä vammaisuuden mediarepresentaatioista uutis- ja aikakausmedioissa sekä ajankohtaisohjelmissä ja millaisia representaatioita näiltä toivottaisiin. Alaluku 4.6 vastaa tutkimuskysymykseen 3 eli millä keinoilla vammaisjärjestöjen mielestä voidaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin.

### 4.1 Kielenkäyttö

Järjestöjen edustajat toivat haastatteluissa esille, että vammaisuuden mediaesityksissä käytetyssä kielessä on edelleen paljon asioita, joihin tulisi kiinnittää huomioita, vaikka kielenkäyttö osin onkin kehittynyt asiallisempaan suuntaan ja vanhanaikaisia sopimattomia termejä käytetään vähemmän kuin aiemmin.

*H5: Pääsääntöisesti minun mielestä nykyään – kieltä käytetään ihan asiallisesti. Että eipä enää paljon törmää sellaiseen käytökseen, että jätettäis sukunimi kertomatta vammaiselta henkilöltä ja kaikkien muiden nimet olis kokonaisuudessaan jutussa. Niin kuin joskus aikasemmin tapahtui. Mutta en mä siihen oo enää törmännyt.*

*H6: Me saadaan tietoon mediaosumat eri termeihin – ja tietysti näiden mukaan katsotaan reagoidaanko asioihin. – Aikaisemmin jouduttiin korjaamaan enemmän, mutta nykyisin silloin tällöin tää termi tulee vastaan –.*

Olen tiivistänyt alla olevaan taulukkoon 4 järjestöjen kielenkäyttöön liittyvät näkemykset nykyisissä mediaesityksissä sekä toivottavasta kielenkäytöstä.

Taulukko 4: Järjestöjen näkemykset kielenkäytöstä

KIELENKÄYTTÖ NYKYISISSÄ MEDIAESITYKSISSÄ	TOIVOTTAVA KIELENKÄYTTÖ
Asiallisuus	Nykyaikaiset termit ja käsitteet
Nykyaikaiset termit ja käsitteet	Sopivat termit ja käsitteet
Väärät termit ja käsitteet	Termeistä kysyminen
Sopimaton kieli	Kontekstin huomioiminen
Kärsimystä korostava kieli	Neutraalius
Passivoiva kieli	Positiivisuus
Lääketieteellinen kieli	Aktivoiva kieli
Vammaisuus substantiivina	Vammaisuus adjektiivina
Söpöstely	

Haastatteluissa tuotiin esille esimerkiksi, että diagnoosit, termit ja käsitteet menevät toimittajilla välillä sekaisin lisääntyneestä tietoisuudesta huolimatta.

*H5: Ja aika hyvin he mun mielestä myös tietävät tänä päivänä. Että ei voi moittia, etteivät he tietäisi vammaisuudesta mitään. Toki on edelleen toimittajia, jotka sekoittaa diagnoosit. Että kehitysvamma tarkoittaa kaikkea vammaisuutta suurin piirtein. Siihen vielä törmää joskus.*

*H3: Et esimerkiksi – – työ on semmoinen käsite mitä käytetään tosi sekavasti. – – Puhutaan kehitysvammaisten työstä niinkun jotenkin ihan sekasin, että onko kysymys työtoiminnasta, avotyötoiminnasta, päivätoiminnasta – – tuetusta työstä.*

Osa haastateltavista toi esille, että mediaesityksissä näkyy joskus myös sopimatonta kielenkäyttöä, joka voi olla ihmisarvoa alentavaa, holhoavaa ja vanhanaikaista. Saatetaan käyttää esimerkiksi alentavia ja sopimattomia termejä, kuten ”olento”, ”rampa”, ”kuuromykkä”, ”invalidi”, söpöstelevää kieltä tai ylistämällä alistaa esimerkiksi kirjoittamalla, että ”vammastaan huolimatta pystyy”.

*H1: Se meni jotenkin tälleen: ”Tuo olento vaappui ohitseni ja näin, että hänen ymmärryksessään ei ole mitään vikaa ja hän hyvin tiesi tilansa.” Mutta niinkun se käytti ihan sellaisia termejä kuin ”olento”, ”olio”, siitä vammaisesta*

*henkilöstä – – Niinku et se koko kolumnin sisältö oli sitä, että olenpa minä onnekas.*

*H3: Sit tämmöinen söpöstelykieli. Et puhutaan niinkun, mä nyt ehkä vähän liioittelen, mutta semmoisesta vanhasta puhetavasta on jäljellä ehkä vähän kaikuja. Et puhutaan kehitysvammaisista niin kuin lapsista, jotka ovat aina onnellisia. Puhutaan vain etunimellä. Jotenkin sillain todella alentuvasti. Et jotenkin siit todella katoaa ihminen ja ihmisen sävyt ja persoona. Ja se on jotenkin ihan valheellista. Että kehitysvammaiset ihmiset ei oo aina aurinkoisia eikä kukaan oo.*

Aineiston mukaan mediaesitysten kieli on välillä myös kärsimystä ja pärjäämistä korostavaa, passivoivaa ja medikalistista. Saatetaan esimerkiksi vetää vamman ja sairauden välille yhtymämerkkiä tai kirjoittaa ”kärsii vammastaan” tai ”istuu pyörätuolissa” sen sijaan, että käytettäisiin aktiivisempaa ”käyttää pyörätuolia” ilmaisua.

*H11: – – kun tulee noita henkilöhaastatteluja ja muitakin. Niin sit kun usein käytetään, et ihminen on elänyt elämää ja nähnyt, niin semmosia juttuja ei vammaisista ole ainuttakaan. – – Olen yrittänyt etsiä ja en ole koskaan löytänyt. Että niitä on puhdas nolla. Se on aina selviytymistä, pärjäämistä, kamppailemista, jaksamista. Se on aina tätä. Elämää ei oo ikinä eletty. Sitä on aina kamppailtu, jaksettu. – – Ei. Kyllä ne elää sitä. Ne elää sitä, mutta niiden apuna on se tukiverkosto siellä, joka mahdollistaa sen heidän elämisen.*

*H1: – – käytetään ikään kuin vammaisuus ja sairaus, tämmöisiä termejä yhteismitallisina. Tai puhutaan siitä, että hän sairastaa tätä oireyhtymää tai hän kärsii tästä ja tästä niinkun. Tai hän istuu pyörätuolissa. Hän ei käytä pyörätuolia, hän on passiivinen. Et tämmöiset yksittäiset sanavalinnat voi tuntua pieniltä mut sit kun ne toistuu, niin ne kumuloituu ja sit kerrotaan taas sitä samaa tarinaa, jossa vammainen on hyvin helposti se passiivinen objekti, jota katsotaan aikalailla medikalistisesti, aikalailla ulkoapäin.*

*H2: Tai tää on yks käsitelmä, että ”hän on 7-vuotiaan tasolla”. – – Ennen vanhaan käytettiin. Medikalisaatio tai semmoinen lääketieteestä kumpuava puhekieli niinkun luokitteli ihmisiä ikätason mukaan, mikä on jotenkin hirvee tapa käyttää kieltä. Että kun ajattelee, ettei kukaan aikuinen ihminen ole 5-vuotiaan tasolla. Et voi olla, että vaikka niinkun kognitiivisen suorituskyvyn joku osa on keskimääräisen 5-vuotiaan tasolla, mutta se on ihan eri asia, ku se, että ihminen olis lapsen tasolla.*

Toisaalta haastateltavat toivat esille myös kontekstin merkitystä tiettyjen sanojen käyttämisen yhteydessä. Esimerkiksi osalla vammaisista ihmisistä saattaa olla vammaan liittyviä kipuja, jolloin he saattavat todellakin kokea kärsivänsä niistä. Osa taas saattaa

olla vammautunut jonkun sairauden tai onnettomuuden seurauksena, jolloin he voivat kokea menettäneensä esimerkiksi kuulonsa tai liikuntakykynsä.

Haastateltavat toivat esille myös, että ”vammainen” -sanoja käytetään usein substantiivina eikä adjektiivina. Kirjoitetaan esimerkiksi sokea tai kehitysvammainen. Suositeltavaa olisi kuitenkin käyttää ”vammainen” -sanaa adjektiivina eli kirjoittaa esimerkiksi, että henkilö, joka on sokea tai henkilö, jolla on kehitysvamma.

*H3: Et jos käyttäis vaikka kehitysvammainen henkilö tai kehitysvammainen ihminen, tai ylipäätään käyttäis sellaisia käsitteitä, että nyt puhutaan ihmisistä, joiden yksi ominaisuus on kehitysvamma. Että jotenkin se semmoinen olemuksellistava ja joukkoistava kategoriakieli on itsessään vieraannuttavaa ja toiseuttavaa.*

Vammaisjärjestöjen mukaan toivottavaa olisi, että mediaesityksissä käytettäisiin neutraalia tai positiivista, aktiivisuutta ja toimijuutta korostavaa kieltä. Olisi myös tärkeää käyttää nykyaikaisia ja oikeaan tarkoitukseen sekä kontekstiin sopivia termejä, käsitteitä ja diagnosoimikkeitä. Jos mediaesityksessä on mukana haastateltavia, termeistä ja kielestä kysyminen heiltä itseltään on tärkeää, koska mielipiteet vaihtelevat niistä. Joku esimerkiksi saattaa haluta, että häntä kutsutaan autistiksi, joku toinen taas autismin kirjon henkilöksi. Mediaesityksissä olisi hyvä kuitenkin yleisellä tasolla asioita kuvatessa käyttää virallisia ja vammaisjärjestöjen suosimia termejä.

*H1: Koska on itse vammaisia henkilöitä, jotka on nimenomaan oppineet kavahtamaan sitä sanaa vammaisen – –. Mutta jotkut nimenomaan kokee, että liikuntaesteinen tai liikuntarajoitteinen on paljon pahempi sana kuin vammaisen. Koska siinä on se rajoite ja koska ajatellaan et olet jotenkin rajoittunut ja sit taas kerran päästään siihen, että vammaisen olisikin taas parempi yleistermi. Mutta se mitä voidaan tehdä, on se, että jos mietityttää, niin pitää kysyä siltä ihmiseltä itseltään. Et jos on vaikka haastateltava, niin on ihan oookoo kysyä, että anteeksi mitä termiä sinusta on sopiva käyttää.*

*H7: Et esimerkiksi yks toi tommonen teatteriyhteisö DuvTeatern -- joka koostuu kehitysvammaisista näyttelijöistä. Niin he käyttää aina johdonmukaisesti funktionsvariation (”toiminnallinen variaatio”), koska heidän kontekstissa taas ois hölmöä puhua jostakin toimintakyvyn alentumasta, koska heillähän tää monimuotoisuus on just se rikkaus, mikä tekee heidän taiteestaan mielenkiintoista.*

*H11: Ja jos tekee haastattelua tai kerää tietoa vammaisjärjestöiltä, niin mun mielestä kannattaa aina kysyä, että miten te haluatte, että teidän kohderyhmää – – mitkä on ne sanat.*

Jotkut haastateltavat toivat kuitenkin esille, että termien sijaan enemmän on merkitystä mediaesityksen tarkoituksella ja mihin sävyyn se on tehty.

*H10: Eikä se, vaikka sanat on tärkeitä ja vivahteet on tärkeitä, niin sit pitää aina mieltä, että missä yhteydessä ja mikä sen jutun henki on. Jos sen jutun henki on oikea, niin kyllä siellä pienet. Siis esimerkiksi tää on tyypillinen tää pyörätuoli-rullatuoli. Eli vammaiset itse vieroksuvat sanaa rullatuoli. – – Niin – – jos sinne on mennyt se rullatuoli-sana, mutta se muuten on niinku oikein, niin ei sillä oo niin suurta merkitystä. Mut sit jos se koko juttu on semmosta hötöä. Semmosta, että voi voi ja eihän se nyt osannut ja nyt pitäis auttaa ja voi voi ja siellä on se rullatuoli. Niin se monistaa sen. Että aina se riippuu siitä ympärillä olevasta aineistosta, että miten ne sanat koetaan.*

## 4.2 Roolit ja toimijuus

Taulukkoon 5 olen koonnut järjestöjen näkemykset vammaisten ihmisten rooleista ja toimijuudesta nykyisissä mediaesityksissä sekä siitä, millaiset roolit nähdään toivottavina.

**Taulukko 5: Järjestöjen näkemykset vammaisten ihmisten rooleista ja toimijuudesta**

<b>ROOLIT JA TOIMIJUUS NYKYISISSÄ MEDIAESITYKSISSÄ</b>	<b>TOIVOTTAVAT ROOLIT JA TOIMIJUUDEN HUOMIOIMINEN</b>
Sankari	Esikuva
Taistelija	Kansalainen
Pärjääjä	Aktiivinen toimija
Kärsijä	Tavallinen ihminen, vamma ominaisuutena
Uhri	Kokemusasiantuntija
Autettava	Asiantuntija (muu aihe kuin vammaisuus)
Hyväntekeväisyyden kohde	Osa tuotantoryhmää
Säälin kohde	
Passiivinen objekti	
Kokemusasiantuntija	
Asiantuntija (muu aihe kuin vammaisuus)	
Osa tuotantoryhmää	
Tavallinen ihminen, vamma ominaisuutena	

Järjestöjen edustajat toivat haastatteluissa esille monia erilaisia rooleja, joihin vammaiset henkilöt mediaesityksissä asettuvat tai asetetaan. Heidän mukaansa vammaiset ihmiset tuodaan usein esille joko vahvoissa ihailtavissa rooleissa kuten sankareina, taistelijoina ja pärjääjinä tai sitten vaihtoehtoisesti passiivisina objekteina, kärsijöinä, uhreina, autettavina, hyväntekeväisyyden kohteina ja säälin kohteina.

*H5: Et mä mietin, että joku Pekka Hyysalohan on sankariroolissa. Pekka Hyysalo on ehkä semmoinen sankarihenkilö, joka on kuntoutunut siitä vammautumisestaan ja päässyt siitä yli ja muuttunut sankariksi. Että varmasti näitä tällaisia tapauksia on muutamia ja he on aika julkisuuden henkilöitä sitten. Mutta pääsääntöisesti silloin kun he ovat, no tietenkin he voivat olla olosuhteiden uhreja, niitä, että ei palveluja anneta tai että he joutuvat taistelemaan niistä. Niin he ovat tämän palvelusektorin toimimattomuuden takia vaikeassa asemassa. Toisaalta en tiedä onko he ihan olosuhteiden uhreja, koska he kuitenkin taistelevat niitä vastaan, eivät ole alistuneet kuitenkaan.*

*H8: Yleensä se mitä käsitellään, niin tää erinomainen lahjakkuus jossain asiassa –. Vaikka nyt viimeksi tää Elon Musk -juttu, et miten voi olla maailman toiseksi rikkain ihminen, vaikka hänellä on tällainen neurokognitiivinen erityispiirre, joka luokitellaan myöskin vammaksi. Niin miten voi olla pärjännyt näin hyvin.*

*H6: No toisinaan – – jotenkin nostetaan esille sitä hyväntekijyyttä avustajan kautta vaikka. Että ”no voi kuinka hän onkaan hyväsydäminen, kun hän auttaa vammaisia, että se on hieno juttu”. Että tän tyyppinen niinku tietynlainen valta-asetelma näkyy toisinaan.*

Toisaalta haastatteluissa tuotiin esille myös se, että vammaisuuden mediarepresentaatiot ovat monipuolistuneet ja vammaiset ihmiset ovat alkaneet näkyä myös tavallisina ihmisinä ja erityisesti kokemusasiantuntijoina. Nämä ovatkin järjestöjen mielestä toivottavia rooleja. Haastatteluissa tuotiin kuitenkin esille, että kaivattaisiin vielä myös sitä, että vammaiset ihmiset tulisivat esille myös muiden alojen asiantuntijoina, jolloin mediaesityksen aiheena ja keskiössä ei olisi vammaisuus vaan joku muu teema.

*H4: Että nykyään sitä skaalaa on kauheen paljon enemmän, et millä tavalla vammaiset ihmiset näkyy. – – Ja niinku tässä on monta kertaa sanottu, niin päästään siihen, että se on semmoista tavallista.*

*H5: Ja sitten on aika paljon varmaan – niin minkälainen rooli se on sitten se kokemusasiantuntijan rooli. – – Kyllä minun mielestä sitä arvostetaan. Että se on ihan siinä asiallisessa roolissaan. Mutta sehän on totta, että he on yleensä esillä vain teemoissa, jotka liittyy vammaisuuteen. Eli vammaiset ihmiset harvoin ovat asiantuntijoina tai puhumassa jostain muusta temasta kuin*

*jotenkin tavalla tai toiselle vammaisuuteen liittyvistä teemoista julkisuudessa. Eli ei heitä nähdä muitten alojen asiantuntijoina. Tai ei tulla kysyneeksi.*

Erityisen tärkeänä järjestöt pitävät sitä, että vammaiset ihmiset tuodaan esille aktiivisina toimijoina, kuten kansalaisina, kuluttajina, työntekijöinä ja yrittäjinä, joilla vamma on yksi ominaisuus muiden joukossa. Mediaesityksissä tulisi myös kiinnittää huomiota siihen, etteivät vammaiset henkilöt tule ohipuhutuiksi tai sensuroiduiksi esimerkiksi asiantuntijoiden, perheen, avustajien tai muiden toimesta.

