

**Diskurssianalyyttinen tutkimus vammaisuudesta lasten  
kuvakirjoissa 2010-luvulla**

Reeta Arminen

Varhaiskasvatustieteen kandidaatintutkielma

Kevätlukukausi 2018

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Arminen, Reeta. 2018. Diskurssianalyttinen tutkimus vammaisuudesta lasten kuvakirjoissa 2010-luvulla. Varhaiskasvatustieteen kandidaatintutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 61 sivua.**

Lastenkirjallisuudella on merkittävä tehtävä sen välittäessä yhteiskunnassa jaetuja asenteita ja arvoja lapsille. Lastenkirjallisuudessa esiintyviä vammaisuuden diskursseja ja representaatioita ei silti ole juurikaan Suomessa tutkittu. Tässä tutkimuksessa tarkoitukseni oli diskurssianalyttisin keinoin selvittää, millaisia vammaisuuden diskursseja 2010-luvulla julkaistut lasten kuvakirjat sisältävät. Lisäksi tarkastelin tutkimuksessa sitä, miten vammaisuutta määritellään ja kenen toimesta 2010-luvun lasten kuvakirjoissa.

Tutkimusaineisto koostui neljästä 2010-luvulla julkaistusta lasten kuvakirjasta, joissa esiintyi yksi tai useampi hahmo, jolla on jokin vamma. Rajasin aineiston tarkoituksenmukaisen otannan kautta neljään vammaisuutta käsittelevään 2010-luvulla julkaistuun lasten kuvakirjaan. Tutkimuksen taustalla vaikuttaa sosiaalisen konstruktionismin mukainen käsitys tiedon luonteesta ja kielestä todellisuutta rakentavana ja muokkaavana tekijänä.

Aineistossa vammaisuus näyttäytyi poikkeuksesta fyysisenä ominaisuutena. Vammaisuus määriteltiin poikkeavuudeksi tai toiminnan rajoitteeksi kolmessa neljästä teoksesta. Vammaisuutta määrittelivät hahmo itse, tarinan muut hahmot sekä kerronta. Yhdessä teoksessa vammaisuutta ei määritelty. Aineistosta erotin viisi erilaista vammaisuuden diskurssia: erilaisuuden, samanlaisuuden, toiminnan rajoittuneisuuden, kiusatuksi tulemisen sekä itsensä hyväksymisen diskurssin.

Asiasanat: vammaisuus, lastenkirjallisuus, kuvakirjat, diskurssianalyysi, diskurssi

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

## SISÄLTÖ

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b> .....	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN</b> .....	<b>7</b>
	2.1 Vammaisuus käsitteenä .....	7
	2.2 Vammaisuuden sosiaali- ja yksilömalli .....	10
	2.3 Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma .....	13
<b>3</b>	<b>VAMMAISUUS LASTEN KUVAKIRJOISSA</b> .....	<b>17</b>
	3.1 Kuvakirjat kirjallisuuden lajina .....	17
	3.2 Vammaisuuden historia lasten kuvakirjoissa.....	18
	3.3 Vammaisuuden esittämisen tapa lastenkirjallisuudessa .....	20
<b>4</b>	<b>TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -KYSYMYKSET</b> .....	<b>25</b>
<b>5</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>26</b>
	5.1 Tutkimusaineiston keruu, rajaus ja kuvaus .....	26
	5.2 Diskurssianalyysi tutkimusmenetelmänä .....	28
	5.3 Aineiston analyysin kulku.....	30
<b>6</b>	<b>TULOKSET</b> .....	<b>32</b>
	6.1 Vammaisuuden määrittely aineistossa.....	32
	6.1.1 Vammaisuus fyysisenä ominaisuutena .....	32
	6.1.2 Vammasta vammaisuudeksi – vammaisuuden monet määrittelijät.....	35
	6.2 Vammaisuuden diskurssit aineistossa.....	38
	6.2.1 Erilaisuuden ja samanlaisuuden diskurssit.....	38
	6.2.2 Toiminnan rajoittuneisuuden diskurssi.....	41
	6.2.3 Kiusatuksi tulemisen ja itsensä hyväksymisen diskurssit .....	42
<b>7</b>	<b>POHDINTA</b> .....	<b>46</b>
	7.1 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset .....	46
	7.2 Tutkimustulosten merkittävyys.....	49
<b>8</b>	<b>LUOTETTAVUUS, EETTISYYS JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET</b> .....	<b>51</b>
	8.1 Luotettavuus.....	51

8.2 Eettisyys – vammaisuuden määrittely.....	52
8.3 Jatkotutkimushaasteet.....	53
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>56</b>
<b>LIITTEET.....</b>	<b>60</b>

# 1 JOHDANTO

Modernit länsimaalaiset yhteiskunnat perustuvat ajatukselle tasa-arvosta ja kaikkien yhteiskunnan jäsenten sisällyttämisestä sosiaaliseen järjestykseen sekä yhteiskuntaan. Tämä ajatus on ollut perustana yhteiskuntapoliittisille ratkaisuille, eikä yksilön automaattista sulkemista yhteiskunnan ulkopuolelle poikkeavuutensa vuoksi pidetä enää vaihtoehtona. Kuitenkin vammaisuuden historia länsimaissa pitää sisällään suurissa määrin sortoa, hyljeksintää ja syrjintää. Yksilön määrittäminen poikkeavaksi on aiheuttanut aikojen saatossa muun muassa yhteiskunnasta eristämistä, oikeuksien sortamista sekä heitteille jättämistä. (Vehmas 2005, 75–77.)

Yhdenvertaisuusvaltuutettu toteutti vuonna 2016 oikeusministeriön ja syrjinnän seurantajärjestelmän toimeksiannosta selvityksen vammaisten ihmisten syrjintäkokemuksista arjessa. Verkkokyselyyn vastasi 455 henkilöä ja lisäksi suoritettiin 27 yksilöhaastattelua. Selvityksen mukaan jopa puolet vastaajista ovat kokeneet yhteiskunnan asenneilmapiirin negatiivisena vammaisuutta kohtaan ja yli 60 %:a vastaajista kertoo kokeneensa syrjintää jollain elämänsä osa-alueella. Vallitsevaa asenneilmapiiriä pidetään suurimpana esteenä yhteiskunnallisen tasa-vertaisuuden ja osallisuuden toteutumiseksi. Kielteiset asenteet, riittämätön tieto ja ymmärrys vammaisuutta kohtaan osaltaan estävät vammaisten ihmisten aseman parantumista.

Samaan aikaan vammaisuuden käsittely lastenkirjallisuudessa on vähentynyt 2000-luvulla (Heikkilä-Halttunen 2010, 173). Kieli rakentaa sekä muokkaa todellisuutta ja sen avulla jaetaan yhteiskunnassa vallitsevia käsityksiä (Tynjälä 2004, 26, 56; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 10). Lastenkirjallisuus voi tarjota lapselle ensimmäiset kokemukset aiheesta tai ilmiöstä, ja vaikuttaa näin merkittävästi lapsen vasta muodostuviin käsityksiin, arvoihin ja asenteisiin (Heikkilä-Halttunen 2010, 12). Pois ei voida missään nimessä sulkea myöskään sitä, että näitä kirjoja tutkivat myös ne lapset, joita aihe omakohtaisesti koskettaa (Blaska 2004). Näillä teoksilla voi olla vaikutusta myös vammaisen lapsen minäkuvaan. Onkin tärkeää tutkia, miten aihetta lähestytään lastenkirjallisuudessa.

Vammaisuuden kuvaukset kirjallisuudessa ylipäättään ovat olleet menneinä vuosikymmeninä usein vääristäviä ja negatiivisia stereotypioita ylläpitäviä (Barnes, Spencer & Shakespeare 2005, 192–195). Koska 2010-luvulla vammaisuuden liittyviä lasten kuvakirjoja on julkaistu vain vähän, on tärkeää lähteä tutki-  
maan sitä, millaista käsitystä vammaisuudesta nämä teokset rakentavat. Tutki-  
mus aiheesta on ollut Suomessa hyvin vähäistä. Tässä tutkimuksessa haluankin  
lähestyä tätä vähän tutkittua aihetta ja selvittää, miten vammaisuutta määritel-  
lään ja millaisia vammaisuuden diskursseja 2010-luvulla julkaistut lasten kuva-  
kirjat sisältävät.

## 2 NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN

### 2.1 Vammaisuus käsitteenä

Vammaisuudella on yhtä pitkät historialliset juuret kuin ihmisyydellä ylipääntään, vammaisuutta on aina ollut. Käsitteenä sana ”vammaisuus” on otettu käyttöön vasta 1900-luvulla – vammaisuus on siis käsitteenä melko tuore. Ennen tätä vammaisista ihmisistä puhuttaessa kiinnitettiin huomiota vamman laatuun, joka tuotiin esiin puheessa esimerkiksi nimityksenä rampa, jota ei enää nykyään pidetä poliittisesti eikä sosiaalisesti korrektina nimityksenä. (Vehmas 2005, 111–112, 123; Nyqvist 2010, 43.)

Sinänsä neutraalit käsitteet, kuten esimerkiksi nainen, vammainen ja vaaleaihoinen, ovat kuitenkin osa isompaa kontekstia, jossa ne voidaan liittää osaksi ihmisiä ominaisuuksien mukaan erottavia yläkategorioita, kuten sukupuoli (mies/nainen), fyysinen ja psyykinen yhdenmukaisuus (vammainen/vammaton) tai ulkomuoto (vaaleaihoinen/tummaihoihin). Nämä kategoriat eivät puolestaan ole neutraaleja vaan ne sisältävät valta- ja alistussuhteita, jotka ovat osa yhteiskunnan historiaa ja nykypäivää. (Vehmas 2005, 79.)

Vammaisuutta voidaan lähestyä ilmiönä ja käsitteenä useasta eri näkökulmasta käsin. Modernissa maailmankatsomuksessa vammaisuuden lääketieteellistyminen sai sijaa uskonnollisen ja yliluonnollisen lähestymistavan korvaajana 1900-luvun alussa, jolloin vammaisuus määriteltiin yksilön fyysiseksi tai henkiseksi vajavaisuudeksi, jolle oli löydettävissä biologinen syy. Tällainen medikalisoiva sekä yksilöllistävä vammaisuuden selittäminen kiinnitti huomion ruumiillisiin virheisiin ja poikkeavuuksiin, joista aiheutui toiminnallisia rajoituksia. Mikä tahansa toiminnan rajoite riitti siihen, että yksilöstä tuli osa vammaisten ihmisten vähemmistöä. (Vehmas 2005, 111–112; DePoy & Gilson 2011, 10.) Vammaisuuden lääketieteelliseen malliin liittyy näkemys vammaisuudesta parannettavana tilana. Tämä näkemys on saanut kritiikkiä osakseen, sillä edes tautiperustainen vamma ei ole aina parannettavissa. (Boxall 2012, 209; Vehmas 2010, 9.)

Käsitteenä vammaisuutta voidaan lähestyä myös erityispedagogisen näkökulman kautta. Erityispedagogiikassa on käytössä termi ”erityisen tuen tarve”, joka on oikeastaan kiertoilmaisu vammaisuudelle tai poikkeavuudelle, jollekin yksilön sisäiselle ominaisuudelle. Erityinen tarve vaatii normaalista, tavallisesta poikkeavia erityisiä järjestelyjä. Tämä termi on pelastanut opettajat leimaamisen ongelmalta, sillä nykyään opettaja nähdään enemmänkin lapsen tuentarpeen huomaajana kuin lapsen poikkeavuuden esiintuojana. (Vehmas 2005, 100–101, 123.) Termi ”erityinen tarve” käsittää kuitenkin kielteisen arvolatauksen, sillä kyse on jostain ei-toivottavasta, joka pyritään erityisopetuksessa korjaamaan ja tekemään hyväksi, vaikkakin erityisiä tarpeita voidaan nähdä olevan erityisen lahjakkaillakin. Erityisestä tarpeesta puhuttaessa palautetaan ongelma yksilöön, ja osaltaan tämä tarvekieli vahvistaa erityisoppilaisiin liitettäviä viallisuuden sekä vajavaisuuden ajatuksia ylläpitäen eristäviä erityisopetusjärjestelmiä. (Vehmas 2005, 100–101, 123; Saloviita 2006, 328.)

Vammaisuuden määrittely yksiselitteisesti on vaikeaa, jopa mahdotonta, sillä se voi saada useita eri merkityksiä ja sillä voi olla useita eri muotoja (Grue 2015, 1). Yhteiskunta on kuitenkin pyrkinyt jo menneiden vuosikymmenten aikana määrittelemään vammaisuutta eri tavoin muun muassa erilaisten luokitteluiden kautta. 1960-luvulla Britanniassa Office of Population Censuses and Surveys (OPCS) muodosti asteikon, jonka perusteella arviointiin yksilön vammaisuutta toiminnan rajoittuneisuuden kautta. Tämän asteikon mukaan esimerkiksi sormien menetys tai jalan menetys polvesta alaspäin tarkoitti 50 %:n vammaisuutta, kun taas kolmen sormen amputaatio tai silmän menetys tarkoitti 30 %:n vammaisuutta. Tällä asteikolla oli tarkoitus määrittää yksilön palveluiden sekä avuntarvetta. (Sainsbury 1973, 7–26.) Tämä mittaustekniikka sai kuitenkin osakseen paljon kritiikkiä, sillä sen koettiin olevan liian mekaaninen ja yksipuolinen (Barnes ym. 2005, 22).

Vuonna 1981 World Health Organization (WHO) puolestaan esitteli uuden hankkeensa ”*International Classification of Disease*”, jossa selitettiin vamman tai sairauden (*disease*) seuraukset kolmessa eri ulottuvuudessa:

- Mikä tahansa menetys tai poikkeavuus psykologisessa, fysiologisessa tai anatomisessa rakenteessa tai toiminnassa. (*Impairment*)



- Mikä tahansa rajoitus tai puute (vamman seurauksena) kyvyssä toimia odotetulla tavalla perustuen ihmisen normaaliin toimintakykyyn. (*Disability*)
- Yksilön kohtaama haitta (vamman tai häiriön seurauksena), joka rajoittaa tai estää yksilön toiminnan sosiaalisessa roolissaan (riippuen iästä, sukupuolesta, sosiaalisista ja kulttuurisista tekijöistä). (*Handicap*)

(WHO 1976, 27–29.)

Tämän jaottelun pohjalta vammaisuus voidaan jakaa kolmeen eri osa-alueeseen, joista ensimmäisessä yksilön keho tai joku sen osa ei toimi odotetulla tavalla, toisessa yksilö ei ole kykeneväinen toimimaan esimerkiksi päivittäisissä arjen toiminnoissa ja kolmannessa yksilö ei ole kykeneväinen toimimaan sosiaalisessa roolissaan (Barnes ym. 2005, 23–24). Termit voidaan myös suomentaa vaurioksi (*impairment*), toiminnanvajavuudeksi (*disability*) sekä sosiaaliseksi haitaksi (*handicap*) (Vehmas 2005, 112).

Tätä näkökulmaa seurasi vuosien 1985–1988 välillä tehty kartoitus vammaisuudesta, johon valikoituivat ne pääalueet, joilla toiminnan rajoittuneisuutta voitiin havaita. Näitä alueita olivat kurottaminen ja venyttäminen, näkeminen, kuuleminen, itsestä huolehtiminen, näppäryys, pidätyskyky, kommunikointi, käytös, liikkumiskyky ja älyllinen toiminta. Niin tämä näkökulma kuin myös WHO:n hankekin ovat saaneet osakseen kritiikkiä koskien muun muassa niiden nojautumista pääasiassa lääketieteellisiin määritelmiin sekä biologiseen ja fysiologiseen määritelmään ”normaalista”. (Barnes ym. 2005, 23–25.) Kritiikki korostaa sitä, että ”normaalin” määrittely on hyvin haastavaa, sillä esimerkiksi elimellisten vammojen merkitys vaihtelee huomattavasti kulttuurista riippuen. Lisäksi kritiikki kohdistui siihen, kuinka määrittelyt unohtavat psykososiaalisen sekä yhteiskunnallisen ulottuvuuden. WHO julkaisikin vuonna 2001 uuden luokittelun (ICF), jossa otetaan laajemmin huomioon eri osatekijät, kuten yksilöpsykologiset sekä yhteiskunnalliset tekijät biologisten tekijöiden rinnalla. Tästä huolimatta tämänkin luokittelun pohja on vahvasti lääketieteellinen. (Vehmas 2005, 112–113; Teittinen 2008, 136.)

Edellä esittelemäni tulkinnat vammaisuudesta haastaa vaihtoehtoinen malli, jonka on esittänyt ensimmäisen kerran vuonna 1976 The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). UPIAS erottelee vammaisuuden

kaksi ulottuvuutta: fyysisen elimellisen vamman (*impairment*) sekä vammaisuuden (*disability*) sosiaalisena tilanteena. Tämän tulkinnan mukaan yhteiskunta tuottaa vammaisuutta. Vamman voidaan nähdä olevan yksilössä, mutta yhteiskunta on se, joka tuottaa vammaisuuden. (Vehmas 2005, 110; Barnes ym. 2005, 28; Thomas 2013.) Vammaisuuden sosiaalimalli perustuu samalle näkemykselle yhteiskunnasta vammaisuuden tuottajana. Seuraavassa alaluvussa esittelen vammaisuuden sosiaalimallin sekä avaen myös hieman lisää vammaisuuden yksilömallia.

