

**"MUTSIS ON AUTISTI". Autismin kirjolle internetin
keskustelupalstoilla rakennetut merkitykset**

Jaana Moisio ja Leena Virta

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevätlukukausi 2016

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Moisio, Jaana & Virta, Leena. 2016. "MUTSIS ON AUTISTI". Autismin kirjolle internetin keskustelupalstoilla rakennetut merkitykset. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 90 sivua.

Mielenkiinto autismin kirjoja kohtaan on lisääntynyt viime vuosina kansainvälisessä mediassa. Tutkittaessa ihmisten yleisiä käsityksiä autismin kirjosta on huomattu, että autismi ja Aspergerin oireyhtymä tunnetaan ja tiedetään yleensä nimeltä, ja niihin liitetään perinteisten diagnostisten luokitusten mukaisia piirteitä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia merkityksiä ihmiset rakensivat autismin kirjolle internetin keskustelupalstoilla. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin, miten nämä puhetaivat erosivat puhuttaessa autismista ja Aspergerin oireyhtymästä. Tutkimus sijoittuu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen piiriin.

Tutkimuksen aineistona käytettiin sosiaaliseen mediaan lukeutuvia internetin keskustelupalstoja (esimerkiksi Suomi24 ja Meidän perhe). Tutkimuksen aineisto analysoitiin diskursiivisen psykologian periaatteiden mukaisesti. Tutkimusaineistosta jäsenyi kahdeksan puhetapaa. Kolme näistä merkityksenantoista olivat autismin kirjoja selittäviä: Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana, Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä ja Autismi mystisenä ilmiönä. Tämän lisäksi elämiselle autismin kirjon kanssa arjessa rakentui viisi erilaista merkityksenantoa: Autismin kirjo elämää määräävänä tekijänä, Autismin kirjo metaforana, Autismin kirjo kuntoutettavana tilana, Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana ja Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna. Puhetapoja yhdistävä tekijä oli autismin kirjon kielteisyys, vaikka Aspergerin oireyhtymään liitettiin myös myönteisiä piirteitä. Yhteistä puhetavoille oli myös autismin kirjon medikaalisen selitysmallin hallitsevuus. Yllättävää vuorostaan oli autismi- ja Asperger-termien käyttö solvaamisen keinona.

Asiasanat: autismin kirjo, autismi, Aspergerin oireyhtymä, diskurssianalyysi, sosiaalinen media, merkitys, subjektipositio

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	6
2	AUTISMIN KIRJO JA VAMMAISUUDEN MONET TULKINNAT	9
	2.1 Psyko-medikaalinen lähestymistapa autismin kirjoon	9
	2.2 Vammaisuuden sosiaalinen rakentuminen	11
	2.2.1 Autismin sosiaalinen tulkinta.....	13
	2.2.2 Aspergerin oireyhtymän sosiaalinen tulkinta.....	14
	2.3 Autismi kirjossa esiintyvyys kulttuurisena ilmiönä.....	15
3	AUTISMIIN ASENNOITUMINEN.....	18
	3.1 Mediassa rakentuvat autismikuvat	18
	3.2 Yleiset näkemykset autismista	21
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	24
	4.1 Aineiston keruu.....	24
	4.2 Aineiston luonne	27
	4.3 Aineiston analyysi	29
5	TULOKSET.....	34
	5.1 Autismi kirjossa etiologialle rakennetut merkitykset	36
	5.1.1 Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana	36
	5.1.2 Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä.....	41
	5.1.3 Autismi mystisenä ilmiönä	44
	5.2 Autismi kirjolle rakennetut merkitykset arjessa	47
	5.2.1 Autismin kirjo elämää määrävänä tekijänä.....	47
	5.2.2 Autismin kirjo metaforana.....	52

5.2.3	Autismin kirjo kuntoutettavana tilana.....	54
5.2.4	Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana.....	56
5.2.5	Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna	58
6	POHDINTA.....	61
6.1	Tulosten tarkastelu	61
6.1.1	Medikaalisen mallin valta-asema	62
6.1.2	Erot autismin ja Aspergerin oireyhtymän välillä	64
6.1.3	Solvaaminen.....	68
6.2	Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusehdotukset.....	69
6.3	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	70
	LÄHTEET	76

1 JOHDANTO

Kansainvälisen median mielenkiinto autismia kohtaan on lisääntynyt viime vuosina ja autismin kirjoon liittyviä aiheita on ollut eri maiden lehdissä ja tv-uutisissa yhä enemmän (Jones & Harwood 2009; Kang 2013). Verrattuna uutisointiin muista oireyhtymistä autismin osuus on ollut ylliedustettuna (Wilkinson & McGill 2009). Median antamalla kuvauksilla on merkitystä, sillä tutkimusten mukaan ihmiset kertovat saavansa tietonsa autismin kirjosta juuri mediasta (Huws ja Jones 2010; Durand-Zaleski, Scott, Rouillon & Leboyer 2012; Holt & Christensen 2013). Pahimmillaan mediassa esitetyt näkemykset voivat vaikuttaa ammatti-ihmisten tekemiin ratkaisuihin. Esimerkiksi Douwe (2009) esittää Hollannissa olleen useita oikeustapauksia, joissa puolustus on esittänyt rikoksen syyksi syytetyn autismi-diagnoosin. Hänen mukaansa mediakuvaukset saattavat vaikuttaa tuomareiden näkemykseen autismista. (Douwe 2009.)

Median on havaittu rakentavan autismista varsin ongelmakeskeistä kuvaa (Jones & Harwood 2009; Brown 2011; Huws & Jones 2011; Clarke 2012; Kang 2013; Holton, Farrell & Fudge 2014.). Eri lehtien artikkelissa henkilö, joka on saanut autismi-diagnoosin, kuvataan herkästi vaaralliseksi, kontrolloimattomaksi ja jopa väkivaltaiseksi (Jones & Harwood 2009; Huws & Jones 2011). Autismi kuvataan mediassa taakkana, joka tuo diagnoosin saaneelle henkilölle itselleen vaikeuksia (Brown 2011; Huws & Jones 2011; Holton ym. 2014) ja joka on raskasta myös hänen läheisilleen (Jones & Harwood 2009; Brown 2011; Clarke 2012; Kang 2013). Toisaalta taas on huomattu, että mediassa korostetaan autistiseksi määritellyn henkilön sisarusten (Brown 2011) tai vanhempien (Robertson 2009) sankaruutta. Myös tällöin korostuu näkökulma, jossa autismi nähdään tragediana. Tätä mediassa esitettyä näkemystä autismin kuormittavuudesta tukee myös Huwsin ja Jonesin (2010) tutkimus, jossa haastateltujen mallikkojen mukaan autistiset henkilöt eivät kykene itsenäiseen elämään vaan ovat oman kehonsa vankeja.

Autismia vähemmän on tehty tutkimusta siitä, kuinka Aspergerin oireyhtymä esitetään mediassa, vaikkakin se on joissakin tutkimuksissa liitetty kuulu-

vaksi autismiin. Aspergerin oireyhtymä on kuitenkin ollut mediassa runsaasti esillä erilaisten tv-sarjojen myötä. Esimerkiksi amerikkalaisen sarjan Rillit huurus-
sa (Big Bang Theory) roolihahmo Sheldon Cooperin on katsojien mukaan koettu kuuluvan autismin kirjoon väitettyjen Aspergerin oireyhtymää muistuttavien piirteidensä vuoksi (Meeks 2014, 88). Lisäksi suomalaisessa sairaalasarjassa Syke esitetty Holopainen on herättänyt keskustelua liittyen hahmon mahdolliseen Aspergerin oireyhtymään (Yle 2014). Puolestaan ruotsalais-tanskalaisessa tv-sarjassa Silta on pääroolihahmo Sagan sanottu niin ikään olevan klassinen Asperger-hahmo, vaikka tässäkään sarjassa asiaa ei varsinaisesti käsitellä (Yle 2013, Wikipedia 2015).

Aspergerin oireyhtymästä on viime aikoina keskusteltu niin tiedeyhteisös-
sä kuin diagnosoitujen keskuudessakin, sillä erillisenä diagnoosinimikkeenä se on katoamassa. Aspergerin oireyhtymä on mielletty osaksi autismia tutkijoiden keskuudessa jo pitkään (ks. esim. Tryon, Mayes, Rhodes & Waldo 2006), ja nyt tämä muutos tulee näkymään diagnostisissa kriteereissä. Jatkossa niin DSM-
kuin ICD-luokitusten diagnostisissa kriteereissä puhutaan vain autismin kirjos-
ta ilman erillisiä diagnoosinimikkeitä, kuten lapsuusiän autismi tai Aspergerin oireyhtymä (American Psychiatric Association 2013; World Health Organisation 2015). Tämä autismin kirjon määrittelyyn tehty muutos jakaa mielipiteitä tiedeyhteisössä (Rämä, Pesonen, Kontu & Pirttimaa 2014), ja esimerkiksi Suomessa Autismisäätiö on ollut huolissaan muutoksesta (Nygren 2014). Tässä tutkimuksessa näemme Aspergerin oireyhtymän osana autismin jatkumoa. Vaikka se virallisena diagnoosina poistuu tautiluokituksista, tulee Asperger-termi todennäköisesti säilymään vielä pitkään ihmisten puheissa.

Medianäkyvyydestään huolimatta eroja autismin ja Aspergerin oireyhtymän mediakuvauksissa ei ole tutkittu. Myös maallikoiden näkemyksiä tai asenteita on tutkittu vähemmän Aspergerin oireyhtymään kuin autismiin liittyen. Tämä tutkimuspuute voi osaltaan selittyä sillä, että Aspergerin oireyhtymä on liitetty kuuluvaksi autismiin. Tässä tutkimuksessa selvitämme autismin kirjoon liittyviä merkityksenantoja internetin keskustelupalstoilla, ja tarkastelemme eroja puhuttaessa autismista ja Aspergerin oireyhtymästä. Tehdessämme kan-

didaatin tutkielmaa (Vainio & Virta 2014) autismille annetuista merkityksistä huomasimme kuitenkin, että Aspergerin oireyhtymästä puhutaan internetin keskustelupalstoilla kunnioittavampaan sävyyn kuin autismista. Autismin kirjoon liitetään diagnoosiluokituksissa erilaisia oireyhtymiä, kuten Rettin oireyhtymä, mutta tässä työssä me keskitymme juuri autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvien merkitysten tutkimiseen.

Diskurssianalyttinen tutkimuksemme sijoittuu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen piiriin, ja tarkastelemme autismin kirjoa sosio-konstruktionistisesta viitekehystä. Vammaisuuden sosio-konstruktionistisen näkemyksen mukaan vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen asemaan vaikuttaa vammattomien ihmisten näkemykset heistä ja odotukset heidän käyttäytymiselleen (ks. esim. Wendell 1996). Tästä syystä on tärkeää tarkastella enemmistön tuottamia tulkintoja vammaisuudesta. Lähestymme autismin kirjolle annettuja merkityksiä seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

1. Millaisia merkityksiä autismin kirjolle rakennetaan internetin keskustelupalstoilla?
2. Miten autismin kirjolle tuotetut merkitykset eroavat puhuttaessa autismista ja Aspergerin oireyhtymästä?
3. Miten autismin kirjon henkilöt asemoidaan näissä kuvauksissa?

2 AUTISMIN KIRJO JA VAMMAISUUDEN MONET TULKINNAT

2.1 Psyko-medikaalinen lähestymistapa autismin kirjoon

Autismi-diagnoosin saaminen perustuu joko Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-luokitukseen (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011) tai Amerikan psykiatrien liiton APA:n asettamiin DSM-kriteereihin (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, APA 2013). Autismiin ydinoireiksi molemmissa tautiluokituksissa kuvataan sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuus, vaikeudet vastavuoroisessa kommunikaatiossa sekä käyttäytymisen poikkeavuudet, kuten toistava ja kaavamainen käyttäytyminen. Oireiden ja poikkeavan kehityksen tulee ilmetä jo varhaislapsuudessa, vaikka diagnoosi voidaan antaa myöhemminkin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011; APA 2013; WHO 2015.)

Autismi-diagnoosi pohjautuu Leo Kannerin tekemään tapaustutkimukseen, joka julkaistiin ensimmäisen kerran vuonna 1943 (Neumärker 2003; Verhoeff 2013). Kanner (1968) tutki lapsia, joita hän kuvasi sanalla "autistinen" viitaten heidän vahvaan taipumukseensa hakeutua yksinäisyyteen ja sulkeutua pois kontaktista. Lapsilla kuvattiin olevan myös mm. viivästynyt puheenkehitys, pakonomaista käyttäytymistä, kaikipuhetta ja hyvä ulkomuisti. (Kanner 1968). DSM-luokitukseen autismi tuli ensimmäisen kerran vuonna 1968 alun perin skitsofrenian alaluokkana "lapsuusiän skitsofrenia" (APA 1968). Vuonna 1971 Kannerin julkaistua seurantatutkimuksensa termi autismi oli jo vakiintunut käyttöön (Neumärker 2003). Myöhemmin autismi on kuulunut DSM-luokituksessa luokkaan laaja-alaiset kehityshäiriöt (APA 1980).

Lorna Wing esitteli vuonna 1981 termin Aspergerin oireyhtymä viitattesaan henkilöihin, joilla oli autismiin viittavia oireita, mutta hieman paremmat kielelliset ja sosiaaliset taidot. Oireyhtymän nimi tuli itävaltalaiselta lääkäriltä Hans Aspergerilta (1944 Wingin 1981 mukaan), joka tutki potilaita, joilla oli oi-

reyhtymälle tyypillisiä piirteitä (Wing 1981). Hänen tutkimuksensa tuli julki vasta Wingin (1981) väitöstyön myötä. Jo termin käyttöönotosta lähtien on pohdittu, onko erilliseen Aspergerin oireyhtymään tarvetta (ks. esim. Schopler 1985). DSM-luokitukseen Aspergerin oireyhtymä tuli kuitenkin vuonna 1994. Luokituksessa mainittiin, että mikäli henkilö täyttää autismi-diagnoosin kriteerit, ei Asperger-diagnoosia tule antaa (APA 1994). Tryonin, Mayesin, Rhodesin ja Waldon (2006) kokoamissa tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että Asperger-diagnoosin saaneet itse asiassa täyttävät autismi-diagnoosin kriteerit. Lisäksi on huomattu, että tämä diagnoosi annetaan käyttäen muita perusteita kuin DSM-kriteerejä, ja diagnostiset rajat on ylipäättään todettu häilyviksi (Allred 2009; Moloney 2010; Wheeler 2011).

Erityisesti Yhdysvalloissa käytetty DSM-luokitus on uudistettu vuonna 2013. DSM-V:n kriteereissä aiemmin erilliset autismiin liittyvät nimikkeet yhdistyivät yhdeksi diagnoosiksi nimellä "autismin kirjon häiriö", joka Suomesakin usein lyhentyy muotoon ASD (Autism Spectrum Disorder). Tällöin myös Aspergerin oireyhtymä erillisenä diagnoosinaan jäi pois DSM-luokituksesta. (APA 2013.) Suomessa autismin diagnosointiin käytetään pääsääntöisesti ICD-10-luokituksen kriteerejä, jossa Aspergerin oireyhtymä on listattu lapsuusiän autismin ja epätyypillisen autismin ohella laaja-alaisten kehityshäiriöihin (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011). Jatkossa nämä kolme nimikettä tullaan korvaamaan yhdellä diagnoosilla "autismin kirjon häiriö" myös vuonna 2018 uudistuvassa ICD-11-luokituksessa (WHO 2015). Tällöin ICD- ja DSM-luokitukset ovat yhtenäisiä eikä kummassakaan mainita enää Aspergeria erillisenä oireyhtymänä.

Vaikka Aspergeria on käsitteellistetty omana oireyhtymänään, on se alkujaankin liitetty autismiin, ja molemmissa tautiluokituksissa se on löytynyt saman yläkäsitteen alta. Lisäksi termi autismin kirjo (autism spectrum) on ollut vakiintuneessa käytössä jo ennen DSM-muutoksia. (ks. esim. Tryon ym. 2006; Carpenter 2009, Wing, Gould & Gillberg 2011).

Autismin kirjon johtavana selitysmallina voidaan tänä päivänä pitää biomedikaalista selitysmallia, jonka mukaan autismin taustalla on esimerkiksi ge-

neettinen poikkeavuus tai aivojen kehitysvaurio (Furhamn & Buck 2003; Russell, Kelly & Golding 2010). 1960- ja 1970-luvuilla psyykkisten häiriöiden - joihin myös autismikin luettiin - selitysmallina oli lukuisat teoriat äitisuhteessa tapahtuneista laiminlyönneistä (Keltikangas-Järvinen 2006; Salmivuori 2010). Salmivuoren (2010) mukaan tämä psykodynaaminen näkökulma väistyi poliittisen korrektiuden vuoksi 1980-luvulla, jolloin geneettisen paradigman valtakausi alkoi. Toinen yleisimmistä autismin selitysmalleista on ns. mielen teoria (theory of mind). Mallin mukaan autistisen henkilön monet pulmat johtuvat "mielensokeudesta" eli kykenemättömyydestä tulkita toisten ihmisten mielenliikkeitä. Tämä kyvyttömyys ymmärtää, että toisilla ihmisillä on omat tunteet ja ajatukset, johtaa näkemyksen mukaan esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksiin tai vaikeuksiin sosiaalisissa suhteissa. (Baron-Cohen, Leslie, & Frith 1985.)

2.2 Vammaisuuden sosiaalinen rakentuminen

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnallisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Näkemys ei kiellä ihmisten välisiä fyysisiä ja psyykkisiä eroja tai niiden tuomia haittoja, mutta katsoo, että vammaisuuden merkitykset luodaan vammaiseksi määritellyn ihmisen ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. (ks. Vehmas 2005; Oliver & Barnes 2010). Yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta on hahmoteltu vammaisuuden sosiaalisen mallin ja siihen läheisesti liittyvän sosio-konstruktionistisen mallin kautta näitä näkemyksiä edelleen yhdistellen.

Perinteisesti vammaisuutta on määritelty lääketieteen ja psykologian näkökulmasta edellisessä luvussa esitetyn autismin psyko-medikaalisen näkemyksen tavoin. Tällöin vammaisuus on nähty kantajansa henkilökohtaisena ominaisuutena, joka aiheuttaa hänelle ongelmia (Oliver 1996, 30-34; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 19-21). Tämä näkökulma on nimetty vammaisuuden yksilölliseksi malliksi. Siinä vammaisuuden luomiin ongelmiin puututaan kohdistamalla korjaavia toimenpiteitä, kuten kuntoutusta ja hoitoa, vammaiseen henkilöön. Siten vammaisuus on hyvin asiantuntijakeskeistä ja eri ammat-

tikuntien roolia korostavaa. (Oliver 1996, 30-34; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 21, 26.)

Edellä mainittua näkökulmaa vastustamaan nousi 1970-luvulla poliittinen vammaisliike UPIAS (the Union of the Physically Impaired Against Segregation). (Oliver 1996, 19-20; Barnes ym. 1999, 27-28). Kritiikin myötä syntyi vammaisuuden sosiaalinen malli, jossa ei korosteta vammaisuutta yksilön ominaisuutena, vaan tehdään ero fyysisen vamman (esim. puuttuva raaja) ja vammaisuuden (yhteiskunnan sorto) välillä. Vammaisuus rakentuu yhteisössä sosiaalisesti, kun ympäristö ei kykene vastaamaan vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Esimerkiksi fyysinen ympäristö, julkiset kulkuvälineet ja työmarkkinat on luotu vammattomien henkilöiden ehdoilla ja näin ollen luovat ulkopuolisuutta. (Oliver 1996, 30-33; Barnes ym. 1999, 27-28.) Kuitenkin myös sosiaalisessa mallissa on nähty olevan ongelmia (esim. Shakespeare 2006; 29). Kritiikki on koskenut esimerkiksi sitä, että sosiaalinen malli näkemystä vammaisuuden materialistisen ympäristön syrjintänä ja jättää huomiotta kulttuurissa tuotettujen representaatioiden merkityksen vammaisuuden tuottamisessa (Shakespeare 1994).

Vammaisuuden sosio-konstruktionistisen näkemyksen mukaan vammaisuutta rakennetaan juurikin kulttuurisessa vuorovaikutuksessa (Wendell 1996, 42-43). Ihmisten erilaiset näkemykset, asenteet, sosiaaliset käytännöt sekä kulttuuriset representaatiot vammaisista henkilöistä vaikeuttavat vammaisten henkilöiden osallistumista esimerkiksi työhön ja sosiaaliseen elämään (Shakespeare 1994; Wendell 1996, 35-36). Vammaisuuden haittoja ei pystytä purkamaan, dekonstruoimaan, ellei näihin yhteiskunnan kulttuurisiin konstruktioihin kiinnitetä huomiota ja niitä tietoisesti muuteta (Wendell 1996, 45-47).