*H6: Että mieluummin näkisin vammaisen aktiivisena itsenäisenä toimijana, joka vie itse elämänsä eteenpäin – toki siellä taustalla on tukea, avustaja, tulkkeja, mutta se vammaisen on kuitenkin se, joka kulkee aktiivisena toimijana eturintamassa.*

*H3: Että me ei haluta tuottaa sellaista vammaiskuvaa, että nämä uhriparat tässä kaipaavat pelastajaa. Et me halutaan pikemminkin just tuoda esiin ihmisten pystyvyyttä, toimijuutta, kansalaisuutta, yhdenvertaisuutta ja olla takertumatta siihen diagnoosiin.*

*H7: Joo no heidät tulis tuoda esiin toimijoina. Tossa YK:n vammaissopimuksessakin on, että vammaiset ihmiset ei oo vaan objekteja vaan he on niin kuin yhteiskunnallisesti aktiivisia toimijoita, joilla on halua olla osana yhteiskuntaa. Niin just se ennen kaikkea vammaisten ihmisten toimijuutta – ja oikeestaan voi vaikka häivyttää sen vammaisuuden ihan taustalle, ettei tehdä siitä isoa juttua. Toki jos se toimii inspiraationa muille niin sen voi tietenkin nostaa esille.*

Vaikka haastatteluissa tuotiin esille, että sankarin rooli ei ole ensisijaisesti toivottava, koska niihin liittyy usein ylistämällä alistamista ja ne saattavat luoda epärealistista kuvaa vammaisuudesta, liittyy niihin myös tietynlaista ristiriitaa, sillä esikuvien ja esimerkkien merkitys kuitenkin tunnustetaan.

*H7: – – mä luulen, että ihmiset yleensä meidän yhteiskunnassa, myös vammaiset henkilöt siinä mukana, niin me ollaan niin kuin riippuvaisia esimerkeistä lähipiireissämme ja niin kuin esimerkeistä muutenkin. Että se tosi paljon ohjaa sitä mitä me katsotaan vaikka mahdollisiksi uravalinnoiksi tai mitä ei pidetä mahdollisina. Että vaikuttaa tosi paljon meidän näköaloihin ja miten me mielletään meidän paikkamme yhteiskunnassa ja mahdollisuutemme. – – että jos tätä esimerkin voimaa vois vahvistaa silleen, että tuodaan vammaiset esille erilaisina toimijoina.*

Järjestöjen mielestä olisi myös tärkeää, että vammaiset ihmiset olisivat tulevaisuudessa yhä enemmän osa tuotantoryhmää, esimerkiksi toimittajina, käsikirjoittajina ja

ohjaajina. Tällöin he voivat itse aktiivisesti vaikuttaa millaisia käsityksiä vammaisista ihmisistä ja vammaisuudesta rakennetaan. Sen kautta ihmisten moninaisuus tulisi myös paremmin näkyviin ja erilaisuudesta tulisi normaalimpaa.

*H3: Yks esimerkki tämmöisestä niinkun ihan tosi tosi hyvästä mediayhteistyöstä oli erään ajankohtaisohjelman kehitysvamma-teemailta, jota siis valmisteltiin viikkoja yhdessä tän toimitustiimin kanssa. Mietittiin yhdessä käsitteitä, toimintatapoja. -- Kehitysvammaiset ihmiset juonsi sitä mukana. Koko se inserttutuotanto ja koko se kattaus siellä suorassa lähetyksessä, jossa oli siis paljon ihmisiä. Siellä oli myös todella monenlaisia ihmisiä. Myös hyvin vaikeasti vammaisia. Hyvin monenlaisia tarinoita -- et siellä hyvin määrätietoisesti rikottiin tai huolehdittiin siitä, että tässä ei puhuta kohteista eikä ohi vaan itse ihmiset puhui.*

### 4.3 Ketkä kuuluvat tai näkyvät ja ketkä eivät?

Haastatteluissa kysyin järjestöjen edustajilta ketkä heidän mielestään näkyvät ja kuuluvat vammaisuuden mediaesityksissä ja ketkä eivät. Olen tiivistänyt tähän liittyvät analyysin tulokset taulukkoon 6.

**Taulukko 6: Järjestöjen näkemykset siitä, ketkä kuuluvat ja näkyvät vammaisuuden mediaesityksissä ja ketkä eivät**



Analyysin perusteella voidaan sanoa, että mediaesityksissä esiin pääsevät useimmiten vammaisista ihmisistä ne, jotka ovat aktiivisia, vahvoja ja sosioekonomisesti hyvässä asemassa tai julkisuuden henkilöitä. Vähemmän esillä puolestaan ovat jollakin tavalla yhteiskunnallisesti heikommassa asemassa olevat, kuten vähävaraiset, ikääntyneet tai ne, jotka kuuluvat myös johonkin toiseen vähemmistöryhmään.

*H7: Varmaan tietyllä tapaa tarpeeksi vahvat tyypit näkyvät, että he onnistuvat tulemaan näkyviin. Niinkun vammaiset ihmiset itse tai heidän omaisensa. – – tarvitaan tiettyjä resursseja ja tahtoa ja tarmoa ja kaikkea muuta.*

*H2: Ja sitten näitä sankaritarinat. Näitä tällaisia julkkikset – – ja siitä kuinka he on nyt sitten kuitenkin pystynyt tekemään kaikkea mahdollista ja mahdotonta siitä huolimatta.*

*H9: Niin kyllähän siellä on sit näitä elämäntarinoita monesti, missä tulee, että työelämässä mitä isoja vaikeuksia on. Mutta monestihan ne on näitä, että vaikeuksien kautta voittoon tarinoita.*

*H7: Että ehkä sitten kaikkein heikoimmat tyypit kyllä on muutenkin vaikeaa jaksaa yhtään mitään arjessaan tai siinä on paljon esteitä ja paljon kuormitusta, niin veikkaanpa että ne eivät niinkun välttämättä hirveen usein näy.*

*H9: Et kylhän sit jos me ajatellaan vaikka intersektionaalista lähestymistapaa, niin kuulovammaisissa on maahanmuuttajia. Kuulovammaisissa on seksuaali- ja sukupuolivähemmistöön kuuluvia. Kuulovammaisissa on kaikkea muutakin. Et tavallaan tähän – – ei tule mediassa esiin.*

Toisaalta haastatteluissa tuotiin esille myös, että jotkut vammaiset ihmiset ovat heikommassa asemassa siinä suhteessa, että heille ei välttämättä anneta mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, miten heidät tuodaan esille mediaesityksissä.

*H1: – – Ehkä yleistyksenä voi sanoa, että silloin kun kehitysvammaiset ihmiset on esillä, niin se saattaa joissain tapauksissa olla objektivisempaa vielä. – – et kuinkahan paljon näiltä ihmisiltä on oikeasti itseltään kysytty, et millä tavalla sut saa esittää tässä tai millä tavalla sinä haluaisit näkyä tässä. Ja yleistyksenä jos sanoo, et mitä vaikeemmin kehitysvammaisen ihminen tai mitä vaikeemmin monivammaisen ihminen, niin valitettavasti menee niin päin, että sitä vähemmän ihmisille tulee mieleen häneltä itseltään kysyä.*

Haastatteluissa tuotiin myös esille, että itseään suullisesti ilmaisevat pääsevät esille useammin kuin viittomakielellä kommunikoivat ihmiset tai vaihtoehtoisilla

kommunikointimenetelmillä kommunikoivat puhevammaiset tai vaikeasti vammaiset ihmiset.

*H6: No jos ajatellaan kuuroja ja viittomakielisiä, niin hyvin selkeästi katse kääntyy näihin, jotka puhuu ja kuulee. Sellaiset vammaiset pääsee esille medioissa, koska kielellistä estettä ei oo silloin.*

*H1: – – jos nyt – – yleistyksenä sanoo tosta, niin ehkäpä se tahtoo olla niin, että tietäntyypisiä liikuntavammaisia, jotka pystyy ilmaisemaan itseään suullisesti, kommunikoimaan suhteellisen helposti, niin semmoisia vammaisia ihmisiä näkyy kyllä enemmän kun esimerkiksi kehitysvammaisia.*

*H5: Niin on ainakin yksi ryhmä, joka ei näy ja se on noi puhevammaiset ihmiset. Eli he, jotka eivät puhu tai eivät välttämättä pysty itse ilmaisemaan itseään puheella. Joskus eivät myöskään ymmärrä tai heillä on vaikeuksia ymmärtää puhuttua kieltä. Niin he on kyllä semmoinen ryhmä, joka ei näy missään. Ja se tietysti osittain johtuu siitä, että mediajutut yleensä perustuu johonkin haastatteluun ja ehkä sitten koetaan vaikeaksi tehdä haastatteluja, joissa pitäisi käyttää esimerkiksi puhetulkkia tai esimerkiksi jonkinlaisia muunlaisia puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiokeinoja. Ja näinpä ollen siinä kyllä on yksi vammaisryhmä, joka ei juuri näy missään. Ehkä näistä vaikeuksista johtuen. Tai ylipäätään siitä, että puhevammaisuus on aika huonosti tunnettu juttu.*

Haastattelujen perusteella vaikuttaa myös siltä, että esille pääsevät ne vammaisryhmät, joiden asiat ovat jollain tavalla ajankohtaisia yhteiskunnassa. Esimerkkeinä mainittiin muun muassa uusi saavutettavuusdirektiivi, jonka yhteydessä on nostettu esille esimerkiksi näkövammaisten, kuulovammaisten sekä kuurojen ihmisten tilannetta; Euroviisut ja Pertti Kurikan nimipäivät, jolloin kehitysvammaiset ihmiset olivat enemmän esillä mediassa; sekä taksiuudistus, jonka vaikutuksia esimerkiksi liikuntavammaisten, näkövammaisten ja kehitysvammaisten ihmisten arkeen on käsitelty.

Järjestöjen mukaan vammaisuuden mediaesityksissä näkyvät myös vammaisten ihmisten perhe, läheiset, avustajat ja tulkit, asumispalveluiden tai sairaaloiden henkilökunta sekä erilaiset asiantuntijat. Haastatteluissa tuotiin esille, että nämä henkilöt voivat hyvin olla mukana esityksissä, ja välillä se on toivottavaakin, kunhan vammaisen ihminen itse ei tule ohipuhutuksi tai sensuroiduksi ja asiasta on mahdollisuuksien mukaan sovittu etukäteen. Asiantuntijoilla on esimerkiksi tärkeä rooli taustatiedon ja erilaisten näkemysten esiintuomisessa tai vanhempien mukana olo on perusteltua silloin, kun käsitellään perheen tai vammaisen lapsen asioita.

*H5: Niin yleensä – se normaali lehtijutun kaava on se, että joku järjestön asiantuntija kertoo sen jutun taustan tai sen ongelman ja sitten siinä on se henkilö, joka kertoo siitä omasta näkökulmastaan sen kokemustiedon. Että hän on ikään kuin se todistaja siinä, että näin se on minunkin elämässäni tämä asia ja minä olen esimerkkitaipaus, että tämä on totta mitä he sanovat.*

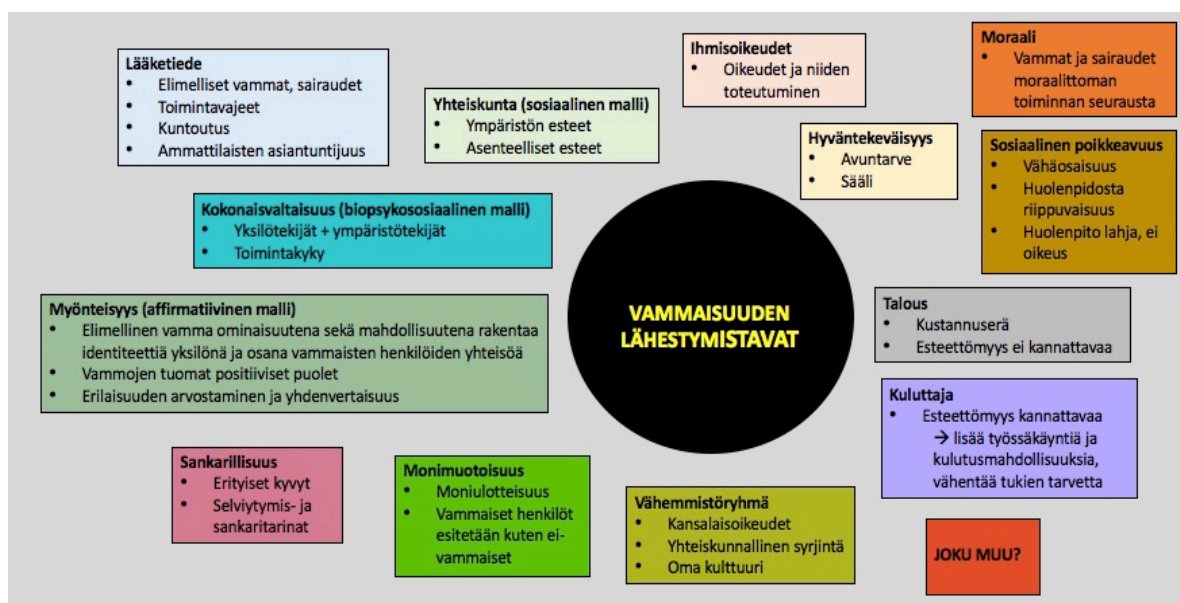
*H3: – – paljon on semmoista puhutapaa niin mediassa kuin koko maailmassa, jossa vammaisen ihminen asettuu kohteen asemaan, ohipuhutuksi. Puhutaan asiantuntijoille, puhutaan omaisille, annetaan heille ääni. Et jotenkin se, että kehitysvammaiselle ihmiselle annettais se ääni ja toimijuus ja niinkun – niin se on yks mitä me kaivattais mediaan enemmän.*

*H1: Et se voi olla avustaja, voi olla puoliso, voi olla vanhempi, voi olla asumisyksikön henkilökuntaa. Ja siis varmasti useimmissa, jos vammaisia ihmisiä näkyy ohjelmissa ja jos tää on niinkun sovittu, että siellä näkyikin muitakin ihmisiä, se on edelleen täysin oookoo.*

#### **4.4 Vammaisuuden lähestymistavat**

Käytin haastatteluissa alla olevaa taulukkoa 7 siten, että pyysin sen avulla haastateltavia kertomaan mitä erilaisia vammaisuuden lähestymistapoja mediassa näkyy tai ei näy, mitä niistä tulisi suosia tai välttää ja liittyykö joihinkin lähestymistapoihin kenties ristiriitaisuuksia. Haastatteluiden pohjalta voidaan arvioida, että kaikki taulukon 7 lähestymistavat näkyvät jollain tavalla. Mediaesitykset harvoin kuitenkaan edustavat yhtä lähestymistapaa vaan yleensä niissä esiintyy useita lähestymistapoja rinnakkain. Haastateltavien näkemykset poikkesivat hieman toisistaan sen suhteen, että mitkä lähestymistavat näkyvät mediassa eniten. Moni toi esille kuitenkin, että lääketieteellisyys, sosiaalinen poikkeavuus, hyväntekeväisyys, sankarillisuus ja sosiaalinen malli korostuvat mediaesityksissä. Useissa haastatteluissa tuotiin myös esille, että erityisesti ihmisoikeusnäkökulmaa ja monimuotoisuusnäkökulmaa pitäisi tuoda mediassa enemmän esille.

Taulukko 7: Haastatteluissa käytetty taulukko vammaisuuden lähestymistavoista



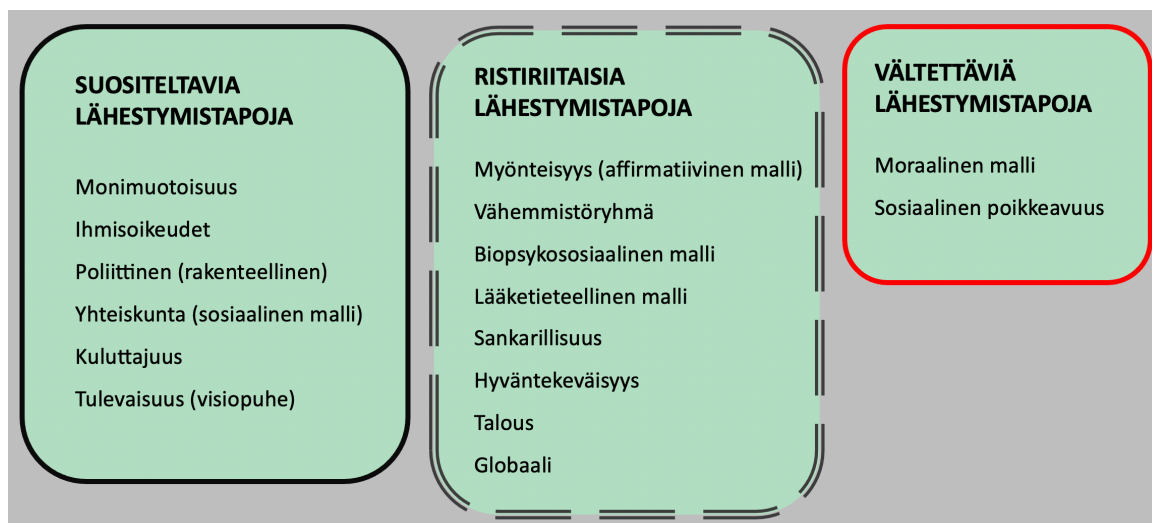
H5: Mun mielestä kaikki näkyy. – – Mikä näkyis kaikkein eniten? Ehkä toi yhteiskunta ja sosiaalinen poikkeavuus korostuu, minun mielestä näkyvät eniten.

H6: – – toi sosiaalinen poikkeavuus nousee esille ja sankarillisuus ja lääketiede. Ne on ne vahvasti mediassa esille nousevat asiat. Ja mitkä ei näy, on ihmisoikeudet, vähemmistöryhmä, monimuotoisuus. Ne ei näy riittävästi.

H7: Joo no mä heittäisin tähän tällöisen teesin, että tyypillisesti mediassa näkyy enemmän konkreettiset asiat ja vähemmän abstraktit asiat. Että tästä johtuen yhteiskunnassa tällöinen ympäristön esteet on, johon on helppo tarttua. Jos joku tulee syrjityksi tai loukkaantuu, kun on huonosti rakennettu ympäristö, niin siihen on varmaan helppo tarttua. Ja sitten yksilötarinat, sankaritarinat, miten joku selviytyy vammastaan huolimatta. Se tulee varmaan läpi. Sitten mä en tiedä onko hyväntekeväisyys se oikea. Tässä on nyt ehkä tällöinen sosiaalipornoon liittyen sääli saattaa olla mukana myös. – – Jonkin verran on tuota monimuotoisuutta, että vammaiset henkilöt esitetään kuten ei-vammaiset ja se on hyvä juttu. Mutta sitä vois olla enemmänkin toki.