## 2.2 Vammaisuuden sosiaali- ja yksilömalli

1960–1970-luvuilla tapahtui vammaisten ihmisten poliittinen aktivoituminen, jolloin sosiaalinen vammaistutkimus sai juurensa. Aktivoitumisen taustalla oli 1960-luvulla Yhdysvalloissa perustettu itsenäisen asumisen liike (*The Independent Living Movement*), joka halusi päästä eroon vammaisuuteen liitettävästä riippuvuudesta, avuttomuudesta sekä heikosta toimeentulosta. Lääketieteellinen lähestymistapa, jolla vammaisuutta ja siihen liitettäviä ongelmia koitettiin ratkoa, herätti kritisointia, sillä se unohti sosiaaliset tekijät, jotka vaikeuttivat vammaisten ihmisten elämää. Mallia haluttiin lähteä purkamaan lisäämällä esteettömyyttä arkkitehtuurisiin ratkaisuihin sekä muuttamalla ihmisten asenteita vammaisuutta kohtaan. Vähemmistöryhmäajattelu (*minority group model*) toimi etenkin Yhdysvalloissa liikettä kannattelevana tekijänä. Sen mukaan vammaisuuteen liitettävien rajoitusten syynä eivät ole yksilön biologiset ominaisuudet vaan ympäristö, joka ei ota huomioon valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita. Pitkän taistelun tuloksena vuonna 1990 säädettiin Yhdysvalloissa laki, joka tähtäsi vammaisten ihmisten tasavertaisempiin sosiaalisen osallistumisen mahdollisuuksiin sekä syrjinnän poistamiseen. (Vehmas 2005, 109–110.)

Vammaisuutta käsittelevät sosiaaliteoreettiset mallit saivat pohjansa länsimaisten vammaisaktivistien kirjoituksista. Näiden kirjoitusten pohjana toimi jo edellä esittelemäni julistus, jonka UPIAS esitti koskien vammaisuuden peruspe-

riaatteita. Julistus erottaa vammaisuuden fyysisen, elimellisen taustan vammaisuudesta sosiaalisena tilanteena. (Vehmas 2005, 110.) Yksi tunnetuimmista brittiläisen vammaistutkimuksen edustajista, Mike Oliver, esitteli 1980-luvun alussa vammaisuuden sosiaali- ja yksilömallin. Tästä lähti liike, joka edisti vammaisten ihmisten mahdollisuuksia ja oikeuksia toimia yhteiskunnassa tasavertaisemalla tavalla muun muassa julkisten rakennusten esteettömyyden lisääntyessä. (Oliver 2013.)

Vammaisuuden sosiaalimalli korostaa yhteiskunnan merkitystä vammaisuuden tuottajana. Vammaisuus koetaan haittana tai toiminnan rajoittuneisuutena, jonka yhteiskunta järjestelyillään vammaisille ihmisille aiheuttaa. Vammaisuuden ei nähdä johtuvan yksilön ominaisuuksista vaan yhteiskunnan asettamista rajoitteista, joilla se tuottaa vammaisuutta muun muassa estämällä kaikkien ihmisten tasavertaiset mahdollisuudet liikkumiseen. (Boxall 2012, 212–213; Vehmas 2005, 110, 115; Saloviita 2006, 329; Garland-Thomson 2005, 524.) Toisaalta sosiaalimalli ei myöskään kiellä elimellisen vamman olemassa oloa, vaan painopiste pyritään kohdentamaan sosiaalisiin tekijöihin, jotka vaikeuttavat vammaisen ihmisen elämää ja yhteiskunnallista osallistumista. (Boxall 2012, 212–213; Vehmas 2005, 110, 115; Saloviita 2006, 329.)

Sosiaalimallin vastakohtana voidaan nähdä vammaisuuden yksilömalli, joka näkee vamman yksilön ”ongelmana”, henkilökohtaisena tragediana, jonka negatiivisia vaikutuksia yksilön elämään tulee terveydenhuollon kautta lievittää (Boxall 2012, 212; Vehmas 2005, 112). 1900-luvun alussa yksilömalli vakiinnutti asemaansa yhtenä näkökulmana vammaisuuteen. Yksilömallin taustalla vaikuttavat medikalisaatio ja vammaisuuden lääketieteellinen malli, joiden myötä vammaisuus alettiin kohdentaa yksilön ominaisuuksiin vahvemmin. Näiden ominaisuuksien nähtiin määrittävän muista ihmisistä riippuvaista yksilöä, jonka koettiin tarvitsevan hoitoa ja huolenpitoa selviytyäkseen. Ratkaisuna nähtiin muun muassa erilaiset lääketieteelliset hoidot, joiden myötä vammaista ihmistä koitettiin parantaa ja kuntouttaa. (Barnes ym. 2005, 20–21.)

Mike Oliver on tuonut esille yksilöllisen ajattelutavan ja sosiaalisen vammaistutkimuksen ja -liikkeen erot yksinkertaisten kysymysten avulla, joiden

kautta jyrkät näkemuserot tulevat esille. Näissä kysymyksissä yksilöllinen ajattelutapa kiinnittää huomion yksilön ominaisuuksiin ja puutteisiin (Voisitko kertoa mikä sinussa on vialla?), kun taas sosiaalinen ajattelutapa nostaa esiin yhteiskunnalliset tekijät (Voisitko kertoa mikä yhteiskunnassa on vialla?). (Vehmas 2005, 111.) Myös Saloviita (2006, 329) tuo esille individualistisen ja sosiologisen perustelutavan eron esimerkillä, jossa pyörätuolia käyttävä ihminen ei mahdu oviaukosta sisään. Tähän tilanteeseen voidaan löytää kaksi ratkaisua: ihmisen kuntouttaminen, jotta hän lopulta kävellen pystyy käyttämään ovea tai oven leventäminen, jotta hän mahtuu pyörätuolilla kulkemaan ovesta. Ero näiden kahden johtopäätöksen välillä on siinä, nähdäänkö patologia yksilössä vai rakennuksessa. (Saloviita 2006, 329.) Tämä esimerkki kuvaa hyvin sosiaali- ja yksilömallin eroa: ensimmäinen korostaa yksilön ominaisuuksia ongelman lähteenä, toinen puolestaan yhteiskunnallisia rakenteita (oviaukon leveyttä). Siihen, mihin ratkaisuun päädymme, vaikuttavat arvomme ja halumme (Saloviita 2006, 329).

Niin yksilö- kuin sosiaalimallikin ovat saaneet paljon kritiikkiä osakseen, koska niiden näkökulma vammaisuuteen on pelkistävä ja unohtaa yksilön kokemusmaailman (Boxall 2012, 209). Sosiaalimallin on koettu tasapäistävän vammaiset ihmiset yhdeksi homogeeniseksi joukoksi unohtaen muun muassa sukupuolen ja iän mukanaan tuomat ihmisen yksilölliset tarpeet sekä elimellisen vamman luonteen. Lisäksi sen on kritisoitu kohdistuvan liikaa vain fyysisiä vammoja koskeviin seikkoihin, jolloin yhteiskunnan muut kuin esteettömyyteen liittyvät rakenteet jäävät vähemmälle huomiolle. (Oliver 2013; Vehmas 2005, 141, 145.) Yksilömallia on puolestaan kritisoitu siitä, että se asettaa vammaiset ihmiset passiiviseen asemaan. Lisäksi sen koetaan korostavan liikaa paremman selviytymisen ja suorituskyvyn tavoittelua, jolloin unohdetaan yksilölle tärkeä kokemusmaailma sekä sosiaaliset ja materiaaliset tekijät. (Vehmas 2005, 113.)

Yhteiskunta rakentaa odotuksia vammaisuudelle. Ennakkoluulojen ja -odotusten taustalla vaikuttavat kulttuuriset ja historialliset tekijät, joihin puolestaan vaikuttaa ympäröivä yhteiskunta. (Barnes ym. 2005, 28.) Vammaisuus ja se, miten yksilön ominaisuudet nähdään, voivat siis saada erilaisia merkityksiä erilaisissa kulttuurisissa konteksteissa. Seuraavassa alaluvussa perehdyn tarkemmin

vammaisuuden kulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen näkökulmaan sosiaalisen konstruktionismin kautta.

### **2.3 Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma**

Sosiaalinen konstruktionismi nojaa ajatukseen kielestä tiedon tuottajana ja yhteiskunnasta tiedonmuodostuksen ensisijaisena lähtökohtana (Prawat 1996, 221; Tynjälä 2006, 57–58; Vehmas 2005, 122; Grue 2015, 8; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 45). Prawatin (1996, 221–222) mukaan sosiaalinen konstruktionismi voidaan nähdä postmodernina suuntauksena, sillä sen mukaan tieto ei ole lähtökohdaisesti yksilön omaisuutta vaan sosiaalinen konstruktio. Myös Vygotsky toi esille sosiokulttuuristen teorioiden edustajana kielen merkityksen keskeisenä tekijänä ihmiskunnan kehityksessä. (Tynjälä 2004, 45–46.) Tämä näkemys kielestä todellisuutta rakentavana sekä ihmisen käsityksiä muokkaavana tekijänä on keskeinen myös oman tutkimukseni lähtökohtana.

Se, millaisena ihmisolemus näyttäytyy, ei ole kulttuurisesti riippumaton yleisoletus ihmisyydestä vaan kulttuurin normien määrittelemä. Normaalius, ihmisuus, vammaisuus ja vammattomuus ovat siis sosiaalisesti rakennettuja eli konstruoituja ilmiöitä, jotka rakentuvat muun muassa yhteiskunnallis-kulttuuristen tekijöiden sekä yksilöiden vuorovaikutuksen kautta. Sosiaalinen konstruktionismi luokii perustan yhteiskuntatieteelliselle vammaistutkimukselle. Sosiaaliseen konstruktionismiin pohjaten vammaisuus nähdään moniulotteisena ilmiönä, joka ei perustu vain yksilön elimelliseen vammaan. Lisäksi sosiaalisen konstruktionismin mukainen lähestymistapa näkee vammaisuuden yksilökeskeisen ajattelutavan olevan virheellinen sekä vahingollinen. Sen mukaan yksilökeskeinen ajattelutapa tulisi hylätä tai sitä tulisi muuttaa radikaalisti. Tällainen vanhojen ajatusmallien sekä käytäntöjen purkaminen eli dekonstruktio sekä uusien vaihtoehtoisten mallien luominen eli rekonstruktio ovat osa sosiaalista konstruktionismia. (Vehmas 2005, 122; 2009, 112; 2010, 8.)

Vammaisuuden sosiaalimallin voidaan nähdä olevan yhteydessä sosiaalisen konstruktionismin näkökulman tausta-ajatukseen. Vammaisuuden sosiaalimalli katsoo yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden ja rakenteiden tuottavan vammaisuutta ja sosiaalinen konstruktionismi puolestaan nojautuu kieleen todellisuutta rakentavana tekijänä. Kielellä voi siis myös olla ihmisryhmää tai yksilöä "vammauttava" vaikutus, riippuen niistä diskursseista ja representaatioista, joiden kautta vammaisuutta kuvataan ja vammaisuuden merkityksiä rakennetaan. Jos vammaisuutta kuvataan esimerkiksi eri medioissa negatiivisten stereotyyppien kautta, voi sillä olla vaikutusta ihmisten asenteisiin. Koska kieli on osa kulttuuria, on kieli myös osa yhteiskuntaa ja voi muokata käsityksiä vammaisuudesta.

Tätä näkemystäni sosiaalimallin sekä sosiaalisen konstruktionismin yhtymäkohdasta tukevat myös Thomaksen (2007, 63) sekä Vehmaan (2005, 122) näkemykset siitä, että vammaisuuden synty voidaan paikantaa kulttuuriin. Kulttuurit eivät itsessään sisällä uskomuksia, arvoja ja asenteita, vaan ne aktiivisesti luovat niitä (Vehmas 2005, 122). Näin ollen kulttuurin tuottamien merkkien, kuten kielen, merkitys myös vammaisuuden merkitysten rakentamisen osatekijänä on olennainen ja nämä merkitykset puolestaan heijastuvat yhteiskuntaan ja jaetaan erilaisten diskurssien kautta.

Diskurssilla, eli tavalla käyttää kieltä, on vaikutus ympäröivään maailmaan. Käsitteet diskurssi ja diskurssit sisältävät merkityseron. Yksiköllisenä käsitteenä "diskurssi" kuvaa laajempaa näkökulmaa, jossa kielenkäyttö nähdään osana sosiaalisia käytänteinä, kun taas monikollinen ja määrällinen käsite "diskurssit" kuvaa vakiintuneempaa, sisäisesti yhtenäisempää tapaa kuvata ja merkityksellistää asiaa tai tehtävää tietyistä näkökulmista. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 39–40; Pietikäinen 2008, 192; Grue 2015, 12.)

Voidaan esimerkiksi puhua mediadiskurssista, joka viittaa siihen, miten mediakielenkäyttö yleisesti nähdään osana sosiaalista toimintaa. Mediadiskurssin puolestaan voidaan nähdä hyödyntävän osanaan useita diskursseja, kuten esimerkiksi uutisdiskurssissa Suomen luonnosta saatetaan puhua talouden tai

luonnonsuojelun diskurssien kautta. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 39–40.) Monikollisella diskurssit-käsitteellä on tarkempi fokus ja niiden avulla voidaan tarkastella merkitysten rakentumista. Diskurssit (monikossa) edustavat eri näkemyksiä samasta asiasta ja tämä konkretisoituu erilaisen kielenkäytön kautta. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 39–40; Pietikäinen 2008, 192.)

Diskurssi on voimakkaasti yhteydessä representaation käsitteeseen (Fairclough 2003, 124). Representaatio voidaan kirjaimellisesti kääntää tarkoittamaan 'uudelleen esittämistä'. Representaatiot muodostuvat samalla, kun diskurssin avulla järjestellään merkityksiä tietyllä tapaa. Tällöin representaation avulla muodostuu kuva puheena olevasta ilmiöstä tai aiheesta. Representaatiot rakentavat todellisuutta ja ne muokkautuvat ajan ja ympäröivän kulttuurin mukaan. Niiden avulla ilmaistaan yhteiskunnan suhteita, resursseja sekä ymmärrystä kohteena olevasta ilmiöstä. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 43; Garland-Thomson 2005, 523; Nyqvist 2010, 42.) Representaation voidaan nähdä ikään kuin kuvaavan sitä, miten asiat ovat. Niiden voidaan nähdä esimerkiksi edustavan sitä, mitä yhteiskunta vammaisuudesta ajattelee ja millaisena vammaisuus nähdään juuri kyseisessä yhteiskunnassa. Sanotaan, että kieli representoi maailmaa. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 41, 43; Barnes, Mercer & Shakespeare 2005, 190–191; Vehmas 2005, 135–136; Grue 2015, 8.)

Sosiaalisessa konstruktionismissa tutkimuksellisen kiinnostuksen kohteena ovat muun muassa nämä diskurssit ja representaatiot – puhettavat, joilla ihmiset rakentavat todellisuuttaan (Tynjälä 2004, 59–61). Myös tässä tutkimuksessa tutkimuskohteena ovat vammaisuuden diskurssit sekä representaatiot, joita lasten kuvakirjallisuus sisältää. Diskursseilla on kyky ja voima kielen sekä kulttuurin kautta muokata käsityksiämme maailmasta, ihmisistä ja tapahtumista. Tämä seikka tekeekin diskursseista mielenkiintoisen tutkimuskohteen. (Pietikäinen & Mäntylä 2009, 41; Pietikäinen 2009, 192.) Vehmas (2010, 8) toteaa median sekä muiden taidemuotojen välittämien vammaiskuvien olevan hedelmällinen tutkimuskohde tarkasteltaessa yhteiskunnassamme vallitsevia käsityksiä vammaisuudesta.

Kielen voidaan siis nähdä rakentavan todellisuutta muun muassa representaatioiden kautta, ja näin ollen esimerkiksi lastenkirjallisuudella on merkittävä vaikutus siihen, millaisena lapsi kokee ja käsittää todellisuuden. Luvussa 3 tarkastelenkin lähemmin tätä lastenkirjallisuuden merkittävää asemaa lapsen maailmankuvan rakentumisessa. Tarkastelen myös lähemmin sitä esittämisen tapaa, jolla vammaisuutta on kaunokirjallisuudessa ja erityisesti lastenkirjallisuudessa eri aikakausina kuvattu.



## 3 VAMMAISUUS LASTEN KUVAKIRJOISSA

### 3.1 Kuvakirjat kirjallisuuden lajina

Lastenkirjallisuuden historia alkaa 1700-luvulta, jolloin alettiin nähdä aikuisuus ja lapsuus toisistaan erillisinä elämän vaiheina (Stevenson 2010, 188). Lastenkirjallisuuden genreä voidaan kutsua ”sateenvarjogenreksi”, sillä sen alla on useita muita kirjallisuuden luokkia. Käsitteenä lastenkirjallisuuden määrittely ei ole yksiselitteistä. Ongelmalliseksi käsitteen tekee muun muassa se, että lastenkirjallisuutta lukevat myös aikuiset, ja lapset taas kuluttavat myös muuta kuin lastenkirjallisuutta. Lisäksi se sisältää monia ristiriitoja ja epäsymmetrioita sekä vaihtoehtoisia tulkintoja. (Mustola 2014a, 10, 15–16; Nodelman 2008, 150–152; Stevenson 2010, 180.)