Yksittäisiin selitysmalleihin nojaaminen on kuitenkin Vehmaksen (1998) mukaan riittämätöntä. Vammaisuus on yksilön ominaisuuksien ja yhteiskunnan rakenteiden vuorovaikutusta. Vammaisuuden rakentumiseen vaikuttaa siten yksilön vamma, hänen taitonsa ja persoonallisuutensa sekä yhteisö, jossa hän elää. Ympäröivään yhteisöön taas kuuluu niin fyysinen ympäristö kuin ihmisten asenteet sekä myös laajemmat kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. (Vehmas 1998; Shakespeare 2006, 55-58).

2.2.1 Autismin sosiaalinen tulkinta

Vammaisuuden sosiaalisen ja sosio-konstruktionistisen mallin pohjalta voidaan tarkastella myös autismia, vaikka Anastasioun ja Kauffmanin (2011) mukaan sosiaalisen mallin soveltaminen älyllisiin vammoihin, käytöshäiriöihin tai autismiin ei ole yhtä yksiselitteistä kuin fyysisiin vammoihin. Perinteistä medikaalista tapaa kritisoivissa artikkeleissa on korostettu sitä, että myös autismi rakentuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa (Smukler 2005; Anastasiou & Kauffman 2011; McGuire & Michalko 2011; Norbury & Sparks 2013). Esimerkiksi Smukler (2005) sekä McGuire ja Michalko (2011) kokevat, että mielen teorian käsite mystifioi autismia. Autismi nähdään mielen teorian mukaan puutteena tai poikkeavuutena, sillä sen mukaan autistisilta henkilöiltä puuttuu normaaliksi mielletty kyky tulkita toisia ihmisiä. Tällöin vamma sijoitetaan autistiseen henkilöön itseensä juuri medikaalisen paradigman mukaisesti. (Smukler 2005; McGuire & Michalko 2011.)

Myös neurodiversiteetin käsite haastaa perinteisen näkemyksen autismin kirjosta. Käsitteen historia on 1990-luvulla autismin kirjon henkilöiden kansalaisjärjestötoiminnassa ja aktivoitumisessa internetissä (Ortega 2009). Neurodiversiteetissä korostetaan ihmisyyden moninaisuutta ja nähdään autismi neurologisen monimuotoisuuden yhdenlaisena ilmentymänä, osana luonnollista vaihtelua (Ortega 2009; Armstrong 2012, 9-10). Neurodiversiteettiin nojaava liike ajaa vahvasti autismin kirjon henkilöiden oikeuksia (Ortega 2009; Jaarsma & Welin 2012) ja pyrkii määrittelemään autismin kirjon myönteiseksi ilmiöksi (Ortega 2011).

Neurodiversiteetin ajatukseen nojautuvat tutkijat kritisoivat, että perinteinen autismin määrittely pohjautuu kielteisiin käyttäytymispiirteisiin ja jättää huomiotta sen, että autismiin liittyy myös vahvuuksia (O'Neil 2008; Armstrong 2012, 72-74). Autismiin kytkeytyviin vahvuuksiin liittyen O'Neil (2008) esittää, ettei autismi välttämättä tarkoita älyllistä vammaa eikä esimerkiksi puhumattomuus kykenemättömyyttä kommunikoida. Autismiin yhteydessä toisinaan havaitut kapeat kiinnostuksen kohteet voivat esimerkiksi johtaa ammatilliseen erikoistumiseen tietyllä alalla (O'Neil 2008; Armstrong 2012, 74), ja autismilla

voi olla myös opetettavaa ihmisten välisestä kanssakäymisestä (McGuire & Michalko 2011; Jaarsma & Welin 2012).

Neurodiversiteetin käsitettä on kuitenkin myös kritisoitu. Esimerkiksi Jaarsma ja Welin (2012) huomauttavat, että käsite jättää huomioimatta sen, että vaikeasti autistiset henkilöt todella tarvitsevat voimakasta tukea ympäristöltään. Lisäksi malli pohjautuu näkemykseen, että autismin tausta on geneeissä, jolloin mahdolliset vaihtoehtoiset selitysmallit jäävät huomioimatta. (Jaarsma & Welin 2012.)

2.2.2 Aspergerin oireyhtymän sosiaalinen tulkinta

Vaikka Aspergerin oireyhtymän on nähty kuuluvan autismiin, sen medikaalista määrittelyä on kritisoitu myös erikseen. Aspergerin oireyhtymä voidaankin mieltää vammaisuuden sijaan pelkästään yksilöiden erilaisuudeksi (Baron-Cohen 2002; Molloy & Vasil 2002; Wheeler 2011).

Aspergerin oireyhtymälle tyypilliset piirteet, kuten kapeat kiinnostuksen kohteet ja välinpitämättömyys sosiaalista toimintaa kohtaan, ovat Baron-Cohenin (2002) mukaan vammoja ainoastaan ympäristössä, jossa kaikkien oletetaan olevan sosiaalisia. Oireyhtymän ainoa piirre, jonka voidaan nähdä tukevan vamma-termin käyttöä, on Baron-Cohenin (2002) mukaan kyvyttömyys empatiaan. Kuitenkin myös itsestäänselvyytenä pidetty oletus ihmisen empaattisuudesta voi yhtä lailla luoda vammaisuutta (Baron-Cohen 2002; Allred 2009).

Aspergerin oireyhtymän medikaalinen malli saa myös kritiikkiä diagnosoinnin epämääräisyyden vuoksi, sillä sen diagnosoinnin on sanottu riippuvan määrittelijästä (Allred 2009; Moloney 2010; Wheeler 2011). Allred (2009) sekä Jaarsma ja Welin (2012) ehdottavatkin, että Aspergerin oireyhtymä tulisi poistaa diagnoosiluokituksista, sillä oireyhtymään liitetyt käyttäytymisen ongelmat ovat lähtöisin kulloinkin kulttuurisesti määritellystä sosiaalisen olemisen tavasta. Kuitenkin Jaarsman ja Welinin (2012) mukaan syvään autismiin sisältyy sellaista haavoittuvuutta, joka voi vaikeuttaa toimimista yhteisössä, joten se vuorostaan voitaisiin määrittää vammaksi.

Tukitoimien saamisen ehtona on kuitenkin diagnoosikeskeisyys. Nykyyhteiskunnassa yksinomaan diagnoosi mahdollistaa tietyt palvelut (Baron-Cohen 2002; Molloy & Vasil 2002; Allred 2009). Vammaisuuden yksilöllisen mallin periaatteiden mukaan myös Aspergerin oireyhtymä on nähty erityisesti kouluja ja sen asiantuntijoita varten luotuna kategoriana (Molloy & Vasil 2002; Allred 2009; Anastasiou & Kauffman 2011).

2.3 Autismin kirjon esiintyvyys kulttuurisena ilmiönä

Autismin kirjon yleisyyden väitetään olevan kasvussa (Baron-Cohen ym. 2009; Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine & Keenan 2013). Yleisyydestä on todellisuudessa kuitenkin vaihtelevia tuloksia (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine 2004; Norbury & Sparks 2013), ja ne vaihtelevat myös eri maiden, kulttuurien ja ihmisryhmien välillä (Dyches ym. 2004; Kim 2012; Norbury & Sparks 2013). Yleisyytlukujen kasvun ja vaihtelun syistä on erilaisia näkemyksiä (Dyches ym. 2004; Baron-Cohen ym. 2009; Dillenburger ym. 2013; Norbury & Sparks 2013). Kasvua perustellaan yhtäältä tarkemman diagnostiikan kehittymisellä (Russell ym. 2010; Dillenburger ym. 2013) ja toisaalta aidolla autismin lisääntymisellä (Dillenburger ym. 2013). Lisäksi Autismin kirjon eriäviä yleisyytlukuja selitetään kulttuurisilla tekijöillä (Dyches ym. 2004; Norbury & Sparks 2013). Erot eivät Norburyn ja Sparksin (2011) mukaan selity yksinomaan metodologisilla syillä, kuten diagnosoitujen iällä, arvioinnin tarkkuudella tai autismlpalveluiden saatavuudella, sillä yleisyydet vaihtelevat paljolti jopa saman valtion sisällä tai saman elintason valtioissa. Ympäröivä kulttuuri vaikuttaaakin käsityksiin siitä, mitä on hyvä käyttäytyminen ja millaisia ihmisten kuuluu olla (Bruner 1990) sekä miten vahvasti tietty sosiaalinen käyttäytyminen koetaan ongelmaksi (Norbury & Sparks 2013). Tämä taas vuorostaan vaikuttaa yleisyyden tilastointiin (Norbury & Sparks 2013).

Autismia esiintyy Yhdysvalloissa vähäisesti muihin ryhmiin verrattuna esimerkiksi Amerikan intiaanien keskuudessa sekä ihmisryhmillä, joiden juuret ovat Latinalaisessa Amerikassa (Dyches ym. 2004). Vastaavasti joissakin kult-

tuureissa autismia esiintyy muihin verrattuna taas hyvin paljon, kuten esimerkiksi Etelä-Koreassa, Kiinassa ja Japanissa (Norbury & Sparks 2013). Norbury ja Sparks (2013) huomauttavat, että vaikka kielenkehityksen erityisvaikeuden (SLI) diagnostisissa kriteereissä kehoitetaan huomioimaan ympäristön merkitys, ei vastaavaa kulttuurin huomioimista ole autismi-diagnoosissa. Varsin ristiriitaisesti kuitenkin autismin diagnostiset kriteerit pohjautuvat täysin käyttäytymisen piirteisiin, joiden havaitsemiseen kulttuurikontekstin voisi väistämättä olettaa vaikuttavan. (Norbury & Sparks 2013.)

Dyches ja kumppanit (2004) toteavat, että erilaisiin yleisyyslukuihin saattaa vaikuttaa myös perheen ja yhteisön suhtautuminen autismiin. Ravindranin ja Myersin (2012) sekä Kimin (2012) mukaan uskomukset autismin syistä vaihtelevat kulttuureittain tai ihmisryhmittäin, mikä puolestaan vaikuttaa siihen, kuinka yhteisössä autistiseksi miellettyihin henkilöihin suhtaudutaan. Esimerkiksi häpeäkulttuuri Koreassa saattaa aiheuttaa sen, että autismin ajatellaan johtuvan äidistä, jolloin autismidiagnoosi on erityisen ikävä leima. Vastaavasti Nicaraguassa autismia ei tunneta juuri lainkaan, sillä yhteisöllisessä kulttuurissa diagnosoinnille ei ole ollut tarvetta. (Kim 2012.)

Uskomukset autismin syistä vaikuttavat Ravindranin ja Myersin (2012) mukaan myös siihen, millaista hoitoa ja tukea autismiin haetaan. Esimerkiksi Dyches ja kumppanit (2004) toteavat, että yhteisöllisissä kulttuureissa (esim. Intia ja Meksiko) tukea haetaan epätodennäköisemmin lääkäriltä kuin yksilöllisissä kulttuureissa (esim. länsimaat). Siten tuen saaminen yhteisöltä vaikuttaa siihen, että perhe todennäköisemmin hyväksyy lapsen mahdollisen vamman, mikä puolestaan vaikuttaa diagnosointiin (Dyches ym. 2004.)

Myös meidän näkemyksemme mukaan autismin diagnosointiin ja määrittelyihin vaikuttaa ympäröivä kulttuuri ja erityisesti ihmisten odotukset käyttäytymiselle. Autismi diagnostiset kriteerit pohjautuvat voimakkaasti käyttäytymispiirteisiin, jotka määritellään autismissa poikkeaviksi. Tällöin diagnostisia kriteerejä laatiessa on pitänyt määritellä myös niin sanottu hyvä ja oikeanlainen käyttäytyminen, joka vaihtelee ajan, paikan ja määrittelijän mukaan (ks. esim. Norbury & Sparks 2013; poikkeavuuden määrittelystä: Durkheim 1982). Emme

kuitenkaan kiellä autismin kirjon ja erityisesti syvän autismin olemassaoloa tai autismin kirjon henkilöiden mahdollisia tuen tarpeita. Työmme pohjautuu näkemykseen, jossa käsitykset autismissa ovat sosiaalisia konstruktioita, jotka vaikuttavat esimerkiksi siihen, kuinka autismin kirjon diagnoosin saaneisiin ihmisiin suhtaudutaan.

3 AUTISMIIN ASENNOITUMINEN

Tässä luvussa esittelemme ensin kansainvälisissä tutkimuksissa löydettyjä mediassa rakentuvia representaatioita autismin kirjosta. Tutkimusten aineistoina ovat olleet sekä painetut lehdet että televisiouutiset. Tämän jälkeen kuvaamme tutkimustuloksia siitä, millaisia asenteita ja käsityksiä autismin kirjosta maallikoilla on. Tässä tutkimuksessa maallikoilla tarkoitamme keskivertohenkilöitä, joilla ei juurikaan ole autismista omakohtaisia kokemuksia.

3.1 Mediassa rakentuvat autismikuvat

Autismista rakentuu mediassa yleisesti kielteinen kuva. Jonesin ja Harwoodin (2009) tutkimuksessa myönteiset autismia koskevat media-artikkelit liittyivät pääsääntöisesti autistisille henkilöille kohdennettuihin resursseihin eli esimerkiksi uuden koulun avaamiseen tai varojen keräämiseen. Median kielteisesti latautuneissa artikkeleissa kerrottiin puolestaan ihmisten henkilökohtaisia tarinoita autismista (Jones & Harwood 2009; Clarke 2012; Kang 2013). Lisäksi tutkimuksissa on huomattu, että median yksilöllisissä tarinoissa korostui perheen tai esimerkiksi tutkijoiden näkökulma eikä itse autistisiksi määriteltyjen henkilöiden ääntä kuultu (Huws & Jones 2011; McKeever 2013). Robertson (2009) vuorostaan havaitsi, että sympatiat olivat lehtiartikkeleissa usein autismidiagnoosin saaneen henkilön vanhempien puolella, vaikka tarinassa olisi haastateltu autistista henkilöä.

Autismista on havaittu kerrottavan mediassa tavalla, joka korostaa vammaa, vammaisuutta tai poikkeavuutta (Wilkinson & McGill 2009; Brown 2011; Holton ym. 2014). Sen sijaan muiden vammojen tai oireyhtymien kohdalla uutisoinnissa on lisääntynyt ns. *people first* -puhe, jossa korostuu henkilö vamman sijaan (Wilkinson & McGill 2009). Muutoinkin vammaisuuteen liittyvässä uutisoinnissa puhetapa on yleisesti ottaen muuttunut kunnioittavammaksi (Haller, Dorries & Rahn 2006). Mediassa autismia koskevat tarinat liittyvät myös usein

lapsiin (Wilkinson & McGill 2009; Huws & Jones 2011; Kang 2013), kun taas pääsääntöisesti muita älyllisiksi miellettyjä vammoja kuvataan laajemmin eri ikäryhmien kautta (Wilkinson & McGill 2009). Tällöin mediassa rakentuu kuva, että autismia ilmenee ainoastaan lapsilla.

Merkittävää autismia käsittelevissä lehtiartikkeleissa ja televisiouutisissa on tutkimusten mukaan varsinaisen tosiasiatiedon vähäisyys. Autismiin liittyvää kuntoutusta, koulutusta tai kommunikaatiota ei mediassa juuri käsitellä. (Jones & Harwood 2009; Robertson 2009; Kang 2013.) Hieman toisenlaiseen tulokseen päätyi McKeever (2013), joka huomasi autismin hoidoista tai kuntoutuksesta uutisoitavan enemmän kuin autismin syistä. Muissa tutkimuksissa uutisointi autismin syistä on ollut yleisempää kuin muista teemoista kirjoittaminen (Robertson 2009; Kang 2013). Kuitenkin McKeeverin (2013) tutkimuksessa huomattiin, että uutisissa ei välitetä käytännön tietoa, joka kertoisi, mistä apua tai lisätietoa voisi hakea.

Sekä mediassa että populaarikulttuurissa autismiin on usein liitetty vahvasti savantismi eli poikkeuksellinen erityislahjakkuus jollain tietyllä kapealla alalla (Murray 2006; Douwe 2009; Jones & Harwood 2009; Robertson 2009). Huws ja Jones (2011) nostivat esiin brittiläisen median sensaatiomaisen tavan kertoa autismista, jolloin autistisen henkilön kyvyt esitettiin mediassa ilmiömäisinä ja jopa yliluonnollisina. Jonesin ja Harwoodin (2009) tutkimuksessa Australian mediassa ainoa positiivinen autismiin liitetty piirre oli juuri savantius. Murrayn (2006) ja Douwen (2009) mukaan myös elokuvien autismirepresentaatioissa savant-ilmio ja autismi kulkevat käsi kädessä, mikä johtaa hyvin stereotyyppiseen ja yksipuoliseen kuvaan autismista. Hyvinä esimerkkeinä tästä toimivat Hollywood-elokuvat *Rain Man* (1988) ja *Salasana Mercury* (1998). (Murray 2006; Douwe 2009.) Todellisuudessa tilastollisten tutkimusten mukaan savant-ilmio on kuitenkin suhteellisen harvinainen ilmio autismin kirjon piirissä. Vain noin yhden kymmenestä autistiseksi diagnosoidusta henkilöstä sanotaan osoittavan erityislahjakkuutta jollain tietyllä alalla niin, että häntä voitaisiin luonnehtia savantiksi. (Heaton & Wallace 2004; Treffert 2014).

Kansainvälisessä mediassa ajoittain paljonkin huomiota on saanut väite siitä, että rokotteet aiheuttaisivat autismia (Offit & Coffin 2003; O'Dell & Brownlow 2005; Clarke 2008; Jones & Harwood 2009; Robertson 2009). Tämän taustalla lienee Anthony Wakefieldin tutkimusryhmän (Wakefield ym. 1998), jossa nostettiin esiin autismin ja MPR-rokotteen yhteys. Kyseinen tutkimus tuloksineen on sittemmin todettu vilpilliseksi (Godlee, Smith & Marcovitch 2011), eikä mikään muu tutkimus puolla Wakefieldin näkemystä (Offit & Coffin 2003; Clarke 2008; Jones & Harwood 2009). Median uutisointi kyseisestä tutkimuksesta on kuitenkin johtanut rokotteiden välttämiseen esimerkiksi Isossa-Britanniassa (Offit & Coffin 2003). Lisäksi rokotteisiin liittyvissä mediakuvauksissa autismi kuvataan välteltävänä, ei-toivottuna ja haitallisena ilmiönä (O'Dell & Brownlow 2005).

Yllä esitetyissä tutkimuksissa on pääsääntöisesti tutkittu median autismikuvia erittelemättä tarkempia diagnoosinimikkeitä tai sisällyttämällä analyysiin mediatekstit niin Aspergerin oireyhtymästä kuin autismistakin. Vähemmän on tehty tutkimusta siitä, kuinka nimenomaan Aspergerin oireyhtymää kuvataan mediassa. Myöskään autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvien mediakuvausten eroa ei ole tutkittu. Robertson (2009) kritisoikin sitä, että mediassa luodaan autismista usein kapea kuva jättäen huomiotta, että kyse on monitahoisesta ilmiöstä. Tällöin Aspergerin oireyhtymä ja syvä autismi luetaan piirteiltään samanlaisiksi.

Aspergeriin liittyvät mediatutkimukset ovat enimmäkseen liittyneet tv-sarjojen luomiin representaatioihin. Shepardin (2011, 26) mukaan klassinen median prototyyppi Aspergerin oireyhtymästä on henkilö, joka on superälykäs sosiaalisesti taitamaton outolintu. Tätä kuvausta vastaavat useat televisiosarjojen hahmot. Esimerkiksi Yhdysvalloissa esitetyn Parenthood-sarjan Max-hahmolla on Aspergerin oireyhtymä. Sarjassa Maxin poikkeavuutta korostetaan ja Aspergeria kuvataan taakkana. Lisäksi oireyhtymää tarkastellaan lähinnä muun perheen näkökulmasta. (Holton 2013.) Tämä vastaa edellä esitettyjä mediakuvauksia autismista. Myös Suomessa esitetyn Rillit huurussa (The Big Bang Theory) -tilannekomediasarjan Sheldon Cooper mielletään Aspergeriksi, vaikka

sarjassa ei teemaa varsinaisesti käsitellä (Meeks 2014, 88). Toisaalla venezuelalaisen saippuasarjan päähenkilöllä esitettiin niin ikään olevan Aspergerdiagnoosi, mikä sai positiivisen vastaanoton yleisössä. Sarja keräsi kiitosta sen realistisesta Asperger-kuvasta. Kuitenkin hahmon pelättiin myös vahvistavan stereotyyppioita. (Acosta-Alzuru 2013). Shepard (2011, 33) esittääkin, että kulttuurimme mielikuva Aspergerista on muuttunut ajan myötä myönteisemmäksi, vaikka se on edelleen leimaava.