Haastateltavat toivat esille myös taulukon 7 ulkopuolisia lähestymistapoja (poliittinen / rakenteellinen, tulevaisuus / visiopuhe, globaali). Olen jakanut nämä kaikki lähestymistavat analyysin pohjalta kolmeen erilliseen kategoriaan: suositeltaviin, ristiriitaisiin ja vältettäviin (ks. taulukko 8). Käyn seuraavissa alaluvuissa tarkemmin läpi kunkin kategorian lähestymistavan ja esitän perustelut sille, miksi se on valikoitunut tiettyyn kategoriaan.

Taulukko 8: Järjestöjen näkemykset vammaisuuden lähestymistavoista mediaesityksissä



#### 4.4.1 Suositeltavat lähestymistavat

Suosittelvat lähestymistavat ovat sellaisia, joiden käyttöön liittyen haastatteluissa on tuotu esiin pääasiassa vain positiivisia vaikutuksia. Aineiston perusteella suositeltaviin lähestymistapoihin kuuluvat monimuotoisuus, ihmisoikeudet, poliittinen malli, sosiaalinen malli, kuluttajuus sekä tulevaisuusorientoituneisuus.

Monimuotoisuus on lähestymistapa, jonka kaikki järjestöjen edustajat toivoivat näkyvän enemmän vammaisuuden mediaesityksissä. Vammaiset ihmiset tulisi tämän lähestymistavan mukaan esittää siten, että vamma on yksi ominaisuus muiden joukossa eikä sitä turhaan korosteta tai tuoda esille. Toisaalta vammaa ei ole tarkoituksenmukaista myöskään pyrkiä väkisin häivyttämään. Esimerkkeinä haastattelussa tuotiin esille, että vammaisia ihmisiä tulisi näkyä mediassa erilaisissa rooleissa, kuten opiskelijoina, taiteilijoina, työntekijöinä, yrittäjinä tai vanhempina. Lisäksi heidän tulisi näkyä myös sellaisissa yhteyksissä, joissa aiheena ei ole vammaisuus. Vammaisia ihmisiä voisi olla esillä muiden alojen asiantuntijoina tai osana tuotantotiimiä vaikkapa toimittajina, tai kuvituskuvina voitaisiin käyttää sellaisia otoksia, joissa olisi mukana vammaisia ihmisiä.

*H1: Että jotta vammaisista vois puhua jotenkin kunnioittavasti, niin se ei sitten taas tarkoita, että vammaisuus pitää häivyttää kokonaan tai että vammaiset*

*pitää esittää vammattomina, koska eihän vammaiset myöskään ole vammattomia kuitenkaan.*

*H3: Ja myös se semmoinen normalisointi. Että vammaiset ihmiset ei esiintyis vaan sellaisissa yhteyksissä, joissa se aihe on vammaisuus. Tätä vertautuu ihan samalla tavalla niinkun vaikka rasismiin tai people of colour -tematiikkaan. Et musta tuntuu, et siin on tapahtunut joku edistyminen, että vielä ehkä 10–15 vuotta sitten värilliset ihmiset tai maahanmuuttajat esiintyi valtamediassa enimmäkseen sellaisissa jutuissa, joissa se oli se aihe. Puhuttiin maahanmuuttajista ja värillisistä, mutta nyt se on normalisoitua kuvastoa. – – että vammaisen ihminen olis mukana siellä missä muutkin on ja se on vaan yks niinkun ihminen muiden normaalien ihmisten joukossa, niin semmoista lisää.*

*H5: Ja sitten varmaan niinkun monilla medioilla mä uskon, että on jo jonkinlaisia ohjeita monimuotoisuuden lisäämisestä niin, et se näkyis myös valokuvissa. Se näkyis niinkun yleisessä siinä median ilmeessä, ettei se ole niin yksipuolinen kuin se on ollut.*

Haastatteluissa nostettiin esille, että vammaisuuteen linkittyvät ongelmat ja epäkohdat tulevat kyllä mediassa esille, mutta harvemmin kuitenkaan ihmisoikeusnäkökulmaan sidottuina. Journalisteilta kaivattiinkin syvempää perehtymistä vammaisten ihmisoikeuksiin sekä kykyä kytkeä ne luontevammin mediaesityksiin. Haastattelujen perusteella ihmisoikeusnäkökulmaa voitaisiin tuoda esille esimerkiksi siten, että nostettaisiin esiin eriarvoisuusnäkökulmaa ja vammaisiin henkilöihin kohdistuvat rikkomukset tuotaisiin esille ihmisoikeuskysymyksinä eikä sosiaalipoliittisina kysymyksinä. Mediassa voitaisiin aktiivisesti myös käsitellä YK:n vammaisyleissopimuksen sisältöä ja sen edellyttämiä asioita, kuten itsemääräämisoikeutta, inklusiota ja palveluiden toteutumista.

*H3: – – että YK:n vammaissopimus, joka Suomessa ratifioitiin 2016, että jotenkin tietoisuus siitä lisääntyis. Että mitä se tarkoittaa, mihin velvoittaa. Koska se on niin laaja-alainen – –. Et se ei oo mikään runo tai mielipidekysymys tai budjettikysymys vaan se on velvoittava sopimus. Että jotenkin sen tietoisuus leviäis. Et – – pääsis siihen, että media vielä jotenkin oppis – – kytkemään niitä arjen pieniä asioita siihen.*

*H5: Ehkä siinä pikkuisen voi olla tuotakin sävyä, että ei niitä palveluita nähdä kuitenkaan niin perustavanlaatuisena oikeutena, mutta kyllä media kuitenkin puhuu niitten puolesta, että ihmisillä pitäis olla ne. Mutta se semmonen, että ne on niinkun ihmisoikeuksien tae ne palvelut, niin se näkökulma ei näy.*

Haastatteluissa tuotiin esille, että vammaisuuden mediaesityksiin kaivattaisiin myös enemmän poliittista ja rakenteellista ulottuvuutta sekä tutkivaa journalismia.

Mediaesityksissä toivottaisiin pureutumista ongelmien ja epäkohtien rakenteellisiin syihin sekä niiden mahdollisiin ratkaisuvaihtoehtoihin. Käsiteltäviä aiheita voisivat olla esimerkiksi poliittisten päätösten vaikutukset vammaisten ihmisten arkeen, vammaisten ihmisten heikompi osallistuminen työelämään tai poliittisiin elimiin sekä väliinputajat, joiden kohdalla pyrittäisiin tuomaan esille, miksei järjestelmä toimi.

*H7: Joo enemmän vähän niin kuin syväluotaavia. Katotaan laajempia trendejä ja rakenteita ja semmoisia asioita kuin vaan päivitellään epäonnistumisia. Kun yleensä näitä epäonnistumiset on – – jäävuorenhuippu jostain laajemmasta ongelmasta.*

Haastatteluissa tuotiin esille, että yhteiskunnallinen näkökulma tai sosiaalinen malli näkyy mediaesityksissä enenevässä määrin, vaikka toisaalta osassa haastatteluista esitettiin myös kritiikkiä, ettei esteitä ja puutteita tuoda riittävästi esille. Aineiston perusteella vaikuttaisi myös, että ympäristön esteitä tuodaan enemmän esille kuin asenteellisia esteitä. Vammaisuuteen liittyvien asenteiden lisäksi mediassa voitaisiin vielä enemmän käsitellä esteettömyyden, saavutettavuuden, erilaisten tukien, apuvälineiden sekä palveluiden merkitystä erityisesti toimintakyvyn kautta – miten niillä voidaan vaikuttaa positiivisesti ihmisen toimijuuteen, osallisuuteen, itsemääräämiseen sekä yhdenvertaisuuteen ja toisaalta myös miten niiden puute vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmisen arkeen ja elämään.

*H3: – – ehkä niinkun niissä puhetavoissa on tapahtumassa muutos pikkuhiljaa, että on lähdetty siitä yksilön ominaisuudesta ja puhutaan enemmän suhteessa ympäristöön ja jotenkin yhteiskuntaan. Ja niin sen pitää ollakin.*

*H5: – – mun käsitykseni on, että vammaisuus näkyy ongelmien kautta. Niin silloin tuodaan esiin näitä ympäristön esteitä ja asenteellisia esteitä – ehkä niitä asenteita ei niinkään paljon, mutta niitä ympäristön esteitä ja toisaalta riippuvaisuutta palveluista, jotka eivät toimi.*

*H8: Niin jotenkin et nähtäis se, että se toimijuus voi kasvaa vasta kun toimintakykyä tuetaan riittävästi arjessa. Et jotenkin niinkun se nousis esiin. – – Ja sit se toimijuus voi olla ihan mitä tahansa se ihminen haluaa – –. Et se voi olla sitä, et se on vaan se oma elämä. Et mä voin olla toimija tässä omassa arjessa. Tai sit mä voin lähteä tekemään jotain niinku suurempaa, rakentamaan. Et tulla vammaisaktivistiksi tai miksi mä haluankaan tulla. Et kun siellä on sitä tukea.*

Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että mediassa tulisi tuoda kuluttajuusnäkökulmaa enemmän esille, jolloin esteettömyyden sekä saavutettavuuden kannattavuutta konkretisoitaisiin ja vammaiset ihmiset esitettäisiin aktiivisina kuluttajina ja tuottajina.

*H5: Ihan hyviä näkökulmia on kuluttajanäkökulma, että vammaiset ihmiset on kuluttajia siinä missä muutkin. Ja esimerkiksi just esteettömyys kannattaa ja hyödyttää kaikkia. Ja saavutettavuus myöskin. Jos verkkokauppa on ymmärrettävä ja helppokäyttöinen, niin siitä ei haittaa kenellekään ole, mutta siitä on hyötyä niille, joille on vaikea käyttää hankalia verkkopalveluita. Että tällaiset näkökulmat on tosi hyviä, jos saadaan yrityksetkin ymmärtämään, että siellä vammaisten joukossa on kuluttajapotentiaalia, jota ei ehkä tällä hetkellä palvelu parhaalla mahdollisella tavalla.*

*H7: Ehkä tällainen universaalin yleismaailmallisen designin ja palvelumuotoilun näkökulma. Ja kans toki tommoinen markkinatalouden näkökulma, että mitä uusia mahdollisuuksia, jos satsataan tähän. Vähän niinkun ilmastokin voi olla mahdollisuus uusiin liiketoimintamalleihin.*

*H9: Että meidän tulee ymmärtää se, että vammaisia on niinku kaikkialla. Meidän tulee ymmärtää se, että he ei oo vaan palvelunkohteita vaan he on työntekijöitä. He on opiskelijoita. He on perheessä. He on ikäihmisen läheisiä. He on lastenhuoltajia.*

Aineistossa nousi esille myös ajatus siitä, että mediassa pitäisi lähestyä vammaisuutta enemmän myös visiopuheen ja tulevaisuusorientaation kautta, jolloin käytäisiin keskustelua siitä, millaisessa yhteiskunnassa vammaiset ihmiset haluaisivat elää ja miten sinne päästäisiin.

#### **4.4.2 Ristiriitaiset lähestymistavat**

Ristiriitaiset lähestymistavat ovat sellaisia, joiden käyttöön liittyen on haastatteluissa tuotu esille sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia. Aineiston perusteella tähän kategoriaan kuuluvat lähestymistavoista myönteisyys (*affirmatiivinen malli*), vähemmistöryhmä, lääketieteellinen malli, biopsykososiaalinen malli, sankarillisuus, hyväntekeväisyys, talous sekä globaalius.

Järjestöjen edustajat toivat haastatteluissa esille, että vammaisuuteen liittyvien myönteisten puolien korostaminen mediaesityksissä voi olla asia, joka voisi

mahdollisesti vaikuttaa positiivisesti erilaisuuden ymmärtämiseen ja arvostamiseen. Ristiriitaa kuitenkin syntyy siinä, että vaikka osa vammaisista ihmisistä kokee vammansa positiivisena ominaisuutena tai jopa rikkautena, osa vammoista voi olla sellaisia, jotka vaikuttavat fyysisesti ihmisen toimintakykyyn ja aiheuttavat kipuja tai ongelmia omaan tai läheisten jaksamiseen. Lisäksi joidenkin positiivisten puolien korostaminen voi näkökulmien laajentamisen yhteydessä vahvistaa olemassa olevia stereotyyppioita, kuten vaikkapa autismikirjioon liittyvistä erityispiirteistä kertominen.

*H8: – – varmaan tää erilaisuuden arvostaminen ja yhdenvertaisuus. – – Niin sielhän on se, että ihmisellä on tää autismikirjon häiriö, niin se saattaa myös aiheuttaa sen, että hänellä on myös jotain tiettyjä erityispiirteitä. Erityislahjakuiksiakin. Jotka voi aatella, et polku johtaa sieltä autismikirjosta. – – että siel on positiivisii puolii, että ihmisellä on tämä. Siellä on se erilainen tapa nähdä asiat, ajatella asioita, kattoo vähän sen laatikon ulkopuolelta näitä juttuja. Ja mun mielestä se on ihan hyvä. – – vähän siinä on se pelko, että rakentaako tästä nyt taas sit jotain stereotypiaa taikka sankarikulttia. Mutta kuitenkin siinä on sellainen, et se laajentaa sitä näkökantaa myös sen asian suhteen, et mimmoinen ihminen on kysees. Et miten me nähdään ihmiset enemmän niinkun yksilöinä kun sit taas semmoisina tietyn vammaatyyppin edustajina esimerkiksi.*

*H7: Sitten mä mietin, että kyllä mä tavallaan tykkään tosta myönteisestä affirmatiivisesta mallista, mutta samaan aikaan musta ei saa olla yltiöpositiivinenkaan vaan enemmän neutraali. Että se ei oo rikkaus vaan ominaisuus.*

Vähemmistöryhmämallin suhteen tuotiin haastatteluissa esiin hankaluus suhteessa vammaisten ihmisten heterogeenisuuteen, jolloin on vaikeaa nähdä, että kaikki vammaiset ihmiset muodostaisivat yhdessä oman alakulttuurinsa. Toisaalta tuotiin esiin, että eri vammaaryhmät voivat muodostaa omia alakulttuurejaan. Esimerkiksi kuurot identifioituvat nimenomaan kieli- ja kulttuurivähemmistöksi. Aineistossa nousi esiin myös se, että vammaiset henkilöt saattavat kuulua myös johonkin toiseen vähemmistöryhmään, jolloin he ovat tuplavähemmistöä, mikä olisi hyvä tuoda mediassakin esille.

*H5: Ja tota sit mä en tiedä tuota vähemmistöryhmää. Jonkin verran varmaan sitäkin puolta on ja nousee. Että oisko se hyvä näkökulma. Ehkä se vois olla, ei ihan huono näkökulma katsoa, mutta toisaalta – – kun vammaisuus on niin monikirjoinen juttu. Että jos aletaan ajatella, että vammaiset on yksi oma alakulttuurinsa, niin sekin menee jo pieleen, koska ei he kaikki suinkaan koe kuuluvansa samaan kategoriaan. Että ehkä se vähemmistökulttuurikin on silleen*

*vähän kyseenalainen tai vaikea näkökulma, jos siitä lähdetään, koska sekin sitten niputtaa ihmisiä liikaa samaan porukkaan. Ja tota hävittää sen yksilöllisyyden.*

*H6: Että kieli- ja kulttuurinäkökulma viittomakieleen liittyen. Se on hyvä ja turvallinen tulokulma.*

*H8: Et tällainen ryhmä ihmisiä. He järjestää vuosittain tällaisen tapahtuman – et jollain tavalla nostetaan sitä omaehtoista tekemistä, mikä on lähtenyt ja syntynyt sen vähemmistöryhmän sisällä. Et se on oikeesti heidän tekemää ja laatimaa. Ja et niitä asioita nostettais esille. Et se ois semmoinen mikä laajentais käsitystä siitä, että onkin ihmisiä, jotka oikeesti pystyy sitä toimijuutta toteuttamaan siellä arjessa ja elämässä ja tekemään tällaisia asioita. Järjestämään tapahtumia. Vaikka heillä on näitä toimintarajoitteita.*

Aineiston perusteella voidaan sanoa, että lääketieteelliselle lähestymistavalle on oma tärkeä roolinsa, mutta se ei saa olla dominoivassa asemassa mediaesityksissä. Mediassa pitäisi myös välttää rinnastamista vammaisuutta sairauteen vaan pikemminkin vammaisuuteen pitäisi suhtautua neutraalina asiana ja normaalina erilaisuutena, mitä ilmenee yhteiskunnassa. Haastateltavien mukaan ennaltaehkäisystä, erilaisten diagnoosien tunnistamisesta, kuntoutuksesta, apuvälineistä, lääketieteellisistä hoidoista, palveluista ja järjestelmien kehittämisestä on tarpeellista keskustella ja lisätä tietoisuutta. On kuitenkin tärkeää, että näihin liittyen tuodaan esille monipuolisesti eri osapuolten näkökulmia, niin asiantuntijoiden, järjestöjen, vammaisten ihmisten itsensä kuin myös heidän läheistensä, sillä ne saattavat olla toisistaan hyvinkin poikkeavia. Aineistossa nousi esiin myös tarkeys tuoda esille vammaisten ihmisten yksilöllisyyttä ja erilaisia tilanteita, jotta ymmärretään, että samat ratkaisut, kuntoutukset ja hoidot voivat tuottaa yksilöstä riippuen erilaisia lopputuloksia.