Kuvakirjat voidaan nähdä lastenkirjallisuuden alalajina. Käsitteen ”kuvakirja” määrittely on yhtä monimutkaista kuin lastenkirjallisuuden ylipäätään. Rhedin (2001, 12) toteaa teoksessaan, että kuvakirjoille ei ole olemassa yhtä yksiselitteistä määritelmää tai tiettyjä kriteerejä, jotka kuvakirjan tulisi täyttää. Eräs yksinkertaistettu teoria esittää kuvakirjan sellaisena kaunokirjallisenä teoksena, jonka jokaisella aukeamalla on vähintään yksi kuva. Kuvan ja tekstin aseman suhteen on olemassa erilaisia variaatioita. (Heikkilä-Halttunen 2010, 10–11.)

Heinimaan (2001, 142) mukaan kuvakirja voidaan nähdä taideteoksena, joka ”heijastaa aikaansa”. Lastenkirjat paljastavat laajemmin yhteiskunnassa vallitsevia käsityksiä ja normeja. Lastenkirjojen yksinkertainen ja mutkaton, mutta moraalisesti latautunut kerrontatapa, tuo suorasukaisemmin esille merkityksiä esimerkiksi vammaisuuteen liittyen. (Nyqvist 2010, 42; Heikkilä-Halttunen 2010, 41.) Kuvakirjat voivat muokata lapsen käsitystä ympäröivästä maailmasta ja asioista. Kirjallisuuden välittämä käsitys voi olla jopa lapsen ainoa kokemus käsiteltävästä aiheesta, joten ei ole yhdentekevää, miten asioita tuodaan esille lastenkirjallisuudessa. (Heikkilä-Halttunen 2010, 10, 41; Nyqvist 2010, 42; Solis 2004.)

Esimerkiksi se, miten vammaisuutta kuvataan lastenkirjallisuudessa, voi vaikuttaa lasten uskomuksiin ja käsityksiin vammaisuudesta niin positiivisella kuin negatiivisellakin tavalla.

Viimeisimpien vuosikymmenten aikana kuvakirjat ovat kehittyneet niin estetiikaltaan kuin sisällöiltäänkin kohti ”aikuisten maailmaa”. Kuvakirjat eivät ole enää vain lapsille suunnattuja, vaan niitä kuluttavat myös aikuiset. (Heinimaa 2001, 144; Rhedin 2001, 12–13; Mustola 2014a, 15.) Kuitenkin yhä edelleen on aihealueita, joita ei haluta lastenkirjallisuudessa käsitellä. Se, millaiset aiheet tällaisiksi tabuiksi koetaan, riippuu niin meneillään olevasta aikakaudesta kuin kulttuurillis-historiallisesta kontekstistakin. 2000-luvulla on aktiivisesti pyritty kaatamaan näitä lastenkirjallisuuden tabuja, ja ongelmalähtöinen lastenkirjallisuus on noussut ilmiöksi tuoden moraalisesti vaikeat, epämukavatkin asiat lastenkirjallisuuden aihealueiksi. (Heikkilä-Halttunen 2010, 26–27; Mustola 2014b, 171, 178.)

Lasten kuvakirjallisuudella on merkittävä tehtävä lapsen sosiaalistamisprosessissa. Sen lisäksi, että ne ovat oiva väline tunne-elämän kehityksen tukemisessa sekä monipuolinen kanava oppimiselle, siirtävät ne myös kulttuuriperintöä erilaisten tapojen, tottumusten ja käytänteiden muodossa. (Heikkilä-Halttunen 2010, 10, 12.) Heikkilä-Halttusen mukaan (2010, 12) lasten kuvakirjallisuus huomioi sellaiset aihealueet, jotka ovat lapsen kehitykselle olennaisia varhaisikävuosina. Toisaalta aikuisella on myös paljon valtaa siinä, millaisia aihealueita lastenkirjallisuudessa tuodaan esille ja miten niitä käsitellään (Heikkilä-Halttunen 2010, 80; Nodelman 2008, 147–148).

### **3.2 Vammaisuuden historia lasten kuvakirjoissa**

Vammaisuutta on esiintynyt lastenkirjallisuudessa jo 1800-luvulta lähtien (Dowker 2004; Heikkilä-Halttunen 2010, 60–61). Vammaisuutta lastenkirjallisuudessa tutkinut Gunnel Enby on todennut 1800- ja 1940-luvun välisen ajan olleen lyhyitä poikkeuksia lukuun ottamatta eristämisen aikaa, jolloin vammaiset näh-

tiin yhteiskunnan pohjasakkana. Lastenkirjallisuudessa vammaiset henkilöt seurustelivat vain toisten vammaisten henkilöiden kanssa tai heillä esitettiin olevan jokin erityislahja, jonka avulla he oikeuttivat olemassa olonsa toisten ihmisten edessä. Muutos tähän alkoi tapahtua hiljalleen 1950-luvulla, kun suhtautuminen vammaisuuteen muuttui inhimillisemmäksi muun muassa siirryttäessä laitoshoidosta kotihoitoon. (Heikkilä-Halttunen 2010, 60–61.) 1950-luvulla lääketiede oli myös edistynyt siten, että vammaisuus ei enää johtanut lapsuuden aikaiseen kuolemaan ja myös vammaisten ihmisten elinajanodote sekä elämänlaatu nousivat. Tästä johtuen vammaisuudesta tuli yhteiskunnassa yleisempi ilmiö, mikä näkyi myös kirjallisuudessa. (Keith 2004.)

Vuosien 1972 ja 1977 välillä tehtiin peruskoulu-uudistus, jonka tavoitteena oli kaikkien oppivelvollisten lasten oikeus opetukseen kotipaikkakunnallaan. Uudistuksen myötä päivähoidon ja esi- sekä perusopetuksen piiriin saapui paljon sellaisia lapsia, joiden poikkeavuus suhteessa ikätovereihin huomattiin vasta nyt. Integroinnin ollessa tavoitteena, tarvittiin lisää sellaista lastenkirjallisuuden materiaalia, joka tuki suvaitsevaisuutta, ymmärrystä ja empatiaa. (Heikkilä-Halttunen 2010, 47, 60.) Samoihin aikoihin realismi saavutti lastenkirjallisuuden kentän ja sellaisetkin aihealueet, jotka aiemmin oli koettu lapsille sopimattomiksi tai liian vaikeiksi, nousivat nyt lastenkirjallisuudessa yhä voimakkaammin esille (Keith 2004; Heikkilä-Halttunen 2010, 49).

1900-luvun loppupuolella sekä aivan 2000-luvun alussa vammaisuutta käsiteltiin paljon lastenkirjallisuudessa (Dowker 2004; Heikkilä-Halttunen 2010, 168). Lähestyttäessä 2000-lukua alkoi näkyä uudenlainen ote vammaisuutta käsittelevissä lasten kuvakirjoissa. Esimerkiksi ”Mimmi ja Petteri-pyörätuoli” -kirjasarjassa liikuntavammaisuus ja pyörätuolinkäyttö nähdään elämää rikastuttavana, ei rajoittavana, tekijänä. 2000-luvulla vammaisuuden käsittely lasten kuvakirjallisuudessa on kuitenkin vähentynyt verrattuna esimerkiksi 1980-luvun suuren suvaitsevaisuusbuumin ja valistuskauden aikaan. Syynä tähän voi olla poliittinen korrektius – vammaisuutta ei haluta kuvata ja korostaa yksilöä leimaavana

ominaisuutena. Toisaalta samaan aikaan yleisemmällä tasolla erilaisuuden kunnioittaminen ja suvaitsevaisuus ovat nousseet kuvakirjallisuuden trendiksi. (Heikkilä-Halttunen 2010, 168, 171.)

Vammaisuuden tutkiminen osana lastenkirjallisuutta on ollut vähäistä Suomessa. Ulkomailla puolestaan aihe on jo jonkin aikaa ollut tutkimuksen kohteena. Tutkimuskohdetta on lähestytty esimerkiksi tutkimalla sitä, miten lastenkirjoissa toteutuvat integraation aatteet ja mitä 1800-luvun brittiläisen lastenkirjallisuuden vammaiskuvaus kertoo aikakauden vammaiskäsityksestä ja suhtautumisesta vammaisuuteen. Lisäksi on tutkittu sitä, millaisia stereotyyppisiä representaatioita vammaisuudesta lastenkirjallisuudessa esiintyy. (Nyqvist 2010, 42.) Suomessa tutkimus on keskittynyt siihen, miten vammaisuutta on kuvattu ylipäätään mediassa. Näissä median muita osa-alueita käsittelevissä tutkimuksissa on saatu kuitenkin hyvin samansuuntaisia tuloksia kuin muutamissa lastenkirjallisuutta käsittelevissä tutkimuksissa.

### **3.3 Vammaisuuden esittämisen tapa lastenkirjallisuudessa**

Siihen, miten vammaisuutta on lastenkirjallisuudessa esitetty, vaikuttaa muun muassa ajallinen konteksti sekä se lähestymistapa, jolla vammaisuutta halutaan tulkita. Kun vammaisuutta selitettiin uskonnon kautta, saatettiin vammaisuus esittää rangaistuksena pahoista teoista. Muutos tähän alkoi tapahtua vähitellen 1950-luvulta lähtien, kun vammaisuutta alettiin lähestyä lastenkirjallisuudessa ikään kuin vammaisten ihmisten elämään tutustumisen kautta ja vammaisuuden lääketieteellinen malli vei sijaa uskontoon perustuvalta vammaisuuden lähestymistavalta. (Heikkilä-Halttunen 2010, 61–60; Keith 2004.)

Länsimaalaiseen vammaisuuden esittämiseen on kautta aikojen liitetty pahuuden tai rikollisuuden piirteitä. Vammaisen hahmo on voitu esittää tarinan roistona tai kostonhimoisena hahmona. Tähän kuvaukseen on usein liitetty fyysinen vamma, joka aiheuttaa pahuuden esimerkiksi katkeroitumisen kautta. (Barnes ym. 2005, 192; Dowker 2004; Vehmas 2005, 132.) Toisaalta vammaisuuden kuvauksiin on voitu liittää myös hyvyyden ja sääällävyyden piirteitä, jolloin

vammainen hahmo nähdään tunteisiin vetoavana ja nöyränä, jopa kohtaloonsa alistuneena hahmona, joka on äärimmäisen kiitollinen saamastaan avusta. (Vehmas 2005, 133; Dowker 2004.)

Vammaisilla hahmoilla on myös voitu nähdä olevan vammaisuutta kompensoivia kykyjä. Sirkka-Liisa Heinosen vuonna 1986 julkaistussa teoksessa "Mykkä tytär" tarinan vammaista päähenkilöä verrataan muihin tarinan hahmoihin. Tarinassa hänellä nähdään olevan kykyjä, joita muilla ei ole. Tässä tarinassa hahmon puhekyvyttömyys on kompensoitu yleisellä kyvykkyydellä. (Nyqvist 2010, 45.) Tällainen puutteiden tai ominaisuuksien kompensointi toisilla ominaisuuksilla tai kyvyillä on hyvin yleinen vammaisuuden kuvaamisen tapa. Vammaisuuteen on myös saatettu liittää eräänlaista sankarillisuutta, vaikeuksista huolimatta selviämistä. Vammaisuutta voidaan kuvata eräänlaisena selviytymistäisteluna vammaisen henkilön omia, henkilökohtaisia rajoitteita sekä haasteita vastaan. (Nyqvist 2010, 45; Vehmas 2005, 134.)

Erityisesti ennen 1970-lukua lastenkirjallisuuden tarinoissa päähenkilön toimintakyvyttömyyteen viitataan suoraan yksilön fyysisen vaurion kautta. Tuohon aikaan esimerkiksi kävelyyn kykenemätöntä henkilöä nimitettiin rammaksi useissa lastenkirjoissa. Tästä esimerkkinä 1902 julkaistu "Rampa-Liina ja hänen weikkonsa", jossa Rampa-Liinaa kuvataan sanoin: "sangen heikko ja kivuloinen, jopa vallan rampa". (Nyqvist 2010, 43, 45.) Tällainen vammaisuuteen liitettävä suru, epätoivo sekä jopa varsinainen kärsimys, jotka koskettavat niin vammaista hahmoa itseään kuin hänen läheisiäänkin, on yleinen vammaisuuden kuvaustapa useammallakin vuosikymmenellä. Fyysinen vaurio tai vamma nähtiin hyvin henkilöä määrittävänä ja hänen elämänlaatuaan heikentävänä tekijänä. Toisaalta tämän ajan lastenkirjallisuuden vammaiskuvauksille oli tyypillistä myös se, että toimintakyvyttömyyttä yksilöä ei verrattu muihin, vammattomiin yksilöihin. (Nyqvist 2010, 43, 45, 49; Heikkilä-Halttunen 2010, 63.)

1970-luvulla puolestaan vertailuasetelma oli läsnä useimmissa lastenkirjallisuuden tarinoissa, joissa vammaisuutta kuvattiin. Tämä vertailuasetelma johti lokerointiin vammaiset/vammattomat. Vammaisen hahmon erilaisuus tuotiin

esille suhteessa joko tarinan sisäisiin henkilöihän tai kirjan lukijaan. (Nyqvist 2010, 43.) Esimerkkinä Marja Roodtin vuonna 1981 julkaistu teos: ”Erkki on erilainen”, jossa jo teoksen nimessä tuodaan esille Erkin erilaisuus suhteessa muihin. 1970-luvulta 1980-luvulle tultaessa vammaisia henkilöitä alettiin lastenkirjallisuudessa yhä enenevässä määrin korostaa yksilöinä omine tunteineen sekä kokemuksineen, joita ei enää lähtökohtaisesti sidottu henkilön vammaan. Tästä esimerkkinä hieman aikakauttansa edellä oli vuonna 1972 julkaistu teos nimeltä ”Päivä Tomin kanssa”, jossa CP-vammaisen Tomi puuhastelee arkissa askareissaan kuin kuka tahansa ikäisensä lapsi. (Heikkilä-Halttunen 2010, 61.)

Vammaisuutta on siis voitu kuvata niin erilaisuuden kuin samanlaisuudenkin kautta. Erilaisuuden diskurssi on yleinen vammaisuuden diskurssi lastenkirjallisuudessa. Se rakentuu vastakkainasetteluiden kautta – erilaisuus rakentuu suhteessa tavallisuuteen. Tavallisuudelle ei ole yhtä yhteneväistä määritelmää. Esimerkiksi eläintarinoissa erilaisuus voi rakentua suhteessa eläinlajille tyypilliseen (tavalliseen) toimintaan, josta hahmo ei suoriudu. Ihmisen puolestaan odotetaan suoriutuvan mahdollisimman itsenäisesti elämänsä eri osa-alueilla. Lastenkirjallisuudessa vammaisuus usein rakentuu suhteessa hahmon tavallisuudesta poikkeavaan toimintakykyyn, jonka muut tarinan hahmot tai hän itse määrittelee. (Nyqvist 2010, 44, 49.)

Kirjallisuudessa vammaisuus hahmotetaan useimmiten yksilön ”ongelmana” eikä niinkään sosiaalisena ilmiönä. Lisäksi siihen liitetään tunteita ja ilmiöitä, jotka koetaan negatiivisiksi, kuten epätoivoa. (Vehmas 2005, 135; Nyqvist 2010, 46.) Epätoivon diskurssi näyttäytyy vastakkainasetteluiden kautta, kuten erilaisuuden diskurssikin. Vammaisen hahmo saattaa esimerkiksi tuntea epätoivoa ja ihailta tarinan muita hahmoja, joilla on sellainen ominaisuus, jota hänellä itsellään ei ole. Tunnetta vahvistetaan myös toistamalla hahmon epätoivoa kuvaavia hetkiä. (Nyqvist 2010, 46.) Usein tällaiset tarinat päättyvät ratkaisuun, jossa joko muut henkilöt tekevät vammaisuudesta hyväksyttävää tai henkilö itse hyväksyy vammaisuutensa. Ratkaisuna voi olla myös vammaisen hahmon it-

sensä kokema henkinen kasvu, joka voidaan myös tulkinta eräänlaiseksi parantumiseksi, ja jonka kautta hän oppii hyväksymään itsensä. (Nyqvist 2010, 48–49; Heikkilä-Halttunen 2010, 61–60; Keith 2004; Dowker 2004.)

Lastenkirjallisuuden tarinat voidaan jakaa kuvaustapojen mukaan kahteen luokkaan: realistiset ja symboliset tarinat. Symbolisissa tarinoissa vammaisuuden merkitys rakentuu tavallisen satutradition kautta – tarinan alussa esitetään ongelma, josta tulee selvitä. Näin ollen vammaisuus nähdään asiana, josta selviytyminen on mahdollista kärsimyksestä huolimatta. Hahmo kohtaa tarinan aikana väistämättömän kriisin, josta selviytyttyään hänen on mahdollista voittaa ongelmansa ja tarina päättyy onnellisesti. Tämä onnellinen loppu on sidoksissa tarinan kulttuurilliseen sekä historialliseen kontekstiin. Esimerkiksi 1800-luvulla vammaisen hahmon kuolema näyttäytyi onnellisuuden huipentumana Jumalaan yhdistymisen kautta. (Nyqvist 2010, 50; Keith 2004.) Lisäksi sillä, kuka tarinan lopetusta tarkastelee, on merkitystä. Mikäli tarinan loppu antaa kuvan, että vain vammaaton voi olla onnellinen, miten tällainen lopetus näyttäytyy henkilölle, joka ei halua tai ei voi koskaan ”normalisoitua”? (Nyqvist 2010, 50.) Nyqvist (2010, 51–52) ja Vehmas (2005, 136) tuovatkin esille tarinoiden ratkaisuiden ongelmallisuuden: ratkaisut välittävät normaaliuden hegemoniaa, jolloin vammaisuus nähdään tilana, josta on pyrittävä eroon.