3.2 Yleiset näkemykset autismista

Ihmisten keskimääräisiä asenteita ja tietoisuutta autismista on selvitetty monin eri tutkimuksin. Tutkimusten mukaan autismi tunnetaan ja tiedetään yleensä nimeltä (National Autistic Society 2007, 9; Durand-Zaleski ym. 2012; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013) ja ihmiset liittävät siihen perinteisten diagnostisten luokitusten mukaisia piirteitä. Tällaisia piirteitä ovat toistava käyttäytyminen (National Autistic Society 2007, 9; Holt & Christensen 2013) sekä ongelmat kommunikaatiossa (National Autistic Society 2007, 9; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013) ja sosiaalisuudessa (National Autistic Society 2007, 9; Huws & Jones 2010; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013). Lisäksi autismi yhdistetään oppimisvaikeuksiin, käyttäytymisongelmiin (Huws & Jones 2010; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013), mielen-terveysongelmiin (Huws & Jones 2010; Holt & Christensen 2013) sekä kehitysvammaisuuteen (Huws & Jones 2010) ja kehitysviivästymään (Holt & Christensen 2013). Verratessaan ihmisten asenteita autistiseksi miellettyä ja "tavalliseksi" miellettyä lasta kohtaan Chambres ja kumppanit (2008) huomasivat, että lapsen ei odoteta olevan yhtä älykäs, mikäli tämän kerrotaan olevan autistinen (Chambres, Auxiette, Vansingle & Gil 2008).

Median ja populaarikulttuurin muovaama kuva autismin ja savantiuden yhteydestä vaikuttaa epäilemättä ihmisten käsityksiin. Ihmisten on havaittu yhdistävän autismin ja savantiuden toisiinsa (National Autistic Society 2007, 8; Holt & Christensen 2013; Huws & Jones 2010; Dillenburger ym. 2013) ja kerto-

van kuulleen asiasta juuri mediasta (Huws & Jones 2010). Asennetutkimuksissa ihmisten on huomattu suhtautuvan sosiaalisesti haastavaan käyttäytymiseen suopeammin, mikäli he olettivat haastavasti käyttäytyneen henkilön saaneen autismi-diagnoosin (Chambres ym. 2008; Iobst ym. 2009; Matthews, Ly & Goldberg 2015). Lisäksi odotukset henkilön hyvästä käyttäytymisestä olivat Chambresin ja kumppaneiden (2008) mukaan pienemmät, mikäli hänet miellettiin autistiseksi, jolloin esimerkiksi lapsen aggressiivinen käytös sallittiin helpommin. Lisäksi autismi-diagnoosin saaneen henkilön ei nähdä olevan vastuussa omasta käyttäytymisestään tai pystyvän hallitsemaan sitä (Chambres ym. 2008; Huws & Jones 2010). Toisin sanoen tieto diagnoosista saattaa lieventää ihmisten vaatimuksia henkilölle, mutta samaan aikaan odotukset henkilöä kohtaan pienenevät.

Sen lisäksi että ihmiset kokevat autistisen henkilön käyttäytyvän sosiaalisesti huonosti (Huws & Jones 2010; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013), myös normeja vastaan käyttäytyvä henkilö saatetaan leimata autistiseksi (Huws & Jones 2010). Samoin tutkittaessa median näkemyksiä autismista on huomattu, että tietyt autismiin liitetyt käyttäytymispiirteet johtavat autistiksi leimaamiseen, vaikka tietoa henkilön autismista ei olisikaan (Huws & Jones 2011). Vaikuttaakin siltä, että yhteys autismin ja huonon käyttäytymisen välillä toimii molempiin suuntiin.

Asennetutkimuksissa on myös havaittu, että autistiseksi mielletty henkilö sijoitetaan herkästi toiseuden positioon eli hänet nähdään kielteisesti erilaisena. Esimerkiksi Huwsin ja Jonesin (2010) tutkimuksessa haastateltavat mielsivät autismin rikkovan normaaliuden rajoja ja autistinen henkilö koettiin poikkeavaksi. Harnumin, Duffyn ja Fergusonin (2007) tutkimuksessa autistinen henkilö taas leimattiin erilaiseksi, kun vuorostaan henkilö, jolla oli ADHD, kuvattiin samanlaiseksi kuin itse. Vastaavan havaitsivat myös Nevill ja White (2011), sillä heidän tutkimuksessaan tutkittavat mielsivät ASD-piirteiseksi kuvattun opiskelijakollegan erilaiseksi, vaikka samaan aikaan hänen kuitenkin ajateltiin olevan yhtä älykäs kuin itse.

Holt ja Christensen (2013) huomasivat, että ihmiset eivät tiedä juuri mitään autismiin liittyvästä kuntoutuksesta eivätkä diagnosoinnista. Kuitenkin toisaalla kyselytutkimuksissa on havaittu, että ihmisillä on jonkinlaisia käsityksiä autismiin liittyvästä hoidosta ja kuntoutuksesta. Furnhamin ja Buckin tutkimuksessa (2003) ihmiset korostivat autismin hoidossa kasvatuksellisia keinoja sekä käyttäytymisterapiaa. Vuorostaan Dillenburgerin ja kumppaneiden (2013) kyselytutkimuksessa sekä kasvatukselliset että terveydenhoidolliset palvelut valittiin avuksi autistiselle henkilölle (Dillenburger ym. 2013).

Ihmisiltä on tutkimuksissa kysytty myös heidän ajatuksiaan autismin syistä. Joissakin tutkimuksissa tutkittavat näkivät geeniperimän olevan autismin taustatekijä (Huws & Jones 2010; Durand-Zaleski ym. 2012; Furnham & Buck 2013). Geenien vaikutusta nostivat esiin myös Holtin ja Christensenin (2013) tutkimuksen tutkittavat, vaikkakin suurin osa heistä vastasi, etteivät tiedä tai ole varma autismin syistä. Myös erilaisten ympäristötekijöiden on nähty aiheuttavan ja lisäävän autismia (Russell ym. 2010). Huwsin ja Jonesin (2010) tutkimuksessa vuorostaan moni haastateltava pohti rokotteiden mahdollisuutta autismin taustalla, kun taas toisissa asennetutkimuksissa rokotteiden mahdollisuus autismin taustalla koettiin hyvin pieneksi (Furnham & Buck 2013).

Ihmisten käsityksiä ja asenteita Aspergerin oireyhtymää kohtaan on tutkittu paljon vähemmän (ks. esim. Butler & Gillis 2011). Tutkimusten vähyys voi johtua osin siitä, että Aspergerin oireyhtymä on mielletty osaksi autismin kirjoa myös asennetutkimuksissa. Käsitteenä se vaikuttaa kuitenkin olevan ihmisille vieraampi kuin autismi, vaikka tästäkin on saatu ristiriitaisia tuloksia. Yhtäältä on havaittu, että lähes kaikki tutkittavat tunnistivat autismin nimeltä, mutta vain alle puolet heistä tunnisti Aspergerin oireyhtymän (National Autistic Society 2007, 10). Toisaalta Meekin (2014, 69) tutkimuksessa 88 % osallistujista sanoi tietävänsä, millainen oireyhtymä Asperger on. Muissa tutkimuksissa osa tutkittavista koki, ettei heillä ollut lainkaan tietoa Aspergerin oireyhtymästä (Butler & Gillis 2011; Kite, Tyson & Gullifer 2011).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kerromme tutkimuksemme aineistosta sekä metodologisista lähtökohdista. Aluksi kuvaamme aineistomme hankintaa ja sen rajaamisen kriteerejä. Tämän jälkeen esittelemme diskurssianalyysin ja sosiaalisen konstruktio- nismien periaatteet sekä tapamme noudattaa näitä omassa tutkimuksessamme.

4.1 Aineiston keruu

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää, millaista kuvaa maallikot luovat autismista ja Aspergerin oireyhtymästä internetin keskustelupalstoilla. Olimme myös kiinnostuneita siitä, miten tulkinnat autismista ja Aspergerin oireyhtymästä eroavat toisistaan. Palstojen valinta tapahtui niiden suosion, mutta myös palstojen käyttäjien perusteella. Näitä tavoittelemiamme kohderyhmiä olivat eri-ikäiset aikuiset (Ellit, Tiede, Suomi24) sekä perheet (Meidän perhe).

Aineiston keruu oli kaksivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa elokuussa 2014 keräsimme autismiin liittyvän aineiston kandidaatin tutkielmaa (Vainio & Virta 2014) varten. Tämä aineisto saatiin käyttämällä hakusanoja ”autismi” ja ”autisti” keskustelupalstoilla Suomi24 ja Meidän perhe sekä Plazan Ellit- palstalla. Tiede.fi-verkkosivujen keskustelupalstan osumat keräsimme käyttämällä hakukone Googlea samoilla hakusanoilla. Aineistohaun yhteydessä huomasimme, että aineistoksi kelpaavia tuloksia oli huomattava määrä, ja aineistoa oli siten syytä rajata. Kandidaatin tutkielmaa varten kerätyn aineiston tarkemmat rajausperiaatteet olivat siten seuraavat:

1. Aspergerin oireyhtymään liittyvien keskusteluiden jättäminen pois
Tutkimuksemme keskiössä oli pelkästään autismiin liittyvät keskustelut.

2. Ajallinen rajaus

Aineiston rajaus tapahtui myös ajallisesti. Keskustelupalstoista Meidän perhe ja Ellit tuottivat verrattain vähän osumia, joten aikarajasta ei ollut

tarvetta tehdä. Niiden osalta hakutulokseksi sai 100 hakuun parhaiten sopivaa keskusteluketjua, joten aineiston määräksi muodostui tästä teknisestä seikasta johtuen tuo 100 keskusteluketjua molemmilta palstoilta. Sen sijaan Suomi24-palstalta löytynyt huomattava määrä aineistoa edellytti rajausta myös ajallisesti. Aineistoon otettiin tästä syystä keskusteluja kahden vuoden ajalta vuodesta 2012 aina syyskuuhun 2014 saakka, jolloin aineistoa saatiin n. 600 keskusteluketjua. Keskustelupalstalta Meidän perhe kävimme kaikki löytyneet osumat läpi vuodesta 2006 aina elokuuhun 2014 saakka sekä Ellit-palstalta vuodesta 2008 alkaen kaikki löytyneet osumat niin ikään elokuuhun 2014 saakka.

3. Kylläntyminen

Aineistonhaku ja analysointi olivat kandidaatin työssämme rinnakkaisia toimintoja, mikä tarkoittaa samanaikaista aineiston tulkintaa ja aineistohakua. Aineiston kylläntyminen muodosti yhden rajauksen keinon, sillä tietyn tyyppisiä keskusteluja esiintyi runsaasti ja aineisto alkoi toistaa itseään. Näitä tiettyjä toistuvia teemoja (kuten kysymyksiä autismin diagnosikriteereistä) emme huomioineet enää myöhemmässä vaiheessa, sillä uudet tapaukset eivät tuottaneet lisää tietoa. Myös Eskolan ja Suorannan (1998, 62-63) mukaan laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä se, että aineiston kokoa harkitaan tilanteen ja tutkimuskysymyksen mukaan. Aineiston koon voidaan katsoa olevan riittävä, kun uudet tapaukset eivät tuota enää uutta tietoa eli aineisto kylläntyy (Eskola & Suoranta 1998, 61-63; Pietikäinen & Mäntynen 2009; 160-161).

4. Tulkinnalliset syyt

Aineistohaun yhteydessä löysimme myös keskusteluja, joissa esimerkiksi autismi-sanankäytön tarkoitus oli epäselvä. Keskustelu ei tällaisissa tilanteissa välttämättä liittynyt suoranaisesti autismiin vaan sana "autisti" saatettiin mainita keskustelussa yksittäisenä ja ohimennen. Näitä tilanteita oli paljon erityisesti Suomi24-palstalla. Toisinaan taas keskustelun ydinajatus oli vaikea hahmottaa ilman vahvaa tulkintaa. Esimerkiksi Suomi24-palstalla oleva nimimerkki "Autisti ankka" esiintyi haun tuloksissa usein.

Meille ei kuitenkaan missään vaiheessa selvinnyt nimimerkin tarkempi tausta, emmekä tämän nimimerkin yhteydessä löytäneet tutkimukseemme kelpaavia keskusteluja. Tällaiset meille käsittämättömät tai sisällöltään sopimattomat keskustelut jäivät siis aineistomme ulkopuolelle.

5. Vertaistukikeskustelut

Koska halusimme tutkia, millä tavoin autismin kirjosta puhutaan erityisesti silloin, kun siitä ei välttämättä ole paljoa kokemusta, jätimme aineistoa etsiessämme järjestelmällisesti huomioimatta myös vertaistukikeskustelut. Vertaistukikeskusteluissa keskustelijat ovat aidosti maallikkojen sijaan autismin kirjon lasten vanhempia tai henkilöitä, joilla on autismi- tai Asperger-diagnoosi.

Aineistohaun toisessa vaiheessa heinä-elokuussa 2015 käytimme hakusanaa "Asperger" sekä aikaisemmassa vaiheessa havaitsemaamme yleistä virheellistä kirjoitusasua "Asberger". Keskityimme edelleen samoihin palstoihin, jotta aineistot olisivat keskenään verrannolliset. Kuitenkin aikaisemmin käyttämämme Ellit-palsta oli siirtynyt Anna-lehden verkkosivujen yhteyteen. Tämä koski myös autismista kerättyä aineistoamme, joka löytyi tutkimuksemme ensimmäisessä hakuvaiheessa vielä Plaza.fi-verkkosivujen Ellit-palstalta. Toiseen vaiheen haun teimme siten Ellit-palstan uudessa sijainnissa Anna-lehden verkkosivuilla.

Myös Aspergerin oireyhtymään liittyvässä alustavassa analyysissämme olivat mukana kaikki 100 osumaa palstoilta Meidän perhe ja Ellit aikaväliltä 2006-2015. Tässä vaiheessa teimme aineistonhaun Tiede-palstalla koskien hakusanoja "autismi" ja "autisti", sillä kandidaatin tutkielmassa emme olleet tätä palstaa käyneet järjestelmällisesti läpi. Myös Tiede-palstan haku antoi tulokseksi 100 parhaiten sopivaa osumaa sekä autismiin että Aspergerin oireyhtymään liittyvässä haussa. Kuitenkin Suomi24-palstalla osumia oli jälleen niin runsaasti, että jouduimme rajaamaan aineiston ajalle maaliskuu-elokuu 2015, jolloin aineistoa kertyi n. 700 keskusteluketjua. Taulukossa 1 on esitetty aineiston määrä ajallisen rajauksen jälkeen. Jätimme tämän jälkeen jälleen huomioimatta vertaistukikeskustelut sekä tulkintavaikeuksien vuoksi satunnaiset keskustelut, joissa Asper-

gerin oireyhtymään liittyvien sanojen käyttötarkoitusta oli vaikea hahmottaa. Kokonaisuudessaan tutkimuksemme aineisto koskee vuosia 2006-2015. Haku ja analysointi olivat ensimmäisen vaiheen tavoin rinnakkaisia toimintoja, emmekä analyysin edetessä ja aineiston kylläntyessä ottaneet enää tarkempaan analyysiin toistuvia puhetapoja (ks. Eskola & Suoranta 1998, 61-63; Pietikäinen & Mäntynen 2009; 160-161).

TAULUKKO 1. Aineiston määrä ajallisen rajauksen jälkeen.

Keskustelupalsta	Autismi-aineisto	Asperger-aineisto
Meidän perhe	100 keskusteluketjua	100 keskusteluketjua
Ellit	100 keskusteluketjua	100 keskusteluketjua
Tiede	100 keskusteluketjua	100 keskusteluketjua
Suomi24	n. 600 keskusteluketjua	n. 700 keskusteluketjua

4.2 Aineiston luonne

Tutkimuksemme aineisto kerättiin internetin keskustelupalstoilta, jotka ovat osa sosiaalista mediaa. Keskustelupalstat eroavat perinteisestä mediasta, sillä palstoilla sisältö on käyttäjiensä tuottamaa, kun taas perinteisessä mediassa toimitus päättää, mitä julkaistaan (ks. Fernando 2007; Sosiaalisen median sanasto 2010, 30). Keskusteluryhmät ovat toisin sanoen väestön oma, toimittamaton media. Internet-keskusteluilla on siten kosketuspintaa sekä perinteiseen joukkoviestintään että maallikoiden näkemyksiin.

Internetin keskustelupalstat ovat useiden eri osallistujien tuottamaa monensuuntaista viestintää, jossa lukuisat henkilöt tuottavat sisältöä keskusteluun osallistujille, mutta myös muille lukijoille (ks. esim. Sääntti & Sääntti 2011). Keskustelupalstoille on tyypillistä, ettei viestien sisältöjä kontrolloida ennen julkaisua. Viestit tallentuvat pysyvästi kaikkien nähtäville, ellei niitä jälkeänpäin poisteta, eikä viestintä siten ole reaaliaikaista.

Keskustelupalstat eroavat kasvokkain käytävästä vuorovaikutuksesta erilaisin tavoin. Ensiksi keskustelupalstoille on luonteenomaista teknologiavälit-

teisyys, anonymiteetti ja avoimuus. Näin ollen kuka tahansa voi kirjoittaa keskustelupalstalle viestin nimimerkkiä käyttäen, ja viesti välitetään ja vastaanotetaan tekniikkaa hyödyntäen. Toiseksi keskustelupalstoille on tyypillistä kohdentamaton yleisö eikä viestiä siten ole osoitettu vain tietyille vastaanottajalle, vaan se on avoimesti luettavissa ilman erillistä rekisteröitymistä (ks. Boyd 2007; Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Keskustelupalstalla on kuitenkin usein tavoiteltu kohderyhmänsä tai tietty ihmisryhmä (esim. äidit) vakiintuu luonnostaan sen käyttäjäksi. Aineistostamme Meidän perhe -palsta on tarkoitettu keskusteluille lapsista, vanhemmuudesta ja perhe-elämästä (Meidänperhe.fi) ja Tiede-palstalla puolestaan tavoitteena on keskustella nimensä mukaisesti tieteen eri ilmiöistä (Tiede.fi). Ellit-palsta profiloituu vuorostaan naisten keskustelupalstaksi (Otavamedia 2016), ja Suomi24-palsta on Suomen suurimpana verkko-yhteisönä (Suomi24.fi) suunnattu lukuisille eri kohderyhmille.

Keskustelupalstojen sisällä on myös omia erillisiä aihealueita, joiden tarkoituksena on ohjata keskustelun sisältöä (ks. Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Tällaisia ovat esimerkiksi Ellit-palstan henkimaailman asioita käsittelevä keskusteluryhmä Kristallipallo tai Suomi24-palstan neurologisia sairauksia koskeva aihealue. Lisäksi palstoille on ominaista, että keskusteluketjun aloittaja nimeää aiheen, josta kyseisessä ketjussa on tarkoitus keskustella. Näistä aiheista voi muodostua pitkiäkin keskusteluketjuja. (ks. Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Keskustelupalstoilla luodaankin näin myös tilannekohtaisia ja lyhytaikaisia verkostoja (ks. Arpo 2005, 48), joissa toisten kommentteihin viitataan. Lisäksi osassa aineistoamme palstan vakituiset käyttäjät näyttävät tuntevan toistensa nimimerkit ja keskustelutyylit.

Edellä mainituista seikoista johtuen internet-vuorovaikutus on kasvokkain käytävää viestintää rajoitetumpaa, ja esimerkiksi suuri osa non-verbaalisista viesteistä jää välittymättä. Arvon (2005, 18) mukaan internet-keskustelut liikkuvat puhutun ja kirjoitetun kielen välimaastossa, jolloin viestintää voidaan tarkastella korostamalla puheen vuorovaikutuksellisuutta tai kirjoitetun ilmaisun merkityksiä tuottavaa luonnetta. Keskustelupalstat eivät siten ole irrallaan vuorovaikutuksen perussäännöistä, eikä yhteiskunnallisista ja kulttuurisista teki-

jöistä. Näin ollen keskustelijat mukauttavat viestejään sekä suhteessa keskusteluryhmän tyyliin että keskusteluryhmän oletettuihin sääntöihin, mutta myös ryhmän ulkopuolisen maailman sääntöihin. Tällöin tulkintoja puhetavoista voi tehdä suhteessa sekä keskusteluryhmään että sen ulkopuoliseen maailmaan. (Arpo 2005, 18-19, 69-72.)