*H7: No voihan se vaikka olla, että jos jotain tietyn tyyppistä pitkäaikaissairautta tai diagnoosia esitellään – –, niin voihan pääpiirteittäin sen diagnoosin pääpiirteet avata, mutta toki siinä voi olla aika paljon yksilöllistä vaihtelua tai muuta. – – Niinkun tällainen enemmän rakentava lääketieteellinen näkökulma, että miten voi kuntouttaa tai millä apuvälineillä vois nostaa toimintakykyä ylöspäin. – – kaksi asiaa mitä mä näkisin siinä mallissa mielellään vähemmän, että vaikka ammatillinen asiantuntijuus on tärkeää, niin se ei sais kuitenkaan viedä koko sitä pelikenttää vaan pitäis niinkun yksilöllekin, ihmisillekin, antaa painoarvoa. Ja toisekseen tää toimintavajeet, niin sehän on tällainen normatiivinen, että lähdetään että on joku tietyn tyyppinen – – normi toimintakyky ja siinä se lähtee vähän siitä, että ihmisessä itsessään on jotain vikaa, koska hänessä on vamma. Niin – – niitä juttuja vois olla vähemmän ja enemmän keskittyä sosiaaliseen malliin. Mutta eihän toki ne oo toisiaan poissulkevia asioita. Mutta ei antais kuitenkaan tommoisien diagnoosipohjaisen*

*ja asiantuntijatiedon dominoida. Ja mieluummin musta semmoinen neutraali suhtautuminen vammaisuuteen ois parasta. Et se on semmoista normaalia erilaisuutta, mitä ilmenee yhteiskunnassa.*

*H10: Niin mun mielestä se lääketieteellinen lähestymiskulma vammaisuuteen voi olla nimenomaan se kuntoutuksellinen. – – Mutta siinä on sitten se toinenkin puoli, että – – kuntouttamalla kaikki ei, vaikka kuinka yrittäis kuntoutua, niin se toimintakyky ei parane tavallaan. Et siinä on sitten se riski, että aatellaan että toi ei oo nyt jumpannut tarpeeks, koska meidän on hirveen helppo aina syyllistää – –.*

*H6: Että itse vammaiset kokee asian, niin se voi olla täysin eri mitä kuntoutussektori kokee. Ja tänkin ristiriidan esille nostaminen ois tärkeetä – – että lääkärit ei ymmärrä heitä ja heidän tarpeitaan.*

Haastateltavien mukaan mediassa esiintyy välillä myös lääketieteeseen linkittyvää virheellistä tietoa. Esimerkiksi aikakauslehdissä saattaa olla henkilötarinoita, joissa kerrotaan kuinka omakustanteiset vaihtoehtohoidot ovat auttaneet vammaista henkilöä tai sanomalehdissä saatetaan julkaista mainoksia lääkkeistä, jotka vaikkapa parantavat kuuloa.

Aineiston perusteella ICF-luokitukseen perustuvaa lähestymistapaa, biopsykososiaalista mallia, ei oikein tunnistettu mediaesityksissä näkyväksi ja se myös koettiin jokseenkin vieraana, koska se on kuitenkin terveyskeskeinen näkökulma, joka lähtee liikkeelle vammasta ja sen suhteesta ympäristöön, kun taas järjestöissä suositaan enemmän sosiaalisen mallin mukaista ajattelua, jossa lähtökohtana ovat ympäristön ominaisuudet, jotka vaikuttavat toiminnanmahdollisuuksiin. Toisaalta kuitenkin haastatteluissa todettiin toimintakykyyn liittyvien asioiden esiin tuomisen tärkeys mediaesityksissä siten, että niissä huomioitaisiin yksilöiden erilaisuus ja ympäristön sekä erilaisten tuenmuotojen merkitys. Näin ollen voisi ajatella, että Senin (1993, 1999, 2009) ja Nussbaumin (2000) toimintamahdollisuuksien näkökulma, jossa hyvinvoinnin ytimessä on yksilön vapaus, mahdollisuus ja oikeus erilaisiin toimintoihin, saattaisi toimia mediaesityksissä paremmin kuin biopsykososiaalisen malli lähestymistapana.

*H8: Ehkä tää nyt liittyy voimakkaasti siihen toimintakykyyn. Et miten me nähdään se toimijuuden synty sen toimintakyvyn tukemisen kautta. Et niihin vaikuttamalla saadaan niitä asioita muuttumaan. Et mun mielestä se on semmoinen tohon kokonaisvaltaisuuteen liittyvä ajatus.*

*H8: Se että sä saat diagnoosin ei välttämättä tarkoita yhtään mitään. Sun toimintakyky on äärettömän monimutkainen ja vaihteleva. Sä saatat jonain hetkenä tarvita tosi paljon apua ja tukea ja toisena taas pärjääät vallan mainiosti. Et meillä ei niinku oo sellaista palvelua, joka vastais tähän.*

Sankarillisuuteen lähestymistapana liittyy useita ristiriitaisuuksia, kuten ylistämällä alistamista sekä yksipuolisia ja epärealistisia käsityksiä vammaisuudesta ja kuntoutumisesta. Toisaalta järjestöjen edustajat tunnistavat myös esikuvien ja esimerkkien merkityksen.

*H11: Toki myös täytyy sanoa siis, että noil on ihan hirveen iso merkitys noil urheilu ja muutenkin tommosilla sit, jotka niinkun menestyy. Varsinkin näille niinku nuoremmille vammautuneille. Et siellähän on semmonen järjetön, että se luo sen mahdollisuuden sille. Mutta täytyy muistaa, että se on siis ihan promille sitä niinkun.*

*H7: No vaikka joku uratarina, että miten on löytänyt mieleisensä paikan maailmassa – – miksi se tekee sitä, miten se on päätynyt sinne, mitä esteitä sillä oli matkalla. Vähän niin kuin tarinankerronnallisesti sankaritarinat on tällainen yhen tyyppin rakennelma puheessa, mutta varmaan myöskin kirjoitetussa tekstissä. Niin sitä sankaritarinaa vois käyttää niinkun rakennemuotona, tarinan kerrontamuotona, mutta ei kuitenkaan lähteä tämmöiseen ylistämällä alistamiseen ja tämmöisiin juttuihin vaan voi enemmän esimerkin kautta avata miten ihmiset on valinnut tietyt polut ja päätynyt tiettyihin paikkoihin.*

Hyväntekeväisyyteen liittyen haastatteluissa tuotiin vahvasti esille, että säälin näkökulma ei ole missään muodossa hyvä asia vammaisuuden mediaesityksissä. Toisaalta kuitenkin todettiin, että myötätunto sekä auttamisen halu ovat hyväksyttäviä asioita, ja avuntarve saattaa joidenkin vammaisten ihmisten kohdalla olla todellinen. On kuitenkin vaarana, että näihin keskittymällä vammaisesta ihmisestä tehdään passiivinen objekti sen sijaan että hän olisi aktiivinen toimija. Haastatteluissa tuotiin esille myös tilanteita, joissa mediassa on tehty hyvänmielen juttuja työnantajista, jotka ovat mahdollistaneet työpaikan vammaiselle henkilölle, vaikkakin ilman palkkaa. Näissä jutuissa usein korostetaan työn mielekkyyttä ja merkitystä, minkä järjestön edustajat näkevät vammaisia ihmisiä alentavana. Hyväntekeväisyyteen liittyen voitaisiin mediassa tuoda myös enemmän esille vammaisjärjestöjen toimintaa ja sitä, että monet vammaiset toimivat aktiivisesti itse vapaaehtoisina monissa järjestöissä.

*H3: No tästäkin jo vähän puhuttiin, että toi hyväntekeväisyyslaatikko, tää avuntarve ja sääli. Me koetaan, että se on monin tavoin hyvin vaarallinen tapa*

*puhua. Että se niinkun asettaa vammaiset ihmiset sellaiseen asemaan, jossa heiltä viedään toimijuus ja ihmisuus ja osallisuus . – – Vaikka sinänsä myötätunto on hieno asia ihan kaikkien ihmisten välillä. Mutta se on vähän eri asia.*

*H5: Ja hyväntekeväisyys on minun mielestä, jos sen sisältö on avuntarve ja sääli, niin sääliä ei varmaan kukaan kaipaa. Mutta avuntarve on sinänsä varmaan aivan totta – –. Ihmisillä on myös tänä päivänä halua auttaa. Ihmiset on aika valveutuneita ja monet haluaa tehdä jotain hyvää ja auttaa ja etsii kohteita, joihin voisivat jotenkin osallistua ja antaa panoksensa. Niin siinä mielessä tämä hyväntekeväisyys ei ole paha asia, mutta siinäkin se, että millä sävyllä siinä sitten puhutaan. – – sen tunnustaminen, että meillä on ihmisiä, jotka tarvitsee muitten tukea ja apua, on ihan jees puhua siitä. Mutta ehkä vetoaminen sääliin on sitten jo vähän liikaa. Se vie ihmistä jotenkin niin alaspäin ja reppanaksi, että hänellä ei ole enää mitään omaa sitä itsemääräämisoikeutta ja oman elämänsä hallintaa.*

*H10: Niinku tavallaan kertoa myös siitä, että jos kaikki järjestöt lakkaisivat toimimasta, niin mitä se sitten tarkoittaa yhteiskunnan talouden ja resurssien kannalta. Koska järjestöissähan toimii vapaaehtoiset. Ja se on niinku semmonen. Vaikka tässä tuodaan enemmän vammaisuuden lähestymistavoista, mutta pitäis tuoda julki sitä, että vammaiset itsekin toimivat hyvin paljon vapaaehtoisina. Et sieltä löytyy niinku monia semmosia arjen näkökulmia, mitä pitäis saada framille. Että se ei ole vain – hyväntekeväisyys ja osallistuminen ei oo vaan julkkisten ja hyvinvoivien ihmisten asia.*

Haastatteluissa tuotiin esille, kuinka mediaesityksissä puhutaan vammaisista ihmisistä kuluerinä sekä esteettömyyden ja saavutettavuuden vaatimista kustannuksista ja resursseista sen sijaan, että niistä puhuttaisiin ihmisoikeuskysymyksinä. Haastateltavat mainitsivat myös, että esimerkiksi esteettömän rakentamisen kustannuksia usein liioitellaan, vaikka todellisuudessa kustannukset ovat korkeammat vain, jos muutokset joudutaan tekemään jälkikäteen. Perinteistä talousnäkökulmaa ei toivottaisikaan enää mediassa nähtävän. Sen sijaan toivottaisiin, että tuotaisiin esille enemmän esteettömyyden ja saavutettavuuden taloudellista arvoa pitkällä aikavälillä sekä keskustelua siitä, ketkä kaikki näistä panostuksista hyötyvät. Esimerkiksi haastatteluissa mainittiin, että selkokielestä ja tekstityksestä hyötyvät myös maahanmuuttajat ja ympäristön esteettömyydestä vammaisten ihmisten lisäksi sekä lastenvaunujen kanssa kulkevat että vanhukset.

*H7: Sen vois ehkä määritellä myös toisin, että toi talous vois olla ehkä lyhyt aikaisiin kustannuksiin keskittyvää ja sitten toinen näkökulma vois olla pitkäaikaisiin mahdollisuuksiin keskittyvää. Että tietenkin molemmat pitää paikkansa mutta tietenkin mihin haluaa keskittyä. – – että kuinka*

*kapeakatseisesti sitä talousasiaa nähdään. Että jos näkee vaan kaiken kustannukset, mutta ei minkään arvoa, niin se on aika ankeeta.*

Aineistossa nousi esille myös globaali lähestymistapa vammaisuuteen ja toive siitä, että mediassa tulisi käsitellä enemmän myös vammaisten asemaa ja oikeuksia muissa maissa. Toisaalta tähän kuitenkin liitettiin ristiriitaisia tunteita sen suhteen, että jos tuodaan esille muiden maiden tilanteessa puutteita ja korostetaan oman maan paremmuutta suhteessa näihin, voiko se johtaa siihen, että nykyisiä etuja alettaisiin kyseenalaistaa tai ettei esteettömyyttä, saavutettavuutta tai palveluita enää voisi vaatia lisää.

#### **4.4.3 Vältettävät lähestymistavat**

Vältettävät lähestymistavat ovat sellaisia, joiden vaikutukset ovat pääsääntöisesti negatiivisia. Tähän kategoriaan kuuluvat moraalinen malli ja sosiaalinen poikkeavuus. Vammaisjärjestöjen edustajien mukaan moraalista mallista saatetaan kuulla kaikuja mediaesityksissä esimerkiksi, kun haastatteluissa kysytään vammaisten lasten vanhemmilta, että tiesittekö tai ettekö tienneet jo raskausaikana lapsen vammaisuudesta tai siinä, miten käsitellään kehitysvammaisten ihmisten vanhemmuuteen liittyviä asioita, FASD:ää eli alkoholin aiheuttamien sikiövaurioiden laajaa kirjoa, meluvammoja tai tinnitusta.

*H10: Kyllä tavallaan semmonen moraalin näkökulma yleensäkin uutisoidessa melkein mistä tahansa, niin se on musta pelottavaa. Koska se sitten saa meidät ajattelemaan, että noi on hyviä ihmisiä tai nuo on huonoja ihmisiä. Tai noille kuuluu oikeuksia ja etuja, noille ei kuulu.*

Esimerkiksi FASDiin liittyen tuotiin esille, että äitien päihteidenkäytön moralisoinnin sijaan tulisi keskittyä mieluummin rakenteellisiin asioihin kuten hoidon saatavuuteen ja sinne pääsyyn. Meluvammoihin liittyen puolestaan toivottavampaa on neutraalimpi valistaminen ja kokemusasiantuntijoiden kertomukset.

Sosiaalinen poikkeavuus lähestymistapana näkyy haastateltavien mukaan edelleen vammaisuuden mediarepresentaatioissa, jolloin vammaiset ihmiset tuodaan esille muista riippuvaisina huolenpidon kohteina, joiden saamat palvelut eivät ole

perustavanlaatuisia oikeuksia vaan pikemminkin hyväntahtoisuutta tai lahjaa. Tätä lähestymistapaa suositellaan vältettävän.

*H7: Yks juttu vielä mitä meinasin sanoa, mille mä oon tosi allerginen – – sosiaalinen poikkeavuus. Toi että huolenpidosta, tai että ollaan riippuvaisia jostakin viranomaisten päätöksistä. Että se on musta tosi paha juttu. Että pitäis olla jokaisella mahdollisuus olla riippumaton yhteiskunnassa. Mutta se juttu mille mä oon tosi allerginen on toi, että nähdään kaikki perusoikeuksien toteutumiset ja huolenpito ja tällaiset perustarpeitten toteutumiset nähdään – – lahjana. Niin se on musta tosi inhottava lähestymistapa. Että pointtihan on se, että kaikilla pitää olla jonkinlaiset yhdenvertaiset lähtökohdat. Ja saa tietenkin olla kiitollinen elämästä ylipäättänsä, mutta – – että tarpeet, jotka johtuu vammasta, niin – – se on hölmöä edellyttää mitään kiitollisuutta. Se on semmoista – – vähän niin kuin jonkinlaista vallan väärinkäyttöä sellaisen edellyttäminen.*

#### **4.5 Vastakkainasetteluista monipuolisiin representaatioihin**

Järjestöjen edustajat toivoivat, että vammaisuuden mediarepresentaatioissa vältettäisiin hierarkioiden luomista ja vastakkainasettelua. Aineiston perusteella vammaisten ihmisten keskuudessaakin saattaa esiintyä tietynlaista hierarkkisuutta, mikä näkyy välillä myös mediaesityksissä osittain ehkä johtuen median taipumuksesta vastakkainasetteluun. Hierarkkisuus saattaa tulla esille esimerkiksi erilaisten vammojen arvottamisella. Vastakkainasettelua ja kilpailua saattaa tapahtua myös järjestöjen ja eri vammaisryhmien välillä esimerkiksi, kun yhteiskunnassa on ajankohtaista vammaisia ihmisiä koskevien palveluiden tai lainsäädännön uudistaminen. Toisaalta vastakkainasettelu saatetaan mediassa luoda myös vammaisten ihmisten ja jonkun toisen ihmisryhmän välille käsiteltäessä vaikkapa määrärahojen leikkaamista. Tällaisissa tilanteissa tarvittaisiin toimittajilta sensitiivistä ja monipuolista otetta, rajaamista sekä ymmärrystä siitä, että vastakkainasettelulla saatetaan esimerkiksi alentaa joidenkin ihmisarvoa.

*H3: Ja sit jotenkin tää – – miten mä nyt sanoisin – – että joku vaikka fyysisesti vammautunut ihminen kertoo tarinansa, joka on traaginen ja koskettava selviytymistarina ja sen loppusanat on, että ”onneksi sentään järki juoksee, että enhän minä ihmisenä mihinkään ole kadonnut”. Niin siinä on jotain hankalaa. Että sitten jos se vamma on oikeasti sillä alueella. Niin mihin se ihmisen arvo silloin asettuu.*

*H11: Et niinku et minkä takia me asetetaan kysymyksillä ja minkä takia media asettaa kysymyksillä aina asiat vastakkain?*

Järjestöjen edustajat kertoivat haastatteluissa, että medialta kaivattaisiin vielä enemmän erilaisuuden normalisointia ja esityksiä, joissa tuotaisiin esille monenlaisia vammaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Vammaiset ihmiset ovat heterogeeninen ryhmä ja vammaisuuteen liittyvät asiat ovat usein monimutkaisia ja monitahoisia, joten taustoittaminen, kontekstoiminen, yksilöllisyyden ja intersektionaalisuuden huomioiminen sekä eri osapuolten näkemysten esiintuominen on tärkeää. Sekä kokemustietoa että asiantuntijätietoa tarvitaan. Järjestöjen edustajat toivat esille, että erityisesti sensitiivisiä aiheita, kuten vaikkapa kehitysvammaisten raskautta ja vanhemmuutta, sikiödiagnostiikkaa, FASD:ää ja sisäkorvaistutetta, olisi tärkeää pyrkiä käsittelemään moniulotteisesti. Jotkut aiheet saattavat olla myös sellaisia, ettei niistä ole helppo vammaisena ihmisenä tulla julkisuuteen puhumaan. Tällöin toimittajien olisi hyvä miettiä tarvitseeko aiheet käsitellä tarinan ja kokemusasiantuntijan kautta vai riittäisikö esimerkiksi vammaisjärjestön edustajan haastattelu.