Realistisissa tarinoissa puolestaan vammaisuutta kuvataan nimensä mukaisesti realistisesti. Tämä kuvaustapa nousi vallitsevaksi erityisesti 1960-luvun jälkeen, jolloin vammaisuutta pyrittiin kuvaamaan arkipäiväisten, satutradition ulkopuolisten tarinoiden kautta. Realistiset tarinat sisältävät paradoksaalisen kuvauksen vammaisuudesta: tarinan alussa hahmo määritellään normaalista poikkeavaksi, ulkopuoliseksi ja kyvyttömäksi, mutta lopulta kuitenkin samantyyppiseksi, samanarvoiseksi sekä sisäpuolella olevaksi yksilöksi. Tämä kuvaustapa korostaa tavallisuutta normina. (Nyqvist 2010, 49.)

Viime vuosien suomalaiset tutkimukset vammaisuuden rakentumisesta eri medioissa antavat viitteitä siitä, että perinteiset vammaisuuden esittämisen tavat ovat kohtaamassa murroksen. Heiskasen (2014), Randelinin (2014) ja Korpelan (2016) pro gradu -tutkielmissa nousivat esiin niin perinteiset kuin perinteisistä

poikkeavatkin vammaisuuden kuvaustavat. He kaikki löysivät tutkimusaineistoistaan perinteisiä vammaisuuden kuvaustapoja, kuten vammaisuuden kuvaaminen yksilöä määrittävänä, voitettavana ominaisuutena sekä sankaridiskurssin. Toisaalta he kaikki löysivät myös sellaisia vammaisuuden kuvaamisen tapoja, jotka ovat vasta aivan viime vuosina nousseet esille. Randelin (2014) löysi tutkimusaineistostaan kyseenalaistavan diskurssin, joka tuo esiin vammaisten ihmisten itsensä äänen. Myös Korpelan (2016) tutkimuksessa nousi esiin vammaisten henkilöiden subjektirooli, jonka kautta vammaiset ihmiset nähdään aktiivisina toimijoina, joilla on sanottavaa ja mahdollisuus toimia. Heiskanen (2014) puolestaan määrittelee tutkimusaineistonsa vammaisuuden esittämisen tyypillisimmäksi funktioksi vammaisuuden arkipäiväistämisen – vammaisuuden näkemisen luonnollisena, neutraalina asiana.

Näiden tutkimusten aineistoina toimivat Helsingin sanomissa vuosien 2008 ja 2013 välillä julkaistut jutut vammaisiin henkilöihin liittyen (Randelin 2014), keväällä vuonna 2015 yleisaikakauslehdissä julkaistut Pertti Kurikan Nimipäivät -aiheiset kansijutut (Korpela 2016) sekä vuosien 1998 ja 2010 välillä julkaistut, vammaisuutta kuvaavat esiopetusmateriaalit (Heiskanen 2014). Aineistot eivät siis koske vain lastenkirjallisuutta. Lastenkirjallisuudessa vammaisuuden kuvaus on 2010-luvulle tultaessa vähentynyt, mutta onko myös kuvauksen tapamuuttunut? Siihen, miten vammaisuutta on 2010-luvulla julkaistuissa lasten kuvakirjoissa esitetty, lähdin tutkimuksellani hakemaan vastausta.



## 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -KYSYMYKSET

Tavoitteena tutkimuksessani on selvittää, millaisia vammaisuuden diskursseja 2010-luvulla julkaistuista lasten kuvakirjoista löytyy. Tavoitteenasettelu luo pohjan koko tutkimukselle: aineiston keruulle ja rajaukselle, tutkimusmetodille, analyysille sekä tulosten esittämiselle (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 114). Koska vammaisuuden käsittely lastenkirjallisuudessa on 2000-luvulla vähentynyt huomattavasti verrattuna aikaan ennen 2000-lukua, on mielestäni mielenkiintoista ja aiheellistakin lähteä tutkimaan, millaisena vammaisuus näyttäytyy nykyajan lastenkirjallisuudessa.

Tutkimuskysymysten muotoilun aloitin perehtymällä tutkittavaan ilmiöön, tutkimusaiheeseeni liittyvään taustateoriaan sekä aiempiin tutkimuksiin aiheesta. Koska 2010-luvun lastenkirjallisuuden vammaiskuvauksia ei ole juurikaan Suomessa tutkittu, päätin lähestyä aihetta tutkimuksessani sellaisten kysymysten kautta, jotka avaisivat mahdollisimman kuvaavasti vammaisuuden esiintymistä 2010-luvun lastenkirjallisuudessa. Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat seuraavat kaksi kysymystä:

1. Miten vammaisuutta määritellään ja kenen toimesta 2010-luvulla julkaistuissa lasten kuvakirjoissa?
2. Millaisia vammaisuuden diskursseja 2010-luvulla julkaistuista lasten kuvakirjoista löytyy?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimusaineiston keruu, rajaus ja kuvaus

Tämä tutkimus on tutkimusotteeltaan kvalitatiivinen ja tutkimuksen kohteena ovat 2010-luvulla julkaistut lapsille suunnatut kuvakirjat, joissa käsitellään vammaisuutta. Tutkimuksessani kuvakirjaksi katsotaan alle 10-vuotiaille suunnatut lastenkirjat, joissa kuvan ja tekstin suhde on vähintään samansuuruinen. Tässä tutkimuksessani en halunnut rajata vammaisuuden määritelmää tai vammaisuutta käsitteenä liian tarkasti, sillä koin, että se saattaisi tehdä tutkimusaineistosta liian kapea-alaisen ja suppean. Tämä osoittautui myöhemmin hyväksi päätökseksi, sillä 2010-luvulla ei ole juurikaan julkaistu lasten kuvakirjoja vammaisuudesta. Aineiston tiukka rajaaminen jo vammaisuuden määritelmän kautta olisi saattanut tehdä aineiston keräämisen hyvin haastavaksi, jopa mahdottomaksi.

Tutkimusaineistoni koostuu neljästä 2010-luvulla julkaistusta lasten kuvakirjasta. Valitsin 2010-luvun, sillä halusin tutkia sitä, miten vammaisuus juuri tämän päivän lasten kuvakirjoissa näyttäytyy. Lähdin etsimään tutkimusaineistoani lähestymällä Lastenkirjainstituuttia, josta pyysin vinkkejä muun muassa hakusanoihin, joilla etsiä vammaisuutta käsitteleviä lasten kuvakirjoja.

Tämän jälkeen hain erilaisilla hakusanoilla (mm. vammaisuus, liikunta-vammaisuus, näkövammaisuus, kehitysvammaisuus, erilaisuus) Lastenkirjainstituutin, Pirkanmaan ja Keski-Suomen kirjastojen tietokannoista teoksia. Listasin parhaiten tutkimukseni tarkoitusta mahdollisesti vastaavia teoksia (yhteensä 16 teosta) pääasiassa teosten nimen ja/ tai teeman perusteella. Seuraavaksi katsoin, mistä kirjastoista teokset ovat saatavissa. Tämän jälkeen kiersin kirjastoja ja tutkin tarkemmin listaamieni kirjojen sisältöjä. Osa kirjoista rajautui tässä vaiheessa pois, koska niiden sisältö ei vastannut tutkimukseni tarkoitusta. Rajaukseen vaikutti muun muassa se, että osa kirjoista ei ollut kuvakirjoja, vaan nuorten kirjoja, jotka on suunnattu 10–25-vuotiaille (Tieteen termipankki 2018), jolloin ne eivät sopineet tutkimusaineistokseni.

Tekemieni rajausten jälkeen aineisto koostui seitsemästä kuvakirjasta. Aineiston neljässä kirjassa vammaisuuteen viitattiin suoraan ja/ tai yleisten termien (esim. sokea) kautta. Yhdessä teoksessa vammaisuus näyttäytyi kirjan teeman määrittelyn kautta, sillä teoksen takakannessa kerrottiin tarinan pohtivan vammaisuuden peruskysymyksiä. Kahdessa teoksessa vammaisuus näyttäytyi poikkeavana ominaisuutena, jonka hahmo itse tai muut hahmot määrittelivät poikkeavaksi ja/ tai toimintaa rajoittavaksi piirteeksi. Rajauksen eettisiä ristiriitoja suhteessa vammaisuuden määrittelyyn sekä tutkimuksen luotettavuuteen olen käsitellyt luvussa 8.

Perehdyin tutkimukseni esityönä kaikkiin seitsemään kuvakirjaan sen verran, että sain kokonaiskäsityksen niistä. Päädyin rajaamaan teosten määrää kandidaatintutkielman rajatun laajuuden vuoksi. Osa näistä alustavan tutkimusaineistoni seitsemästä kuvakirjasta oli keskenään hyvin samankaltaisia. Koin, että liian homogeeninen tutkimusaineisto ei antaisi totuudenmukaista kuvaa vammaisuudesta 2010-luvulla julkaistuissa lasten kuvakirjoissa, joten rajasin tutkimusaineistoni neljään teokseen tarkoituksenmukaisen otannan kautta. Tämä otantamenetelmä mahdollistaa syvemmän ymmärryksen saavuttamisen tutkittavaan ilmiöön. Sen avulla voidaan valikoida aineistoon ne tutkittavat teokset, jotka antavat eniten tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Patton 2001, 46, 234.) Näin ollen tutkimusaineistoni koostuu neljästä kuvakirjasta, joiden koin kuvaavan tarpeeksi kattavasti vammaisuutta tämän vuosikymmenen lastenkirjallisuudessa.

Tutkimusaineistoni teokset ovat ”Leppäkerttu ilman pilkkuja” (Niina Bell 2016, kuvitus Ilona Sundell & Raine Vasquez), ”Hipinäaasi apinahiisi” (Ville Hytönen 2013, kuvitus Matti Pikkujämsä), ”Matkakaverukset” (Tuula Pere 2016, kuvitus Catty Flores) ja ”Minä olen Alex” (Elena Agnello 2016, kuvitus Adrie Le Roux). Teosten tarkemmat esittelyt löytyvät liitteistä (ks. Liite 1). Aineistoni tarinoiden hahmot olivat kahdessa tarinassa eläimiä ja kahdessa ihmisiä. Teoksissa vammaisuus näyttäytyy poikkeuksesta fyysisenä ominaisuutena. Seuraavassa taulukossa 1 esittelen tarinoiden vammaiset hahmot.

TAULUKKO 1. Vammaisuuden ilmeneminen hahmoittain

<i>Hahmon nimi</i>	<i>Teoksen nimi, jossa hahmo esiintyy</i>	<i>Vammaisuus</i>
Aasi	Hipinäaasi apinahiisi	Heikot keuhkot → Ääntely
Apina	Hipinäaasi apinahiisi	Iso koko → Ääntely
Seppä	Matkakaverukset	Sokeus
Toni	Matkakaverukset	Jalkavamma
Kerttuli	Leppäkerttu ilman pilkkuja	Pilkuttomuus
Muurahainen	Leppäkerttu ilman pilkkuja	Jalkavamma
Zia	Minä olen Alex	Liikuntavammaisuus

Tässä taulukossa 1 on eritelty hahmon nimi, tarina, jossa hahmo esiintyy sekä ominaisuus, joka nähdään tarinassa vammaana. Useammassa tarinassa esiintyi enemmän kuin yksi vammaisen hahmo. Vain teoksessa ”Minä olen Alex” esiintyi yksi vammaisen hahmo (Zia).

## 5.2 Diskurssianalyysi tutkimusmenetelmänä

Analyysimenetelmänä olen tutkimuksessani käyttänyt diskurssianalyysia. Koin diskurssianalyysin mahdollistavan aineiston vapaan ja moniulotteisen tarkastelun, jonka avulla aineistosta olisi mahdollista löytää vastaus tutkimuskysymyksiini. Koska tutkimuskohteena ovat muun muassa kielen kautta vammaisuudelle rakentuvat merkitykset lasten kuvakirjallisuudessa, oli kieltä ja diskurseja tutkiva analyysimenetelmä luonnollinen valinta (ks. Pietikäinen & Mäntynen 2009, 51). Diskurssianalyysissa suositaankin tutkimuksen kohteena niin sanottuja luonnollisia aineistoja, jotka ovat syntyneet tutkijasta riippumatta, koska niiden kautta voidaan saavuttaa rikkaammin jo olemassa olevat merkitykset (Juhila & Suoninen 1999, 236–237).

Diskurssianalyysi voidaan nähdä väljänä teoreettisena viitekehyksenä tar-  
kan analyysimenetelmän sijaan. Sitä voidaan soveltaa tieteenalakohtaisesti,  
mutta yhteistä kaikille näkökulmille on aineiston yksityiskohtainen analyysi, jo-  
hon tutkimusaineistosta tehtävät johtopäätökset perustuvat. Diskurssianalyysi  
perustuu sosiaalisen konstruktionismin mukaiseen käsitykseen tiedon luon-  
teesta. Diskurssi, diskurssit ja representaatio ovat keskeisiä käsitteitä diskurssi-  
analyysia käytettäessä, ja ne muodostavat tämänkin tutkimuksen ytimen. (Pieti-  
käinen 2008, 191; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 116, 125; Grue 2015, 22; Rossi  
2010, 30.)

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut kielenkäytöstä sekä diskurssista ta-  
pana hahmottaa ja jäsentää maailmaa. Diskurssianalyysissa aineiston analyysi  
perustuu tarkkoihin tulkintoihin kielenkäytöstä. Näiden tulkintojen pohjalta tuo-  
tetaan tietoa niistä kielellisistä keinoista, joilla sosiaalista todellisuutta rakenne-  
taan. Tutkimuskysymysten asettelussa painottuu sana ”miten”, ei niinkään sana  
”miksi”. (Juhila & Suoninen 1999, 234, 244, 247.) Tässäkään tutkimuksessa tutki-  
muksen kohteena ei niinkään ole se, miksi asiat on esitetty teoksissa niin kuin ne  
on esitetty, vaan nimenomaan se, *miten* asiat on esitetty. Diskurssianalyttisen  
tutkimuksen kartalla tutkimuskysymykseni asettuvat merkitysten tuottamisen  
tapojen analysointiin (ks. Jokinen & Juhila 1999, 66).

Diskurssintutkimuksessa kieli nähdään resurssina, jota voidaan käyttää eri  
tavoin eri aikoina (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 11). Kielenkäytön eli diskurssin  
nähdään olevan yhteydessä maailmaan ja maailman puolestaan diskurssiin –  
kielen avulla ilmiöstä tai asiasta esitetään kuva. Aineistosta voidaan tarkastella  
esimerkiksi sanavalintoja, prosesseja tai osallistujia. Tässä tutkimuksessa yhdis-  
tyy kaksi tutkimussuuntausta: toisaalta olen kiinnostunut sosiaalisten ilmiöiden  
diskursiivisesta luonteesta (lingvistinen analyysi) ja toisaalta näen yhteiskunnal-  
listen teorioiden kautta kielen ilmiöt osana laajempia yhteyksiä (yhteiskuntatie-  
teellinen diskurssianalyysi). (Ks. Pietikäinen 2008, 191–192, 196–197, 209.)

Tarkempana näkökulmana tässä tutkimuksessa toimii analyttinen dis-  
kurssianalyysi tutkimuksen pyrkiessä aineistolähtöisyyteen. Toisaalta tutkimuk-

sessä analyyttiseen orientaatioon yhdistyy myös kriittinen orientaatio, sillä tarkastelen tuloksia myös kriittisesti yhteiskunnallisella tasolla. (Ks. Jokinen & Juhila 1999, 86.) Jokisen ja Juhilan (1999, 87) mukaan nämä orientaatiot eivät olekaan toisiaan poissulkevia, vaan parhaimmillaan ne muodostavat moniulotteisen analyysiprosessin.

### 5.3 Aineiston analyysin kulku

Tässä tutkimuksessa tutkin vammaisuuden esittämisen tapaa diskurssin käsitteen avulla. Diskurssintutkija liikkuu hermeneuttisella kehällä, jolla hän muodostaa tutkimusaineistonsa kautta käsitystään aiheesta tai ilmiöstä. Käsitteiden rakentua tarpeeksi laajaksi, poistuu hän kehästä ja kirjoittaa tulkintansa muiden nähtäville. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 110.) Näin rakentui myös oma analyysini. Aloitin aineiston analyysin perehtymällä tutkimaani ilmiöön niin tutkimusaineistoni kuin taustateoriani kautta. Tutkimuksessani pyrin säilyttämään avoimen, analyttisen otteen aineistoon analyttisen diskurssianalyysin mukaisesti (ks. Jokinen & Juhila 1999, 86). Saatua kokonaiskuvan tutkimusaineistostani siirryin tarkastelemaan lähemmin eri teosten sisältämiä vammaisuuden esittämisen tapoja, pilkkoen aineistoa pienempiin osiin.

Ensimmäisenä etsin aineistostani ne kohdat, joissa vammaisuutta kuvattiin suoraan. Näiden kuvausten perusteella muodostin edellä esitetyn taulukon 1 (ks. s. 28). Nämä kohdat vastasivat tutkimuskysymykseeni numero yksi: ”Miten vammaisuutta määritellään?” eli millaisin sanavalinnoin vammaisuus on määritetty. Aineistoni analyysin ensimmäisessä vaiheessa painottui lingvistinen analyysi tehdessäni tulkintoja sanatason semanttisen analyysin kautta, kielenkäytön mikrotasolla (ks. Pietikäinen & Mäntynen 2009, 127). Tutkin, millaisin sanavalinnoin vammaisuus on tuotu ilmi eri hahmojen kohdalla. Myös erilaiset sanavalinnat ovat osa tekoja ja toimintaa, ja siksi niiden tutkiminen on olennainen osa diskurssianalyysia (Juhila & Suoninen 1999, 238).