Tässä työssä analysoimme internetissä käytyjä keskusteluja huomioiden keskustelupalstoja koskevat lainalaisuudet. Aineistosta tulkitsimme ensisijaisesti autismin kirjolle annettuja merkityksiä, mutta kiinnitimme huomiota myös vuorovaikutuksen etenemiseen. Tämän lisäksi pohdimme luvussa 6 millainen suhde keskusteluilla ja annetuilla merkityksenannoilla on verkon ulkopuoliseen maailmaan vertaamalla saatuja tuloksia esimerkiksi mediassa rakentuviin käsitteisiin. Seuraavassa alaluvussa kuvaamme tarkemmin analyysimme perusteita.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää kvalitatiivisin menetelmin, millaisia autismin kirjoon liittyviä merkityksenantoja oli erotettavissa ihmisten keskusteluista internetin keskustelupalstoilla. Tätä tehtävää varten valitsimme menetelmäksi diskurssianalyysin, sillä siinä keskitytään tarkastelemaan, miten kielenkäyttö rakentaa sosiaalista maailmaa (Suoninen 1999; Potter, Wetherell, Gill & Edwards 2007; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 7). Diskurssianalyysin taustalla onkin teoreettisena viitekehyksenä sosiaalinen konstruktioismi, jonka mukaan merkitykset rakentuvat ihmisten yhteisöllisen sosiaalisen toiminnan tuloksena (Jokinen 1999a; Burr 2003, 4; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 12). Sosiaalisen konstruktioismin mukaan asioita tarkastellaan aina jostakin näkökulmasta, ja siten ne ovat historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuneita (Jokinen 1999a; Suoninen 1999; Burr 2003, 6).

Diskursiivinen psykologia tarkastelee kognitiivisiksi miellettyjä ilmiöitä kuten tunteita, emootioita tai muistia sosiaalisesti rakennettuina ilmiöinä (Suoninen 1999). Tällöin asioita ei tarkastella yksilön sisäisinä ominaisuuksina vaan sosiaalisissa tilanteissa merkityksen saavina ilmiöinä (Suoninen 1999; Edwards

2007). Tästä näkökulmasta tarkastelimme myös autismin kirjoja. Diskurssin tutkimukselle tyypilliseen tapaan emme olleet kiinnostuneita esimerkiksi keskustelijoiden enemmän tai vähemmän pysyviksi oletetuista asenteista autismia kohtaan vaan niistä tavoista, joilla ihmiset kuvasivat autismia vapaassa keskustelussa (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993; Suoninen 1999).

Diskursiivisen psykologian käsitteitä ovat diskurssi ja subjektipositio. Pyrimme tutkimuskysymystemme mukaisesti löytämään aineistostamme erilaisia yhtenäisiä autismin kirjoja kuvailevia tapoja eli diskursseja. Diskurssin käsitteellä tarkoitetaan "verrattain eheää säännönmukaisten merkityssuhteiden systeemiä, joka rakentuu sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentaa sosiaalista todellisuutta" (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 27; ks. myös Potter ym. 2007). Työssämme käytämme diskurssin sijaan termejä merkityksenanto tai merkitys, sillä haluamme korostaa autismille annettuja diskursseja merkityskehyyksinä, jolloin ne tuottavat yhtenäisiä merkityksiä autismin kirjolle.

Autismille annettujen merkitysten lisäksi olimme kiinnostuneita myös siitä, millaisiin positioihin eli asemiin autismin kirjon henkilöt keskusteluissa asetettiin. Tällä subjektiposition käsitteellä tarkoitetaan tilannekohtaisia asemia, joita kielenkäyttäjät asettavat itselleen, toisille tai muille toimijoille (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993; Burr 2003, 113; Wetherell 2007).

Tutkimuksemme eri vaiheissa aineistonhaku ja analyysi olivat rinnakkaisia toimintoja, mikä on Metsämuurosen (2011, 254) mukaan tyypillistä laadullisessa tutkimuksessa. Autismiin liittyvän aineiston olimme luokitelleet jo kandidaatin tutkielmaa varten. Tutkimuksen edetessä toiseen vaiheeseen muodostimme myös Aspergerin oireyhtymälle rakentuvat merkityksenannot.

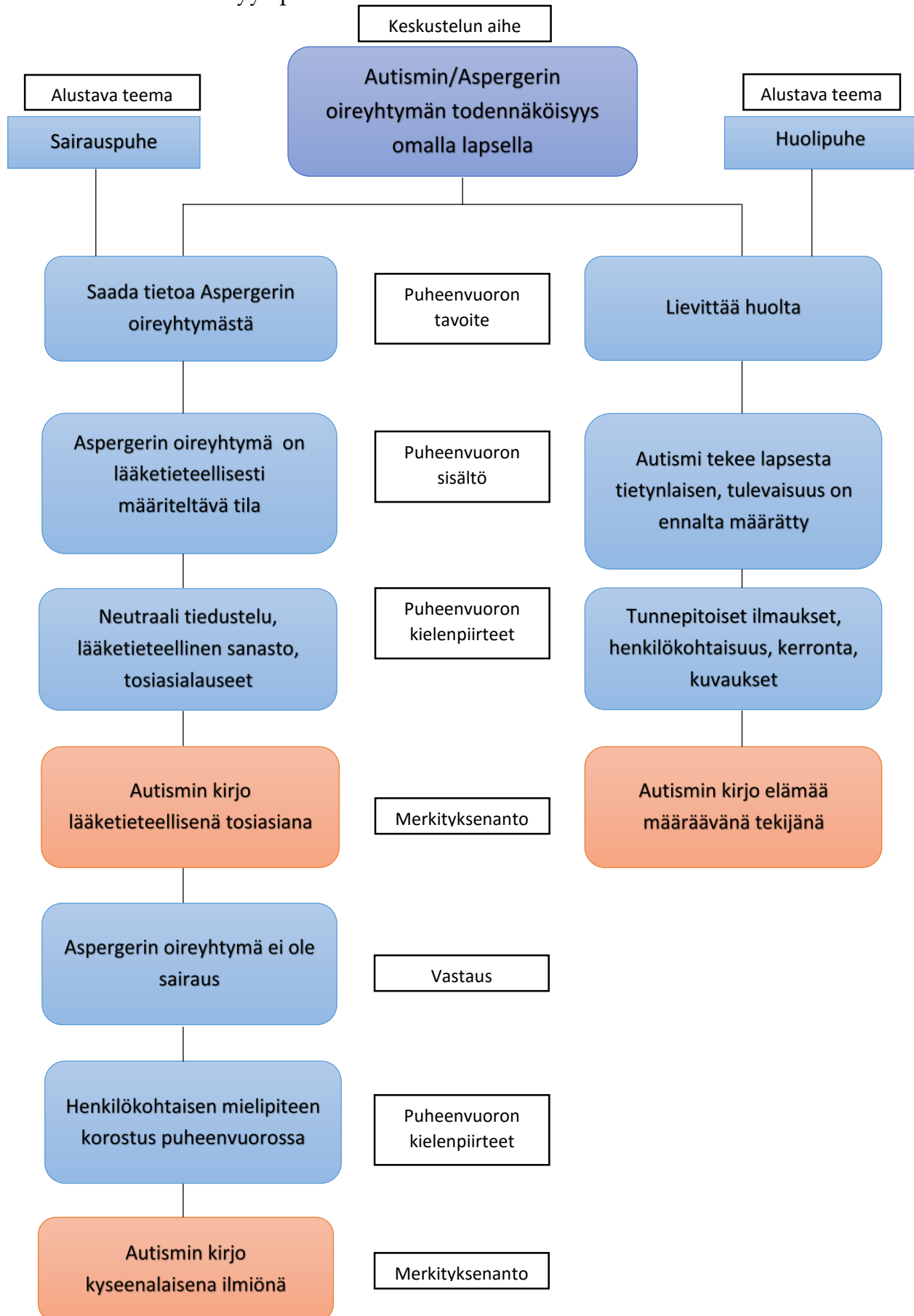
Sekä autismiin että Aspergeriin liittyvien aineistojen analyysin alkuvaiheessa jaottelimme aineistoa erilaisiin teemoihin (esim. sairauspuhe, taakkapuhe) osin keskustelun sisällön perusteella (esim. puhe diagnoosikriteereistä ja erilaisista hoidoista) ja osin sen mukaan, millaisen kuvan autismista kyseinen keskustelu loi (esim. luo kuvaa autismista taakkana). Samalla keräsimme myös merkitystenantoja, joita emme pystyneet alkuun luokittelemaan. Teemoittelun tavoitteena oli tutustua alustavasti aineistoon sekä järjestää sitä.

Tämän jälkeen luokittelimme aineistoa uudelleen, jolloin lähtökohtana oli, millaisia merkityksiä autismille tai Aspergerin oireyhtymälle keskusteluissa luodaan. Tavoitteena oli löytää sisällöllisiä kokonaisuuksia ja luoda alustavat merkityksenannot. Pyrimme löytämään puheenvuoroista niitä yhdistäviä ja erottelevia seikkoja tehden havaintoja esimerkiksi keskustelujen asiayhteydestä, ilmaisutavoista tai kielellisistä piirteistä. Pienin analyysiyksikkömme oli yksittäinen sana esimerkiksi sana "sairastaa" tai sana "oireet", jolla tulkintamme mukaan viitattiin siihen, että autismin kirjo olisi sairaus. Toisekseen kiinnitimme huomiota yksittäisiä sanoja tai lauseita isompiin kokonaisuuksiin ja niiden luomiin merkityksiin, kuten keskustelun sävyyn ja siihen, mikä tarkoitus kyseisellä keskustelukatkelmalla oli.

Yksittäisten keskustelukatkelmien lisäksi kiinnitimme huomiota keskustelun kulkuun ja siihen, millä tavoin kukin puheenvuoro rakensi vuorovaikutusta eteenpäin. Esimerkiksi sairaus-puheeseen vastattiin ajoin sairaus-näkökulmaa kritisoiden, jolloin tulkitsimme kyseisen puheenvuoron vastustavan medikaalista näkökulmaa. Puheenvuoron tulkintaan vaikutti siten keskustelukonteksti, mikä on diskurssianalyysille tyypillistä (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993).

Kuviossa 1 on esitetty esimerkki analyysiprosessistamme. Esimerkissä havainnollistetaan, kuinka kahden samantapaisen keskustelunaloituksen tarkempi analyysi johti erilaisiin merkitystenantoihin, kun puheenvuoroista tehtiin havaintoja esimerkiksi sanaston, sävyn ja tavoitteiden suhteen. Lisäksi esimerkissä osoitamme keskustelun etenemisen vaikutuksen merkitysantojen muodostumiseen.

Kuvio 1. Esimerkki analyysiprosessista.



Analyysiprosessin myötä muodostui sekä autismia että Aspergerin oireyhtymää koskevat erilliset merkityksenannot. Tämän jälkeen kävimme uudestaan aineistoa läpi ja muodostimme edellä mainittuja periaatteita noudattaen uudet koko aineistoa koskevat merkityksenannot. Tässä yhteydessä loimme aineistosta yhden 48 sivuisen luokitellun tiedoston (riviväli: 1,5, fontti: Times new roman 12), johon kokosimme jokaisesta merkityksenannosta omat luokat. Jokaiseen luokkaan keräsimme eri palstoilta luokkaa parhaiten kuvaavia aineistosimerkkejä, ja jaottelimme luokan sisällä tyyllillisesti toisistaan hieman eroavat esimerkit. Tämän lisäksi kokosimme tiedostoon puheenvuoroja, jotka kuuluivat useaan luokkaan tai olivat hieman epäselviä. Tästä autismia ja Aspergerin oireyhtymää koskevasta tiedostosta teimme viimeisimmät tulkinnat.

Analyysimme seuraavassa vaiheessa analysoimme aineistosta vielä tarkempaa kielenkäyttöä ja niiden tuottamia merkityksiä, kuten kielioppia ja puheenvuorojen erilaisia retorisia keinoja. Tämän jälkeen palasimme uudelleen aineistoon tarkastellen, esiintyikö löytämämme tarkemmat kielenpiirteet läpi aineiston. Analyysin eri vaiheissa pyrimme systemaattisuuteen siten, että tarkastelimme aineistoa samoilla kriteereillä.

Keskityimme analyysissämme pääsääntöisesti autismin kirjolle tuotettujen merkityskokonaisuuksien löytämiseen samalla jaotellen merkitysten sisällä rakentuvia eroja autismin ja Aspergerin oireyhtymän välillä. Tämän jälkeen tarkastelimme, millaisia subjektipositioita autismin kirjon henkilöille näissä merkityksissä rakentui. Nämä merkityskokonaisuudet ja positiot esittelemme tulosluvussa.

Analyysin viimeisessä vaiheessa pohdimme aineistossa esiintyvää kielenkäyttöä osana laajempia kulttuurisia prosesseja (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993) esimerkiksi vertaamalla aineistossa luotuja merkityksiä tiedeyhteisön ja median välittämään kuvaan sekä yleisen väestön käsityksiin. Näitä asioita pohdimme tarkemmin luvussa 6.

5 TULOKSET

Tässä luvussa esittelemme, millaisia merkityksiä autismin kirjolle rakennetaan keskustelupalstoilla sekä miten nämä merkitykset eroavat puhuttaessa autismista ja Aspergerin oireyhtymästä. Lisäksi tarkastelemme, miten autismin kirjon henkilöt asemoidaan näissä merkityksenannoissa.

Ensimmäisessä luvussa esittelemme kolme merkityksenantoa, joissa otetaan kantaa autismin etiologiaan. Näitä ovat Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana, Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä ja Autismi mystisenä ilmiönä. Taulukossa 2 on esitetty tiivistettynä nämä merkityksenannot ja niille tyypilliset kielelliset piirteet.

2. Autismin kirjon etiologialle rakennetut merkitykset.

Merkityksenanto	Kielelliset piirteet
Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana	<ul style="list-style-type: none"> - lääketieteellinen sanasto - tosiasia-lauseet - asiantuntijoihin vetoaminen - neutraalius (Aspergerin oireyhtymä) - tunnepitoisuus (autismi)
Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä	<ul style="list-style-type: none"> - vastakertomuksen piirteet - omaa näkemystä korostavat sanavalinnat (minusta, mielestäni jne.)
Autismi mystisenä ilmiönä	<ul style="list-style-type: none"> - kokemuksellinen kerronta - komparatiivimuoto

Toisessa pääluvussa tarkastelemme autismin kirjolle rakennettuja merkityksiä arjessa, joita ovat: Autismin kirjo elämää määräävänä tekijänä, Autismin kirjo metaforana, Autismin kirjo kuntoutettavana tilana, Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana ja Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna. Taulukossa 3 on

kuvattu nämä merkityksenannot, niiden kielelliset piirteet sekä tuotetut positiot.

TAULUKKO 3. Autismin kirjolle rakennetut merkitykset arjessa.

	Kielelliset piirteet	Positio
Autismin kirjo elämää määrääväänä tekijänä	<ul style="list-style-type: none"> - tunnepitoiset ilmaisut - omien kokemusten esiintuominen - syy-seuraussuhteiden esittäminen 	Diagnoosin vanki
Autismin kirjo metaforana	<ul style="list-style-type: none"> - nimittelysanat - metaforien käyttö 	Halveksittu
Autismin kirjo kuntoutettavana tilana	<ul style="list-style-type: none"> - autismin kirjon henkilö objektina - lääketieteellinen sanasto - personifikaatiot - deonttisen modaalisuuden ilmaisut 	Avun kohde
Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana	<ul style="list-style-type: none"> - erilaisia retorisia keinoja, esim. määrällisiä ilmaisuja - ääri-ilmaisut - affektiiviset ilmaisut 	Yhteiskunnallinen taakka
Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna	<ul style="list-style-type: none"> - vastakertomuksen piirteet - sanavalinnat, jotka korostavat yksilöllistä ilmenemistä 	Yksilö

5.1 Autismin kirjon etiologialle rakennetut merkitykset

5.1.1 Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana

Hallitsevin merkityksenannoista aineistossamme on Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana. Sen perusolettamuksena on, että autismi on lääketieteellisesti määriteltävä sairaus. Merkityksenannon yhteydessä käytetään usein lääketieteellistä sanastoa ja merkitystä tuotetaan keskusteluissa, joissa pohditaan, millainen autismin kirjon oireyhtymä on, millaisia sen diagnostiset kriteerit ovat, millaisia tutkimuksia diagnoosin saamiseen liittyy tai mitä syitä sen ilmenemiseen on. Etenkin Suomi24-palstalla autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvät keskustelut löytyvät pääsääntöisesti sairauksia käsittelevältä aihealueelta, vaikka niitä löytyi myös muualta. Seuraavassa esimerkissä keskustellaan Ellit.fi-palstalla siitä, millainen on Aspergerin oireyhtymä.

Aineistoesimerkki 1:

Sehän on neurologinen sairaus ja aivoissa on häikkää

Hoidetaan neurologian poliklinikalla ja kuntoutetaan terapiassa ehkä neuropsykologisessa tms.

Sillehän on oma tautiluokituksenakin ja hoitotukea saa jos on diagnoosi.

(Ellit.fi)

Esimerkin 1 keskustelija esittää tosiasiana sen, että Aspergerin oireyhtymä on "neurologinen sairaus", johon liittyy vika ("häikkä") aivoissa. Lääketieteellisen sanaston käyttö ilmenee myös Aspergerin oireyhtymään suhtautumisessa: oireyhtymää "hoidetaan" ja "kuntoututetaan" erityisissä terveydenhuollon yksiköissä. Keskustelija viittaa ilmaisujen "sehän on neurologinen sairaus" ja "sillehän on oma tautiluokituksensakin" hän-päätteillä siihen, että hänen väitteensä ovat yleisesti tiedossa olevia tosiasioita ja myös palstalla keskusteleville yhteistä, ennestään tuttua tietoa (ks. VISK § 830.) Esimerkki osoittaa myös tälle merkitykselle tyypillisen tavan esittää lääketieteellinen näkemys totena, mikä näkyy -hAn-päätteiden lisäksi toteavina väitelauseina: asioiden ilmaistaan olevan tiettyllä tavalla sitä sen enempää perustelematta (VISK § 887). Leimallista on myös

passiivin käyttö, joka häivyttää diagnoosin saaneiden omaa toimijuutta. Asiat kuvataan tapahtuvan ihmisille ilman asianomaisten oman toiminnan vaikutusta (ks. Jokinen 1999b). Erityisesti Aspergerin oireyhtymää käsittelevissä keskusteluissa kysellään ajoittain myös oireyhtymään liittyvistä tutkimuksista, jotka keskusteluissa esitetään tapahtuvan terveydenhuollossa, kuten esimerkiksi sairaalassa. Nämä keskustelut ovat tyypillisesti asiapitoisia ja niissä haetaan tietoa tai neuvoja liittyen esimerkiksi tutkimuksiin tai diagnoosin kanssa elämiseen.

Autismin kirjon diagnoosien neutraalin kuvaamisen lisäksi diagnostisia kriteerejä käytetään pyrkimyksessä selittää omaa tai toisen henkilön käyttäytymistä. Tällöin keskustelun aloittaja saattaa esimerkiksi kertoa itsestään, puolisostaan tai lapsestaan, jonka käyttäytymistä hän vertaa joko autismiin tai Aspergerin oireyhtymään liitettäviin tunnuspiirteisiin. Seuraava esimerkki on keskustelunaloitus, jossa kuvataan oman lapsen "oireita" ja pohditaan niiden yhteyttä Aspergerin oireyhtymään.

Aineistoesimerkki 2:

Pienen (3v.) lapsen asperger oireita?