*H7: Varmaan mahdollisimman monipuolisesti. Ja varmaan semmoista nähdä kans, et moninaisuus on rikkaus yhteiskunnassa. Että tulee monenlaisia ääniä esille yhteiskunnallisissa keskusteluissa. Sitten myös semmoista intersektionaalista otetta –. Niin kuin vaikka joku näkökulma, että vammaisen maahanmuuttajataustainen ja hänellä on sitten sekä vammaisena henkilönä että maahanmuuttajana vaikea päästä työelämään, niin miten sitten tämä henkilö sen hanskkaa. Että enemmän semmoista diversiteettiä ja tarjoaa semmoista esimerkin voimaa, josta on hyötyä kaikille ja avartaa muittenkin näkemyksiä erilaisista ihmisistä ja vammaisista ihmisistä, vaikka ei tarttiskaan sitä esimerkkiä.*

*H3: Niin kaikki semmoinen, että nostetaan yhteiselle pöydälle niitä vaikeita asioita tarkasteltavaksi, käännettäväksi ja keskusteltavaksi rauhallisesti ja tehdään ymmärrettäväksi erilaisia kokemuksia ja valintoja, niin se on hyvää journalismia.*

*H5: Niin se on semmoinen asia, jossa me on aina välillä jouduttu miettimään sitä, että onko – tottakai on hyvä, jos ihmiset puhuvat omasta puolestaan. Mutta joskus on tilanteita, joissa tuntuu, että onko meidän pakko tähän saada se jonkun ihmisen tarina, että eikö tästä ilmiöstä ja ongelmasta voi puhua ilman, että tässä pitää olla esimerkkitapaus. Että jonkun pitää antaa tällekin ongelmalle kasvot ja olla näyttäytymässä, että hei minä olen se vammaisen ihminen, jolla on tämänlainen ongelma, jotta media kertoisi siitä. Että sillä tavalla me on puhuttu siitä, että miten se vammaisuus näyttäytyy. Että sen yksityisen ihmisen kokemuksen kautta, että se aina tällä hetkellä mediassa*

*tarvitaan. Että jotenkin media vaatii niitä tarinoita. – – Mut tota siinä on puolensa ja puolensa. – – toisaalta yksityisen ihmisen kokemukset on tärkeitä ja joskus on sellaisia ongelmia, joissa ihmiset ei haluais tulla julkisuuteen kertomaan niistä ongelmista, mutta silti niistä pitäis puhua.*

## 4.6 Vaikuttamisen keinot

Aineistosta nousi esiin erilaisia vaikuttamisen keinoja, joilla vammaisjärjestöt, vammaiset ihmiset sekä media-alan ammattilaiset voivat vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin ja joilla media-alan ammattilaisten tietoisuutta vammaisuudesta ja vammaisuuden mediarepresentaatioiden vaikutuksista voitaisiin lisätä.

Haastatteluissa kerrottiin, että järjestöt antavat usein haastatteluja, välittävät tietoa, lähettävät tiedotteita, ehdottavat juttuaiheita ja etsivät sopivia kokemusasiantuntijoita haastateltaviksi. Usein järjestöissä myös tarkistetaan ja korjataan tekstit ennen niiden julkaisemista. Joskus toimittajat hyväksyvät korjaukset, joskus osa tekstistä saatetaan poistaa kokonaan korjausten takia. Osa järjestöjen edustajista toikin esille, että välillä täytyy sopeutua median asettamiin ehtoisin ja esittämistapoihin, koska muuten saattaa käydä niin, ettei juttua julkaista ollenkaan. Ainakin osalla järjestöistä on käytössä myös mediaseuranta, jonka kautta saadaan tietoon mediaosumat eri termeihin. Osa haastateltavista kertoi lisäksi itse aktiivisesti seuraavansa mediaa ja tekevänsä mediahakuja vammaisuuteen liittyvillä sanoilla. Haastatteluissa tuotiin esille, että tarpeen vaatiessa järjestöistä lähetetään toimittajille palautetta tai kirjoitetaan vastine tai mielipidekirjoitus. Aineistossa nousi esille ainoastaan yksi kantelun tekeminen Julkisen sanan neuvostolle, jolla ei kuitenkaan ollut jälkiseuraamuksia. Kanteluiden tekemistä ei pidetty haastattelujen perusteella rakentavimpana vaihtoehtona vaikuttamiselle. Osa järjestöistä on myös tehnyt strategian laatimisen yhteydessä tarkempaa media-analyysia ja linjauksia käsitteiden käyttöön sekä omaan viestintään liittyen. Järjestöt pyrkivätkin tuottamaan itse sellaista sisältöä esimerkiksi omien lehtien, verkkojulkaisujen tai blogien kautta, mitä toivoisivat myös muilta medioilta.

Haastatteluissa nostettiin esille myös kouluttamisen tärkeys. Eräs järjestöistä on esimerkiksi järjestänyt toimittajille seminaareja, joissa on käsitelty vammaisuuteen liittyviä termejä. Toisen järjestön edustaja kertoi haastattelussa, että suunnitelmissa olisi

mediaopas toimittajille, jonka pohjalta voisi tehdä koulutusta. Eräs haastateltava pohti, että toimittajaopiskelijoiden kanssa voisi järjestää jonkun opintojakson tai työpajan vammaisuuden mediaesityksiin liittyen. Aineistossa nousi esiin myös, että järjestöjen olisi tärkeää olla ylpeitä omasta tekemisistään sekä edustamistaan ihmisistä ja tuoda sitä rohkeasti esille. Toisaalta myös vammaiset ihmiset itse voisivat alkaa vaatia rohkeasti, että heidät otettaisiin mukaan tuotantoryhmiin ja heidän mielipiteitään kysyttäisiin, niin kuin monet muut vähemmistöryhmät tätä vaativat omalla kohdallaan.

*H1: Mut yks pointti on varmaan se, että onko niissä tuotantoryhmissä itse vammaisia ihmisiä. Onko he käsikirjoittaneet näitä? Onko he ohjanneet näitä? Onko heitä konsultoitu? Onko kukaan kysynyt, että näytetäänkö tässä nyt vammaisuus niinku jotenkin monipuolisessa valossa? Ei varmaankaan oo kenenkään vammaisen halu lähteä niinku sensuroimaan mediaa sinänsä tai sanomaan, että et saa tehdä mitään vammaisaiheista juttua, koska et ole itse vammainen. Mutta että ei juuri minkään muun vähemmistöryhmän kohdalla kyseenalaisteta sitä, että jos tehdään vaikka jotain ohjelmaa liittyen vaikka rodullistettuihin ihmisiin. Niin kyllä siitä nousis aikamoinen haloo, jos siellä ei olis yhtään ruskeaa ihmistä olis siellä tuotannossa. Mutta jos ei siellä oo yhtään vammaisia niin se on ihan ookoo, koska on niinkun tällöinen outo lähtöoletus, että – – vammaiset ei osaa tehdä mitään ja jos ne on asiantuntijoita niin ne on korkeintaan kokemusasiantuntijoita, mikä tietenkin tarkoittaa että palkkaa ei tarvitse maksaa.*

Haastatteluissa nousi esille, että vammaisen ihmisen olisi hyvä myös itse pyytää juttu nähtäväksi ennen julkaisua mahdollisia korjauksia varten ja heidän olisi tärkeää ymmärtää, ettei heillä ole mitään velvollisuutta kertoa kaikkia asioitaan julkisuuteen. Toimittajan kanssa voisi myös etukäteen keskustella miten haluaa tulla esille ja toimittajille olisi hyvä myös antaa palautetta heidän tavastaan tehdä haastatteluja. Toisaalta muutama järjestön edustaja pohti, että vammaiset ihmiset joutuvat usein tekemään oletuksia siitä millaiseen rooliin heidän toivotaan asettuvan ja miten heidän toivotaan representoivan itseään eri yhteyksissä, jolloin heidän todellinen oma itsensä ei välttämättä tulekaan esille.

*H7: – – mielenkiintoinen asia, että miten vammaiset ihmiset joutuvat representoimaan itseään vähän eri yhteyksissä. Koska meille muille kaikille sanotaan, että pitää keskittyä vahvuuksiinsa ja siihen mitä haluaa elämässään. Kaikkeaa tommoisista positiivista mantraa. Mutta sitten vammaiset ihmiset, että he saisivat kaiken välttämättömän avun arkeensa, niin heidän pitää toistuvasti selittää viranomaisille mitä he eivät osaa, missä he tarvitsevat apua. Ja tähän on varmaan omiaan heikentämään sitä omaa toimijuutta ja itsevarmuutta. Että kun tällöisiä negatiivisia juttuja pitää puhua vuosi*

*toisensa jälkeen. Aina toistaa mitä ei osaa. Se on aika mielenkiintoinen näkökulma – – että jos ihmiset joutuu tämmöistä hokemaan niin se kaventaa näköaloja mitä voi tehdä. Ehkä voi kaventaa kans sitä toimijuutta siinä mielessä, ettei oo itsevarmuutta tulla esille muissakaan yhteyksissä. – – ja se voi sitten osaltaan vaikuttaa siihen, kuinka paljon he näkyvät mediassa.*

Haastatteluissa tuotiin esille, että media-alan ammattilaiset voivat omalta osaltaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin tunnistamalla omia ennakkoluulojaan ja asenteitaan, lisäämällä tietoisuuttaan vammaisuudesta esimerkiksi kysymällä tietoa järjestöistä ja perehtymällä vammaisten ihmisoikeuksiin, tarttumalla järjestöjen ehdottamiin juttuaiheisiin, osallistumalla koulutuksiin, tekemällä kattavia selvityksiä juttujensa taustalle sekä pyytämällä ja vastaanottamalla palautetta. Lisäksi toimittajien tulisi pyrkiä monipuoliseen ja intersektionaaliseen otteeseen sekä vammaisten ihmisten osallistamiseen muun muassa rekrytoimalla heitä tuotantoryhmiin. Toimittajien olisi myös tärkeää tunnistaa ja nostaa esille niitä vammaisryhmiä, jotka mediaesityksistä puuttuvat, vaikka se vaatisikin vaivaa tai omalle epämukavuusalueelle menemistä. Toimittajien olisi myös hyvä pysähtyä välillä miettimään median yleisiä toimintatapoja ja niiden vaikutusta sekä omaan työskentelyyn että vammaisuuden mediarepresentaatioihin. Esimerkiksi kiire, epävarmuus, tilanpuute, sensaatiohakuisuus ja klikkiotsikoiden keksiminen saattavat johtaa yksipuolisiin ja epärealistisiin esityksiin tai sopimattoman kielen käyttöön otsikoissa.

*H3: Että mediaesitykset on aina paketteja. Pitää karsia rönsyjä ja jotenkin päättää, että mistä tämä tarina kertoo ja jotenkin sen valinnan myötä niinkun 90 prosenttia todellisuudesta jää aina ulos. – – Että miten me voidaan tavoittaa tän maailman moniulotteisuus.*

*H7: Semmoinen jonkinlainen sosiaalinen epävarmuus tai häpeä siinä, että jos meneekin sanomaan jotain poliittisesti epäkorrektia, niin saattaa jo ennaltaehkäistä sitä keskustelua ja vuoropuhelun syntyä, koska ei haluta vaikuttaa hölmöiltä. Niin siinä on tietty tämmönen ”chilling effect”. Se on olemassa tämän terminologiaepävarmuuden vuoksi.*

*H6: No se on vähän riippuu siitä, miten syvälle toimittaja oikeesti menee. Että kuinka paljon hän on tehnyt taustatyötä selvittääkseen sen koko kuvion. Kuinka paljon hän on lukenut erilaisia juttuja, päässyt sisälle siihen vammaisuuteen. Että kyllä, oon mä nähnyt muutaman kerran oikein hyviä ja syvällisiä juttuja, loistaviakin. Mutta usein ne jää sellaisiksi pintaraapaisuiksi, joissa tuodaan esille joitakin vammaisiin liittyviä tavallaan ennakkoluuloja – omien kokemusten kautta jotenkin peilataan sitä asiaa. Että ne saattaa jäädä aika pinnallisiksi tai ennakkoluulot paistaa läpi sieltä tekstistä ja sit se asenne tavallaan, että no toimittaja ei tiedä tästä riittävästi tai kovinkaan paljoa.*

## 5 YHTEENVETO JA POHDINTA

Tässä luvussa esittelen tiivistetyn yhteenvedon keskeisistä tuloksista vastaamalla järjestyksessä tutkimuskysymyksiini, jonka jälkeen käsittelen tulosten suhteutumista teoreettiseen viitekehykseen. Lopuksi pohdin tulosten merkitystä ja käsittelen tämän tutkimuksen rajoja sekä tutkimukseen liittyviä mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

### 5.1 Yhteenveto keskeisistä tuloksista

*Mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista?*

Yhteenvetona voidaan todeta, että vaikka moninaisuus ja monipuolisuus on järjestöjen mielestä uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamissa vammaisuuden mediarepresentaatioissa esillä enenevässä määrin, uusinnetaan niissä edelleen stereotypioita ja ylläpidetään negatiivisia asenteita sekä syrjiviä rakenteita.

Aineiston perusteella vammaisuuden lähestymistavoista lääketieteellisyys, sosiaalinen poikkeavuus, hyväntekeväisyys, sankarillisuus ja sosiaalinen malli korostuvat mediaesityksissä. Tämä mukailee myös Barnesin ja Mercerin (2010, 193) näkemystä siitä, että traditionaaliset lähestymistavat näkyvät mediaesityksissä enemmän kuin progressiiviset lähestymistavat. Toisaalta aineiston perusteella voidaan todeta, että mediaesitykset ovat monipuolistuneet ja alkaneet lähestyä vammaisuutta enenevästi myös yhteiskunnan haasteiden ja ympäristön esteiden poistamiseen keskittyvien lähestymistapojen, kuten sosiaalisen mallin, kautta. Tämä tulos mukailee myös teoreettisessa viitekehyksessä esittelemiäni aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan myös progressiivisemmat lähestymistavat ovat alkaneet näkyä eri maiden mediaesityksissä (ks. Chen ym. 2012; Haller ym. 2012, 59; EnglandKennedy 2008, 101; Haller, Dorries & Rahn 2006; Wilkinson & McGill 2009).

Haastatteluissa tuotiin esille, että kielenkäyttö on monilta osin muuttunut asiallisemmaksi ja esimerkiksi vanhanaikaisia termejä käytetään vähemmän kuin aiemmin. Toisaalta edelleen mediaesityksissä näkyy myös sopimatonta, ihmisarvoa

alentavaa, kärsimystä korostavaa, medikalistista ja passivoivaa kieltä. Termit, käsitteet ja diagnoosit saattavat olla myös väärin ja vammoja tai vammaisuutta saatetaan korostaa tarpeettomasti. Esimerkiksi ”vammainen” -sanaa käytetään usein substantiivina eikä adjektiivina eli kirjoitetaan vaikkapa ”kehitysvammaisista” eikä ”kehitysvammaisista henkilöistä” tai ”henkilöistä, joilla on kehitysvamma”, jolloin vammaisuus toimii määrittävänä tekijänä sen sijaan että se olisi yksi ominaisuus muiden joukossa.

Haastatteluissa tuotiin esille monia erilaisia rooleja, joihin vammaiset henkilöt mediaesityksissä asettuvat tai asetetaan. Useimmiten vammaiset ihmiset esitetään joko vahvoissa ihailtavissa rooleissa, kuten sankareina, taistelijoina ja selviytyjinä, jolloin saatetaan sortua ylistämällä alistamiseen sekä yksipuolisten ja epärealististen käsitysten luomiseen vammaisuudesta tai sitten vaihtoehtoisesti passiivisina objekteina, kärsijöinä, uhreina, hyväntekeväisyyden, avun ja säälin kohteina tai kuluerinä. Toisaalta haastatteluissa todettiin, että vammaiset henkilöt ovat alkaneet näkyä myös tavallisina ihmisinä ja erityisesti kokemusasiantuntijoina, mitkä ovat toivottavia rooleja. Esille pääsevät kuitenkin useimmiten vammaisista ihmisistä ne, jotka ovat aktiivisia, vahvoja, sosioekonomisesti hyvässä asemassa, julkisuuden henkilöitä tai suullisesti itseään ilmaisevia, tai joiden asiat ovat ajankohtaisia yhteiskunnassa. Vähemmän esillä puolestaan ovat jollakin tavalla yhteiskunnallisesti heikommassa asemassa olevat tai johonkin toiseenkin vähemmistöryhmään kuuluvat vammaiset ihmiset, viittomakielellä kommunikoivat ihmiset tai vaihtoehtoisilla kommunikointimenetelmillä kommunikoivat puhevammaiset tai vaikeasti vammaiset ihmiset.

Esityksissä saattaa olla mukana myös tarpeetonta vastakkainasettelua, mitä olisi hyvä välttää. Vastakkainasettelu saattaa johtua osittain median taipumuksesta siihen. Mediassa saatetaan esimerkiksi luoda vastakkainasettelua vammaisten ihmisten ja jonkun toisen ihmisryhmän välille käsiteltäessä vaikkapa määrärahojen leikkaamista. Aineiston perusteella myös vammaisten ihmisten keskuudessa saattaa esiintyä tietynlaista hierarkkisuuutta, esimerkiksi erilaisten vammojen arvottamista. Vastakkainasettelua ja kilpailua saattaa esiintyä myös eri järjestöjen ja eri vammaisryhmien välillä esimerkiksi vammaisia ihmisiä koskevien palveluiden tai lainsäädännön uudistamisen ollessa ajankohtaisia. Tällaisissa tilanteissa tarvittaisiin toimittajilta sensitiivistä ja monipuolista otetta, rajaamista sekä ymmärrystä siitä, että vastakkainasettelulla saatetaan esimerkiksi alentaa joidenkin ihmisarvoa.

*Millaisilla vammaisuuden mediarepresentaatioilla vammaisjärjestöjen mielestä voitaisiin edistää vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa?*

Järjestöjen mukaan medialta kaivattaisiin enemmän erilaisuuden normalisointia ja esityksiä, joissa tuotaisiin esille monenlaisia vammaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Aineiston perusteella erityisesti monimuotoisuusnäkökulmaa ja ihmisoikeusnäkökulmaa pitäisi tuoda mediassa enemmän esille.