Seuraavaksi lähdin perehtymään tarkemmin aineiston sisältämiin diskurssisiin, joiden kautta tarinoiden vammaiskuvat rakentuvat. Diskurssianalyysissa

oleellista on havaintojen kirjoittaminen ja niistä analyysin muodostaminen (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 126). Kirjoittaminen toimi myös itselläni analyysin välineenä. Kirjoitin ylös havaintojani pilkkoessani aineistoani pienempiin osiin ja teemoitellessani sekä analysoidessani sitä. Käytin edelleen myös lingvistisen analyysin keinoja tehdessäni analyysia aineistosta. Diskurssintutkimuksen perusajatus pohjaakin kielen lingvistiseen ja diskursiiviseen luonteeseen (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 11).

Lopulta kokosin pilkotut osat isommiksi kokonaisuuksiksi, joiden avulla osoitin tarinoissa esiintyvät vammaisuuden diskurssit. Tutkin sitä, näyttäytyykö jokin diskurssi teoksen tarinaa määrittävänä ja onko näitä tarinaa määrittäviä diskursseja useampia. Etsin tarinoista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia sekä toistuvia kuvioita.

Näiden vaiheiden pohjalta pyrin tekemään synteesiä eli rakentamaan kokonaiskuvaa tutkimastani ilmiöstä (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 127). Tätä kokonaiskuvaa täydennän luvussa 7, jossa tuon yhteen tutkimukseni tulokset, aiempien tutkimusten tulokset sekä teorian. Kandidaatin tutkielman laajuus ohjasi minut rajaamaan aineistoni analyysista teosten sisältämät kuvat pois, sillä koin, että tutkielman rajattu laajuus ei riitä sekä tekstin että kuvien syvälliseen analyysiin. Tämän valinnan merkitystä tutkimukselleni olen pohtinut tarkemmin alaluvussa 8.1.

## 6 TULOKSET

Tämän luvun ensimmäisessä alaluvussa 6.1 vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: Miten vammaisuutta määritellään ja kenen toimesta 2010-luvulla julkaistuissa lasten kuvakirjoissa? Esittelen aineistostani löytyneet vammaisuuden määrittelyt. Näiden määritelmien pohjalta muodostin myös taulukon 1 (ks. s. 28). Esittelen aineistoesimerkkeihin pohjaten niitä sanavalintoja ja tapoja, joilla vammaisuus tuodaan tarinoissa ilmi. Ensimmäisessä alaluvussa 6.1 tarkastelen myös sitä, kuka vammaisuuden tarinoissa määrittelee. Toisessa alaluvussa 6.2 vastaan toiseen tutkimuskysymykseen: Millaisia vammaisuuden diskursseja 2010-luvulla julkaistuista lasten kuvakirjoista löytyy? Esittelen jälleen aineistoesimerkkeihin pohjaten teoksien vammaisuuden diskurssit. Yhdenmukaisuuden vuoksi olen jättänyt aineistoesimerkeistä sivunumerot pois, sillä niitä ei ollut kaikissa teoksissa.

Tulosten esiintuomisessa käytän apunani analyysissakin käyttämiäni lingvistisen analyysin keinoja, joiden avulla perustelen sitä, miten olen kyseiseen tulokseen päätenyt. Tulosten esittämisen yhteydessä käytän hahmoista tarinoiden mukaisia nimityksiä apina, aasi, seppä, Toni, Kerttuli, muurahainen ja Zia. Lisäksi mainitsen joidenkin sellaisten hahmojen nimiä, jotka vaikuttavat aineistosta tehtäviin havaintoihin sekä tulkintoihin.

### 6.1 Vammaisuuden määrittely aineistossa

#### 6.1.1 Vammaisuus fyysisenä ominaisuutena

Aineistoni jokaisessa tarinassa vammaisuus näyttäytyy fyysisenä ominaisuutena. Kahdessa tarinassa neljästä hahmo nähdään poikkeavana fyysisen ominaisuutensa vuoksi. Yhdessä tarinassa neljästä hahmon toiminta on rajoittunutta fyysisestä ominaisuudesta johtuen. Vain yhdessä tarinassa vammaista hahmoa ei määritellä poikkeavaksi eikä hänen toimintakykyään nähdä rajoittuneena.



Teoksessa ”Hipinäaasi apinahiisi” vammaisuus näyttäytyy muille tarinan hahmoille sekä lukijalle poikkeavana ääntelynä. Aasin heikot keuhkot aiheuttavat pihisevää ääntelyä, kun taas apinan kohdalla iso koko ja siitä johtuva kömpelyys tuottaa laahaavaa ääntä. Seuraavista aineistoesimerkeistä 1 ja 2 käy ilmi se, miten tarinassa ääntelyä kuvataan.

#### Aineistoesimerkki 1

*”Hiih, hii”, aasi sanoi ja tallusteli majasta ulos. Aasilla oli heikot keuhkot ja siksi se hipisi ja välillä yski. (Aasi, Hipinäaasi apinahiisi)*

#### Aineistoesimerkki 2

*”Metsän eläimet sanovat minua apinahiisiksi, koska olen niin iso ja kömpelö, että jaloistani kuuluu ’hsshh, hsshh’, kun laahustan pitkin metsää.” (Apina, Hipinäaasi apinahiisi)*

Näissä aineistoesimerkeissä 1 ja 2 korostetaan sanavalinnoilla ”siksi” ja ”koska” syy-seuraussuhteita (VISK § 1128; Kielitoimiston sanakirja 2017). Tällainen syy-seuraus-suhteiden kautta vammaisuuden esiintuominen oli hyvin yleistä aineistossani. Hahmo esitetään poikkeavana jonkin ominaisuutensa vuoksi ja tälle ominaisuudelle annetaan selitys. Näissä esimerkeissä 1 ja 2 poikkeavana ominaisuutena esitetään ääntely ja syynä heikot keuhkot ja isosta koosta johtuva kömpelyys.

Teoksessa ”Leppäkerttu ilman pilkkuja” esiintyy muurahainen, jonka jalkavammaa kuvataan seuraavan aineistoesimerkin 3 kautta.

#### Aineistoesimerkki 3

*[- -] Hän pyytää Kerttulia katsomaan jalkojaan. Kerttuli huomaa, että yksi muurahaisen jaloista on muita lyhyempi ja vinossa. Muurahainen kertoo satuttaneensa jalkansa poikasena, ja jalka ei koskaan parantunut entiselleen. Siksi hän vartioi pesää muiden muurahaisten kerätessä korsiä [- -] (Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

Aineistoesimerkissä 3 kuvataan selkeästi muurahaisen jalkavamman toteamalla yhden jaloista olevan ”muuta lyhyempi ja vinossa”. Sanavalinta ”siksi” viittaa tässäkin esimerkissä syy-seuraussuhteeseen – jalkavamman seurauksena muurahainen vartioi pesää sillä aikaa, kun muut muurahaiset keräävät korsia. Syy-seuraussuhde toimi siis aineistossani niin vammaa selitettäessä kuin kuvatessa toiminnanrajoittuneisuutta vammasta johtuen.

Matkakaveruksissa esiintyvän sepän kohdalla vammaisuus näyttäytyy seuraavien aineistoesimerkkien 4 ja 5 kuvaamalla tavalla.

#### Aineistoesimerkki 4

*Mutta kun sepän silmät olivat sokeutuneet tulikipinöistä, hän oli joutunut lopettamaan raudan takomisen ja muuttunut kiukkuiseksi. (Matkakaverukset)*

#### Aineistoesimerkki 5

*Toinen oli vahva ja jaksoi mitä vain, mutta hän oli sokea. (Matkakaverukset)*

Näistä aineistoesimerkeistä 4 ja 5 käy hyvin selvästi ilmi sepän näkövammaisuus suorien sanavalintojen ”sokeutuneet” ja ”sokea” kautta. Tällainen vammaisuuden suora kuvaus oli aineistossani tyypillistä. Vammaisuutta kuvattiin suoraan jonkin ominaisuuden kautta.

Aineistoesimerkissä 4 viitataan sokeuden johtaneeseen siihen, että seppä on ”joutunut lopettamaan raudan takomisen” eli hänen toimintansa on rajoittunutta näkövammasta johtuen. Esimerkissä 5 viitataan sokeuden olevan jonkinlainen rajoite tai heikkous käyttämällä sanaa ”mutta”, joka on rajoitusta ilmaiseva rinnastuskonjunktio (Kielitoimiston sanakirja 2017). Tässä tapauksessa se antaa tekstille merkityksen, jonka mukaan sepän sokeus rajoittaa hänen mahdollisuuksiinsa käyttää vahvuuttaan ja hyvää jaksamistaan. Tällainen toiminnan rajoittuneisuuden kuvaus vammasta johtuen oli tyypillistä teoksessa ”Matkakaverukset”. Tätä käsitelen myöhemmin alaluvussa 6.2.2.

Teoksessa ”Minä olen Alex” esiintyvän Zian kohdalla vammaisuus näyttäytyy sanavalintojen kautta liikuntavammana, kuten aiemmin aineistoesimerkeissä 4 ja 5 sepän kohdalla sokeutena.

## Aineistoesimerkki 6

*Zia on minun ystäväni. Hän istuu pyörätuolissa, koska hän oli vauvana onnettomuudessa. (Alex, Minä olen Alex)*

Aineistoesimerkissä 6 viitataan Zian liikuntavamman pyörätuolissa istumisen kautta. Kuten aiemmissakin esimerkeissä, vammalle annetaan jälleen syy – Zia istuu pyörätuolissa, *koska oli vauvana onnettomuudessa*. Vammaisuuden esittäminen tarinassa on kuitenkin muusta aineistostani poikkeavaa, sillä Zian toimintaa ei määritetä missään tarinan vaiheessa suoraan rajoittuneeksi eivätkä tarinan muut hahmot määritä häntä poikkeavaksi.

### 6.1.2 Vammasta vammaisuudeksi – vammaisuuden monet määrittelijät

Vaikka fyysinen ominaisuus näyttäytyi vammaisuutena kaikissa aineistoni tarinoissa, siinä *kuka* ominaisuuden vammaisuudeksi määritteli, löytyi eroavaisuuksia. Kuten edellä totesin, vain Zian kohdalla teoksessa ”Minä olen Alex” vammaisuutta ei määritelty toiminnan rajoitteeksi tai poikkeavuudeksi teoksen tarinaosiossa – vamma nähtiin vain yhtenä ominaisuutena muiden joukossa. Muiden teosten kohdalla tarinassa esiintyvän hahmon vammaisuus tuotiin esille muiden hahmojen toimesta lähinnä erilaisuutena tai poikkeavuutena.

Aasin ja apinan kohdalla vammaisuus rakentuu muiden tarinan hahmojen eli metsän eläinten määrittellessä heidät poikkeaviksi ääntelyn perusteella. Tämä ilmenee muun muassa aineistoesimerkistä 2 (ks. s. 33), jossa apina perustelee metsän eläinten käyttämää nimitystä ”apinahiisi” isosta koostaan ja kömpelyydestään aiheutuvalla ääntelyllä. Toisaalta aasi ja apina eivät määrittele itse itsään vammaisiksi. Tämä ilmenee tarinan alussa kapinointina muiden eläinten antamia nimityksiä vastaan, kuten seuraavista aineistoesimerkeistä 7 ja 8 käy ilmi.

## Aineistoesimerkki 7

*"En minä ole mikään hipinääsi. Olen vain aasi, jonka on vaikea hengittää", sanoi aasi ja laahusti pois. (Aasi, Hipinääsi apinahiisi)*

## Aineistoesimerkki 8

*"Minä olen vain tavallinen suuri apina. Ei minua saa kiusata." (Apina, Hipinääsi apinahiisi)*

Aineistoesimerkissä 7 aasi käyttää adverbia "vain", joka tässä yhteydessä korostaa aasin olevan vain aasi – ei mikään hipinääsi. Sen voidaan nähdä rajoittavan aasin olemusta "vain aasiksi", jolla on syynsä ääntelylle, ilman etuliitettä "hipinä".

Sama toistuu apinan kohdalla aineistoesimerkissä 8, jossa apina korostaa olevansa "vain tavallinen suuri apina". Tässäkin yhteydessä adverbilla "vain" koitetaan erottaa omaa olemusta muiden eläinten käyttämästä nimityksestä. Molemmissa esimerkeissä sana "vain" korostaa sitä, että hahmon olemus ei hahmon omasta mielestä vastaa muiden eläinten käyttämää nimitystä. Apina käyttää myös termiä "tavallinen" kuvatessaan itseään, mikä viittaa hänen kokemukseen itsestään tavallisena apinana, ei mitenkään erikoisena tai muista poikkeavana.

Myös teoksessa "Leppäkerttu ilman pilkkuja" useat muut tarinan hahmot määrittävät Kerttulin poikkeavaksi hänen pilkuttomuuteensa vedoten.

## Aineistoesimerkki 9

*- Hei heinäsirikka! Onko kaikilla leppäkertuilla pilkkuja? Kerttuli tiedustelee. Heinäsirikka naurahtaa.*

*- Siilillä on piikit, linnuilla on höyhenet ja leppäkertulla on pilkut.*

*- Mutta minähän olen leppäkerttu. Miksei minulla sitten ole pilkkuja? Kerttuli kysyy ihmeissään.*

*- Sinä olet erilainen, sirikka tuhahtaa ja loikkaa kukkapenkin toiselle laidalle.*

*(Kerttuli & Heinäsirikka, Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

Aineistoesimerkissä 9 heinäsiirkka määrittää Kerttulini *erilaiseksi* pilkuttomuuden vuoksi, sillä hänen mukaansa leppäkertuilla on pilkut ja näin ollen pilkuton Kerttuli on suhteessa muihin leppäkerttuihin erilainen. Sitä, kuinka oleellisia pilkut ovat leppäkertulle, heinäsiirkka korostaa toteamalla, että ”*siilillä on piikit, linnuilla on höyhenet*”. Heinäsiirkka kokee siis, että pilkut määrittävät leppäkertun siinä missä piikit siilin ja höyhenet linnun. Toisaalta heinäsiirkka ei kiellä, etteikö Kerttuli olisi leppäkerttu, sillä Kerttulini sanottua olevansa leppäkerttu, heinäsiirkka toteaa Kerttulini olevan erilainen (leppäkerttu).

Samassa teoksessa esiintyvä muurahainen määrittelee itse itsensä suhteessa muihin. Edellä esitetyssä aineistoesimerkissä 3 (ks. s. 33) muurahainen kertoo vartioivansa pesää muiden muurahaisten kerätessä korsiä. Tässä yhteydessä sanavalinta ”*muiden muurahaisten*” asettaa muurahaisen suhteessa muihin muurahaisiin asemaan, jossa on tehty kahtiajako ”*minä*” ja ”*muut*” jonkin seikan perusteella – tässä tapauksessa työtehtävän suhteen. Tällainen kahtiajako ”*minä* ja ”*muut*” toteutuu samassa teoksessa myös Kerttulini kohdalla, kun heinäsiirkka määrittelee Kerttulini erilaiseksi suhteessa muihin leppäkerttuihin (ks. aineistoesimerkki 9, s. 36).

Teoksissa ”*Hipinäaasi apinahiisi*” ja ”*Leppäkerttu ilman pilkkuja*” päähahmon vammaisuuden määrittelijöinä ja esiintuojina toimivat siis pääasiassa muut tarinan hahmot. Kuitenkin teoksessa ”*Leppäkerttu ilman pilkkuja*” tarinan toinen vammaisen hahmo, muurahainen, määrittelee itse itsensä poikkeavaksi suhteessa muihin. Tällaista hahmon itsensä esiintuomaa vammaisuuden määrittelyä oli myös teoksessa ”*Matkakaverit*”, jossa seppä määritteli itse oman toimintansa rajoittuneeksi toteamalla, että ”- - *minä en näe mitään.*” Kyseisessä teoksessa toiminnan rajoittuneisuus tuotiin esiin kuitenkin pääasiassa kerronnan kautta. Vammaisuuden määrittelijöinä tutkimusaineistossani voidaan siis nähdä niin muut tarinan hahmot, hahmo itse kuin kerrontakin.

## 6.2 Vammaisuuden diskurssit aineistossa

### 6.2.1 Erilaisuuden ja samanlaisuuden diskurssit

Vammaisuus näyttäytyy osassa teoksista sekä samanlaisuutena että erilaisuutena. Kahdessa teoksessa erilaisuuden diskurssi korosti vammaisuutta erilaisuutena suhteessa muihin, poikkeavuutena, jonka usein tarinan muut hahmot määrittelivät. Toisessa tarinassa, jossa erilaisuuden diskurssi oli selvästi havaittavissa, erilaisuus nähtiin lopulta samanlaisuutena. Yhdessä tarinassa vammaisuutta kuvattiin samanlaisuuden diskurssin kautta eikä erilaisuuden diskurssia tuotu suoraan esille.

Erilaisuutta samanlaisuutena korostava diskurssi näyttäytyi teoksessa ”Hipinäaasi apinahiisi”. Tämä tulee esille muun muassa seuraavasta aineistoesimerkistä.

#### Aineistoesimerkki 10

*”Eläimet olivat erilaisia keskenään kaikki. Ja siksi lopulta niin samanlaisia.” (Hipinäaasi apinahiisi)*

Tässä aineistoesimerkissä 10 todetaan ensin eläinten olevan erilaisia, mutta lopulta juuri tästä erilaisuudesta johtuen samanlaisia. Tämän erilaisuutta samanlaisuutena korostavan diskurssin kautta erilaisuus voidaan nähdä asiana, joka koskettaa heitä kaikkia. Teoksessa ”Hipinäaasi apinahiisi” esiintyykin toinen toistaan erikoisempia metsän eläimiä, kuten jääkettu, villakarhu ja haisusiili. Tarinassa näiden muiden metsän eläinten erikoisuutta ei kuitenkaan erityisesti korosteta, vaan tarinassa on keskitytty aasiin ja apinaan. Ainoastaan villakarhusta todetaan muutaman kerran, että sellainen karhu ei osaa sanoa muuta kuin ”räyr, räyr”.