Kysymys siis teille joiden lapsella todettu jossain vaiheessa asperger eli mitä viitteitä aspergerista huomasitte jo pienempänä, vaikka jo vauvaikäisenäkin? Meillä tilanne se, että poikaa aloitettu tutkimaan 2-vuotiaana levottomuuden takia ja nyt 3-vuotiaana levottomuus hiukan vähentynyt mutta muita juttuja tullut esille selvemmin. Esim. katsekontakti heikko, ei tunnista ilmeitä/tunnetiloja, laulaen kertoo välillä asioista, puhe vielä epäselvää/outoja sanoja, vaihtuvia pakko-oireita mm. kielen naksuttelua, käsien availua ja sulkemista, varpailla kävelyä jne.. sekä teknisiin laitteisiin kohdistunut suuri kiinnostus ja näppäryys (osasi laittaa videot pyörimään 1,5v.), hermot menee helposti, jos vaikka kastike ja perunat " sotkettu" , kädestä pitäminen sattuu jnejne.

Ottaa kuitenkin kontaktia muihin lapsiin mutta ei välitä vaikka ei saisi vastakaikua eikä tee rajaa tuttuun ja tuntemattomien välillä (saattaa huu-della tuntemattomille, että tuu tänne meille).

Muiden lasten "oireistosta" olisin siis kiinnostunut, jos muistatte miten on mennyt pienempänä.

(Meidänperhe.fi)

Esimerkissä 2 äiti listaa oireita, jotka hän mieltää kuuluvan Aspergerin oireyhtymään. Osa oireista on kuvattu negaation kautta (esim. ei tunnista ilmeitä), jolloin oletuksena on, että jokin toivottu kehityksen osa-alue ei ole toteutunut. Luetellut oireet siten muodostavat ikään kuin vastakohdan normaalille kehitykselle. Äiti tiedustelee, millaisia "viitteitä aspergerista huomasitte jo pienempänä" ennakoidakseen mahdollisen oireyhtymän tietynlaisten piirteiden avulla. Esimerkin kaltaisille keskusteluille on ominaista, että tietoa kysellään vanhemmilta, joiden lapsilla on jo autismin kirjon diagnoosi. Autismi kirjon piirteiksi keskusteluissa esitetään kiinnostus tekniikkaan tai yksityiskohtiin, stereotyyppinen käyttäytyminen, levottomuus, vaikeus ilmaista tunteita, vaikeudet sosiaalisissa suhteissa sekä kielenkehityksen pulmat tai vaikkapa taipumus ymmärtää kieltä kirjaimellisesti.

Puhe autismista on yleisesti ottaen kielteisempää kuin puhe Aspergerin oireyhtymästä. Kun keskustelijat pyrkivät pääsääntöisesti hakemaan tietoa Aspergerin oireyhtymästä, autismiin liittyvät keskustelut liittyvät oman huolen purkamiseen. Ne ovat usein hyvin tunnepitoisia; niissä "surraan", "pelätään" tai ollaan "järkyttyneitä". Hallitsevia puheenvuoroja Meidän perhe -palstalla sekä Ellit-palstan keskusteluissa ovat ne, joissa vanhempi (hyvin usein äiti) on huolissaan oman lapsensa tai tulevan lapsensa mahdollisesta autismista. Tyyppillinen keskustelunaloitus on tällöin sellainen, jossa äiti kuvailee lapsensa piirteitä ja pyytää muilta kommentteja autismin todennäköisyydestä. Seuraava esimerkki on keskustelunaloitus, jossa pohditaan oman lapsen mahdollista autismia.

Aineistoesimerkki 3:

Onko terve. Lapsenlapseni on 3kk.ikäinen ja en saa häneltä katsekontaktia, pelkään että hän on autistinen. En ole uskaltanut puhua siitä mitään.

Tuntuu kurjalta, muuten on ihan ok.tyttö. Onko1! aihetta huoleen,voisko joku vastata!

(Meidänperhe.fi)

Esimerkissä 3 keskustelija on huolissaan lapsenlapsensa terveydestä, ja terveen vastakohtaksi rakentuu autismi. Puheenvuoro on affektiivisesti latautunut. Affektiivisuudella tarkoitetaan kielenaineksia, joilla kielenkäyttäjä ilmaisee asennoitumistaan puheena olevaan asiaan tai keskustelukumppaniinsa, esim. "pelkään", "tuntuu kurjalta" (VISK § 1707). Tunnepitoisen puheen myötä autismista rakentuu varsin traaginen kuva; se on jotain ei-toivottavaa ja pelottavaa. Lopuksi keskustelija pyytää voimakkaasti ja vaativasti vastauksia huolta lievittääkseen.

Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana -merkityksenantoa käytetään myös keskusteluissa, joissa pohditaan autismin kirjon syitä. Näissäkin puhetaivoissa autismin kirjoa tarkastellaan medikaalisessa viitekehysessä, sillä sen taustalla selitetään olevan yksilön neurobiologinen tai neurologinen poikkeavuus. Nämä keskustelut ovat luonteenomaisia Tiede-lehden palstalle, mutta niitä esiintyy myös muilla palstoilla. Keskusteluissa pyritään faktuaaliseen argumentointiin, jolloin osallistujat perustelevat näkemystään viitaten esimerkiksi tutkimuksiin tai mediassa esitettyihin tietoihin. Esimerkissä 4 on keskusteltu autismin syistä ja pohdittu syitä sen lisääntymiseen. Aiemmin keskustelussa on esitetty rokotteiden mahdollisesti aiheuttavan autismia, minkä esimerkissä puhuva henkilö pyrkii kumoamaan.

Aineistoesimerkki 4:

Autismihan ei tule rokotteesta.

Autistista käyttäytymistä toisin on havaittu aistioivallilla tai virikeköyhissä oloissa oleilleilla.. kuitenkin autismista, autismin koko kirjosta aspergeroireistostakin on olemassa jo paljon tietoa.

Päivitetään hiukan:

Autismi

"Yli- ja alireagointia

Autistivauvat saattavat olla joko yli- tai alireagoivia, edelliset itkevät alituisen ja jälkimmäiset ovat äärimäisen passiivisia. Autismi havaitaan tavallisesti 1-2 vuoden iässä."

Aspergerin oireyhtymä

"Oireyhtymän kuvasi ensimmäisenä saksalainen Hans Asperger v. 1944. Cassandra L. Kniffinin keväällä 2004 laaditussa OMIM-tietokannan kirjoituksessa (ASPERGER SYNDROME, SUSCEPTIBILITY TO, 1) mainittiin, että AS-vammaisten perimäaineksen virheitä oli löydetty 3. kromosomin alueella 3q25-q27 (ASPG1-geeni), 17. kromosomin alueelta 17p13 (ASPG2-geeni) ja 1. kromosomin alueelta 1q21-q22 (ASPG3-geeni). Lisäksi kaksi X-kromosomiin kytkeytynyttä muotoa, geenialueen Xq13 (ASPGX1-geeni) ja geenialueen Xp22.33 (ASPGX2-geeni), olivat kytkeytyneet NLGN3- ja NLGN4-geenien mutaatioihin. NLGN-geenien uskottiin vaikuttavan hermosolujen välittäjäaineiden muodostukseen.

Mari Auranen kumppaneineen (2002) selvitti 38 suomalaisen suvun piirissä esiintyneitä autismin kirjoon kuuluvia kehityshäiriöitä. Kahdeksassa-toista autismi- ja Aperger-suvussa merkittävin geneettinen piirre kytkeytyi 3. kromosomin geenijakson 3q25-q27 virheisiin. Y. Suzuki ja kumppanit (2002) kiinnittivät huomiota AS-vammaisten heikkoon maun-tunnistamiseen (olfactory identification). Pekka Tani kumppaneineen raportoi (2004) ahdistuneisuudesta vammautuneiden unettomuuden syynä."

Tuossa siis nykypäivän faktaa. Kromosomipoikkeama.

(Tiede.fi - korostukset keskustelijan)

Aineistoesimerkin 4 keskustelija esittää tosiasiana sen, että autismi ei johdu rokotteesta. Kuten esimerkissä 1, keskustelussa viitataan "autismihan ei tule rokotteesta" -lauseen han-päätteellä siihen, että asia on yleisesti tiedossa oleva

itsestäänselvyys (VISK § 830). Lisäksi hän pyrkii vahvistamaan väitettään liittämällä viestiinsä suoria lainauksia internet-lähteistä. Lainauksissaan keskustelija pyrkii vakuuttavuuteen liittämällä mukaan tutkijoiden nimiä ja julkaisujen vuosilukuja. Näin hän ei seiso yksin väittämänsä takana, vaan esittää argumentointinsa tueksi asiantuntijalähteitä. Tällaista arvovaltaisiin asiantuntijoihin, kuten tutkijoihin, vetoamista pidetäänkin tehokkaana argumentointikeinona (Jokinen 1999b). ”Tuossa siis nykypäivän faktaa” -lauseella keskustelija myöskin vihjaa aiemmin esitettyjen tietojen olevan kenties vanhentuneita. Lopuksi keskustelija toteaa ytimekkäästi autismin johtuvan kromosomipoikkeavuudesta, millä hän viittaa siihen, että hänen antamiensa perustelujen pitäisi olla riittävät.

5.1.2 Autismi kirjo kyseenalaisena ilmiönä

Tässä merkityksenannossa autismin kirjon diagnoosin olemassaolo tai diagnoosiminen esitetään pohjimmiltaan kyseenalaisena ilmiönä. Aspergerin oireyhtymän olemassaoloa kritisoidaan esittämällä sen olevan pikemminkin osa ihmisyyden monimuotoisuutta kuin diagnosoitava häiriö. Sille tyypillisten piirteiden arvioidaan kuuluvan ihmisen luonteenpiirteisiin tai ominaisuuksiin, jolloin niitä esiintyy enemmän tai vähemmän jokaisella ihmisellä. Huomionarvoista kuitenkin on, että kun Aspergerin oireyhtymän diagnoosi esitetään lähtökohtaisesti kiistanalaisena, autismi-diagnoosi kiistetään yleensä vain tietyllä yksilöllä. Kuvauksilla pyritään kritisoimaan vallitsevaa medikaalista näkökulmaa, jolloin tämä on vastapuhetta erityisesti Autismi lääketieteellisenä tosiasiana -merkityksenannolle.

Esimerkin 5 keskusteluketju on aloitettu kysymyksellä: ”millainen ihminen tulisi Aspergerin kanssa toimeen”. Keskustelussa on aiemmin väitelty muun muassa siitä, onko kahden Asperger-diagnoosin saaneen henkilön välinen suhde kannattava.

Aineistoesimerkki 5:

Aspi mun mielestä enenpi luonteenpiirre, kuin mikään sairaus. Ihmiset nyt on laisiaan, erilaisiakin, aspergeriläinen vain yhdenlainen ihminen.

(Suomi24.fi)

Aineistoesimerkin 5 keskustelija kertoo pitävänsä Aspergerin oireyhtymää luonteenpiirteenä ja kertoo, ettei kyse hänen mielestään ole sairaudesta, vaikka keskustelun aloituksessa ei olla siihen viitattukaan. Hän korostaa tämän olevan hänen oma henkilökohtainen näkemyksensä sanomalla "mun mielestä". Tässä merkityksenannossa onkin tyypillistä erilaiset evidentialiset sanamuodot kuten "minusta", "mun mielestä" tai "ajattelen," joiden tarkoitus on korostaa omaa mielipidettä ja näkemystä (VISK § 1557 ja § 488). "Ihmiset nyt on laisiaan"-lauseella keskustelija pyrkii esittämään, että jokainen ihminen on tunnetusti omalaatuinen ja erilainen, ja siten "aspergeriläinen on vain yhdenlainen ihminen."

Tätä merkityksenantoa käytetään myös nostamaan ihminen diagnoosin edelle, jolloin se toimii vastapuheena Autismin kirjo lääketieteellisenä ilmiönä -merkityksenannolle. Kun keskustelussa pohditaan jonkun henkilön mahdollista diagnoosia, painotetaan silloin ihmisen persoonallisuuden tai vaikkapa lapsen temperamentin erilaisuutta. Näiden puheiden tarkoituksena onkin korostaa ihmisen yksilöllisyyttä ja omaleimaisuutta ja kritisoida diagnosointia yksilötasolla. Seuraavat esimerkit on poimittu keskusteluketjuista, joissa on alun perin pohdittu jonkun yksittäisen henkilön mahdollista diagnoosia tai sitä, kuinka se voidaan ihmisissä tunnistaa.

Aineistoesimerkki 6:

Onko sillä mitään väliä pystykö tuttavastaan tekemään maallikkodiagnoosia vai ei?

Oli sillä tutulla sitten asperger tai puutteelliset sosiaaliset taidot tai tunnevamma niin se voi ilmetä ihan samanlaisina ongelmia arjessa ja muiden kanssa toimeentulemisessa.

Olennaista olisi minusta löytää tapoja luovia eri tilanteista konflikteitta sen ihmisen kanssa, ei niinkään tietää että minkä diagnoosinumeron hänelle psykiatri antaisi, jos antaisi.

(Meidänperhe.fi)

Aineistoesimerkki 7:

Asperger tuntuu olevan nyt ilmeinen muotidiagnoosi.

(Suomi24.fi)

Aineistoesimerkki 8:

Ap.n on turha olla huolissaan, lapsilla on erilaisia temperamenttejä. Meillä ns. lievä eroahdistus tuli vasta 1v, sitä ennen ei vierastettu. 1v jälkeen äidissä roikuttiin ja alkuun joitain aikuisia mohtaan oltiin ennakkoluuloisia.

(Meidänperhe.fi)

Esimerkki 6 on osa keskusteluketjua, jossa pohditaan, kuinka Aspergerin oireyhtymän voi toisissa ihmisissä tunnistaa. Esimerkin puhuja kritisoi tätä ihmistä määrittelevää näkökulmaa ja ilmaisee diagnoosien tekemisen olevan samantekevää. Esimerkin 5 tavoin myös tässä omaa näkemystä korostetaan sanalla "minusta", ja lisäksi näille puheille tyypilliseen tapaan ihmisten ajattelutapaa haastetaan kyseenalaistavilla kysymyksillä, kuten "onko sillä mitään väliä". Aspergerin oireyhtymän kohdalla keskusteluissa saatetaan aineistoesimerkin 6 tavoin korostaa, että erilaisten ihmisten kanssa pitää vain tulla toimeen sen sijaan, että heidän diagnoosiaan pohdittaisiin.

Esimerkissä 7 on jo aiemmin keskustelu siitä, kuinka ihmiset epäilevät liian kevein perustein Aspergerin oireyhtymän mahdollisuutta itsensä kohdalla tai lähipiirissä. Näissä keskusteluissa esitetään usein autismin kirjon diagnoosien olevan "muodissa", jolloin mahdollisen diagnoosin pohtiminen on vain nykytrendin mukaista. Tämän niin kutsutun itsediagnosoinnin muodikkuuden ilmaistaan myös olevan haitallista heille, joilla tämä oireyhtymä on todella

diagnosoitu. Myös näiden puheiden tarkoituksena on korostaa ihmisen persoonallisuutta ja lupaa olla erilainen ilman, että hänet sen takia leimataan kuuluvaksi autismin kirjoon. Tämänkaltaisia keskusteluja esiintyy huomattavasti enemmän Aspergerin oireyhtymässä.

Autismin kohdalla ei diagnoosin olemassaoloa tai diagnoosien tekemistä kyseenalaisteta yleisellä tasolla, vaan esitetään, ettei joku tietty henkilö välttämättä ole autistinen, kuten aineistoesimerkissä 8. Kyseisen keskustelun on aloittanut äiti, joka pohtii, onko hänen alle vuoden ikäinen lapsensa liian helppo ja itsenäinen ja kysyy, voiko tällöin kyseessä olla lievä autismi. Vuorovaikutukselle on tunnusomaista tietyt vierusparit, kuten esimerkiksi kysymys-vastausparit. Näin ollen on ymmärrettävää, että lapsensa autismista huolissaan olevat vanhemmat saavat huolta lievittäviä vastauksia (ks. Sacks, Schegloff & Jefferson 1974; VISK § 1197). Esimerkin keskustelija kehottaakin aloittajaa olemaan huolehtimatta autismin mahdollisuudesta ja korostaa omaa lastaan esimerkkinä käyttäen kehityksen yksilöllisyyttä ja sitä, että lapsilla on erilaisia temperamentteja. Autismin kohdalla tätä merkityksenantoa käytetäänkin lähes ainoastaan korostamaan sitä, etteivät ihmisten erot johda diagnoosiin. Autismi-diagnosi kyseenalaistetaan yksilön eli keskustelun aloittajan lapsen kohdalla, mutta muutoin sen diagnosoimista tai olemassaoloa ei kiistetä, kuten Aspergerin oireyhtymän kohdalla tehdään.

5.1.3 Autismi mystisenä ilmiönä

Autismin tausta kuvataan tässä merkityksenannossa salaperäisenä, arvoituksellisenä tai yliluonnolliseen viittaavana. Mystisyyttä korostavia kuvauksia esiintyy ainoastaan autismia käsittelevissä keskusteluissa ja niissäkin vain harvoin. Näissä muutamissa löydetyissä keskusteluissa viitataan autististen henkilöiden yhteyksiin henkimaailmaan tai liitetään autismiin yliluonnollinen älyllinen kyvykyys, jonka avulla autistisia piirteitä ilmentävä henkilö pystyy lukemaan ajatukset. Tässä merkityskokonaisuudessa puheenvuorot ovat luonteeltaan kerroksellisia. Tämä näkyy seuraavassa esimerkissä, joka on poimittu keskustelusta, jossa autismiin liitetään kyky lukea ajatuksia.

Aineistoesimerkki 9:

Sen mitä autisteja olen nähnyt, useista huokuu upea energia syvää rauhallista rakkautta.

Näiden kautta tuli selkeä tunne ja näkemys siitä, että koska autisti monella tapaa ei ole eikä pysty olemaan kiinni meidän maailmassamme, on hän eri tavalla yhteydessä edelleen toisiin ulottuvuuksiin. Myös näiden vuoksi eroja on aistien toiminnassa (usein yliherkkyyttä), jonka vuoksi pärjääminen vaikeutuu.

Kun ihminen on yhteydessä korkeampaan olemukseen, olemme yhteydessä enkelimaailmaan sekä maailmankaikkeuden viisauteen. Meillä muilla yhteys menee helposti poikki hetkittäin tai on tukkeutunut, koska olemme keskittyneet niin tähän omaan fyysiseen maailmaamme. Autistit taas eivät pysty keskittymään meidän maailmaamme samalla tavalla, ja siksi eivät ole katkaisseet tai menettäneet vahvaa yhteyttä todelliseen enkeliolemuksiensa.

Mitä tulee aisteihin, uskon että tämän aistiyliherkkyyden lisänä tulee myös sellaisia "yliluonnollisia" aisteja, selvänäköä, -kuuloa, -hajua, -tuntoa jne. Eli he uskoakseni aistivat myös energiaa, joko usealla tavalla tai jollain heille ominaisella tavalla.

(Ellit.fi)

Aineistoesimerkissä 9 keskustelija pyrkii olemaan vakuuttava vetoamalla omiin kokemuksiinsa ("sen mitä olen autisteja nähnyt"), joista hän on saanut "selkeän näkemyksen". Hän esittää autistisella henkilöllä olevan yliluonnollisia kykyjä aistiyliherkkyyksien takia listaten yliluonnollisiksi nimeämiään aisteja. Listan lopun jne.-lyhenteellä keskustelija implikoi olemassa olevan vielä lukematon määrä muitakin vastaavia kykyjä ja jatkaa seuraavassa lauseessa heidän aistivan energiaa "usealla tavalla". Yliluonnolliset kyvyt esitetään esimerkissä siten hyvin moninaisiksi. Sävy esimerkissä on toisinaan jopa ihailevaa ja kunnioitus-

ta herättävä, mutta samaan aikaan autismista rakentuu kielteinen ilmiö pärjäämiseen ja sopeutumiseen liittyvien ongelmien vuoksi. Yhtäältä autistiseksi mielletty henkilö kuvataan poikkeavaksi ja vajavaiseksi ulkoryhmän jäseneksi, joka ei kykene toimimaan “meidän maailmassa” ja jonka “pärjääminen vaikeutuu”. Toisaalta hänen toimintansa esitetään myönteisen ainutlaatuiseksi ja mystiseksi puhuttaessa “upeasta energiasta”, “toisista ulottuvuuksista”, “enkeliolemukselta” tai “maailman kaikkeuden viisaudesta”. Tämä on jotain ihanteellista, joka ei-autistiselta henkilöltä puuttuu, sillä “muilla yhteys menee poikki hetkittäin”.

Seuraava aineistoesimerkki on vuorostaan Tiede-palstalta. Se on keskustelun avaava puheenvuoro henkilöltä, joka pohtii työkokemustaan autismiluokalla.