Ihmisoikeusnäkökulmaan liittyen kaivattiin myös poliittista ja rakenteellista näkökulmaa, jolloin tarkasteltaisiin syvällisemmin niitä syitä, miksi esimerkiksi jotkut ihmisoikeudet ja palvelut eivät toteudu tai miksi jotkut ovat nykyisessä systeemissä väliinpuotoajia (vertaa poliittinen malli, Katsui 2005, 16). Muita aineiston perusteella suositeltavia lähestymistapoja olivat sosiaalinen malli, johon liittyen toivottiin medialta ympäristön esteiden lisäksi asenteellisten esteiden esiintuomista, sekä kuluttajuus ja tulevaisuusorientaatio. Kokonaan vältettäviä lähestymistapoja olivat aineiston perusteella sosiaalinen poikkeavuus ja moraalinen malli. Loput lähestymistavat eli myönteisyys (affirmatiivinen malli), vähemmistöryhmä, biopsykososiaalinen malli, lääketieteellinen malli, sankarillisuus, hyväntekeväisyys, talous, ja globaalius olivat jollain lailla ristiriitaisia eli niihin liittyi sekä positiivisia että negatiivisia puolia. Tutkimustulokseni sisältävät samankaltaisia elementtejä kuin teoreettisessa viitekehyksessä esittelemiäni järjestöjen ja yhdistysten antamat vammaisuuden esittämiseen liittyvät ohjeet, sillä niissäkin nousivat ihmisoikeusmalli (ILO 2015, 21), sosiaalinen malli (National Union of Journalists 2012, 5; Center for Disability Rights päiväämätön, 9) ja kulttuurinen moninaisuus (Center for Disability Rights päiväämätön, 4) suositeltavina lähestymistapoina esille kun taas lääketieteellistä lähestymistapaa (National Union of Journalists 2012, 26; ADA National Network 2018) ja vammaisten henkilöiden esittämistä sankareina (ILO 2015; National Union of Journalists 2012, 25; ADA National Network 2018) suositeltiin välttämään. Oman aineistoni perusteella näihin lähestymistapoihin liittyy kuitenkin myös positiivisia näkökulmia.

Jos verrataan tuloksia vammaisuuden lähestymistapojen osalta Clogstonin (1990; ref. Haller 1995) ja Hallerin (1995) listaukseen medialle tyypillisistä traditionaalisista ja progressiivisista lähestymistavoista voidaan tämän tutkimuksen tulosten ja niiden välillä nähdä pieniä eroavaisuuksia. Clogstonin ja Hallerin näkemyksen mukaan traditionaaliset lähestymistavat (lääketieteellinen malli, sosiaalinen poikkeavuus,

supervammainen, taloudellinen malli) ovat vaikutuksiltaan yleensä negatiivisia. Kuitenkin puhtaasti negatiiviseksi näistä oman aineistoni pohjalta osoittautui sosiaalinen poikkeavuus. Sen sijaan lääketieteellisyyden näkökulma nähtiin tärkeänä muun muassa uusiin hoitomuotoihin, kuntoutukseen ja apuvälineisiin liittyvissä asioissa, sillä edellytyksellä, että näissä esityksissä käsiteltäisiin kuitenkin monipuolisesti eri osapuolten näkökulmia ja mahdollisia ristiriitaisuuksia. Sankarillisuudessa nähtiin paljon vaaroja, mutta toisaalta tunnistettiin myös esikuvien ja esimerkkien merkitys ihmisten elämässä. Perinteistä taloudellista mallia, jossa vammaiset henkilöt esitetään kustannuseränä, ei haastateltavista kannattanut kukaan. Kuitenkin haastattelujen mukaan taloudesta voidaan mediassa puhua, mutta lyhytaikaisten kustannusten sijaan tulisi keskittyä pitkäaikaisiin vaikutuksiin sekä tuoda esille, että muutkin kuin vammaiset ihmiset hyötyvät saavutettavuudesta ja esteettömyydestä, kuten esimerkiksi iäkkäät, lapsiperheet ja maahanmuuttajat. Tämä näkökulma kytkeytyy toki Hallerin esittämään progressiiviseen kuluttajamalliin, joka aineiston perusteella nähdään myös toivottavana näkökulmana. Lisäksi Hallerin listaamista progressiivisesti malleista kulttuurinen moninaisuus ja oikeudellinen malli, joista omassa tutkimuksessani olen käyttänyt termejä monimuotoisuus ja ihmisoikeudellisuus, ovat aineiston mukaan suositeltavia lähestymistapoja käytettäväksi mediaesityksissä. Sen sijaan Hallerin progressiivinen vähemmistöryhmämalli sijoittuu analyysissäni ristiriitaisten lähestymistapojen joukkoon. Haastatteluissa tuotiin esille muun muassa vammaisten heterogeenisuutta ja sitä, että on vaikea ajatella kaikkia vammaisia ihmisiä yhtenäisenä ryhmänä ja alakulttuurinaan. Toisaalta vammaisten ihmisten keskuudessa voi olla pienempiä ryhmiä, jotka kokevat muodostavansa oman vähemmistökulttuurin, kuten esimerkiksi kuurot ja viittomakieliset.

Vammaisjärjestöjen mukaan olisi toivottavaa, että mediaesitykset ja niiden sisältämä kieli olisivat luonteeltaan neutraaleja tai positiivisia ja vammaiset ihmiset tuotaisiin esille aktiivisina toimijoina sekä tavallisina ihmisinä, kuten kansalaisina, kuluttajina, työntekijöinä ja yrittäjinä, joilla vamma on yksi ominaisuus muiden joukossa. Esityksissä olisi tärkeää käyttää nykyaikaisia ja oikeaan tarkoitukseen sekä kontekstiin sopivia termejä, käsitteitä ja diagnoosinimikkeitä. Jos mediaesitykseen haastatellaan vammaista henkilöä, on termeistä ja kielestä kysyminen häneltä itseltään tärkeää, koska mielipiteet niistä vaihtelevat. Yleisellä tasolla asioita kuvatessa olisi kuitenkin hyvä

käyttää virallisia sekä vammaisjärjestöjen suosimia termejä ja ”vammainen” sanaa käyttäen adjektiivina substantiivin sijaan.

Haastatteluissa korostettiin, että vammaiset ihmiset ovat heterogeeninen ryhmä ja vammaisuuteen liittyvät asiat ovat usein monimutkaisia, joten taustoittaminen, kontekstoiminen, yksilöllisyyden ja intersektionaalisuuden huomioiminen sekä eri osapuolten, kuten myös läheisten ja erilaisten asiantuntijoiden, näkemysten esiintuominen on tärkeää. Mediaesityksissä olisi kuitenkin tärkeää kiinnittää huomiota siihen, etteivät vammaiset henkilöt tule ohipuhutuiksi tai sensuroituiksi muiden toimesta. Toimittajien olisi myös toivottavaa tunnistaa ja nostaa esille niitä vammaisryhmiä, jotka mediaesityksistä puuttuvat. Vammaisten ihmisten rooli kokemusasiantuntijana nähdään tärkeänä, mutta vielä enemmän kaivattaisiin myös sitä, että vammaiset ihmiset tulisivat esille muidenkin alojen asiantuntijoina, jolloin esityksen aiheena ei olisi vammaisuus vaan joku muu teema. Toivottavaa olisi myös, että vammaiset henkilöt voisivat tulevaisuudessa yhä useammin olla osana tuotantoryhmää esimerkiksi toimittajina, käsikirjoittajina ja ohjaajina.

*Millä keinoilla vammaisjärjestöjen mielestä voidaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin?*

Aineistosta nousi esiin monia erilaisia vaikuttamisen keinoja, joilla vammaisjärjestöt ovat pyrkineet ja voivat pyrkiä vaikuttamaan vammaisuuden mediarepresentaatioihin. Näitä ovat muun muassa haastattelujen antaminen, haastateltavien etsiminen, tiedon välittäminen, tiedotteiden lähettäminen, näkökulmien tarjoaminen, tekstien tarkistaminen ja korjaaminen, mediaseuranta, palautteen antaminen, vastineiden kirjoittaminen, media-analyysi ja linjauksien tekeminen strategian yhteydessä, yleisyys omasta tekemisestä ja järjestön edustamista ihmisistä, vaatimusten esittäminen, esimerkin antaminen oman mediasisällön kautta sekä toimittajien kouluttaminen. Kellään järjestöllä ei vielä ollut virallisia mediaohjeita toimittajille laadittuina, mutta yhdessä järjestössä niitä oli suunniteltu. Vammaisjärjestöjen yhdessä hyväksymät ja julkaisemat kattavat mediaohjeet voisivat auttaa toimittajia huomattavasti työssään. Esimerkiksi tämän tutkimuksen pohjalta voitaisiin helposti luoda suuntaviivoja ohjeille. Lisäksi apukeinona voisi toimia media-alan ammattilaisille laaditut turvakysymykset,

joita voitaisiin esittää silloin, kun ollaan luomassa vammaisuutta käsittelevää mediaesitystä. Taulukkoon 9 on listattu esimerkkejä mahdollisista kysymyksistä.

**Taulukko 9: Esimerkkejä turvakysymyksistä.**

Onko vammaisen henkilö passiivinen objekti vai aktiivinen toimija?

Onko vamman tai vammaisuuden esiintuominen olennaista jutun kannalta?

Eihän kenenkään ihmisarvoa alenneta?

Olenko varma käyttämästäni termeistä? Kysyinkö niistä?

Miksi olen valinnut tietyn lähestymistavan?

Tulevatko kaikki tarpeelliset näkökulmat esille?

Edistääkö juttu osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta?

Haastatteluissa tuotiin esille myös, että vammaiset ihmiset itse voisivat rohkeasti ja jämäkästi alkaa vaatia, että esimerkiksi heitä koskevia ohjelmia ei tehtäisi ilman heitä vaan heidät otettaisiin niihin mukaan osaksi tuotantotiimiä eikä pelkästään kokemusasiantuntijoiksi. Vammaiset ihmiset voivat myös vaikuttaa siten, että keskustelevat etukäteen toimittajien kanssa termeistä ja näkökulmista, joita toivovat mediaesityksessä käytettävän sekä antamalla jälkikäteen palautetta esityksistä ja niiden tekoprosessista. Järjestöt voisivat toisaalta ottaa myös vastuuta niiden ihmisten kouluttamisesta ja varustamisesta niitä, joita haastatteluihin ohjaavat. Heidän kanssaan olisi hyvä käydä läpi ainakin, miten haastatteluun kannattaa valmistautua, mitä oikeuksia haastateltavalla on, mistä asioista toimittajan kanssa kannattaa keskustella jo etukäteen tai heti haastattelun alussa, miten kysymyksiin kannattaa vastata, miten itselleen tärkeät asiat saa esille ja mitkä asiat kannattaa haastattelun jälkeen tarkistaa esimerkiksi lehtijutusta. Järjestöt voisivat myös järjestää koulutuksia ja tapahtumia, joissa vahvistettaisiin vammaisten ihmisten digi- ja medialukutaitoja, vuorovaikutustaitoja ja argumentointitaitoja.

Aineiston perusteella media-alan ammattilaiset voivat omalta osaltaan vaikuttaa vammaisuuden mediarepresentaatioihin tunnistamalla omia ennakkoluulojaan sekä median toimintatapoja ja niiden negatiivisia vaikutuksia, lisäämällä tietoisuuttaan

vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten oikeuksista, tukeutumalla työssään YK:n vammaisyleissopimukseen, tarttumalla järjestöjen ehdottamiin juttuaiheisiin, tekemällä kattavia selvityksiä esitysten taustalle, pyrkimällä monipuolisuuteen, huomioimalla intersektinaalisuus sekä pyytämällä ja vastaanottamalla palautetta. Toimittajien olisi myös tärkeää tunnistaa ja nostaa esille niitä vammaisryhmiä, jotka mediaesityksistä puuttuvat.

## 5.2 Pohdinta

Vammaisuuden mediarepresentaatioita on tutkittu Suomessa tähän mennessä pitkälti analysoimalla erilaisia mediaesityksiä (ks. esim. Swanljung 2019; Eriksson ym. 2016; Kastikainen & Lehtonen 2015; Randelin 2014; Mattsson 2010). Suomalaiselta tutkimuskentältä puuttuu kuitenkin tutkimus, jossa olisi keskitytty nimenomaan siihen, miten vammaisten ihmisten tai vammaisjärjestöjen mielestä mediassa tulisi käsitellä vammaisuutta ja millaiset mediarepresentaatiot edistäisivät yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä kunnioittaisivat itsemääräämisoikeutta. Tätä tutkimusaukkoa olen halunnut omalla tutkimuksellani olla täyttämässä.

Koska monet vammaiset ihmiset kokevat Suomessa syrjintää negatiivisista asenteista ja tietämättömyydestä johtuen, tarvitaan laajamittaista asenteiden muutosta, jotta vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus suomalaisessa yhteiskunnassa voisi toteutua (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 64, 100). Jos negatiivisia stereotyyppioita uusinnetaan mediassa jatkuvasti, ne normalisoituvat ja eikä niitä osata välttämättä edes kyseenalaistaa. Koska vammaisuuden stereotyyppiat syrjäyttävät ja alistavat vammaisia ihmisiä, niiden sijasta mediassa tulisi pyrkiä tuomaan esille realistisempia ja informatiivisempia representaatioita vammaisuudesta. Mediarepresentaatiot, jotka eivät ole yhteneväisiä vallitsevien stereotyyppioiden kanssa vaan pikemminkin haastavat niitä, rikkovat vammaisiin liittyviä ennakkoluuloisia asenteita ja lisäävät yhteisymmärrystä. (EnglandKennedy 2008; Löytty 2005, 161–162, 167; Juhila 2004, 21))

Tutkimusaineistoni perusteella nykyisissä mediaesityksissä uusinnetaan edelleen vammaisuuden stereotyyppioita ja pidetään yllä monia negatiivisia asenteita. Tätä tapahtuu esimerkiksi käyttämällä ihmisarvoa alentavaa, medikalistista ja passivoivaa

kieltä; korostamalla vammaa tai vammaisuutta ihmistä määrittävänä tekijänä sen sijaan, että se olisi yksi ominaisuus tai esittämällä vammaiset ihmiset passiivisina objekteina, hyväntekeväisyyden, avun ja säälin kohteina, uhreina, kärsijöinä, sosiaalisesti poikkeavina tai kuluerinä. Tällaiset esitystavat luovat mielikuvaa vammaisuudesta sairauden sekä kärsimyksen synonyymina (Barnes 1992; Nelson 2003, 176). Ne myös kiinnittävät ihmisten huomiota yksilön persoonan sijaan fyysiseen vammaan ja ulkoiseen olemukseen (Conn & Bhugra 2012) sekä vammaisuuden lääketieteelliseen puoleen, jolloin vammaisuus nähdään yksilön ongelmana eikä sosiaalisia, taloudellisia tai ympäristöön liittyviä tekijöitä vammaisuuden aiheuttaja huomioida (Barnes 1992). Lisäksi ne ylläpitävät negatiivista stereotypiaa vammaisista avuttomina huolenpidon tarvitsijoina, jotka ovat taakka perheelleen tai yhteiskunnalle muun muassa kustannusten aiheuttajina ja sivuuttavat sen, että sopivilla tukitoimilla monet vammaiset ihmiset voivat saavuttaa saman autonomian tason kuin vammattomat ihmiset (Barnes 1992; Nelson 2003, 179).

Toisaalta negatiivisia asenteita voidaan ylläpitää myös tuomalla vammaiset ihmiset esille vahvoissa ihailtavissa rooleissa, kuten sankareina, taistelijoina ja selviytyjinä. Tämän kaltaiset representaatiot voivat luoda vääränlaisia käsityksiä vammaisten ihmisten kyvyistä, mikä saattaa vaikuttaa niiden syyllistämiseen, jotka eivät kykene voittamaan vamman luomia esteitä tai johtaa jopa palveluiden kieltämiseen. Vammaisten ihmisten saavutuksiin ja erityispiirteisiin keskittyminen voi myös vahvistaa mielikuvaa siitä, että heidän täytyy ansaita hyväksyntänsä täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä. Ne myös sivuuttavat vammaisuuden sosiaalisesti luotuna ilmiönä. (Barnes 1992.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (United Nations 2006, artikla 8) mukaan vammaisuuteen liittyviä stereotypioita voidaan haastaa muun muassa tuottamalla mediaesityksiä, jotka edistävät ja kunnioittavat itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Myös työ- ja elinkeinoministeriön julkaisemassa työllisyys selvityksessä (Kyröläinen 2020, 11, 15, 43) tuodaan esiin median merkitys asenteiden laajamittaisessa muutoksessa ja kehoitetaan mediaa tuomaan vammaisia ihmisiä esille muiden kanssa yhdenvertaisina toimijoina eikä erillisryhmänä. Barnesin (1992) mukaan syrjinnän ja asenteiden muutoksen ratkaiseminen vaatii medialta esityksiä, jotka helpottavat vammaisten ihmisten integroitumista yhteiskunnan

taloudelliseen ja sosiaaliseen elämään. Seuraavaksi keskityn tarkastelemaan miltä osin aineiston perusteella nykyiset mediaesitykset kunnioittavat itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden periaatteita ja toisaalta erittelemään millaisilla asioilla näitä vielä voitaisiin vahvistaa.

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta päättää itse omasta elämästään ja mahdollisuutta vaikuttaa itseä koskeviin asioihin. Osallisuusperiaatteen ydintä ovat puolestaan yhdenvertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnassa. (United Nations 2006.) Mediaesitysten kohdalla itsemääräämisoikeudella voidaan ajatella tarkoitettavan muun muassa sitä, että vammaisilla ihmisillä tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten heidät tuodaan esille ja millaista kieltä esityksessä käytetään. Järjestöjen mukaan tällaisia mahdollisuuksia ei välttämättä kuitenkaan anneta tällä hetkellä.