Kuitenkin teoksen voidaan nähdä sisältävän juuri tästä johtuen voimakkaan erilaisuuden diskurssin, sillä tarinan jokainen hahmo on erilainen tai ainakin tavallisuudesta poikkeava, jolloin erilaisuudesta tulee tarinassa vallitseva

normi. Vasta teoksen viimeisen sivun toteamus, jossa erilaisuus nähdään samanlaisuutena (ks. aineistoesimerkki 10, s. 38), tuo esille vammaisuuden paradoksaalisen kuvauksen – teoksen alussa hahmot määritellään erilaisiksi, mutta teoksen lopussa kuitenkin samanlaisiksi. Koska teoksessa todetaan erilaisuuden tekevän kaikista samanlaisia, voidaan sen nähdä korostavan erilaisuutta kaikkia yhdistävänä tekijänä. Toisaalta sen voidaan myös nähdä samalla ristiriitaisesti korostavan samanlaisuutta tavoiteltavana tilana sekä kyseenalaistavan erilaisuuden olemassaolon. Voiko erilaisuutta olla olemassa, jos kaikki ovat samanlaisia? Sana-valinnat ”siksi” ja ”lopulta” viittaavat aineistoesimerkissä 10 (ks. s. 38) juuri tähän kompleksisuuteen – lopulta kaikki ovat samanlaisia erilaisuudesta huolimatta tai juuri siksi.

Teoksessa ”Leppäkerttu ilman pilkkuja” puolestaan erilaisuuden olemassaolo myönnetään seuraavan aineistoesimerkin 11 tavalla.

#### Aineistoesimerkki 11

*”Muurahainen kertoo, ettei maailmassa ole yhtäkään samanlaista leppäkerttua tai muurahaista.” (Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

Tämä aineistoesimerkki 11 tuo hyvin esille eron siinä, miten erilaisuus käsitetään tässä teoksessa verrattuna teokseen ”Hipinäaasi apinahiisi”. Erilaisuuden olemassaolo tuodaan esille vastakkainasettelun kautta – *”maailmassa ei ole yhtäkään samanlaista leppäkerttua tai muurahaista.”* Jokainen leppäkerttu tai muurahainen on siis *erilainen* suhteessa toiseen leppäkerttuun tai muurahaiseen. Erilaisuutta on siis olemassa ja se ei tee yksilöistä samanlaisia.

Teoksessa Kerttuli määritellään erilaiseksi suhteessa muihin leppäkerttuihin pilkuttomuutensa tähden, kuten aineistoesimerkistä 9 (ks. s. 36) käy ilmi. Erilaisuuden diskurssi tulee ilmi myös teoksen lopussa Kerttulin äidin todetessa, että *”-- jokainen taivaalla tuikkiva tähti on erilainen. Tähtien lailla meistä jokainen on säteilevä ja ainutkertainen”*. Tämä korostaa erilaisuuden diskurssia erilaisuuden hyväksymisen näkökulmasta. Erilaisuuden nähdään olevan jotain, joka tekee meistä jokaisesta *”säteilevän”* ja *”ainutkertaisen”* – erilaisuus on hyvä asia.

Sanamuoto ”meistä” määrittää myös lukijan kuuluvaksi joukkoon. Samaan aikaan, kun vammaisuus määritellään erilaisuudeksi, määritellään erilaisuus vallitsevaksi normiksi – erilaisuus koskettaa meistä *jokaista*. Sanalla *jokainen* kuvataan tällöin kuuluvuussuhdetta, joka käsittää kaikki ketään pois jättämättä (VISK § 752; Kielitoimiston sanakirja 2017). Tässä yhteydessä sen voidaan nähdä käsittävän niin tarinan hahmot kuin lukijan ja yhteiskunnan jäsenet laajemminkin.

Teoksen ”Minä olen Alex” tarinassa Ziaa ei nähdä erilaisena tai poikkeavana – päinvastoin tarinassa korostetaan hänen samanlaisuuttaan suhteessa päähahmo Alexiin. Tämä samanlaisuuden diskurssi tulee esille Alexin esitellessä Zian lukijalle. Alexin ja Zian samanlaisuutta tuodaan esille me-persoonapronominin kautta. Me-persoonapronominin voidaan tässä tapauksessa katsoa liittävän Alexin ja Zian samaan ryhmään, korostavan heidän samanlaisuuttaan. Me-pronominin avulla Alex viittaa kuuluvansa samaan joukkoon Zian kanssa. (Kielitoimiston sanakirja 2017.) Me-pronominin käyttö tulee esille seuraavista aineisto-esimerkeistä.

#### Aineistoesimerkki 12

*”Isona meistä tulee eläinlääkäreitä.”*

#### Aineistoesimerkki 13

*”Koska me kumpikin rakastamme eläimiä - -”*

Esimerkissä 13 korostetaan samaan ryhmään kuulumista pronomiinilla ”kumpikin”. Teoksen voidaan nähdä korostavan samanlaisuutta ja ”normalisoivan” vammaisuutta.

Samaan aikaan, kun teoksen sisällä korostetaan Alexin ja Zian samanlaisuutta, voidaan kuitenkin teosta lähestyä laajemmasta näkökulmasta tarkastellen teoksen tematiikkaa. Samanlaisuuden diskurssin sisällä teos esittelee erilaisia perhe-, uskonto- ja kulttuuritaustoja. Teoksen takakannessa mainitaan syntymäpäiväjuhlille saapuvan ”kiintoisa kirjo ystäviä”. Sana ”kirjo” viittaa joukon mo-



ninaisuuteen (Kielitoimiston sanakirja 2017). Kun tähän lisätään adjektiivi kiintoisa, voidaan joukon nähdä olevan jotenkin erityisen mielenkiintoinen. Teos korostaa lasten samanlaisuutta läpi tarinan, mutta samalla se kuitenkin nostaa esiin ”kiintoisan kirjon ystäviä”.

Vammaisuus näyttäytyy tarinassa samanlaisuuden diskurssin kautta, mutta tarkasteltaessa teosta kokonaisuutena, voidaan vammaisuuden esittämisellä tulkita olevan muitakin mahdollisia funktioita. Teoksessa esitellään erilaisista perhe- ja kulttuuritaustoista tulevia lapsia, ja vammaisuuden sijoittuminen näiden eri taustojen keskelle on mielenkiintoista, joskaan siihen ei löydy suoraa syytä teoksen sisältä.

### 6.2.2 Toiminnan rajoittuneisuuden diskurssi

Teoksessa ”Matkakaverukset” vammaisuus näyttäytyi Tonin jalkavammana sekä sepän sokeutena, kuten olen jo edellä esitellyt. Tarinassa esiintyi myös kolmas keskeinen hahmo, vanhus, jonka kohdalla toimintaa rajoitti iän mukanaan tuoma heikkous. Teoksessa vammaisuus näyttäytyi ominaisuutena, joka rajoittaa hahmon toimintaa. Seuraavassa aineistoesimerkissä 14 on kuvattu tätä toiminnan rajoittuneisuutta.

#### Aineistoesimerkki 14

*- Annan kyllä vettä, mutta en pääse tuomaan, kun jalkani on poikki. (Toni, Matkakaverukset)*

Tarinassa hahmoilla todettiin olevan vahvuuksia ja kykyjä, joita hahmo ei kuitenkaan vammaisuudestaan johtuen voinut hyödyntää ilman toisten apua. Vammaisuus puolestaan ei näyttäyty missään tarinan vaiheessa vahvuutena. Vammaisuus esitetään toiminnan rajoittuneisuuden diskurssin kautta. Aineistoesimerkissä 15 on kuvattu vammasta johtuvaa kykyjen rajoittunutta hyödyntämistä.

### Aineistoesimerkki 15

*"Yksi heistä osasi turvallisen reitin laaksoon, mutta ei vanhuuttaan jaksanut enää kulkea alas. Toinen oli vahva ja jaksoi mitä vain, mutta hän oli sokea. - -" (Matkakaverukset)*

Esimerkissä 15 viitataan rinnastuskonjunktioilla "mutta" rajoitukseen (Kielitoimiston sanakirja 2017). Esimerkissä sepän kerrotaan olevan vahva ja jaksavan mitä vain, *mutta* hän on sokea. Vamma eli sokeus näyttäytyy tässä yhteydessä tekijänä, joka rajoittaa hahmon omien resurssien täyttä käyttöä.

Tarinasta on tulkittavissa kaksi vammaisuuden representaatiota, joiden myötä vammaisuus näyttäytyy ristiriitaisen kuvan kautta. Toisaalta jokaisen yksilön vahvuudet tuodaan esille muun muassa vanhuksen todetessa, että *"jokaisella meistä on jotain tärkeää"*. Samalla kuitenkin vamma esitetään rajoitteena tai heikkoutena, jonka vuoksi hahmo ei hyödy vahvuuksistaan ilman toisten apua. Vaikka vammaisuuden esitetään rajoittavan vahvuuksien hyödyntämistä, esitetään vammaisen hahmo kuitenkin kyvykkäänä selviytymään vuorelta alas turvaan yhdessä muiden kanssa – niin muiden avulla kuin muiden apunakin.

### 6.2.3 Kiusatuksi tulemisen ja itsensä hyväksymisen diskurssit

Kahdessa aineiston tarinassa esiintyi kiusatuksi tulemisen diskurssi. Tämä diskurssi näyttäytyi muiden tarinan hahmojen esittämänä pilkkana ja/tai syrjintänä vammaista hahmoa kohtaan, kuten esimerkeistä 16 ja 17 käy ilmi.

### Aineistoesimerkki 16

*" 'Hipinäaasi, apinahiisi' huusi marsu ja pilkkasi aasia. 'Hipinäaasi, apinahiisi' "*  
(Marsu, Hipinäaasi apinahiisi)

### Aineistoesimerkki 17

*"- Minä en vietä aikaa leppäkerttujen kanssa, enkä varsinkaan sellaisten leppäkerttujen, joilla ei ole pilkkuja." (Hämähäkki, Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

Näistä esimerkeistä käy hyvin suorasti ilmi kiusatuksi tulemisen diskurssi pilkan ja syrjinnän kautta. Esimerkissä 16 on kuvattu tilannetta, joka toistuu usein teoksessa ”Hipinäaasi apinahiisi” – vammaisen hahmo on toistuvasti tarinan edessä pilkan kohteena. Esimerkki 17 puolestaan kuvaa vammaisen hahmon kokemaa syrjintää. Hämähäkki toteaa, ettei hän vietä aikaa varsinkaan pilkuttomien leppäkerttujen kanssa. Partikkelin *varsinkaan* ”kaan”-loppuliite vahvistaa kieltoa ja lauseen negatiivista merkitystä (VISK § 1635).

Kiusaaminen tuotti molemmissa tarinoissa vammaisille hahmoille alakuoloa ja surua. Kiusaaminen korostaa vammattomien hahmojen negatiivisesti leimaavia asenteita vammaista hahmoa kohtaan. Kiusatuksi tulemisen diskurssin kautta vammaisen hahmo esitettiin sääliä kohteena. Vammaisen hahmo esitettiin kohtalostaan surullisena hahmona ja tarinan uhrina. Aineistoesimerkeistä 18 ja 19 käy hyvin ilmi tämä sääliä kuvaus.

#### Aineistoesimerkki 18

*”- Minä olen leppäkerttu ilman pilkkuja. Ei sellaisia leppäkerttuja ole olemassakaan, Kerttuli vastaa ja purskahtaa itkuun.” (Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

#### Aineistoesimerkki 19

*”’En minä ole mikään apinahiisi!’ sanoi aasi. ’Olen vain aivan pieni ja mitätön aasi, jolla on kipeät keuhkot.’” (Aasi, Hipinäaasi apinahiisi)*

Molemmissa esimerkeissä korostetaan hahmon sääliä. Esimerkissä 18 tämä sääliä tuodaan hahmon itkun ja olemassa olon kyseenalaistamisen kautta – hahmo toteaa, ettei hänenlaisiaan *”ole olemassakaan”* ja *”purskahtaa itkuun”*. Esimerkissä 19 puolestaan hahmon sääliä korostetaan sanavalinnoilla *”vain”*, *”pieni”* ja *”mitätön”*. Ei riitä, että hahmo kokee itsensä vain pieneksi – sääliä olemusta korostetaan sanalla *mitätön*. Mitätön voi tarkoittaa kelpaamatonta tai merkityksetöntä (Kielitoimiston sanakirja 2017). Sellaiseksi aasi itsensä kokee. Tämän voidaan nähdä korostavan toisaalta myös sitä, että aasi ei haluaisi tulla kohdelluksi mitenkään erityisenä. Tätä tulkintaa tukee myös aineistoesimerkit 7 ja 8 (ks. s. 36).

Samaistuminen toiseen tarinan vammaiseen hahmoon tuli esille molemmissa kiusatuksi tulemisen diskurssin sisältävissä tarinoissa. Seuraavassa aineistoesimerkissä 20 on kuvattu tätä samaistumista.

#### Aineistoesimerkki 20

*"Aasia kiusattiin samalla nimellä. - - Aasi ja apina huomasivat olevansa hieman samanlaisia - - Molemmilla oli oma erikoislaatuinen piirteensä." (Hipinäaasi apinahiisi)*

Samaistuminen käy teoksessa "Hipinäaasi apinahiisi" samanlaisuuden kokemisen kautta – suhteessa muihin vammattomiin hahmoihin hahmo nähdään erilaisena, mutta suhteessa toiseen vammaiseen hahmoon hänessä on jotain samanlaista. Tämän voidaan nähdä olevan osa myös erilaisuuden ja samanlaisuuden diskursseja. Sama toistui myös teoksessa "Leppäkerttu ilman pilkkuja".

Samaistuminen toiseen tarinan vammaiseen hahmoon johti hahmon voimaantumiseen. Toisen vammaisen hahmon tuen avulla hahmo hyväksyi itsensä. Seuraavista aineistoesimerkeistä 21 ja 22 käy ilmi tämä itsensä hyväksymisen diskurssi.

#### Aineistoesimerkki 21

*"- Muurahainen on muurahainen jaloilla tai ilman, eivätkä pilkut leppäkerttua tee." (Muurahainen, Leppäkerttu ilman pilkkuja)*

#### Aineistoesimerkki 22

*"'Minä olen apinahiisi', sanoi apina lähes ylpeänä. 'Ja minä olen hipinäaasi!' puhkui aasi keuhkojensa pohjasta. Nämä rohkeat kaverukset päättivät olla surkuttelematta muiden eläinten kiusaamista. Ne olivat vahvoja yhdessä - - " (Hipinäaasi apinahiisi)*

Tämä esittämisen tapa korostaa itsensä hyväksyntää ratkaisuna, jolloin vammaisen hahmo voimaantumisen kautta voittaa haasteensa eli hyväksyy vammansa.

Aineistoesimerkissä 22 aasi ja apina päättävät itse olla surkuttelematta tilannettaan ja tästä johtuen heitä kuvataan sanoilla ”rohkeat” ja ”vahvat”. Näin ollen he näyttävät myös muille tarinan hahmoille vahvoina ja voimakkaina yksilöinä, jotka ansaitsevat paikkansa yhteisössä. Tästä esimerkkinä seuraava aineistoesimerkki 23, joka tuo esille muiden hahmojen muuttuneen suhtautumisen aasiin ja apinaan sen jälkeen, kun he ovat hyväksyneet itsensä.

#### Aineistoesimerkki 23

*”Eikä kenelläkään tullut enää mieleen kiusata heitä. - - ‘Hipinäaasi, apinahiisi’ lauloivat kaikki eläimet yhdessä ja tanssivat ja soittivat keskellä metsäaukeaa. - - Ja muut eläimet hurrasivat näille hauskoille otuksille.” (Hipinäaasi apinahiisi)*

Muiden hahmojen osoittama hyväksyntä käy ilmi kiusaamisen loppumisena ja yhdessä riemuitsemisena. Muiden osoittama hyväksyntä vaati kuitenkin ensin vammaisten hahmojen itse itsensä hyväksymisen. Kiusatuksi tulemisen diskurssi ja itsensä hyväksymisen diskurssi näyttäytyivät molemmat samoissa teoksissa. Tätä seikkaa olen pohtinut tarkemmin alaluvussa 7.1.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkimuksessa havaitsin, että vammaisuus esitetään yleisesti fyysisenä ominaisuutena. Vammaisuuden määrittelijöinä toimivat hahmo itse, muut tarinan hahmot ja kerronta. Yhdessä tarinassa vammaisuus esitellään vain yhtenä ominaisuutena muiden joukossa, eikä tätä hahmoa kuvata poikkeavana tai hänen toimintaansa rajoittuneena – fyysinen vamma tuodaan ilmi, mutta vammaisuutta ei määritellä. Tässä tarinassa vammaisuus esitetään neutraalisti eikä asiaa varsinaisesti korosteta. Muissa tarinoissa vammaisuus määritellään fyysisestä ominaisuudesta johtuen poikkeavuudeksi tai toiminnan rajoitteeksi. Vammaisuuden diskursseja oli löydettävissä useita: erilaisuuden, samanlaisuuden, kiusatuksi tulemisen, itsensä hyväksymisen ja toiminnan rajoittuneisuuden diskurssi. Tutkimuksen tulokset on koottu tiivistetysti taulukkoon 2.