Aineistoesimerkki 10:

Olin viime vuonna auttamassa autistisia lapsia koulunkäynnissä, ja huomasin mielenkiintoisia seikkoja. Kokemukseni mukaan he ikäänkuin pystyvät lukemaan ajatuksia tai tunteita. Kun tulin luokkaan, ja esim. katsoin erästä oppilasta, joka oli selin minuun, hän laittoi kätensä korvalle tukkiakseen sen puolen, missä seisoin. Aivan kuin olisi kuullut että ajattelen häntä. Näitä tapauksia oli jatkuvasti ja joka päivää useita.

Työ oli mielenkiintoista ja raskasta. Lapset olivat täynnä energiaa, juoksentelivat yhtäkkiä luokkahuoneesta pois, jne. Minusta se oli hauskaa, ja säälin heitä nykyisessä systeemissä, jossa he joutuvat tekemään samoja tehtäviä päivästä toiseen useita kuukausia, ennen kuin tehtävät vaihdetaan.

Monet eivät osanneet puhua normaalisti, mutta ilmaisivat itseään eri tavoin. Yksi kirjoitti lahjakkaasti, toinen piirsi ja kaikki aistivat muiden tunnetiloja hyvin lahjakkaasti. Aloin ajatella, että he ovat väärinymmärettäviä selvännäköisiä. Tämä on siis oma kokemukseni.

Onko teillä mielipiteitä asiasta?

(Tiede.fi)

Aineistoesimerkki 9 on poimittu keskustelusta, jossa liitetään autismiin kyky lukea ajatuksia. Keskustelija pyrkii olemaan vakuuttava vetoamalla omiin kokemuksiinsa (“sen mitä olen autisteja nähnyt”), joista hän on saanut “selkeän näkemyksen”. Hän esittää autistisella henkilöllä olevan ylliluonnollisia kykyjä aistiylherkkyyksien takia. Yhtäältä autistiseksi mielletty henkilö kuvataan vajavaiseksi, koska hän ei kykene toimimaan “meidän maailmassa”. Toisaalta hänen toimintansa esitetään myönteisesti hyvin ainutlaatuiseksi ja mystiseksi puhuttaessa “upeasta energiasta”, “toisista ulottuvuuksista, “enkeliolemuksesta” tai “maailman kaikkeuden viisaudesta.”

Aineistoesimerkin 10 keskustelija kertoo autismi-diagnoosin saaneiden henkilöiden toiminnan olevan jotenkin erilaista jo aloituksessaan (“huomasin mielenkiintoisia seikkoja”). Hän liittää autismin kirjon diagnoosin saaneiden oppilaiden toimintaan kyvyn lukea ajatuksia ja perustelee näkemyksensä uskottavuutta kertomalla kokemiaan tilanteita olleen korostuneen usein (“jatkuvasti ja joka päivä useita”). Lisäksi keskustelija kuvaa lasten sinänsä arkista toimintaa kuten kykyä kirjoittaa, piirtää tai ilmaista itseään viitaten näiden taitojen olevan jollakin tavalla erikoisia, sillä näiden johdosta hän kertoo ymmärtäneensä oppilaidensa olevan “väärinymmärrettyjä selvännäkijöitä”. Lopussa hän korostaa vielä kerran tämän kaiken olleen hänen oma kokemuksensa. Tällainen omiin kokemuksiin viittaaminen on argumenttina vahva, sillä toisen kokemusta on vaikea kumota.

5.2 Autismin kirjolle rakennetut merkitykset arjessa

5.2.1 Autismin kirjo elämää määräävänä tekijänä

Autismin kirjo elämää määräävänä tekijänä -merkityksenanto on Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana -merkityksenannon ohella yleisin tapa tulkita autismin kirjoa. Tässä merkityksenannossa autismin kirjon esitetään määrittävän ja säätelevän ihmisen elämää ja aiheuttavan tälle tietynlaisia piirteitä ja tietynlaisia käyttäytymistä. Autismin kirjon kuvataan tekevän yksilöstä esimerkiksi hankalan ja epäempaattisen tai vastaavasti tunnollisen ja oikeudentuntoisen.

Näiden myönteisiksi tai kielteisiksi arvioitujen autististen piirteiden kerrotaan vaativan sopeutumista, ymmärtämistä ja vaivannäköä muilta ihmisiltä. Merkityksenanto asemoi henkilön diagnoosin vangiksi, sillä autismin kirjon diagnoosi ja sille annetut merkitykset määräävät ihmisen elämän kulun. Tätä merkitystä tuotetaan usein lääketieteellisen puheen rinnalla keskusteluissa, joissa esimerkiksi pohditaan autismin kirjoon liittyviä piirteitä. Seuraavassa esimerkissä onkin aiemmin keskusteltu siitä, millainen Aspergerin oireyhtymä on ja esimerkin puhuja tuo keskusteluun omia kokemuksiaan.

Aineistoesimerkki 11:

Luin juuri pitkän kirjoituksen assi-naisesta, jossain naistenlehdessä.

Eräs erikoisuus oli kävelylenkki, jonka piti olla mieluiten joka päivä ihan sama kierros (turvallisuutta, rutiinia, meistä ei-asseista tylsää).

Toinen erikoisuus oli, että Pariisin matkalla hän vietti koko viikon hotellihuoneessa lukien paikallisia lehtiä, koska vieraat kielet sattuivat kiinnostamaan tuota assia eniten maailmassa.

(Suomi24.fi)

Aineistoesimerkissä 11 keskustelija kertoo lukemastaan naisesta, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Hän esittää, että naisen vieraskielisten lehtien lukeminen matkakohteessa kiertelyn sijaan ja tapa toistaa tuttua kävelylenkkiä johtuvat juuri Aspergerin oireyhtymästä. Hän käyttää ”pitää”-verbiä jokapäiväisen kävelylenkin yhteydessä, jolloin kävelylenkkiin liittyvät rutiinit esitetään Aspergerin oireyhtymän vuoksi välttämättömiksi esimerkissä kuvatulle naiselle (ks. VISK § 1554). Keskustelija käyttää kahteen kertaan sanaa ”erikoisuus” viitattaen naisen käyttäytymiseen, jolloin tämä Aspergerin oireyhtymästä aiheutunut käytös esitetään normaalista poikkeavana. Lisäksi keskustelija käsittelee Aspergerin diagnoosin saanutta itsestä ja muista ihmisistä eroavana ulkoryhmänä kuvatessaan turvallisen ja tutun kävelylenkin kulkemista ”meistä ei-asseista” tylsänä. Keskustelijan käyttämä nimitys ”assi” on keskustelupalstoilla varsin yleinen lyhenne henkilöistä, joilla on Aspergerin oireyhtymä. Nimitys ei sisällä yleensä kielteistä saati myönteistä sävyä, ja sitä käyttävät niin diagnoosin

saaneet kuin muutkin henkilöt. Lyhenteessä kuitenkin Aspergerin oireyhtymä liitetään koko ihmistä kuvaavaksi ominaisuudeksi.

Kielteissävytteisissä keskusteluissa autismin kirjoon kuuluviksi mielletyt henkilöt kuvataan raskaiksi, tunteettomiksi tai kykenemättömiksi ihmissuhteisiin, jolloin heidän kanssaan ei olla mielellään tekemisissä. Lisäksi näissä keskusteluissa puhutaan erilaisista käytöshäiriöistä, kuten ”raivareista” tai viitataan Aspergerin oireyhtymän olevan henkilölle itselleen niin raskasta, että se johtaa vakaviin mielenterveyden ongelmiin. Seuraava aineistoesimerkki on keskustelusta, jossa puhutaan siitä, millaista on olla puolisona henkilölle, jolla sanotaan olevan Aspergerin oireyhtymä. Keskusteluketjussa on aiemmin esitetty Aspergerin oireyhtymään liittyvän sekä myönteisiä että kielteisiä piirteitä, jotka vaikuttavat parisuhteeseen.

Aineistoesimerkki 12:

Totuus on se, että Asperger-ihmiset ovat tosi hankalia kumppaneita.

Täysin empatiakyvyttömiä eikä mitään ihmissuhdetaitoja, lapsenomaisia, epäkunnioittavia ja arvaamattomia.

En suosittelen jatkamaan suhdetta, ongelmat ei lopu ikinä.

Äärimmäinen esimerkki Aspergeristä on Anders Breivik

(Ellit.fi)

Esimerkki 12 aloitetaan voimakkaalla ”totuus on”-toteamuksella. Tällaisella episteemisen modaalisuuden ilmaisulla puhuja ilmaisee olevansa vakuuttunut asian paikkaansa pitävyydestä ja pyrkii vakuuttamaan myös muut lukijat (VISK § 1556; VISK § 1698). Toteamusta seuraa lista kielteisiä piirteitä, joiden laajuutta ja vahvuutta korostetaan käyttämällä ääri-ilmaisuja (”täysin”, ”eikä mitään”, ”ongelmat ei lopu ikinä”) (ks. Jokinen 1999b). Lopuksi keskustelija vihjaa norjalaisella joukkomurhaaja Anders Breivikillä olevan Aspergerin oireyhtymä, mikä korostaa oireyhtymän äärimmäistä epämiellyttävyyttä. Palstoilla on jonkin verran vastaavanlaisia keskusteluja, joissa vakavista rikoksista syytetyt tai tuomitut (esimerkiksi Anneli Auer, kouluampujat tai Norjan joukkosurmaaja Breivik) mielletään henkilöiksi, joilla on Aspergerin oireyhtymä. Näissä keskusteluissa

pyritään tämän oireyhtymän kautta selittämään äärimmäisiksi miellettyjä tekoja. Samalla Aspergerin oireyhtymästä rakentuu hyvin kielteinen kuva, sillä se liitetään näiden tekojen taustaksi; pahimmillaan se tekee ihmisestä rikollisen.

Kuten merkityksenannossa Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana, myös tässä merkityksessä on kuvauksia, joissa ollaan huolissaan autismin ilmenemisestä joko omalla tai tulevalla lapsella. Näissä kuvauksissa autismi määrää lapsen tulevaa elämää niin ikävin seurauksin, että sen kuvataan johtavan haaluun olla lapseton tai jättää lapsi rokottamatta autismin pelossa. Puheet autismista ovat Aspergerin oireyhtymään verrattuna kielteisempiä ja näitä kielteisiä kuvauksia on autismiin liittyen enemmän kuin Aspergerin oireyhtymään liittyen. Seuraava aineistoesimerkki on Ellit-palstan keskustelualueelta Kristallipallo, jossa haetaan toisilta ennustuksia. Keskustelun avaa äiti, joka on huolissaan lapsensa hitaasta kehityksestä ja kyselee toisilta autismin todennäköisyyttä.

Aineistoesimerkki 13:

Onko lapseni autisti vai kehittykö vain hitaasti?

Olisin todella iloinen, jos joku oikeasti näkevä vastaisi kysymykseeni. Lasten neurologi passitti lapseni jo jatkotutkimuksiin.

Miten asia oikeasti on?

Olen hyvin surullinen tilanteesta enkä saa rauhaa. On kammottavaa ajatella, ettei omasta lapsesta koskaan kehittyisi itsenäisesti toimeen tulevaa ihmistä, joka pystyisi kommunikoimaan ympäristönsä kanssa. Hänhän ei välttämättä opi edes puhumaan. Nyt lapseni on 2,5-vuotias.

(Ellit.fi)

Aineistoesimerkissä 13 keskustelija on huolissaan autismin mahdollisuudesta hänen omalla lapsellaan. Esimerkissä autismi tekee ihmisen elämästä ikävän, koska sen seurauksena lapsen ei esitetä pystyvän toimimaan itsenäisesti tai kommunikoimaan. Kuvauksen vertailupohjana on muut ihmiset: lapsi, jolla on

autismi, eroaa normaalin itsenäiseksi kehittyvän lapsen ideaalista jo itsestään-selvyyksinä pidetyissä perustaidoissa (esim. "ei välttämättä opi edes puhumaan"). Keskustelulle on tyypillistä myös tunnepitoiset eli affektiiviset ilmaukset ("olen hyvin surullinen enkä saa rauhaa" ja "on kammottavaa ajatella"), joita käyttämällä autismista rakentuu kielteinen ilmiö.

Aspergerin oireyhtymän kuvaukset ovat monipuolisempia, ja niihin liittyy myös myönteisiä kuvauksia. Lisäksi samassa keskusteluketjussa saatetaan vuoropuheluna pohtia Aspergeriin liitettyjä piirteitä ja käyttäytymistä vuoroin kielteisessä ja vuoroin myönteisessä valossa. Aspergerin oireyhtymään liitettyjä myönteisiä ominaisuuksia ovat mm. älykkyys, ilmiömäinen muisti, hyvä keskittymiskyky ja luotettavuus. Autismista ei tämänkaltaisia myönteisiä merkityksenantoja ei juuri esiinny. Seuraava aineistoesimerkki on ketjusta, jossa väitelään Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnista ja siitä, ovatko siihen liitetyt piirteet myönteisiä vai kielteisiä.

Aineistoesimerkki 14:

Olen huomannut, että Asperger-henkilöt ovat persoonallisuudeltaan muun muassa rehellisiä, uskollisia, luotettavia ja mutkattomia ja heillä on vahva moraalinen ja oikeudentunto. Heidän älyllisiin kykyihinsä kuuluvat poikkeuksellisen hyvä muisti, innostus ja tietämys erityisistä kiinnostuksen kohteista, omaperäinen ajattelutapa, hyvä mielikuviutus ja ainutlaatuinen kyky ajatella visuaalisesti. Nämä luonteenpiirteet eivät koske vain Aspergerin oireyhtymää, mutta vahvistuvat sen ansiosta.

(Tiede.fi)

Esimerkin 14 puhuja listaa yleisesti hyväksi luonteenpiirteiksi miellettyjä asioita ja kertoo niiden olevan Aspergerin oireyhtymän ansiota. Hän perustaa argumenttinsa omiin kokemuksiinsa ("olen huomannut"), jotka yleistetään koskemaan kaikkia ihmisiä, joilla on Aspergerin oireyhtymä. Keskustelupalstoilla autismin kirjoon liitetään ylipäättäänkin säännöllisesti poikkeuksellinen älyllinen kyvykkyys tai vahva asiantuntemus jollakin tietyllä alueella. Aspergerin oireyhtymän kohdalla nämä ominaisuudet esitetään myönteisinä ja muita ikä-

vämpiä ominaisuuksia kompensoivina. Keskusteluissa nostetaan toisinaan esiin eri alojen tunnettuja henkilöitä, kuten Juice Leskinen tai Albert Einstein, joiden saavutuksia selitetään Aspergerin oireyhtymällä. Vuorostaan autismissa tämä älykkyys tai kyvykkyys jollakin tietyllä alueella kuvataan pääsääntöisesti poikkeavuutena ja elämää vaikeuttavana seikkana, mikä näkyy esimerkiksi lauseessa ”he ovat yhden asian ihmisiä, jopa siinä määrin että se hallitsee elämää” (Tiede.fi).

5.2.2 Autismin kirjo metaforana

Tässä merkityksenannossa autismin kirjoon liitettäviä nimityksiä käytetään metaforana kuvaamaan keskustelijoita, jotka toimivat tai joiden oletetaan toimivan tietyllä tavalla. Metafora rakentuu kielenkäytössä siten, että kohteen ja kuvaannollisen ilmaisun välillä on puhujan mielestä jokin samankaltaisuus (Koski 1992). Tämä ilmenee aineistossamme kahdella tavalla. Ensiksi osassa aineistossamme kirjoittajat huomioivat toisissaan tai muissa ihmisissä autismin kirjoon kuuluviksi mieltämiään piirteitä (esim. pikkutarkkuus tai tilannetajun puute), joiden perusteella näitä piirteitä ilmentäviä henkilöitä kutsutaan esimerkiksi autistiksi tai aspergeriksi. Toiseksi suurella osalla Suomi24-palstan keskustelija autismin tai Aspergerin oireyhtymään liittyviä sanoja käytetään haukkumasanoina ja loukkaamisen keinona. Näitä haukkumasanoja ei paria yksittäistä tapausta lukuun ottamatta ilmene muilla palstoilla. Nämä sanat saavat erilaisia muotoja, kuten ”asburger”, ”assburger”, ”asberger”, ”burgeri” ja ”perspurilainen” sekä yhdistelmiä, kuten ”autisti homo” ja ”asperger kehari”. Nämä lempinimen kaltaiset muodot Suomi24-palstalla ilmentävät, kuinka vakiintunutta ja tavallista näiden termien käyttö on solvauskeinona ja samalla niistä tehdään keskustelupalstoilla yleisesti tunnettuja. Autismin kirjoon liittyviä sanoja käytetäänkin keskusteluissa affektiivisina metaforina, joilla halutaan arvottaa jotakin kohteen ominaisuutta (Koski 1992).

Näissä keskusteluissa autismin kirjoon kuuluva henkilö asemoidaan halveksituksi; hän on jotakin niin epämiellyttävää, että häneen viittaava sana on

käyttökelpoinen toisen solvaamisessa. Keskusteluissa autismin kirjolla ja siihen liitetyillä ominaisuuksilla onkin vahva kielteinen arvolataus.

Aineistoesimerkki 15:

Keskustelija 1:

“Kiihotus maximus”

vitun autisti

Keskustelija 2:

Mutsis on autisti

(Suomi24.fi)

Esimerkki 15 on Suomi24-palstalta, jossa nuoret henkilöt keskustelevat seksuaalisuudesta. Keskustelija 2 on aikaisemmin kuvannut, mikä saa hänet kiihottumaan ja päättää kuvauksensa sanoihin “kiihotus maximus.” Keskustelija 1 lainaa kyseistä ilmaisua omassa vastineessaan ja solvaa sen käyttäjää autistiksi. Keskustelusta ei käy suoraan ilmi solvauksen syytä, mutta asiayhteydestä sen voi päätellä liittyvän keskustelijan käyttämään erikoiseen ilmaukseen tai arkieleestä poikkeavan sanastoon. Vastineeksi solvaukseen keskustelija 2 käyttää nuorison parissa yleisesti suosittua ilmaisua “mutsis on”. Ilmaisua käytetään nimittelyssä kääntämään pilkka takaisin sen alkuperäiselle tuottajalle kohdistuen se solvaajan äitiin, jolloin sen tarkoituksena on tehdä pilkasta vielä loukkaavampi.

Aineistossa toistuvasti autisti-nimittelyä kohtaa myös henkilö, joka keskustelussa vaatii tarkempaa kielenkäyttöä, kuten esimerkiksi kappalejakoja pitkään tekstiin tai puhekielisyyden rajoittamista selkeyden vuoksi. Autismi kirjjon nimitykset eivät kuitenkaan ole pelkkä loukkaamisen keino. Erityisesti Aspergerin oireyhtymän termejä käytetään metaforana myös omalle sosiaaliselle taitamattomuudelle ja kokemattomuudelle tai muille ihmisessä epätoivottuina pidetyille asioille. Tällöin tähän autismin lievempänä pidettyyn muotoon samaistutaan esimerkiksi ujouden vuoksi ja sillä saatetaan selittää seurustelukumppanin puuttumista. Seuraava aineistoesimerkki onkin keskustelusta, jossa

pohditaan mm. pituuden, arkuuden ja sosiaalisten tilanteiden pelon kielteistä vaikutusta kumppanin löytymiselle.

Aineistoesimerkki 16:

Meille rumille ja aroille ätmeille pitäisi perustaa sellainen oma aspergerdeitti jossa voisimme tavata kaltaisiamme naisia kun eihän arat ihmiset toisiaan ulkomaailmasta löydä kun ei uskalla edes katsoa ihmisiä silmiin :(
(Suomi24.fi)

Aineistoesimerkissä 16 nimimerkki RumaAspergerATM esittää, että sosiaalisesti estyneille ja rumille henkilöille tulisi perustaa jokin paikka tai internet-sivu, jossa he voisivat tavata toisiaan. Keskustelija rinnastaa itseensä epämiellyttävinä pitämiään asioita, kuten Aspergerin oireyhtymän, rumuuden ja arkuuden. Hän lukee itsensä kuvailemansa ryhmän jäseneksi käyttämällä monikon ensimmäistä persoonaa: "Meille rumille ja aroille ätmeille" ja "voisimme tavata kaltaisiamme". Keskustelijan käyttämä lyhennös "ätmi" tarkoittaa Suomi24-palstalla alemman tason miestä (ATM) eli miestä, joka on esimerkiksi epäsuosiossa naisten suhteen ja ulkonäöltään epämiellyttävä.