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tarkoittaa myös sitä, että vammaisten ihmisten kokemukset ja näkemykset tulevat esille sen sijaan, että esimerkiksi asiantuntijat määrittelisivät mikä heille on parasta (Shakespeare 2017, 159–161). Vammaiset henkilöt ovat alkaneetkin näkyä mediassa kokemusasiantuntijoina ja muiden asiantuntijoiden rooli on pienentynyt vammaisuuteen liittyvissä mediarepresentaatioissa. Vielä kuitenkin kaivattaisiin enemmän mediaesityksiä, joissa vammaiset ihmiset tulisivat esille muidenkin alojen asiantuntijoina ja aktiivisina toimijoina, mikä vahvistaisi osallisuutta. Vammaiset ihmiset saatetaan edelleen esittää mediassa passiivisina objekteina. Järjestöjen mukaan medialta kaivattaisiin vielä enemmän erilaisuuden normalisointia ja esityksiä, joissa tuotaisiin esille monenlaisia vammaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Itsemääräämistä ja osallisuutta voidaan myös kunnioittaa ja vahvistaa palkkaamalla vammaisia henkilöitä tulevaisuudessa yhä useammin osaksi tuotantoryhmää esimerkiksi toimittajiksi, käsikirjoittajiksi ja ohjaajiksi. Barnes (1992) on todennut, että vammaisia ihmisiä syrjivät ja negatiivisia asenteita ylläpitävät esitykset katoavat vain, jos vammaiset henkilöt otetaan mukaan mediaan kaikilla tasoilla. Kun vammaiset ihmiset ovat mukana myös esitysten suunnittelussa ja tuottamisessa, tulevat heidän moninaisuuttansa, sisältöjä, kielenkäyttöä ja yhdenvertaisuutta koskevat näkemykset huomioiduksi varmemmin.

Pohdittaessa itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista, on tärkeää ymmärtää, että kaikilla vammaisilla ihmisillä ei ole yhdenvertaisia mahdollisuuksia päästä tuomaan omia näkökulmiaan esille. Haastatteluissa nousi esiin erityisesti huoli

itsemääräämisoikeuden toteutumisesta niiden henkilöiden kohdalla, joilla on kehitysvamma tai jotka ovat vaikeasti monivammaisia tai puhevammaisia. Tällöin vaarana on muun muassa ohipuhutuksi tai sensuroiduksi tuleminen. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla esimerkiksi heidän vanhempansa tai asumisyksikön henkilökunta saattavat pyrkiä määrittämään millä tavalla nämä esiintyvät tai he saattavat haluta puolesta vastata kysymyksiin. Toisaalta joidenkin, kuten syvästi kehitysvammaisten ihmisten, kohdalla perinteisen haastattelun tekeminen ja mielipiteiden selvittäminen voi olla haasteellisempaa. Tällöinkin tulisi kuitenkin pyrkiä kunnioittamaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta menemällä tapaamaan heitä, pyrkimällä kontaktiin ja kommunikointiin, ottamalla selvää heille tärkeistä asioista, haastatteleamalla asiantuntijoita, läheisiä, avustajia ja hoitohenkilökuntaa, lukemalla heitä koskevaa tutkimustietoa ja keskusteluttamalla sitä suhteessa palveluihin ja yhteiskunnan rakenteisiin. Viittomankielisten tai vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien kohdalla itsemääräämistä ja mielipiteen ilmaisua vaikeuttaa taas se, että toimittajien tulisi olla valmiita haastattelemaan henkilöä, joka ei pysty ilmaisemaan itseään suullisesti vaan käyttää esimerkiksi tulkkia. Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden kunnioittaminen vammaisuuden mediarepresentaatioissa tarkoittaa mielestäni kuitenkin sitä, että toimittajien tulisi pyrkiä tunnistamaan niitä vammaisryhmiä, jotka mediaesityksistä puuttuvat ja nostamaan heidän omia mielipiteitään esille, vaikka se vaatisi toimittajilta oman mukavuusvyöhykkeen ulkopuolelle menemistä. Toimittajien olisi myös tärkeää ottaa vastuuta siitä, että he oma-aloitteisesti keskustelisivat haastateltavien kanssa siitä, millaisia toiveita haastateltavilla ja toisaalta myös heillä itsellään on esitykseen liittyen.

Vammaistutkimuksessa on vuosien varrella tapahtunut monenlaista teoreettista kehitystä liittyen vammaisuuden paradigmoihin ja esimerkiksi sosiaalisen mallin rinnalle on alkanut syntyä vivahteikkaampia ja moniulotteisempia vammaisuuden lähestymistapoja (ks. Katsui 2020). Tutkimuksissa, joissa on analysoitu vammaisten henkilöiden itsensä (Thoreau 2006, Cocq ja Ljuslinder 2020, Kannisto 2019) tai sekä heidän ja heidän perheenjäsentensä (Stamou, Alevriadou & Soufla 2016) tuottamia vammaisuuden mediarepresentaatioita, on myös korostunut vammaisuuden selittäjinä useita erilaisia lähestymistapoja. Myös oman aineistoni perusteella useimmat vammaisuuden selitysmallit eivät ole yksiselitteisesti hyviä tai huonoja vaan niihin liittyy erilaisia, jopa ristiriitaisia näkemyksiä. Näin ollen voidaan sanoa, että

vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden kunnioittaminen vaatii, että vammaisuutta pyritään mediaesityksissä käsittelemään useista erilaisista lähestymistavoista käsin, kunhan ymmärretään millaisessa kontekstissa ja missä tarkoituksessa ne ovat toimivia sekä millaisia merkityksiä ja vaaroja niiden käyttöön liittyy. Lähestymistapojen valinnan olisikin hyvä tapahtua tietoisien harkintaprosessin kautta. Kun lähestymistapa on valittu, olisi vielä tärkeää pohtia, miten sen kautta voidaan edistää yhdenvertaisuutta ja toisaalta, miten sen kautta saatetaan uusintaa negatiivisia stereotyyppioita.

Loppupäätelmänä totean, että media on osa vammaisia ihmisiä syrjiviä yhteiskunnallisia rakenteita, jonka toiminnan kautta voidaan kuitenkin myös purkaa negatiivisia asenteita ja vahvistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa. Vammaisuuden mediarepresentaatioiden rakentaminen siten, että ne edistävät itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta, ei toisaalta ole yksinkertainen mutta ei myöskään mahdoton tehtävä. Tässä tutkielmassa esitetyt tulokset ja johtopäätökset voivat hyödyttää vammaisjärjestöjä kehittämis- ja vaikuttamistyössään, inspiroida myös muita tutkimaan ja tuottamaan lisää tietoa aiheesta eri näkökulmista sekä auttaa media-alan ammattilaisia oman työnsä, vammaisuuden mediarepresentaatioiden ja niiden yhteiskuntapoliittisen ulottuvuuden sekä vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden merkitysten ja vaikutusten ymmärtämisessä. Tällä hetkellä Suomessa on esimerkiksi meneillään vammaispalvelulainsäädännön uudistaminen. Uudistuksen tavoitteena on edistää osallisuutta ja yhdenvertaisuutta, tukea itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö päiväämätön.) Lain uudistamisen yhteydessä on tärkeää, että ymmärretään vammaisuuden laaja kirjo ja että uudistamiseen liittyviä erilaisia tavoitteita, näkökulmia ja huolia tuodaan esille monipuolisesti. Toimittajilla ja medialla on paljon vaikutusvaltaa siihen, millaisia yleisiä mielipiteitä ja millaista painetta uudistukseen liittyen syntyy. Vammaisten ihmisten itsemääräämisen ja osallisuuden näkökulmasta olisi erittäin merkittävää, että mediassa tuotaisiin esille eri vammaisryhmiin kuuluvien ihmisten sekä vammaisjärjestöjen kokemuksia liittyen nykyiseen lainsäädäntöön sekä ajatuksia uudistuksesta. Toimittajien tulisi myös huolehtia, että uudistusta käsiteltäisiin mahdollisimman monipuolisesti niiden vaikeasti vammaisten ihmisten näkökulmasta, joiden on haasteellista ilmaista itseään suullisesti. Tärkeää olisi myös rakentaa

mediarepresentaatioita ihmisoikeusnäkökulmasta käsin, jolloin kiinnitettäisiin huomiota yhteiskunnan vammauttaviin rakenteisiin sekä vammaisten ihmisten elämään vaikuttaviin sosiaalisiin, poliittisiin ja taloudellisiin tekijöihin, joihin lainsäädännön kautta vaikutetaan.

### **5.3 Tutkimuksen yleistettävyys, rajoitukset ja jatkotutkimusaiheet**

Lopuksi käsittelen vielä tutkimukseni yleistettävyyttä ja rajallisuutta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2022) on listannut yli 60 suomalaista vammaisjärjestöä internet-sivustollaan. Vammaisfoorumilla on yhteensä 28 jäsenjärjestöä. Aineistoni koostuu näistä 9 jäsenjärjestön haastatteluun, joissa oli yhteensä 11 osallistujaa. Aineistossani on varmasti vajavaisuuksia ja vielä monipuolisempi kuva suomalaisten vammaisjärjestöjen mielipiteistä olisi syntynyt, jos haastatteluihin olisi osallistunut useampikin järjestö. Aineistossani toistuvat kuitenkin tietynlaiset teemat ja aiheet, jonka perusteella voin väittää, että sen kautta pääsee hyvin kiinni vammaisuuden mediarepresentaatioihin liittyviin haasteisiin, kehittämistarpeisiin, onnistumisiin ja vaikuttamisen tapoihin. Olen analyysissäni tuonut esiin myös yksittäisissä haastatteluissa esiin nousseita ajatuksia, sillä olen nähnyt ne merkityksellisiksi. Mielenkiintoista olisi tietenkin ollut nähdä, olisivatko nämä näkökulmat toistuneet tai toisaalta tullut lisää uusia näkökulmia, jos haastatteluja olisi ollut enemmän. Vaikka tutkimusasetelmani nojaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuusperiaatteeseen, tiedostan, etteivät vammaisjärjestöjen ja vammaisten ihmisten näkemykset ole välttämättä täysin yhteneväisiä sen suhteen millaisia esityksiä pidetään hyvinä tai huonoina. Siksi olisikin tärkeää tutkia suoraan myös Suomessa asuvien vammaisten ihmisten omia mielipiteitä erilaisista vammaisuuden mediarepresentaatioistutkia. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia vammaisten ihmisten itsensä tai heidän läheistensä tuottamia esityksiä sosiaalisessa mediassa sekä niihin liittyviä motiiveja, merkityksiä, reaktioita sekä vaikutuksia ja katsoa, miten ne vertautuvat esimerkiksi suhteessa vammaisjärjestöjen näkemyksiin toivottavista mediaesityksistä. Jatkotutkimuksena olisi myös hyvin kiinnostavaa haastatella aiheesta toimittajia tai muita media-alan ammattilaisia, sillä tutkielmani on hyvin yksipuolinen siinä mielessä, ettei se tuo heidän näkemyksiään esille.

## LÄHDELUETTELO

ADA National Network (2018). Guidelines for Writing About People With Disabilities. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://adata.org/factsheet/ADANN-writing>

Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Krumlin: The British Council of Organisations of Disabled People and Ryburn Publishing. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>

Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.

Berger, P. L. & Luckmann, T. (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedon sosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus. Ref. Vehmas (2005).

Björkberg ym. (2019). *Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Työelämä ja köyhyys –teematyöryhmän raportti 4.9.2019*. Vammaisfoorumi ry. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Työelämä-ja-köyhyys.pdf>

Braathen, S. H., Carew, M. T., Chiwaula, M. & Rohleder, P. (2021). Physical Disability and Sexuality, Some History and Some Findings. Teoksessa X. Hunt, S. H. Braathen, M. Chiwaula, M. T. Carew, P. Rohleder & L. Swartz (toim.) *Physical Disability and Sexuality* (s. 27–51). Palgrave Macmillan: Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-55567-2\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-030-55567-2_2)

Center for Disability Rights (päiväämätön). Disability Writing & Journalism Guidelines. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://cdnys.org/wp-content/uploads/2018/04/Disability\\_Press\\_Guide.pdf](https://cdnys.org/wp-content/uploads/2018/04/Disability_Press_Guide.pdf)

Chen, C. & Hsu, K. & Shu, B. & Fetzer, S. (2012). The image of people with intellectual disability in Taiwan newspapers. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 35–41.

Clogston, J. (1990). *Disability Coverage in 16 Newspapers*. Louisville: Advocado Press. Ref. Haller (1995)

Cocq, C. & Ljuslinder, K. (2020). Self-representations on social media. *Reproducing and challenging discourses on disability*. *Alter.*, 14, 71–84.

Conn, R. & Bhugra, D. (2012). The portrayal of autism in Hollywood films. *International Journal of Culture and Mental Health*, 5, 54–62.

Diffrient, D. S. (2017). Always, blind, and silenced: disability discourses in contemporary South Korean cinema. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 11, 249–269.

EnglandKennedy, E. (2008). Media Representations of Attention Deficit Disorder: Portrayals of Cultural Scepticism in Popular Media. *Journal of Popular Culture*, 41, 91–117.

Eriksson S., Liikanen V., Rannikko A., Sihvonen S. & Torvinen P. (2016). Vammaisuus suomalaisen sanomalehden ruumiinkulttuureissa. *Liikunta & Tiede*, 53, 56–62.

Eskola J. (2018). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle*

- tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (s. 180–200). Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Haller, B. (1995). Rethinking Models of Media Representation of Disability. *Disability Studies Quarterly*, 15, 26–30.
- Haller, B., Dorries, B. & Rahn, J. (2006). Media Labeling Versus the US Disability Community Identity: a Study of Shifting Cultural Language. *Disability & Society*, 21, 61–75.
- Haller, B., Rioux, M., Dinca-Panaitescu, M., Laing, A., Vostermans, J. & Hearn, P. (2012). The Place of News Media Analysis within Canadian Disability Studies. *Canadian Journal of Disability Studies*, 1, 43–74.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus. E-kirja.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 9–36). Tampere: Vastapaino.
- ILO International Labour Organization (2015). Reporting on Disability. Guidelines for the Media. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_emp/---ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_127002.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_127002.pdf)
- Juhila, K. (2004). Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa A. Jokinen, L. Huttunen & A. Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta: Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista* (s. 20–32). Helsinki: Gaudeamus.
- Juvonen, T. (2017). Sisäpiirihaastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander ja J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 344–355). Tampere: Vastapaino.
- Kannisto, I. (2019). *YHDELLÄ JALALLA MAAILMANMESTARIKSI – Horjuvatko vammaisuuden stereotyyppit Facebookissa?* Journalistiikan ja mediatutkimuksen pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/116159/KannistoIda.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Kastikainen, M & Lehtonen M. (2015). *Vammaisuus mediassa. Diskurssianalyttinen tutkimus Helsingin Sanomien vammaisuutta käsittelevistä kerronnallisista artikkeleista vuosina 2010–2014*. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/47267/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201510073326.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Haettu 3.5.2022.
- Katsui, H. (2005). Towards Equality. Creation of the Disability Movement in Central Asia. (Department of Social Policy Research Reports 1). Helsingin yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Katsui, H. (2020). Key concepts and theories. Teoksessa H. Katsui & S. Chalklen (toim.) *Disability, Globalization and Human Rights* (s. 6–179). London: Routledge.
- Kuula, A. (2015). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Osuuskuunta vastapaino. E-kirja.

- Kyröläinen, A. (2020). *Vammaisten henkilöiden työllistymisen rakenteelliset esteet (36)*. Työ- ja elinkeinoministeriö. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162325/TEM\\_2020\\_36.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162325/TEM_2020_36.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, Suomen säädöskokoelma § 519 (1977).
- Laki vammaisuuksista, Suomen säädöskokoelma § 570 (2007).
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, Suomen säädöskokoelma § 380 (1987).
- Livneh, H. (2018). On the Origins of Negative Attitudes Toward People with Disabilities. Teoksessa I. Marini & M. A. Stebnicki (toim.) *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability* (s. 15–28. New York: Springer Publishing Company.
- Löytty, O. (2005). Toiseus. Teoksessa A. Rastas, L. Huttunen & O. Löytty (toim.) *Suomalainen vieraskirja: kuinka käsitellä moni-kulttuurisuutta* (s. 161–189). Tampere: Vastapaino.
- Matsson, J. (2010) *Miten kehitysvammaisuudesta uutisoidaan? : kehitysvammaisten esittäminen Aamulehdessä vuosina 2007-2008*. Journalistiikan pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/36728>
- Mitra, S. (2016). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236–247.
- Mitra, S. & Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and Health Journal*.
- Nario-Redmond, M. R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology*, 49, 471–488.
- National Center on Disability and Journalism (päiväämätön). Disability Language Style Guide. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://ncdj.org/style-guide/>
- National Union of Journalist's (2012). Disability Handbook. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://www.nuj.org.uk/documents/disability-handbook-2012/>
- Nelson, A. J. (2003). The Invisible Cultural Group: Images of Disability. Teoksessa P. M. Lester & S. Dente Ross (toim.) *Images That Injure: Pictorial Stereotypes in the Media* (s. 175–184). London: Praeger.
- Nieminen, H. & Pantti, M. (2009). *Media markkinoilla: Johdatus joukkoviestintään ja sen tutkimukseen*. Helsinki: Loki-Kirjat.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Vammaisuus, valta ja syrjintä. Teoksessa P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler, N. Halme, S. Koskinen, M-L. Luoma, A. Malmivaara, A. Muuri, P. Sainio, K. Sääksjärvi & R. Väyrynen (toim.) *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta* (s. 10–12). Työpäpaperi 38/2017. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. ISBN 978-952-302-946-0 (verkkojulkaisu). Haettu 10.6.2022 osoitteesta

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN\\_ISBN\\_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Nussbaum, M. C. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge University Press.