TAULUKKO 2. Tulosten yhteenveto.

Teos	Määrittely	Määrittelijä	Diskurssit
Leppäkerttu ilman pilkkuja	Fyysinen ominaisuus	Muut hahmot, hahmo itse	Erilaisuuden, kiusatuksi tulemisen, itsensä hyväksymisen diskurssit
Minä olen Alex	Fyysinen ominaisuus	Ei kukaan	Samanlaisuuden diskurssi
Matkakaverukset	Fyysinen ominaisuus	Hahmo itse, kerronta	Toiminnan rajoittuneisuuden diskurssi
Hipinäaasi apinahiisi	Fyysinen ominaisuus	Muut hahmot	Erilaisuuden, samanlaisuuden, kiusatuksi tulemisen, itsensä hyväksymisen diskurssit

Tutkimuksen tuloksista voidaan havaita, että 2010-luvulla lasten kuvakirjoissa vammaisuuden diskurssit ovat moniulotteisia. Diskurssien kautta vammaisuus näyttäytyi hyvin eri tavoin. Vammaisuutta ei nähty puhtaasti positiivisena eikä negatiivisena ominaisuutena. Teoksissa vammaisuuden representaatiot näyttivät noudattelevan kirjallisuudessa tavallista yksilömallin mukaista vammaisuuden lähestymistapaa – vamma nähdään yksilön ominaisuutena eikä niinkään sosiaalisesti rakentuvana (Vehmas 2005, 135).

Tutkimusaineiston perusteella näyttää, että yhtä tiettyä tälle vuosikymmenelle tyypillistä vammaisuuden esittämisen tapaa ei voida osoittaa, toisin kuin useilla aiemmilla vuosikymmenillä. Kuitenkin fyysinen ominaisuus vammaisuutena näyttää olevan yhä edelleen tyypillisin tapa määrittää vammaisuus, kuten jo ennen 1970-lukua (Nyqvist 2010, 43). Vammaisuuden kuvaaminen fyysisenä ominaisuutena voi olla helpoin tapa kuvata vammaisuutta (vrt. psyykkinen ominaisuus) kirjallisuudessa ja siksi niin yleinen. Toisaalta myös käyttämäni hakusanat vaikuttavat tutkimusaineistoon. Useimmat hakusanat, joskaan eivät kaikki, perustuivat fyysisiin ominaisuuksiin (esim. näkövamma, liikuntavamma).

Yhteneväisyyksiä aiempien tutkimusten tuloksiin löytyy useita. Kuten Heiskanen (2014) ja Nyqvistin (2010) tutkimuksissa, joissa tutkittiin vammaisuutta lastenkirjallisuudessa, myös tässä tutkimuksessa löysin vammaisuutta erilaisuutena ja samanlaisuutena korostavia diskurseja. Erilaisuus suhteessa muihin, vammaisen hahmon itsensä tai muiden määrittelemänä, on tyypillinen tapa kuvata vammaisuutta, kuten tämänkin tutkimuksen tuloksista voitiin havaita (ks. Nyqvist 2010, 43).

Heiskanen (2014) löysi tutkimuksessaan kiusattu-identiteetin, joka olisi todennäköisesti ollut paikannettavissa myös tämän tutkimuksen aineistosta kiusatuksi tulemisen diskurssin yhteydessä. Tutkimusaineistossani kiusaaminen johti vammaisen hahmon esittämiseen säälittävänä korostaen vammaisen hahmon surua ja epätoivoa vammastaan ja/tai kiusaamisesta johtuen. Säälittävyyden stereotypian havaitsi myös Randelin (2014) tutkimuksessaan.

Mielenkiintoista on, että juuri kiusatuksi tulemisen diskurssi ja itsensä hyväksymisen diskurssi näyttäytyivät samoissa tarinoissa. Mikäli tarinoissa olisi

näkynyt vain kiusatuksi tulemisen diskurssi, olisivat tarinat rakentaneet hyvin erilaisen kuvan vammaisuudesta – vammaisuus olisi näyttäytynyt puhtaasti vain negatiivisesti leimaavana, epätoivottavana piirteenä. Molemmat tarinat kuitenkin korostivat lopussa itsensä hyväksymistä sellaisena kuin on (itsensä hyväksymisen diskurssi) ja/tai erilaisuutta positiivisena asiana. Näiden kahden tarinan juonet näyttävätkin rakentuvan näiden diskurssien kautta: kiusaamisen diskurssista siirrytään itsensä hyväksymisen diskurssiin.

Itsensä hyväksymisen diskurssi liittyy voimakkaasti Nyqvistin (2010) esittelemään ”ratkaisu”-käsitteeseen. Tarinan ratkaisuna voidaan nähdä itsensä hyväksyminen tai hyväksyttäminen muilla, kuten kahdessa tutkimusaineistoni tarinassa. Tällainen vammaisuuden esittäminen itsensä hyväksymisen diskurssin kautta luo kuvan, jonka mukaan vammaisen hahmo voi tulla hyväksytyksi vasta, kun hän itse hyväksyy itsensä vammoineen. Samalla se on ikään kuin eräänlainen parantumistarina, jossa parantuminen tapahtuu ruumiin sijaan mielessä. (Nyqvist 2010, 48.) Toisessa tällaisessa tarinassa vammaisen hahmon hyväksyvät lopulta myös muut tarinan hahmot.

Tutkimusaineistossani vammaisen hahmo ei kuollut eikä vammaisuus poistunut tai korvaantunut muulla ominaisuudella, kuten ei Heiskasenaan (2014) tutkimuksessa. Kuolema, vammaisuuden poistuminen tai korvaantuminen ei näyttäisikään enää 2010-luvulla olevan yleinen tarinan ratkaisu vammaisuutta kuvatessa. Tutkimusaineistossani vammaisen hahmo ei myöskään näyttäytynyt pahana hahmona, toisin kuin kirjallisuudessa yleensä ainakin menneillä vuosikymmenillä (ks. Vehmas 2005, 132; Dowker 2004).

Tutkimusaineistostani voidaan havaita normaaliuden hegemoniaa sekä vammaisuuden paradoksaalista kuvausta. Normaaliuden hegemonia ei kuitenkaan näy vahvasti aineistossa ja voidaankin sanoa, että se ei ole ainakaan tämän tutkimuksen mukaan enää lasten kuvakirjoissa vallitsevaa. Myös vammaisuuden paradoksaalinen kuvaus näyttäytyy vain yhdessä teoksessa, joten sekään ei näyttäisi olevan mitenkään tyypillinen tapa kuvata vammaisuutta tällä vuosikymmenellä.



Tutkimukseni tuloksista on löydettävissä yhä edelleen perinteisiä vammaisuuden kuvaamisen tapoja, joita olen tämän tutkielman teoriaosuudessa esitellyt (ks. alaluku 3.3). Toisaalta tutkimusaineistostani löytyy myös uudenlaista vammaisuuden esittämisen tapaa, joka ehkä rakentaa uutta, 2010- tai 2020-luvulle tyypillistä tapaa esittää vammaisuutta. Tutkimusaineistosta oli muun muassa havaittavissa erilaisuuden korostamista positiivisena, normaalina, kaikkia koskettavana asiana – erilaisuutta uutena normina.

## 7.2 Tutkimustulosten merkittävyys

Tutkimukseni kohdentui ilmiöön, jota on Suomessa tutkittu vasta vähän. Tutkimuksesta saatiin uutta tietoa siitä, miten 2010-luvulla vammaisuutta on kuvattu lastenkirjallisuudessa. Tulokset, jotka toivat esiin uusia vammaisuuden kuvaamisen tapoja, laajensivat käsitystä vammaisuudesta lasten kuvakirjoissa. Myös ne tulokset, jotka viittasivat perinteisiin vammaisuuden esittämisen tapoihin lastenkirjallisuudessa, antoivat uutta tietoa kohteen ollessa nimenomaan vähän tutkitut 2010-luvun lasten kuvakirjat. Tutkimuksessani löysin uusia vammaisuuden kuvaamisen tapoja, kuten Heiskanen (2014), Randelin (2014) ja Korpelankin (2016) omissa tutkimuksissaan (ks. s. 23-24), joten tämäkin tutkimus vahvistaa osaltaan ajatusta siitä, että vammaisuuden kuvaus mediassa ylipäätään on koke massa jonkinlaisen murroksen.

Sen lisäksi, että tulokset toivat uutta tietoa ja vahvistivat aiempia tutkimuksia, on niillä muitakin merkityksiä. Vammaisuuden esittämisen tavat ovat olleet aikaisemmilla vuosikymmenillä osittain vääristäviä ja negatiivisia stereotypioita ylläpitäviä sekä niitä tuottavia. Tämän tutkimuksen kautta saatiin tietoa siitä, miten tällä vuosikymmenellä vammaisuus esitetään. Tälläkään vuosikymmenellä vammaisuuden kuvaustavat eivät vielä ole aivan ideaaleja (ideaali vammaisuuden esittämisen tapa: ks. esim. Blaska 2004), ainakaan tämän tutkimuksen pohjalta.

Lastenkirjojen vammaiskuvaukset peilaavat yhteiskunnassa vallitsevia käsityksiä vammaisuudesta (Heinimaa 2001, 132). Heiskanen (2014, 13) toteaa tutkimuksessaan, että toisaalta myös se, ettei vammaisuutta esiinny lastenkirjallisuudessa, kertoo vallitsevasta yhteiskunnallisesta käsityksestä. Huolestuttavaa on, että tutkimukseni aikana selvisi, ettei 2010-luvulla ole juurikaan julkaistu vammaisuutta käsitteleviä lasten kuvakirjoja. Onko vammaisuudesta tulossa tabu lastenkirjallisuudessa?

Vammaisuuden vähäiselle käsittelylle lastenkirjallisuudessa esitetään syyksi poliittista korrektiutta – vammaisuutta ei haluta korostaa yksilöä leimaavana ominaisuutena (Heikkilä-Halttunen 2010, 168). Tämä perustelu on kuitenkin liian kapea-alainen. Vammaisuudesta pystytään kirjoittamaan muutenkin kuin yksilöä leimaavana ominaisuutena – tai ainakin tulisi pystyä. Ehkä ajatusmaailman ahtautta suhteessa vammaisuuteen ei tulisikaan piilottaa ”poliittisen korrektiuden” alle, vaan pyrkiä löytämään uusia tapoja kuvata vammaisuutta lastenkirjallisuudessa. Blaska (2004) toteaa, että jokaisen lapsen tulisi voida löytää samaistumisen kohteita ja oppia ihmisyyden moninaisuudesta siinä missä kulttuurisesta moninaisuudestakin – tähän tulisi pyrkiä myös lastenkirjallisuuden saralla.

## 8 LUOTETTAVUUS, EETTISYYS JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET

### 8.1 Luotettavuus

Tutkimukseen liittyy useita luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä. Yksi tällainen tekijä on aineiston rajaaminen. Tarkoituksenmukaisella otannalla pyritään minimoimaan aineiston rajaamisesta johtuva aineiston kaventuminen, joka voi vääristää tutkimustuloksia (Patton 2001, 234–235). Ulkopuolelle saattaa kuitenkin jäädä esimerkiksi sellaisia teoksia, joissa vammaisen hahmo näyttäytyy vain nopeassa sivuroolissa, vammaisuus on jokin vaikeasti havaittava piirre tai hahmon vammaisuutta ei ole tuotu esille juuri ollenkaan. Tällaisilla teoksilla voisi luonnollisesti olla vaikutus saataviin tutkimustuloksiin. Laajemman aineistokokonaisuuden läpikäymiseen ei kuitenkaan ollut ajallisia resursseja, joten tutkimusaineistoon päätyivät ne teokset, joissa vammaisuuden kuvaus oli tavalla tai toisella ”selvintä”. Nämä teokset toki kuvaavat ilmiötä, mutta on hyvä tiedostaa, että tutkimusaineistosta saattoi jäädä pois ilmiötä eri tavoin kuvaavia teoksia.

Toisaalta en lähtenyt etsimään tutkimusaineistoa pohjaten tarkkaan vammaisuuden määritelmään, vaan ennemminkin vammaisuutta käsittelevän teeman kautta (hakusanat ks. s. 26). Näin oli mahdollista saavuttaa moniulotteisempi aineisto. En esimerkiksi määritellyt vammaisuutta poikkeavuudeksi tai rajoitteeksi lähtiessäni keräämään aineistoa. Jos olisin määritellyt vammaisuuden edellä kuvaamallani tavalla, olisi esimerkiksi Zia (teoksessa ”Minä olen Alex”) jäänyt kokonaan pois ja tämä olisi vaikuttanut tutkimustuloksiin.

Diskurssianalyttisen tutkimuksen tulosten ollessa tutkijan tekemien tulkintojen varassa, on huomioitava tutkijan omien taustojen, käsitysten ja arvojen vaikutus hänen tekemiinsä tulkintoihin (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 113; Patton 2001, 53; Patton 2001, 93). Pohdin tutkimusta tehdessäni aktiivisesti omia arvojani suhteessa tutkittavaan ilmiöön ja pyrin mahdollisimman objektiiviseen, aineistolähtöiseen tutkimusotteeseen tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi. Lingvistinen analyysi lisää tutkimuksen luotettavuutta tulkintojen perustuessa

kielenrakenteisiin. Tulkintojen huolellinen ja tarkka esille tuominen aineistoesimerkkeihin pohjaten lisää tulosten luotettavuutta (Juhila & Suoninen 1999, 235).

Vaikka diskurssianalyysillä pyritään tutkimaan merkityksiä, ei tulosten vaikuttavuutta voida kuitenkaan tietää. Teosten voidaan nähdä sisältävän erilaisia vammaisuuden esittämisen tapoja, mutta sitä, miten ne todellisuudessa näyttyvät eri lukijoille ja millainen vaikutus niillä on yhteiskunnallisesti, ei voida tietää. (Grue 2015, 20–21.) Esimerkiksi lasten tekemät tulkinnat kirjojen tarinoista voisivat olla hyvinkin erilaisia kuin tutkijan tekemät tulkinnat.

Tutkimuksessani tarkastelin teosten tarinoiden tekstiosuuksia. Jättäessäni pois teosten sisältämät kuvat, jää myös tutkimusaineistosta pois iso osa. Tällöin ei voida saavuttaa kokonaisvaltaista kuvaa ilmiöstä, sillä myös kuvat luovat ja muokkaavat käsityksiä, erityisesti lapsilukijoiden kohdalla. Kuitenkin koin aineiston tekstiosion analyysin tarkoituksenmukaisemmaksi tutkimuskysymysteni kannalta.

## 8.2 Eettisyys – vammaisuuden määrittely

Yksi tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä ja samalla myös eettinen kysymys on vammaisuuden määrittely. Erilaisuuden teemalla löytyy huomattavasti enemmän 2010-luvulla julkaistua lastenkirjallisuutta kuin vammaisuuden. Tässä yhteydessä tulikin tehdä ero näiden teemojen välille. Samalla jouduin pohtimaan vammaisuuden määritelmää tässä tutkimuksessa. Sen lisäksi, että vammaisuuden määritelmä vaikutti aineiston rajaukseen, on sillä toinen merkittävä eettinen ulottuvuus. Koska tutkimuksen lähtökohtana on kielen todellisuutta rakentava luonne, on huomioitava myös tässä tutkimuksessa käytettävän kielen asema – tutkijan tuottaman diskurssin merkitys (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 131; Juhila & Suoninen 1999, 251). Käytettävä kieli omalta osaltaan rakentaa ja muokkaa todellisuutta – ei siis ole aivan sama, miten asioista kirjoitan ja millä tavoin asiat esitän.

Tutkimukseni ”vaatii” vammaisuuden esittämistä melko stereotyyppisesti-kin poikkeavuutena tai toiminnan rajoitteena, kuten se oli tutkimusaineistossa

esitetty. Näin ollen se nostaa esiin vammaisuuden poikkeavuutena tai toiminnan rajoitteena. Pelkällä tutkimuksen kannalta käytännöllisellä tavalla kuvata vammaisuutta ei voida tehdä eettisesti kestäväksi sitä, millaisia kielellisiä valintoja tutkimuksen toteutuksessa tehdään, kuten Heiskanen (2014, 43) toteaa. Myöskään omassa tutkimuksessani vammaisuuden esittämisen tapaa ei voida tehdä eettisesti kestäväksi vedoten tutkimuksen asettamiin käytännön ”vaatimukseen”.

Koska vammaisuuden määrittely ei ole yksiselitteistä, tutkimusaineisto sekä tutkijan omat näkemykset ja tulkinnat ovat jatkuvien eettisten haasteiden edessä. Mikä edes on vammaisuutta? Jos vammaisuus tosiaan määritellään toiminnan rajoitteeksi, koskettaa vammaisuus todennäköisesti meistä jokaista jossain elämämme vaiheessa. Toisaalta vammaisuuden määrittelemisen puhtaasti kokemukseen perustuvaksi ei myöskään ole tarkoituksenmukaista. Vamman biologisen perustan tunnustaminen ja vammaisuuden rakentuminen sosiaalisessa ja yhteiskunnallisessa vuorovaikutuksessa eivät sulje toisiaan pois. (Vehmas 2009, 116–118.) Vammaisuutta ei ole tarpeellista eikä mahdollistakaan määritellä yksiselitteisesti – ei tässä tutkimuksessa eikä yhteiskunnassa ylipäätään.