5.2.3 Autismin kirjo kuntoutettavana tilana

Tämän merkityksenannon keskiössä ovat autismin kirjoon liittyvät erilaiset tukitoimet ja kuntoutus. Kuntoutuksen esitetään olevan tärkeä osa autismin kirjon diagnoosin saaneen henkilön elämää ja sen epäonnistumisesta ennakoidaan tulevan vakavia seurauksia. Samalla näissä puheenvuoroissa autismin kirjo on jotakin, jonka oireet ovat säädeltävissä ja joista pitää päästä eroon. Autismin kirjoon kuuluvan henkilön ei kuitenkaan esitetä itse olevan aktiivisena osapuolena, vaan kuntoutuksesta ja opetuksesta ovat vastuussa hänen läheisensä tai ammattilaiset. Toisin sanoen puheissa korostetaan ympäristön velvollisuutta vastata diagnosoidun yksilön tarpeisiin, jolloin yksilölle tuotetaan avun kohteen positiota.

Tätä merkitystä tuotetaan erinäisissä yhteyksissä usein yhdessä medikaalisen puheen kanssa puhuttaessa esimerkiksi autismin kirjon ilmenemisestä. Seuraavat esimerkit ovat keskusteluista, joissa on ollut aiheena autismin kirjon diagnosointi yleisellä tasolla.

Aineistoesimerkki 17:

Autismista tiedän vain vähän, sen kuitenkin että hyöäntahtoisuuden lisäksi siitä kärsivät tarvitsevat hyvin määrätietoista ja ammattitaitoista apua. Sitä voi tarjota heille vasta kun heidän elämänlaatunsa on pantu tarkasti merkille.

(Tiede.fi)

Aineistoesimerkki 18.

Varsinaista hoitoa tai tukiohjelmia Aspergerin syndroomaa varten ei löydy tällä hetkellä Suomessa, mutta paljon voidaan tehdä As-henkilön elämän helpottamiseksi. Esimerkiksi diagnoosin saaminen varhaisessa vaiheessa, selkeä tiedottaminen läheisille sekä yksilökohtainen tuki As-henkilöille antavat vankan pohjan pitkäjänteiselle kuntoutukselle. Tuki-toimenpiteiden avulla on mahdollista varmistaa jo As-henkilön lapsuudessa, että hän aikuisena voi toimia suhteellisen hyvin ja elää itsenäisesti. Selkeä ohjaus vähentää myös sitä mahdollisuutta, että nuoret As-henkilöt sairastuisivat syvään masennukseen tai muihin psyykkisiin sairauksiin, jotka usein ovat jälkiseurauksia ympäristön painostuksesta.

(Ellit.fi)

Aineistoesimerkeistä 17 ja 18 näkyy, kuinka autismin kirjon henkilöt "tarvitsevat apua", heidän elämäänsä "helpotetaan" kuntoutuksella, ja he "hyötyvät" erilaisesta ohjauksesta. Ympäristön normeja, lupaa ja velvollisuutta ilmaistaan erilaisin deonttisen modaalisuuden keinoin (VISK §1554), kuten esimerkeissä sanoilla "tarvita" ja "voida". Myös tällöin korostuu ympäristön rooli kuntoutuksessa. Kuntoutus esitetään lähtökohtaisesti siten, että autismin kirjo henkilö tarvitsee sitä ja kuntouttajat vastaavat tähän tarpeeseen. Lisäksi molemmissa

esimerkeissä näkyy kuntoutuspuheelle tyypillinen valistava ote. Asiat kuvataan yleisinä totuuksina ja kirjoitukset pyrkivät kuvaamaan asiantiloja siten kuin ne ovat (ks. VISK § 887; Jokinen 1999b).

Aineistoesimerkissä 17 keskustelija ilmaisee, ettei tiedä autismista juuri mitään, mutta avun tarpeen hän tietää. Kuntoutuksen tarve on silloin perustietoutta, joka on autismista mitään tietämättömälläkin hallussa. Lisäksi esimerkissä implikoidaan autismin olevan jotain ikävää ja vähempiarvoista, sillä siitä “kärsitään” ja autismin kirjon henkilöt tarvitsevat “hyväntahtoisuutta”.

Lisäksi tässä merkityksenannossa kuntoutus esitetään usein aktiivisena tekijänä lauseissa, mikä näkyy esimerkissä 18 ilmaisuissa “selkeä ohjaus vähentää” ja “kuntoutus helpottaa”. Tällaisessa personifikaatiossa kuntoutuksen merkitys toimijana korostuu sen sijaan että henkilö, jolla on autismin kirjon diagnoosi olisi aktiivinen toimija (ks. VISK § 1322). Kuntoutus kuvataan merkittäväksi myös siten, että ilman sitä tapahtuu jotain vielä ikävämpää, kuten että “As-henkilöt sairastuvat psyykkisiin sairauksiin”. Siksi esimerkissä 18 korostetaan myös diagnoosin merkitystä oikeanlaisen kuntoutuksen aloittamisen edellytyksenä. Kuntoutuspuheelle on ominaista, että autismin kirjon medikaalista taustaa ei kielletä, vaan sitä pidetään itsestäänselvyyttenä. Keskusteluissa saateen puhua esimerkiksi “oireiden helpottamisesta” tai puhua lääketieteen ammattilaisista kuntoutuksen toimijoina. Keskusteluissa korostetaankin professionaalisuutta: kuntoutuksen ammatti-ihminen on auttaja ja autismin kirjon henkilö avun vastaanottaja.

5.2.4 Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana

Tässä merkityksenannossa autismin kirjoon liittyvät seuraukset arvioidaan ensisijaisesti taloudellisiksi. Autismia ja Aspergerin oireyhtymää kuvataan taloudellisia resursseja vievinä ilmiöinä ja autismin kirjoon kuuluva henkilö asemoidaan yhteiskunnan resursseja kuluttavaksi henkilöksi ja siten yhteiskunnalliseksi taakaksi. Tätä merkitystä luodaan aineistossa verrattain vähän ja sitä esiintyy pääsääntöisesti keskusteluissa, joissa puhutaan kuntoutuksesta. Esimerkki 19 on keskusteluketjusta, jossa aiemmin on keskustelu Asperger-

diagnosoidun lapsen kuntoutuksesta, jonka tämän esimerkin puhuja luokittelee varoja kuluttavaksi asiaksi.

Aineistoesimerkki 19:

Onko meidän varaa kuntouttaa julkisin varoin kaikki mahdolliset tapaukset!!!! Asperger-tapaukset ovat aika mahdottomia, vaikka heitä kuntouttaisi kuinka. Onko meillä varaa satsata siihen, että annamme kaikille yksilöllistä opetusta, kun varoissa pitää säästää.

(Meidanperhe.fi)

Esimerkin 19 keskustelija käyttää retorisenä tehokeinona "onko meillä varaa"-kysymystä. Hän liittää kysymyksen loppuun neljä huutomerkkiä painottaakseen viestinsä sanomaa. Lisäksi hän korostaa rahan käytön turhuutta kuvaamalla henkilöt, joilla on Aspergerin oireyhtymä, "aika mahdottomiksi, vaikka heitä kuntouttaisi kuinka". Samalla tällaiset henkilöt asemoidaan toivottomiksi tapauksiksi, jolloin heihin satsaaminen ei ole mielekäästä.

Seuraava aineistoesimerkki 20 on keskustelun avaava puheenvuoro Suomi24-palstalta, jossa korostetaan autismin taloudellista kuluttavuutta.

Aineistoesimerkki 20:

Autismi maksaa USAn yhteiskunnalle 35 miljardia dollaria vuodessa, tutkimus sanoo. Kuinka paljon tuo loisväestö maksaa Suomelle, jossa saa vammaistukiaisiakin paljon ruhtinaallisemmin?

Lisäksi autismi on kokoajan kasvussa länsimaissa. Loisia siis tulee alati lisää (http://www.iltalehti.fi/terveys/2014032818163791_tr.shtml).

Autismi taitaa maksaa Suomenkin taloudelle jo enemmän kuin mustalaiset tai homot? Autisteja jo 1,5% väestöstä, mikä tekee heistä suuren kueluerän. jo enemmän kuin homoja tauteineen.

Loisongelma painaa liikaa Suomen taloudessa.

Ikään kuin tässä ei olisi vielä kaikki. On olemassa myös "autistic pride" -liike, joka setan tapaan näkee sairaudet ja vinoutumat rikkautena ja halu-

aisi lopettaa niiden luokittelamisen taudeiksi, vaikka tutkimusten mukaan ne maksavat homojen ja mustalaisten tapaan yhteiskunnalle miljardeja.

(Suomi24.fi)

Esimerkissä 20 käytetään monia retorisia keinoja korostamaan autismin taloudellista kuluttavuutta. Keskustelija pyrkii vaikuttamaan lukijaan ilmoittamalla tarkan summan autismin aiheuttamista kuluista Yhdysvalloissa ja vertaa summaa Suomen tilanteeseen esittäen olettamuksena autismin maksavan Suomelle vielä ”ruhtinaallisemmin”. Määrällisten yksityiskohtien esittelemisellä tuotetaan autismin kuluttavuudesta selkeästi mitattavissa oleva ja luotettava vaikutelma. Keskustelussa käytetään myös ääri-ilmauksia (”suuri kuluerä”, ”painaa liikaa”, ”koko ajan kasvussa” ja ”alati lisää”), joiden tarkoituksena on maksimoida taloudellisen taakan näkökulmaa. (ks. Jokinen 1999b.) Lisäksi keskustelija pyrkii vakuuttavuuteen ”tutkimusten mukaan” -viittauksellaan sekä nojautumalla raporttiin Iltasanomissa. Keskustelija yhdistää autismin sanaan loinen (”loisväestö” ja ”loisongelma”), joka kuvaannollisesti tarkoittaa ”yhteiskunnalle hyödytöntä loista” (Kielitoimiston sanakirja 2014). Keskustelussa tuodaan taloudellista kuluttavuutta luettelomaisesti esille, ja lopuksi käytetään tehokeinona lausetta ”ikään kuin tässä ei olisi vielä kaikki” viittaamalla autismin kirjon henkilöiden oikeuksia ajavaan Autistic Pride -liikkeeseen, jonka toiminnan keskustelija esittää olevan tämän kaiken jälkeen liioittelua. Autismiin esitetään myös maksavan mustalaisten ja homojen lailla ”yhteiskunnalle miljardeja”. Yhdistettäessä autismi, loiset, mustalaiset ja homot kirjoittaja yhdistää mielestään ikävänä pitämiään asioita. Näitä sanoja hän käyttää metaforina ihmisistä, jotka kuluttavat tarpeettoman paljon yhteiskunnan varoja.

5.2.5 Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna

Tässä merkityksenannossa korostetaan autismin kirjon yksilöllistä ilmenemistä. Tämä merkitys rakentui palstoilla harvoin, ja se tuotetaan useimmiten vastauksina kysymyksiin, joissa haetaan autismin kirjon diagnostisia piirteitä. Tässä merkityksenannossa henkilö asemoidaan yksilöksi, sillä autismin kirjon ilme-

nemistapaa pidetään tapauskohtaisena. Vaikka tämä puhetapa pyrkii tuomaan keskusteluun vastakkaista, joustavampaa näkökulmaa, se ei kuitenkin kiistä autismin kirjon lääketieteellistä painotusta tai sitä, että autismin kirjo määrittää ihmisen elämää tietyllä tavoin. Seuraava aineistoesimerkki 21 on ketjusta, jossa keskustellaan Asperger-diagnosiin liittyvistä piirteistä ja siitä, kuuluuko työkyvyttömyys Aspergerin oireyhtymään.

Aineistoesimerkki 21:

Keskustelija 1:

"Aspergerin dg-kriteereihin ei kuulu työkyvyttömyys."

Ei kuulu. Mutta siihen kuuluvat muut asiat vaikeuttavat merkittävästi ammatillista ja sosiaalista suoriutumista. Hyvin harva asperger työllistyy vapaille työmarkkinoille. Hyvin harva asperger kykenee parisuhteeseen. Juuri kukaan ei molempiin.

Aspergeria (kuten muitakaan psyykkisiä häiriöitä) ei saa diagnosoida, jos niistä ei aiheudu merkittävää haittaa joko ammatillisessa suoriutumisessa ja/tai ihmissuhteissa!!! Tähän perustan sanomiseni siitä, että asperger ei voi elää parisuhteessa ja menestyä vapailla työmarkkinoilla. Osa aspergereista kykenee jompaan kumpaan, mutta jos kykenee molempiin, diagnoosi on virheellinen.

Keskustelija 2:

monentasoista. Et voi olla tosissasi noin jyrkkä!

(Meidänperhe.fi)

Aineistoesimerkissä 21 keskustelijan 1 puheenvuoro on Autismien kirjo elämää määräävänä tekijänä -merkityksenantoa. Siinä aikaisempaan puheenvuoroon viitaten perustellaan, että vaikka työkyvyttömyys ei sinänsä kuulu Aspergerin diagnosiin, se vaikeuttaa merkittävästi työllistymistä ja parisuhteen muodostamista. Keskustelija 2 vuorostaan kritisoi edellistä puhujaa esittämällä,

että Aspergerin oireyhtymää on monentasoista. Tässä merkityksenannossa korostetaan autismin kirjon yksilöllisyyttä eli sen ilmenemistä eri ihmisillä eri tavoin. Samaan aikaan sen olemassaoloa tai diagnosointia ei kuitenkaan kiistetty, kuten merkityksenannossa Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä, vaan ilmaistaan siihen liittyvän erilaisia tasoja. Aineistoesimerkki 22 on keskusteluketjusta, jossa on puhuttu autismin kuntoutuksesta. Ketjussa aiemmin on esitetty kuntoutuksen olevan hyödytöntä ja resurssien tuhlausta. Esimerkin puhuja viittaa tähän keskusteluun.

Aineistoesimerkki 22:

Autismiakin on eri tasoista joten turha sanoa ja yleistää "ettei heistä koskaan ole mihinkään". Hyvän ystäväni veli on autisti, kuulemma aika lievä. Vaikeuksia lähinnä sosiaalisissa suhteissa jne ja asuu jonkinlaisessa tukiasunnossa. Mutta esimerkiksi on hyvin oppinut ajamaan mopoa yms. tässä joskus parikymppisenä. Ja varmasti hankii jollakin tavalla aikanaan elantonsakin, sen verran lievä autisti on että aika varmasti työllistyy jollain tavalla.

(Meidanperhe.fi)

Esimerkin 22 keskustelija pyrkii tuomaan esille vaihtoehtoista näkökulmaa kuvauksellaan ystävänsä veljestä, joka "lievänä autistina" kykenee "hankkimaan elantonsa". Keskustelija käyttää näkökulmaansa korostaakseen sanoja "varmasti" ja "aika varmasti", joilla ilmaisee pitävänsä todennäköisenä sitä, että esimerkiksi kerrottu henkilö myöhemmin hankkii elantonsa (ks. VISK § 1556). Haasteiden vastapainoksi kirjoittaja esittää vakuuksia suhteellisen hyvästä toimintakyvystä sanomalla "Mutta esimerkiksi on hyvin oppinut ajamaan mopoa yms." Esimerkissä pyritään kritisoimaan yleistämistä vastustamatta kuitenkaan lääketieteellistä näkökulmaa ja tuomaan esille, että autismia on "eri tasoista" ja "lievää".

6 POHDINTA

Tässä luvussa esittelemme aluksi tutkimuksemme keskeisimmät havainnot ja johtopäätökset ja selvitämme, kuinka tuloksemme yhdistyvät muihin tutkimustuloksiin. Tämän jälkeen pohdimme tutkimuksemme merkitystä ja esittelemme tulosten pohjalta erilaisia jatkotutkimusehdotuksia. Lopuksi arvioimme tutkimuksemme onnistumista ja pohdimme työmme luotettavuutta sekä eettisiä näkökulmia.

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia merkityksiä ihmiset rakentavat internetin keskustelupalstoilla autismin kirjolle, kun heillä ei ole siitä juurikaan omakohtaisia kokemuksia. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin, miten nämä merkityksenannot eroavat puhuttaessa autismista ja Aspergerin oireyhtymästä, ja millaisiin asemiin autismin kirjon henkilöitä näissä kuvauksissa asetetaan.

Yllättävää tutkimuksessamme oli löytyneen aineiston määrä. Autismista ja Aspergerin oireyhtymästä puhuttiin keskustelupalstoilla paljon, mitä voi selittää aiheen lisääntynyt esiintyminen populaarikulttuurissa ja mediassa (ks. Douwe 2009; Jones & Harwood 2009; Kang 2013). Medianäkyvyyden vuoksi ihmiset myös todennäköisesti tietävät, mistä autismin kirjossa pääpiirteittäin on kysymys. Myös tutkimusten mukaan autismi on ihmisille ylipäätään tuttu käsite (National Autistic Society 2007, 9; Durand-Zaleski ym. 2012; Dillenburger ym. 2013; Holt & Christensen 2013).

Autismin kirjolle rakentuneista kahdeksasta merkityksenannosta kolme ottivat kantaa autismin kirjon taustoihin. Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana -merkityksenanto oli hallitsevin koko aineistossa, mikä oli medikaalisen mallin yleisen valta-aseman vuoksi odotettavaakin. Tämän merkityksenannon perusajatuksena oli autismin kirjo lääketieteellisesti määriteltävänä sairautena, johon liittyy erilaiset oireet ja hoidot. Keskeistä oli myös pyrkimys selittää omaa

tai toisen käyttäytymistä autismin kirjon kautta. Vastadiskurssi tälle merkityksenannolle oli Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä, jossa autismin kirjoa - yleensä Aspergerin oireyhtymää - kritisoitiin diagnoosina tai sen olemassaolo kiistettiin. Autismi mystisenä ilmiönä taas jäi marginaaliseksi syytulkinnaksi eikä vastaavaa puhetta esiintynyt lainkaan Aspergerin oireyhtymästä. Siinä autismi kuvattiin poikkeuksellisesti myönteiseksi, mutta samalla arvoitukselliseksi ja jopa yliluonnolliseksi ilmiöksi.

Viidessä merkityksenannossa autismin kirjoa kuvattiin suhteessa jokapäiväiseen elämään. Autismin kirjo elämää määräävänä tekijänä - merkityksenannossa autismin kirjon tulkittiin hallitsevan ihmisen elämää ja tekevän henkilöstä tietynlaisen. Tässä merkityksenannossa autismin kirjon henkilö asemoitiinkin diagnoosin vangiksi. Autismin kirjo metaforana - merkityksenannossa autismin kirjoon liittyviä sanoja käytettiin metaforana ihmisestä, joka käyttäytyi ei-toivotulla tavalla tai jolla oli kielteisiksi arvioituja ominaisuuksia. Suomi24-palstan solvauspuheiden suuren määrän vuoksi tämä merkityksenanto oli yllättävän hallitseva ja asemoi autismin kirjon henkilöt halveksituiksi. Loput kolme arjessa rakentuvista merkityksenannoista olivat määrältään vähäisempiä. Näistä Autismin kirjo kuntoutettavana tilana - merkityksenannossa autismin kirjon henkilö oli passiivinen avun kohde. Vuorostaan Autismin kirjo yhteiskunnallisena taakkana - merkityksenannossa tuotettiin kuvaa autismin kirjosta yhteiskunnan taloudellisia resursseja vievänä ilmiönä, ja siinä tuotettiin autismin kirjon henkilöille yhteiskunnallisen taakan positiota. Autismin kirjo yksilöllisenä vaihteluna -merkitystä tuotettiin pääsääntöisesti vastadiskurssina lääketieteelliselle puheelle, mutta kuitenkin tämäkin merkityksenanto korosti lääketieteellistä näkökulmaa; sen mukaan autismin kirjon piirteet ilmenevät yksilöllisesti eri ihmisillä eri tavoin. Tässä merkityksessä autismin kirjon henkilö asemoitiin yksilöksi.

6.1.1 Medikaalisen mallin valta-asema

Aineistossamme näkyi selkeästi medikaalisen mallin yleinen valta-asema eikä esimerkiksi psykodynaamisia selitysmalleja autismin kirjosta esiintynyt lain-

kaan. Arjessa rakentuville merkityksille oli yhteistä näkemys autismin kirjosta lääketieteellisesti määriteltävänä ominaisuutena, joka tekee ihmisestä tietynlaisen tai aiheuttaa kuntoutuksen tarvetta. Medikaalisen mallin hallitsevuudesta kertoo myös se, että Autismin kirjo lääketieteellisenä tosiasiana - merkityksenannon ohella muut merkityksenannot tukivat tai vastustivat sitä. Medikaalisen näkemyksen valta-asema aineistossamme saa myös tukea aikaisemmista tutkimuksista. Ihmisten on havaittu yhdistävän autismin eri tavoin lääketieteelliseen näkökulmaan esimerkiksi hakemalla apua lääkäriltä (Holt & Christensen 2013) tai ajattelemalla autismin olevan parannettavissa lääketieteen keinoin (National Autistic Society 2007, 8). Myös kysyttäessä ihmisiltä heidän näkemyksistään autismin kirjon syistä medikaaliset syyt korostuvat (Furnham & Buck 2003; Durand-Zaleski ym. 2012; Huws & Jones 2010).