Oksanen, J. (2018). Eettinen kuvankäyttö: miten viestiä kuvilla tasa-arvoisesti ja monimuotoisesti. Suomen Tietotoimisto. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <http://blogi.lehtikuva.fi/2018/01/eettinen-kuvankaytto-visuaalinen-viestinta>

Paralympiakomitea (päiväämätön). Terminologiaa. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://www.paralympia.fi/paralympiakomitea/medialle/terminologiaa>

Randelin, E. (2014). *Uhri vai sankari? - Vammaisuuden diskurssit Helsingin Sanomissa*. Yleisen ja aikuiskasvatustieteen pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto. Haettu 3.5.2022 osoitteesta <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45297/uhrivais.pdf?sequence=1>

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2017). Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander ja J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 39–65). Tampere: Vastapaino.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html)

Sainio, P., Sääksjärvi, K., Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S. & Koskinen, S. (2017). Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta. Teoksessa P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler, N. Halme, S. Koskinen, M-L. Luoma, A. Malmivaara, A. Muuri, P. Sainio, K. Sääksjärvi & R. Väyrynen (toim.) *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta* (s. 34–52). Työpäperi 38/2017. Helsinki: Terveystieteen ja hyvinvoinninlaitos. ISBN 978-952-302-946-0 (verkkójulkaisu). Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN\\_ISBN\\_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Savtschenko, V. & Suikkanen, A. & Linnakangas, R (2010). Vammaiset ja pitkäaikaissairaat Suomen maakunnissa: prevalenssi, työllisyys, tulot ja koulutus. *Yhteiskuntapolitiikka*, 75, 67–81.

Sen, A. (1993). Capability and Well-Being. Teoksessa M. C. Nussbaum & A. Sen (toim.) *The Quality of Life* (s. 30–53). Oxford, New York: Oxford University Press.

Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford, New York: Oxford University Press.

Sen, A. (2009). *The idea of Justice*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Seppänen, J. & Väliverronen, E. (2012). *Mediayhteiskunta*. Tampere: Vastapaino.

Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability and Society*, 9, 283–299.

Shakespeare, T. (2017). *Disability: The Basics*. London: Routledge.

Soffer, M. & Rimmerman, A. & Blanck, P. & Hill, E. (2010). Media and the Israeli disability rights legislation: progress or mixed and contradictory images? *Disability Society*, 25, 687–699.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (pääväämätön). Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>

Stamou, A.G., Alevriadou, A. and Soufla, F. (2016). Representations of disability from the perspective of people with disabilities and their families: a critical discourse analysis of disability groups on Facebook. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18, 1–16. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2014.962611>

Suomen perustuslaki, Suomen säädöskokoelma § 731 (1999).

Swain, J. & French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability, *Disability & Society*, 15, 569–582.

Swanljung, M. (2019). *Kilpailutuskiihko, ongelmanaapuri ja oikeus elää kuten muutkin. Kehysanalyysi vammaisuuden ja vammaisten henkilöiden ja heidän oikeuksiensa mediarepresentaatiosta*. Poliitiikan ja viestinnän pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto. Haettu 3.5.2022 osoitteesta [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/302314/Swanljung\\_Maria\\_Pro\\_Gradu\\_viestinta\\_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/302314/Swanljung_Maria_Pro_Gradu_viestinta_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Teittinen, A. & Vesala, H. T. (2022). Vammaisten ihmisten syrjäytäkokenuksia koulutuksen kentällä. *NMI-Bulletin, Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 32, Vammaistutkimuksen teemanumero. Niilo Mäki -säätiö, 33–49.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2021). ICF-luokitus. Haettu 25.4.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022). Vammaisalan järjestöt. Haettu 25.4.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisalan-toimijoita-ja-jarjestoja/vammaisalan-jarjestot>

The Ministry of Social Affairs and Health (2018). *Right to social inclusion and equality: The national action plan on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2018-2019*. Helsinki: The Ministry of Social Affairs and Health. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160834/STM\\_7\\_2018.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160834/STM_7_2018.pdf)

Thoreau, E. (2006). Ouch!: An Examination of the Self-Representation of Disabled People on the Internet. *Journal of computer-mediated communication*, 11, 442–468.

Tietoarkisto (pääväämätön). Aineistohallinnan käsikirja: Kvalitatiivisen datan käsittely. Haettu 19.4.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistohallinta/kvalitatiivisen-datan-kasittely/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Työturvallisuuslaki, Suomen säädöskokoelma § 738 (2002).

Törrönen, J. (2017). Virikehaastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja (s. 198–217). Tampere: Vastapaino.

United Nations (2006). Convention on the Rights of Person with Disabilities and Optional Protocol. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

United Nations (päiväämätön). Disability and the Media. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/disability-and-the-media.html>

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

Vehmas, S. (2012). Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa M-L. Honkasalo & H. Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen* (s. 269–289). Turku: K&H.

Vuori, J. (2021). Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 19.4.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/>

Wilkinson, P. & McGill, P. (2009). Representation of People with Intellectual Disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 65–76.

World Health Organization (2015). WHO global disability action plan 2014–2021: better health for all people with disability. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/199544/1/9789241509619\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/199544/1/9789241509619_eng.pdf?ua=1)

World Health Organization (2020). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

World Health Organization (2021). Disability and Health. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>

Yhdenvertaisuuslaki, Suomen säädöskokoelma § 1325 (2014).

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2016), ”*Vammaisena olen toisen luokan kansalainen.*” *Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa*. Helsinki: Oikeusministeriö ja syrjinnänseurantajärjestelmä. Haettu 10.6.2022 osoitteesta <https://syrjinta.fi/documents/25249352/34268331/”Vammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen”+-+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinnästä+arjessa.pdf/655200f8-6eff-42a0-9c60-766f1002244c/”Vammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen”+-+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinnästä+arjessa.pdf?version=1.1&t=1603877514487>

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2018). *Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuosikertomus 2018*. Haettu 10.6.2022 osoitteesta [https://syrjinta.fi/documents/25249352/64891090/Yhdenvertaisuusvaltuutetun+vuosikertomus+2018+\(PDF,+4523+kt\).pdf/07e2e7af-a865-abd3-81de-659347d8f2cb/Yhdenvertaisuusvaltuutetun+vuosikertomus+2018+\(PDF,+4523+kt\).pdf?t=1615552344380](https://syrjinta.fi/documents/25249352/64891090/Yhdenvertaisuusvaltuutetun+vuosikertomus+2018+(PDF,+4523+kt).pdf/07e2e7af-a865-abd3-81de-659347d8f2cb/Yhdenvertaisuusvaltuutetun+vuosikertomus+2018+(PDF,+4523+kt).pdf?t=1615552344380)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Suomen säädöskokoelma § 27 (2016).

Zhang, L. & Haller, B. (2013). Consuming Image: How Mass Media Impact the Identity of People with Disabilities. *Communication Quarterly*, 61, 319–334.

# LIITTEET

## Liite 1: Haastattelukysymysrunko

### 1. Järjestön toimijuus

- Oletko järjestössänne keskustelleet vammaisuuden mediaesityksistä? Missä yhteyksissä?
- Onko järjestönne pyrkinyt vaikuttamaan vammaisuuden mediaesityksiin? Jos, niin miten?

### 2. Millaisia vammaisuuden mediaesityksiä uutis- ja aikakausmediat sekä ajankohtaisohjelmat tuottavat tällä hetkellä järjestönne mielestä?

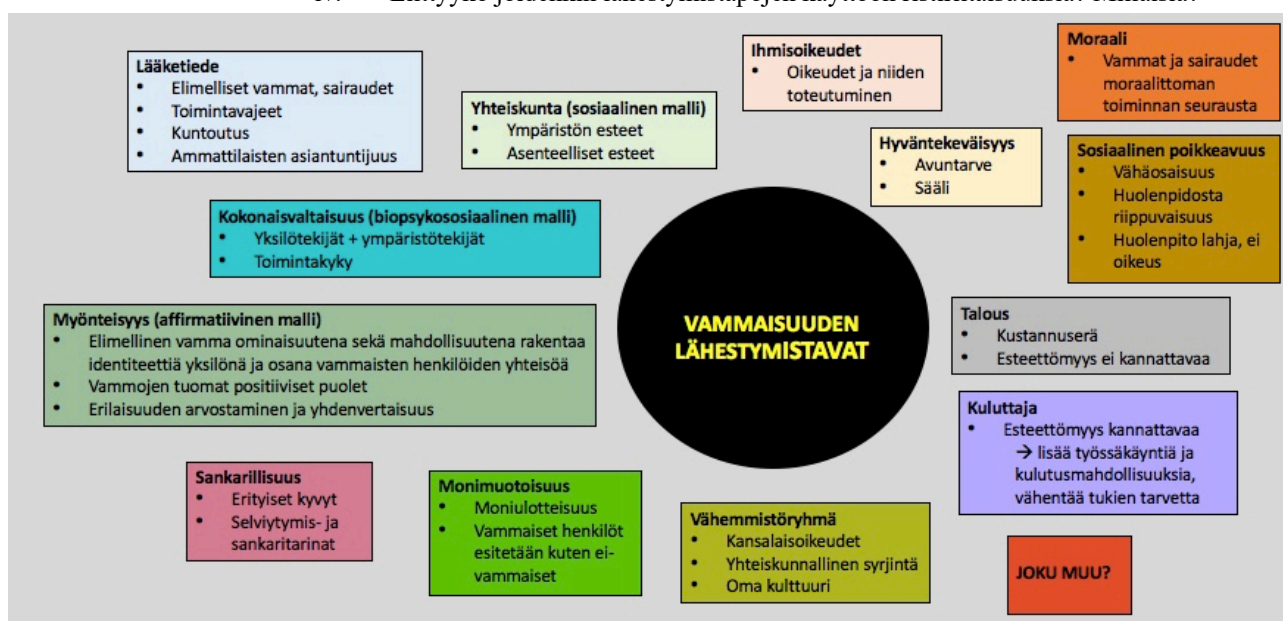
- Miten mediassa käsitellään vammaisuutta?
- Ketkä mediaesityksissä kuuluvat tai näkyvät ja ketkä eivät?
- Millaisissa rooleissa ja toimijoina vammaiset henkilöt ovat mediaesityksissä?
- Millaista kieltä käytetään, kun puhutaan vammaisuudesta tai vammaisista henkilöistä?
- Tuleeko mieleen muita tärkeitä asioita mediaesityksiin liittyen?

### 3. Millaisilla mediaesityksillä uutis- ja aikakausmediat sekä ajankohtaisohjelmat voisivat järjestönne mielestä lisätä tietoisuutta vammaisuudesta ja edistää vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista sekä osallisuutta yhteiskunnassa?

- Miten vammaisuutta tulisi tai ei tulisi käsitellä mediassa?  
Millaiset tekijät / aiheet / ohjelmat / kirjoitukset / esitykset/ kuvat lisääisivät  
1) tietoisuutta 2) oikeuksien toteutumista 3) osallisuutta 4) monipuolista käsitystä vammaisuudesta /vammaisista henkilöistä?
- Millaisissa rooleissa ja millaisina toimijoina vammaiset henkilöt tulisi tuoda esityksissä esille?
- Mitä kielenkäyttöön liittyviä asioita olisi hyvä huomioida, kun puhutaan vammaisuudesta tai vammaisista henkilöistä?
- Muita asioita, joita tulisi huomioida mediaesityksissä?

### 4. Vammaisuuden määrittelyyn ja esittämiseen liittyen voidaan toisistaan erottaa useita erilaisia lähestymistapoja. Alla olevassa kuvassa on nimetty joitakin.

- Mitkä näistä lähestymistavoista näkyvät tai eivät näy mediaesityksissä?
- Näkyykö mediaesityksissä muita lähestymistapoja, joita ei ole tässä mainittu?
- Mitä lähestymistapoja tulisi suosia tai välttää mediaesityksissä? Miksi?
- Liittykö joidenkin lähestymistapojen käyttöön ristiriitaisuuksia? Millaisia?



Liite 2: Saatekirje ja suostumuslomake

## TIEDOTE HAASTATELTAVALLE

### **Tutkimuksen nimi:**

Vammaisuuden mediarepresentaatiot – tietoisuutta, oikeuksien toteutumista ja osallisuutta edistäviä esitystapoja etsimässä.

### **Tutkija:**

Yhteiskuntapolitiikan maisterivaiheen opiskelija Marjaana Hakala, Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, sähköposti: [marjaana.a.hakala@helsinki.fi](mailto:marjaana.a.hakala@helsinki.fi), puh. +358 50 3494652

### **Tutkimusorganisaatio ja ohjaajat:**

Tutkimus on Helsingin yliopistossa tehtävä pro gradu -opinnäytetyö. Ohjaajana toimii vammaistutkimuksen apulaisprofessori Hisayo Katsui, sähköposti: [hisayo.katsui@helsinki.fi](mailto:hisayo.katsui@helsinki.fi), puh. +358 40 7236680

### **Tutkimuksen tarkoitus:**

Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa siitä, mitä mieltä vammaisjärjestöjen edustajat ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden (sanomalehdet, aikakauslehdet, uutisohjelmat) sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista ja millaisia vammaisuuden representaatioita vammaiset henkilöt itse toivovat näiltä.

Tutkielman perimmäisenä tavoitteena on selvittää millaiset representaatiot eivät uusintaisi vammaisuuden negatiivisia stereotyyppioita vaan kunnioittaisivat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuusperiaatetta, lisääisivät tietoisuutta ja yhteisymmärrystä sekä tuottaisivat monipuolista ja realistista kuvaa vammaisuudesta.

### **Tutkimuksen toteutus**

Tutkimuksen aineisto kerätään yksilohaastatteluina etäyhteyden (Zoom) kautta. Haastattelu kestää arviolta n. 1-1,5 tuntia haastateltavan kerrontatavan ja osallistumishalun mukaan. Haastattelukysymykset saa nähtäväksi etukäteen. Haastattelun aikana haastattelijaa saattaa tehdä muistiinpanoja. Haastattelu tallennetaan videomuotoon, jonka jälkeen haastattelu muunnetaan tekstitiedostoksi eli litteroidaan. Tekstistä poistetaan nimet, paikat ja kaikki muut mahdolliset tunnistetiedot.

### **Tietojen luottamuksellisuus ja aineiston käyttö**

Tutkimusraportti saattaa sisältää suoria lainauksia haastattelustasi. Tunnistetiedot on kuitenkin joko muutettu niissä anonyymeiksi tai poistettu. Tutkielmassa mainitaan, että haastateltavat on rekrytoitu Vammaisfoorumien kautta. Muuta sellaista tietoa, josta henkilöllisyytesi tai edustamasi järjestö voitaisiin tunnistaa, ei teksteissä tulla mainitsemaan. Tunnistettavuuden mahdollisuus on siis pieni mutta ei täysin olematon.

Kaikki muistiinpanot, litteroinnit ja videotallenteet ovat vain tutkijan käytössä, sillä poikkeuksella että myös opinnäytteen ohjaaja saattaa tarvittaessa tarkastella aineistoa. Sekä tutkijaa että opinnäytteen ohjaajaa sitoo vaitiolovelvollisuus. Emme saa kertoa haastatteluissa saaduista tiedoista niin, että sinut tai edustamasi järjestö voitaisiin tunnistaa.

Muistiinpanot, videotallenteet ja litteroinnit säilytetään joko lukitussa kaapissa tai sähköisesti salasanan takana. Videotallenteet tuhoetaan sen jälkeen kun opinnäytetyö on valmistunut. Haastattelut kirjoitetaan tekstimuotoon ja ne anonymisoidaan eli niistä poistetaan kaikki tunnistetiedot. Tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin sekä siihen liittyviin mahdollisiin

julkaisuihin. Anonymisoidut tekstiaineistot säilytetään myös tutkimuksen valmistumisen jälkeen jatkotutkimusta tai julkaisuja varten sähköisesti salasanan takana, jos annatte siihen luvan.

### **Osallistumisen vapaaehtoisuus**

Osallistumisesi tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Tutkimuksesta kieltäytymisestä ei ole sinulle mitään kielteisiä seuraamuksia. Voit myös vapaasti kieltäytyä vastaamasta haastattelussa esitettyihin kysymyksiin tai keskeyttää haastattelun. Voit jättää tutkimukseen osallistumisen kesken vielä haastatteluun osallistumisen jälkeen, kuitenkin ennen kuin tutkimusraportti on valmistunut. Tutkimuksen voi keskeyttää ilman syytä ja seuraamuksia. Jos vetäydyt, aineisto tuhoetaan.

**Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit olla minuun yhteydessä.** Yhteystietoni löytyvät tämän lomakkeen alusta.

***Kiitos tutkimukseen osallistumisesta!***

*Ystävällisin terveisin,  
Marjaana Hakala*

### **SUOSTUMUSLOMAKE**

Suostumus haastatteluun tutkimuksessa ”*Vammaisuuden mediarepresentaatiot – tietoisuutta, oikeuksien toteutumista ja osallisuutta edistäviä esitystapoja etsimässä*”.

Olen saanut tiedot tutkimuksesta ja sen tavoitteista, haastattelun käytännön toteutuksesta ja haastattelussa käsiteltävistä aiheista. Minulle on annettu mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

Olen saanut tiedot henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa. Minulle on luvattu, että henkilötietojani käsitellään huolellisesti ja tietoturvallisesti, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille.

Tiedän, että osallistumiseni haastatteluun on vapaaehtoista. Voin halutessani olla vastaamatta joihinkin kysymyksiin, voin keskeyttää haastattelun tai peruuttaa osallistumiseni tutkimukseen ilman seurausta.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja näin saatuja tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin sekä siihen liittyviin mahdollisiin julkaisuihin.

### **Arkistointilupa**

\_\_\_ Suostun siihen, että tutkimuksen tekijä saa arkistoida haastatteluni *anonymisoidun tekstitiedoston* käytettäväksi jatkotutkimuksessa ja julkaisuissa

Paikka ja pvm.

-----

Suostun tutkimushaastatteluun.

Suostumuksen vastaanottaja  
*Marjaana Hakala*

-----

Henkilön nimi

-----  
Tutkijan nimi