### 8.3 Jatkotutkimushaasteet

Koska lasten kirjoissa esitettyä vammaisuutta on Suomessa tutkittu vasta vähän, on tärkeää tuottaa uutta tietoa tutkimusten avulla. Tällöin eri tutkimusten tuloksia voitaisiin vertailla ja saada laajempi käsitys ilmiöstä. Jotta voisimme kyseenalaistaa tai tukea tämän hetkistä tapaa kuvata vammaisuutta lastenkirjallisuudessa, tulee meillä olla tietoa kuvaustavasta. Aihetta voisi lähestyä esimerkiksi vuorovaikutuksen tai toimijuuden käsitteen kautta. Diskurssianalyysi menetelmänä mahdollistaa hyvin moniulotteisen ilmiön tarkastelun (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 130).

Tästä tutkimuksesta on rajattu pois teosten sisältämät kuvat. Kuvien tutkiminen olisi kuitenkin oleellista, sillä myös ne sisältävät merkityksiä. Tärkeää olisi lisäksi tutkia muiden medioiden kautta lapsille välittyviä vammaisuuden representaatioita. Pelkästään lastenkirjallisuuden tutkiminen ei anna kokonaiskuvaa

siitä, millaisia vammaiskuvia lapsille välittyy yhteiskunnassamme. Lisäksi se, missä määrin vammaisuuden kuvauksia lapsille eri medioiden kautta välittyy, voisi olla mielenkiintoinen tutkimuskohde.

Tässä tutkimuksessa vammaisuus näyttäytyi fyysisenä ominaisuutena kaikissa aineistoni tarinoissa. Olisi kuitenkin tärkeää tutkia, näyttäytyykö vammaisuus muina ominaisuuksina lasten kuvakirjossa. Tämä vaatisi kirjojen laajempaa ja tarkempaa tutkimista, sillä kuten olen edellä maininnut, voivat tällaiset vaikeammin havaittavat vammaisuuden kuvaukset hukkoa ”selkeämpien”, fyysisten vammaiskuvausten alle. Laajan aineistomateriaalin läpikäyminen vaatii kuitenkin paljon aikaa ja muita resursseja.

Yksi oleellinen jatkotutkimushaaste on tietysti se, miten nämä lastenkirjojen vammaiskuvaukset välittyvät lapsille. Tällä hetkellä tutkimus on hyvin aikuislähtöistä ja aikuisen tulkintoihin perustuvaa. Jotta ne todelliset merkitykset, jotka lapsille välittyvät, voitaisiin saavuttaa, tulisi tutkimuskohteena olla nimenomaan lapsen tekemät tulkinnat. Tutkimuksen eettisyyteen tulisi kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota. Lapsen tulkintoihin perustuvan tutkimuksen haasteena on se, millaisia teoksia lasten halutaan tulkitsevan. Osa lastenkirjojen vammaiskuvauksista voi olla hyvinkin vääristäviä ja luoda negatiivista asenneilmapiiriä. Tärkeiksi kysymyksiksi nousevatkin tutkimuksen toteutustapa sekä se, miten tutkimuksen jälkeen ilmiötä käsitellään lasten kanssa.

Vehmas (2005, 136–137) nostaa esille vammaisten ihmisten omakohtaisten tulkintojen merkityksen heitä koskevan tutkimuksen tekemisessä. Voiko ihminen, jolla ei ole vammaa, tulkita kirjallisuuden vammaiskuvia täysin uskottavasti? Mahdollisesti, ainakin teoreettisella tasolla, mutta jonkinlainen syvempi ymmärrys ilmiöstä voi jäädä uupumaan. Olisikin tärkeää ja mielenkiintoista selvittää, millaisia tulkintoja ja merkityksiä ihmiset, joilla on jokin vamma, antavat esimerkiksi tässä tutkimuksessa käytettyjen teosten vammaiskuvauksille. Ei ole kuitenkaan oleellista tehdä vastakkainasettelua sen suhteen, saako ihminen, jolla ei ole vammaa, tehdä tutkimusta sellaisista ihmisistä, joilla on jokin vamma. Tärkeämpää on, että molempien ääni tulee kuulluksi myös suomalaisen vammaistutkimuksen kentällä. (Vehmas 2005, 137–138, 140.)

Kvantitatiivinen tutkimus ilmiötä käsittelevien lastenkirjojen määrästä 2000-luvulla suhteessa aikaisempiin vuosikymmeniin antaisi tietoa siitä, missä määrin ilmiön käsittely on vähentynyt. Äärimmäisen mielenkiintoista olisi myös selvittää, miksi vammaisuutta ei enää esiinny lastenkirjallisuudessa siinä määrin kuin aiempina vuosikymmeninä. Onko kyseessä todella aiemmin mainittu ”poliittinen korrektius”? Eivätkö kirjoittajat koe, että heillä olisi tarpeeksi tietoa ilmiöstä, jotta uskaltaisivat lähestyä aihetta? Millaisena näyttäytyvät eri vuosikymmenten vammaiskäsitykset suhteessa lastenkirjallisuuden vammaiskuvauksiin – voisiko tästä löytyä selitys aiheen vähäisyydelle tämän vuosikymmenen lastenkirjallisuudessa?

Lapsi imee ympäröiviä käsityksiä ja arvoja itseensä muodostaen näiden pohjalta oman käsityksensä maailmasta – lapsuudessa omaksutut asenteet heijastuvat tulevaisuuteen. Ihmisyyden moninaisuuden tulee näkyä positiivisessa valossa myös lastenkirjallisuudessa. Se tukee yhteiskunnassa vallitsevan asenneilmapiirin kehittymistä kohti myönteisempää. Sillä on tärkeä tehtävä, jotta saavutettaisiin yhteiskunta, jossa jokainen ihminen nähdään arvokkaana sekä ihmisyyden moninaisuus rikkautena. Tälle yhteiskunnalle rakennetaan pohja lapsuudessa.

## LÄHTEET

### Aineistoteokset

- Agnello, E. 2016. Minä olen Alex. Kuvittanut Le Roux, A. Suomentanut Oittinen, R. Julkaistu ensimmäisen kerran Etelä-Afrikassa (Bumble books).  
Kärkölä: Pieni Karhu.
- Bell, N. 2016. Leppäkerttu ilman pilkkuja. Kuvittanut Sundell, I. & Vasquez, R. 2. painos. Tampere. Teos on osa Invalidiliiton Asennetta ja elämänhallintaa -projektia. Toteutettu yhteistyössä Kirkkohallituksen ja Suomen vammaisurheilu ja - liikunta Vau ry:n kanssa RAY:n tuella.
- Hytönen, V. 2013. Hipinääsi apinahiisi. Kuvittanut Pikkujämsä, M. Helsinki: Tammi.
- Pere, T. 2016. Matkakaverukset. Kuvittanut Flores, C. 1. painos (suomalainen alkuperäisteos). Helsinki: Wickwick.

### Tutkimuskirjallisuus

- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. 2005. Exploring Disability – A Sociological Introduction. Cambridge & Maldon (MA): Polity Press.
- Blaska, J.K. 2004. Children’s Literature That Includes Characters with Disability or Illnesses. Disability Studies Quarterly 24 (1).
- Boxall, K. 2012. Individual and Social Models of Disability and the Experiences of People with Learning Difficulties. Teoksessa: D. Race (toim.) Learning Disability: A Social Approach. New York & London: Routledge, 209–227.
- DePoy, E. & Gilson, S.F. 2011. Studying Disability: Multiple Theories and Responses. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Dowker, A. 2004. The Treatment of Disability in 19<sup>th</sup> and Early 20<sup>th</sup> Century Children's Literature. Disability Studies Quarterly 24 (1).



- Fairclough, N. 2003. *Analysing Discourse – Textual Analysis for Social Research*. London: Routledge.
- Garland-Thomson, R. 2005. Disability and Representation. *Modern Language Association*. Vol. 120 No 2 (Mar., 2005), 522–527.
- Grue, J. 2015. *Disability and Discourse Analysis*. Farnham: Ashgate.
- Heikkilä-Halttunen, P. 2010. *Minttu, Jason ja Peikonhäntä*. Vantaa: Avain.
- Heinimaa, E. 2001. Kuvakirjat lapsen ja aikuisen maailmassa. Teoksessa: M. Suojala & M. Karjalainen (toim.) *Avaa lastenkirja*. Hämeenlinna: Karisto, 142–163.
- Heiskanen, N. 2013. *Vammaisuuden rakentuminen esiopetusmateriaalien tarinoissa*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.
- VISK = Auli Hakulinen, Maria Vilkuna, Riitta Korhonen, Vesa Koivisto, Tarja Riitta Heinonen ja Irja Alho 2004: *Iso suomen kielioppi*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. <http://scripta.kotus.fi/visk> [viitattu 27.3.2018].
- Jokinen, A. & Juhila, K. 1999. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 54–97.
- Juhila, K. & Suoninen, E. 1999. Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 233–252.
- Keith, L. 2004. What Writers Did Next: Disability, Illness and Cure in Books in the Second Half of the 20<sup>th</sup> Century. *Disability Studies Quarterly* 24 (1).
- Kielitoimiston sanakirja. 2017. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus. Verkkojulkaisu <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> Päivitettävä julkaisu. Päivitetty 28.2.2017. [viitattu 8.4.2018].
- Korpela, H. 2016. “Mennään juomaan viinii wieniin!” Pertti Kurikan Nimipäivät ja vammaisuuden kuvaamisen tavat mediassa euroviisu-keväänä

2015. Tampereen yliopisto. Viestinnän, median ja teatterin yksikkö. Pro gradu -tutkielma.
- Mustola, M. 2014a. Lastenkirjallisuus käsitteenä ja lajina. Teoksessa M. Mustola (toim.) Lastenkirja. Nyt. Helsinki: SKS, 7-27.
- Mustola, M. 2014b. "Pertti hyppäsi talon katolta" - Tulevien lastentarhanopettajien kirjoituksia lastenlyriikan epämukavista aiheista. Teoksessa M. Mustola (toim.) Lastenkirja. Nyt. Helsinki: SKS, 171-192.
- Nodelman, P. 2008. *The Hidden Adult: Defining Children's Literature*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Nyqvist, A. 2010. Vammaisuus lastenkirjallisuudessa. Teoksessa S. Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 42-58.
- Oliver, M. 2013. *The Social Model of Disability: Thirty Years on*. Julkaisussa: *Disability & Society* nro 6. New York: Routledge.
- Patton, M. Q. 2001. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3rd edition. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Pietikäinen, S. 2008. Kriittinen diskurssintutkimus. Teoksessa K. Sajavaara & A. Piirainen-Marsh (toim.) *Kieli, diskurssi & yhteisö*. Jyväskylä: Soveltavan kielentutkimuksen keskus, 191-219.
- Pietikäinen, S. & Mäntynen, A. 2009. *Kurssi kohti diskurssia*. Tampere: Vastapaino.
- Pimiä, K. (yhdenvertaisuusvaltuutettu) 2016. "Vammaisena olen toisen luokan kansalainen" - Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. Toteutettu oikeusministeriön ja syrjinnän seurantajärjestelmän toimesta. Helsinki.
- Prawat, R. 1996. Constructivism, Modern and Postmodern. Julkaisussa: *Educational Psychologist* 01 June 1996, Vol.31(3-4), 215-225.
- Randelin, E. 2014. *Uhri vai sankari? Vammaisuuden diskurssit* Helsingin Sanomissa. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

- Rhedin, U. 2001. Bilderboken på väg mot en teori. Tukholma: Aldabeta bokförläg AB.
- Sainsbury, S. 1973. Measuring Disability – Occasional Papers on Social Administration. Nro 54. London: Bell.
- Saloviita, T. 2006. Erityisopetus ja inkluusio. Kasvatus-lehti nro 37 (4), 326–342.
- Solis, S. 2004. The Disabilitymaking Factory: Manufacturing "Differences" through Children's Books. Disability Studies Quartely 24 (1).
- Stevenson, D. 2010. History of Children's and Young Adult Literature. Teoksessa S.A. Wolf, K. Coats, P. Enciso & C.A. Jenkins (toim.) Handbook of Research on Children's and Young Adults Literature (e-versio). New York & London: Routledge, 179–193.
- Teittinen, A. 2008. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Suomen vammaistutkimuksen seuran 1. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 126–149.
- Thomas, C. 2007. Sociologies of Disability and Illness. New York: Macmillan.
- Tieteen termipankki. 2018. Kirjallisuudentutkimus: nuortenkirjallisuus. (Tarkka osoite: <http://www.tieteentermipankki.fi/wiki/Kirjallisuudentutkimus:nuortenkirjallisuus>) [viitattu 8.4.2018].
- Tynjälä, P. 2004. Oppiminen tiedon rakentamisena. Konstruktivistisen oppimiskäsityksen perusteita. 4. painos. Helsinki: Tammi.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus – Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Kirja.
- Vehmas, S. 2009. Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja konstruktionismin väistämätön liitto. Kasvatus 40 (2), 111–120.
- Vehmas, S. 2010. Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa S. Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 4–14.
- WHO. 1976. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva: World Health Organisation.

## LIITTEET

### Liite 1. Teosten kuvaukset

**Leppäkerttu ilman pilkkuja.** Tarinan päähahmo on Kerttuli-leppäkerttu. Kerttuli lähtee tarinan alussa seikkailulle puutarhaan. Puutarhassa Kerttuli pyytää hämähäkkiä seurakseen retkelle, mutta hämähäkki toteaa, ettei halua viettää aikaansa leppäkerttujen kanssa, eikä varsinkaan sellaisten kanssa, joilla ei ole pilkkuja. Tästä hämmentyneenä Kerttuli alkaa pohtia pilkuttomuuttaan. Huomatesaan heinäsiirran, hän kysyy tältä, onko kaikilla leppäkertuilla pilkut. Heinäsiirikka vastaa myöntävästi. Kerttuli jatkaa yhä hämmentyneempänä retkeään ja tapaa matkallaan muurahaisen, jonka jaloista yksi on muita lyhyempi ja vinossa. Muurahainen kertoo tärkeästä työstään pesän vartijana ja muistuttaa Kerttulia, että hän on juuri hyvä sellaisena kuin on – pilkuttomana leppäkerttuna. Lopulta Kerttuli palaa kotiinsa ja kertoo äidilleen päivänsä tapahtumista. Tarinan ohella teos sisältää osia laulujen sanoituksista (mm. Ihme ja kumma, Hämähäkki) noin joka toisella sivulla. Teos on julkaistu vuonna 2016 Tampereella osana Invalidiliiton Asennetta- ja elämänhallintaa projektia. Yhteistyökumppaneina toimivat Kirkkohallitus sekä Suomen vammaisurheilu ja -liikunta Vau ry. Tavoitteeksi projektille on määritelty vaikuttaminen lasten ja nuorten asenteisiin vammaisuutta kohtaan. Suomen Kulttuurirahasto on tukenut kirjan kirjoitustyötä. Tarinan on kirjoittanut Niina Bell ja sen on kuvittanut Ilona Sundell sekä Raine Vasquez. Tarinan hahmot ovat eläimiä, tarkemmin sanoen ötököitä.

**Hipinäaasi apinahiisi.** Tarina kertoo aasista ja apinasta, joita muut metsän eläimet nimittelevät ”hipinäaasiksi” ja ”apinahiisiksi”, johtuen aasin heikoista keuhkoista ja apinan kömpelyydestä aiheutuvista äänistä. Tarinan alussa muut metsän eläimet nimittelevät aasia. Aasi tulee tästä surulliseksi ja etsii metsän suojista rauhaisan piilopaikan itselleen. Piilopaikassaan hän törmää apinaan, joka on myös surullinen, koska muut metsän eläimet ovat nimitelleet häntäkin. Aasi ja apina ystäväystyvät ja päättävät näyttää muille metsän eläimille, ettei erilaisuus ole heikkous vaan rikkaus. Lopulta kaikki metsän eläimet, mukaan lukien aasi ja

apina, laulavat ja riemuitsevat yhdessä. Teos on julkaistu vuonna 2013. Julkaisijana on toiminut kustannusosakeyhtiö Tammi Helsingistä. Tarinan on kirjoittanut Ville Hytönen ja kuvittanut Matti Pikkujämsä.

**Matkakaverukset.** Tarina kertoo kolmen kaverin matkasta pois maanvyöryn runtelemasta kotikylästä, josta muut asukkaat ovat jo lähteneet. Tarinan päähahmot ovat jalkansa loukannut poika Toni, kylän vanhin asukas sekä sokeutunut seppä. He tarvitsevat toinen toistensa apua selvitäkseen turvaan laaksoon. Lopulta he selviävät vaikeasta matkasta turvaan leiriin, jossa muut kyläläiset odottavat. Teoksen on julkaissut vuonna 2016 Helsingissä Wickwick ja sen on kirjoittanut Tuula Pere. Kuvituksesta puolestaan on vastannut Catty Flores.

**Minä olen Alex.** Tarinan päähahmo Alex järjestää syntymäpäiväjuhlat, joihin on kutsuttu joukko hänen ystäviään, jotka tulevat erilaisista perhe- ja kulttuuritaustoista. Tarinassa Alex esittelee ystävänsä yksi kerrallaan kertoen heistä ja heidän taustoistaan. Alex esittelee myös ystävänsä Zian, joka käyttää pyörätuolia. Tarinan kaikki hahmot ovat ihmisiä. Tarinan on kirjoittanut Elena Agnello, suomentanut Riitta Oittinen ja kuvittanut Adrie Le Roux. Ensimmäisen kerran teos on julkaistu Etelä-Afrikassa vuonna 2016. Samana vuonna sen on Suomessa julkaissut Kustannus Oy Pieni Karhu Kärkölästä.