Aineistossamme Aspergerin oireyhtymä oli yleinen itselle tehty diagnoosi tai sen mahdollisuutta saatettiin pohtia omalla kohdalla. Autismia epäiltiin omalla kohdalla huomattavasti vähemmän ja silloinkin tarkennuksena mainittiin usein Aspergerin oireyhtymä. Toisinaan keskusteluissa myös päiviteltiin Aspergerin oireyhtymää uutena muotidiagnoosina ADHD:n ja narsismin rinnalla. Tällöin Aspergerin oireyhtymä on sosiaalisesti hyväksyttävämpää kuin autismi ja joillekin jopa positiivinen asia.

Medikaalisen mallin hegemonia näkyi aineistossamme myös kielenpiirteissä. Sen paikkaansa pitävyyttä korostettiin tosiasialauseilla ja todenpitävyyttä korostavilla sanavalinnoilla (esim. totta kai -ilmaus, -hAn-pääte) (ks. VISK § 830; VISK § 837; VISK § 1556). Medikaalinen näkemys esitettiin näin subjektiivisista tulkinnoista riippumattomana tosiasiana, mikä luo kuvaa vaihtoehdottomuudesta tulkintatavoissa. Tosiasiapuhe myös häivyttää autismin kirjon henkilöiden toimijuutta; asiat vain tapahtuvat heidän keskushermostossaan ilman, että he voivat vaikuttaa niihin. (ks. Jokinen 1999b.)

Lääketieteellisen lähestymistavan hegemonia näkyi myös sitä kritisoivassa merkityksenannossa Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä, jossa lääketieteellistä näkökulmaa kyseenalaistettiin oman kannan ilmaisuilla, kuten "mielestäni" tai "minusta" (ks. VISK § 1551; VISK § 448). Toisin sanoen tätä merkitystä

tuottavissa puheissa ilmennettiin sitä, että kyse ei ole vallitsevasta näkemyksestä vaan omasta mielipiteestä. Tällaista vastarintaa oli kuitenkin nähtävissä ainoastaan Aspergerin oireyhtymästä puhuttaessa, mikä on merkityksellistä muille autismin kirjoon kuuluville ihmisille. Esimerkiksi käsitykset autismista vaikuttavat interventiomenetelmiin ja autismiin haettavaan hoitoihin (Ravindran & Myers 2012) sekä ihmisten asenteisiin (Wendell 1996, 64-66). Hegemonia on todennäköisesti vaikuttanut myös lääketieteellisen kielen arkipäiväistymiseen, mikä näkyy niin aineiston määränä kuin autismin kirjoon viittaavien termien käyttönä solvaamiskeinona.

6.1.2 Erot autismin ja Aspergerin oireyhtymän välillä

Mielenkiintoinen havainto tutkimuksessa oli, ettei aineistossamme kyseenalais-tettu medikaalista ajattelutapaa autismista, vaikka Aspergerin oireyhtymässä näin tehtiin. Etenkin Aspergerin oireyhtymän olemassaoloa kritisoivassa merki-tyksenannossa Autismin kirjo kyseenalaisena ilmiönä oli havaittavissa neuro-diversiteetin aatteen (ks. Ortega 2009) mukaista ajattelua esimerkiksi vertaamal-la Aspergerin oireyhtymää luonteenpiirteeseen tai korostamalla ihmiselämän monimuotoisuutta. Neurodiversiteetin mukaista ajattelua näkyi aineistossam-me myös siinä, että Aspergerin oireyhtymä kuvattiin toisinaan vahvuutena, sillä sen esitettiin tekevän ihmisestä esimerkiksi tunnollisen. Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman ja Hutman (2013) huomasivat, että neurodiversiteetin käsite on tutumpi henkilöille, jotka kuuluvat itse autismin kirjoon tai joiden läheiset ovat saaneet autismin kirjon diagnoosin. Onkin mahdollista, että Aspergerin oireyh-tymästä aineistossamme keskustelevilla henkilöillä oli siitä jonkin verran ko-kemusta. Vertaistukikeskustelut eivät kuuluneet aineistoomme, mutta aineis-tonrajausta tehdessämme huomasimme, että neurodiversiteetistä ja diagnoosin tarpeellisuudesta keskustellaan Asperger-diagnoosin saaneiden kesken vilk-kaasti. Tämä voi vaikuttaa myös muilla alueilla käytyihin keskusteluihin.

Aspergerin yhteydessä esiintyvät neurodiversiteettiin liittyvät näkökul-mat aineistossamme voivat myös selittyä sillä, että neurodiversiteetin käsite on liitetty alun perinkin enemmän juuri Aspergerin oireyhtymään (Fenton &

Krahn 2007; Ortega 2009), vaikka se on laajentunut koskemaan myös muita neurologisia oireyhtymiä, kuten ADHD tai Tourette (Fenton & Krahn 2007). Lisäksi liikettä ajaa pääsääntöisesti Asperger-diagnoosin saaneet henkilöt (Fenton & Krahn 2007). Aineistossamme näkyvä ajatus siitä, että Aspergerin oireyhtymää ei tulisi diagnosoida lainkaan, on myös yhtäläinen neurodiversiteettiliikkeen kanssa. Sen pyrkimyksenä on Aspergerin oireyhtymän demedikalisoiminen eli medikalisoinnin purkaminen, kuten esimerkiksi homoseksuaalisuuden kanssa on tehty (Allred 2009; Jaarsma & Welin 2012).

Tutkimuksessamme sekä autismista että Aspergerin oireyhtymästä rakentui varsin kielteinen ilmiö. Aspergerin oireyhtymää koskeva aineisto oli kuitenkin luonteeltaan monipuolisempaa. Siinä missä autismi rakennettiin lähes yksiselitteisesti kielteiseksi ilmiöksi, Aspergerin oireyhtymään pystyttiin myös samaistumaan, sen diagnosoinnin tarve saatettiin jopa kyseenalaistaa ja siihen liitettiin myös myönteisiä ominaisuuksia. Esimerkiksi älykkyys kuvattiin Aspergerin oireyhtymässä usein voimavarana. Kapea-alainen erikoisosaaminen ja poikkeuksellisen hyvä muisti nähtiin Aspergerin oireyhtymän yhteydessä mm. potentiaalisena ammattitaitona ja kompensoivan mainittua sosiaalista taitamattomuutta. Aineistossamme rakentuva kuva vastaakin Shepardin (2011, 26) tutkimustulosta, jonka mukaan mediassa henkilö, jolla on Aspergerin oireyhtymä, esitetään tyypillisesti superälykkäänä sosiaalisesti taitamattomana outolintuna.

Aineistossa esiintyi lukuisia keskusteluja, joissa aloittaja kysyi muiden mielipidettä jonkun henkilön mahdollisesta autismista tai Aspergerin oireyhtymästä. Autismiin liittyen kysyjän tarkoituksena oli yleensä ilmaista tai lievittää huoltaan läheisensä mahdollisesta autismista, kun taas Aspergerin oireyhtymässä keskustelun aloittajan tarkoitus oli usein hakea tietoa oireyhtymästä ja sen ilmenemisestä. Toisin sanoen autismin mahdollisuus aiheutti huolta ja jopa pelkoa, kun vuorostaan Aspergerin oireyhtymän kohdalla vastaavaa huolta ei ilmennyt. Lisäksi autismiin liittyvissä huolipuheissa tyypillistä oli, että mikäli esimerkiksi neuvolassa keskustelijan lapsella oli todettu jo kehityksessä poikkeavuutta tai hitautta, autismi aiheutti suuremman pelon kuin muut mahdolliset diagnoosit. Vastaavasti Wilkinson ja McGill (2009) huomasivat, että muita

älyllisiä vammoja kuvattiin mediassa kunnioittavammin kuin autismia. Tutkimuksissa onkin esitetty, että eri vammaryhmät sijoitetaan erilaisiin suosituimmuusasemiin: niitä vammoja, joiden kanssa mukaudutaan parhaiten yhteiskunnan asettamiin normeihin, pidetään hyväksytyimpinä (Tringo 1970; Harasymiw ym. 1976). Lisäksi niin vammattomat kuin vammaisetkin ihmiset näkevät eri vammaryhmät keskenään hierarkkisessa suhteessa: toiset ryhmät asemoidaan paremmiksi kuin toiset (Deal 2003).

Autismin kielteisyyden korostuminen on samansuuntaista vammaisuuden yksilömallin kanssa, jossa vammaisuus nähdään nimenomaan yksilön ongelmallisena ominaisuutena (Oliver 1996, 30-34; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 19-21, 26). Autismin esittäminen taakkana korostuu myös autismia koskevissa mediatutkimuksissa sekä ihmisten käsityksissä (Huws & Jones 2010; Huws & Jones 2011; Jones & Harwood 2009; Kang 2013). Aineistossamme autistiseksi määritellyt henkilöt esitettiin riippuvaisiksi tuesta ja kuntoutuksesta ja heidän taitonsa esitettiin vähäisemmiksi verrattuna Aspergerin oireyhtymään. Tämä voidaan nykyisessä pärjäämistä ja itsenäisyyttä korostavassa yhteiskunnassa nähdä ikävänä asiana. Lisäksi suomalaisen kulttuurin yksi keskeisimmistä piirteistä on yhteiskunnan tarjoamat palvelut, mikä voi heijastua myös siihen, että autismin kirjon kuvattiin yhteiskunnalliseksi taakaksi. Tämä näkemys saa tukea Sciorin (2011) asennetutkimuksesta, jossa huomattiin, että kielteinen asenne kehitysvammaisia kohtaan muuttui myönteisemmäksi, kun heille kerrottiin kehitysvammaisten henkilöiden taidoista. Samoin autismia esiintyy paljon vähemmän yhteisöllisyyttä korostavissa kulttuureissa, sillä yhteisöltä saama tuki vähentää diagnosoinnin tarvetta (Dyches ym. 2004; Kim 2012).

Aspergerin oireyhtymän myönteisempi kuva autismiin nähden johtaa mielenkiintoiseen tilanteeseen tulevaisuudessa, sillä diagnoosiluokitusten muutoksen yhteydessä Aspergerin oireyhtymä erillisenä nimikkeenä katoaa eri diagnooseille yhteisen Autismi kirjo -nimikkeen tieltä (ks. WHO 2015). Tämä voi johtaa Aspergerin oireyhtymään samaistuvien henkilöiden haluun tehdä eroa toimintakyvyltään heikompiin autistisiin henkilöihin esimerkiksi tukipalveluiden, työllistymisen tai sosiaalisen aseman turvaamiseksi. Myös Finkelstei-

nin (1993) mukaan vammaiselle henkilölle voi olla houkuttelevaa normalisoida ja etäännyttää itsensä vähempiarvoisiksi katsomistaan vammairyhmistä, kun vammaiseksi kutsuminen rajoittaa työllistymismahdollisuuksia ja parempaa sosiaalista asemaa. Erilaistamisella, jossa henkilö kuvaa oman ryhmänsä parempana verrattuna toiseen ryhmään, luodaan positiivisempi sosiaalinen identiteetti (Meeres & Grant 1993). Aspergerin oireyhtymää edustavat henkilöt ovatkin mieltäneet itsensä usein neurodiversiteetin mukaisesti eräänlaiseen normaaliuden jatkumoon (Fenton & Krahn 2007; Ortega 2009). Myös Autismissäätio on ilmaissut huolensa mahdollisesta vastakkainasettelusta diagnoosimuutoksen jälkeen (Nygren 2014). Tämän muutoksen yhteydessä on mahdollista, että termien HFA (high functioning autism) eli vahvan toimintatason autismi ja LFA (low functioning autism) eli heikon toimintatason autismi käyttö vakiintuu erottamaan henkilöt, joilla on niin sanottu syvä autismi heistä, joilla se on lievempi. Todennäköisesti arkikielenkäytössä Asperger-nimike säilyy kuitenkin pitkään.

Autismi mystisenä ilmiönä -merkityksiä tuotettiin ainoastaan liittyen autismiin ja ne jäivät muutoinkin aineistossamme varsin marginaalisiksi. Tämä kuitenkin poikkeaa aiempien tutkimusten tuloksista, joiden mukaan autismia mystifioidaan länsimaissa (Smukler 2005; McGuire ja Michalko 2011). Aineistossamme mystisyyttä tuotetuissa puheenvuoroissa kerrottiin kohtaamisista henkilöiden kanssa, joilla sanottiin olevan diagnoosina autismi. Eroa saattaa siten selittää se, että mystisyyttä korostavia puheita tuotetaan enemmän ihmisten keskuudessa, joilla on kokemusta autismin kirjosta. Smukler (2005) sekä McGuire ja Michalko (2011) esittävätkin, että erityisesti henkilöt, joilla on tietoa autismista, näkevät autismin mysteerisenä.

Mystisyyttä korostavat puheet olivat aineistossamme ainoa merkityksenanto, jossa autismista puhuttiin myönteisessä valossa. Samaan aikaan siitä kuitenkin rakentui kielteinen kuva, sillä mystisenä pidettiin juuri autismiin liitettyjä haasteita, kuten puhumattomuutta tai aistien poikkeavaa toimintaa. Mystinen puhetapa oli siten tapa puhua kauniisti autismiin liitettyistä ongelmista. Näin ollen mystisyyttä rakentavien puheiden puuttuminen Aspergerin oireyh-

tymästä voi selittyä sillä, että tämän diagnoosin saaneilla tulkitaan olevan autistisia henkilöitä enemmän älykkyyttä sekä toiminta- ja kommunikointikykyä. Heidät tulkitaan niin sanotusti tavallisemmiksi, mikä vähentää mystisiä puheita.

6.1.3 Solvaaminen

Tutkimuksessamme tuli hieman yllättäen ilmi, että autismin kirjoon viittaavia sanoja käytettiin nuorten parissa Suomi24-palstalla yleisinä haukkumasanoina (esim. autisti, asperger), mikä omalta osaltaan arvottaa autismin kirjon kielteiseksi ilmiöksi. Erityisesti Asperger-sanan lempinimeä muistuttavat ilmaisut (assburger, burgeri jne.) vahvistavat näkemystä sanojen vakiintuneesta käytöstä kyseisellä palstalla kirjoittavien puheissa. Vaikkei tarkkaa tietoa Suomi24-palstan käyttäjien ikärakenteesta ole, oletamme käytyjen keskustelujen teemojen (esim. koulu, varhaiset seksuaaliset kokemukset) perusteella, että aineistomme keskustelijat olivat tällä palstalla keskimäärin nuorempia kuin muilla palstoilla.

Autisti- ja Asperger-nimittelyä voidaan havaintojemme perusteella verrata homotteluun, joka on Lehtosen (2003a; 2003b, 143) mukaan yleistä nimittelyä nuorten keskuudessa. Homottelu ei välttämättä liity seksuaalisuuteen, vaan sitä käytetään muun muassa "väärällä tavalla" käyttäytyvien rankaisemiseen (Lehtonen 2003a; Lehtonen 2003b, 133, 143, 153.) Autisti- ja Asperger-johdannaiset sanat saattavatkin olla nykyään homottelun lailla käytettyjä solvauksia. Niilläkään ei usein tarkoiteta sanojen varsinaisia merkityksiä, vaan käyttö liittyy poikkeavasta toiminnasta tai ei-hyväksyttävän olemisen tavasta rankaisemiseen. Tähän viittaisi myös se, että autisti-sanaa käytetään toistuvasti Suomi24-palstalla homottelun kanssa nimiyhdistelmänä "autisti homo". Myös Arvon (2005, 82) mukaan vääränlaisista tulkinnoista keskusteluryhmissä rangaistaan. Puolestaan Aarnion ja Multisillan (2011, 14-15) tutkimuksessa suomalaisten nuorten verkkokäyttäytymisestä ilkeät kommentit olivat yleisin koettu kiusaamismuoto internetissä, ja osa nuorista koki, että tällainen nimittely kuuluu luonnollisena osana verkkokeskustelun tyyliin. Internet mahdollistaa kirjoitta-

misen nimettömänä, jolloin myös kynnys toisen solvaamiseen voi olla matalampi kuin kasvokkain käydyssä keskustelussa.

6.2 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusehdotukset

Kansainvälisesti ei ole tehty tutkimuksia siitä, miten autismille ja Aspergerin oireyhtymälle annetut merkitykset eroavat toisistaan. Lisäksi Suomessa autismin kirjolle tuotettuja merkityksiä ei ole tutkittu lainkaan. Autismiin kirjolle tuotettuja merkityksiä ei ole tutkittu lainkaan. Autismiin kirjolle tuotettuja merkityksiä ei ole tutkittu lainkaan. Autismiin kirjolle tuotettuja merkityksiä ei ole tutkittu lainkaan. Autismiin kirjolle tuotettuja merkityksiä ei ole tutkittu lainkaan. On myös todennäköistä, että diagnoosiluokitusten muutoksista huolimatta Asperger-termi säilyy ihmisten puheissa. Tällöin on tärkeää ymmärtää siihen liittyviä merkityksenantoja ja mahdollisia jännitteitä. Tulevina erityisopetuksen ammattilaisina meidän on tarpeen tiedostaa, minkälaisia merkityksiä ihmiset rakentavat autismiin kirjolle, sillä ne heijastuvat todennäköisesti yhteiskunnallisiin instituutioihin, kuten kouluun sekä vanhempien näkemyksiin.

Kirjallisuudessa on todettu ihmisten mystifioivan autismia (Smukler 2005; McGuire ja Michalko 2011), mikä poikkeaa tämän tutkimuksen tuloksista. Aineistossamme juuri mystisyyttä luovissa puheenvuoroissa henkilöillä oli jonkinlaista kokemusta autismiin kirjosta, joten voi olla, että arvoituksellisuutta korostavia merkityksenantoja esiintyy enemmän henkilöillä, joilla on kokemusta autismita. Olisikin tärkeää selvittää myös millaisia merkityksiä suomalaiset autismiin kirjolle henkilöiden omaiset ja heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset rakentavat autismiin kirjosta sekä eroista autismiin ja Aspergerin oireyhtymän välillä. Lisäksi omassa tutkimuksessamme meillä ei ollut varsinaista tietoa tutkimushenkilöiden taustoista. Näin ollen autismiin kirjolle annettuja merkityksenantoja tai asenteita voisi myös tutkia huomioiden kokonaisuudessaan ihmisten erilaiset taustat (ikä, sukupuoli, suhde autismiin jne.).

Tutkimuksemme keskiössä ovat olleet henkilöt, jotka eivät itse kuulu autismiin kirjolle eikä siten työssämme kuulla autismiin kirjolle henkilöiden omaa ääntä lainkaan. Erilaiset vähemmistöryhmien tukijärjestöt, kuten Autis-

misäätiö ja kehitysvammaisten Me Itse ry. ovat nykyään entistä aktiivisempia mm. sosiaalisen ja poliittisen tasa-arvon saavuttamiseksi. Heidän valtaistumisensa tukemiseksi olisikin tarpeellista tutkia, kuinka autismin kirjon henkilöt itse kokevat heihin suhtauduttavan sekä minkälaisia eroja on heidän kokemuksissaan, kun verrataan keskenään henkilöitä, joilla on autismi ja Aspergerin oireyhtymä.

Aineistossamme oli jonkin verran huomioita ja kannanottoja liittyen autismi-diagnoosien yhdistymiseen. Valtaosa tätä aihetta koskevista keskusteluista kuitenkin rajautui aineistomme ulkopuolelle, sillä keskustelijat olivat itse autismin kirjioon kuuluvia - pääasiassa henkilöitä, joilla oli diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Diagnoosiluokituksen muuttuminen herättää kysymyksen, miten autismin kirjioon kuuluvat henkilöt kokevat tämän diagnoosimuutoksen ja kuinka he sen jälkeen määrittelevät itsensä tai haluaisivat tulla määritellyiksi ja millä tavoin he sitoutuvat tähän diagnoosiin.

Tutkimuksemme yllättävimpiä tuloksia oli autismin kirjioon liittyvien sanojen käyttö solvaamistarkoituksessa. Verkkokeskusteluissa nimittely on tavanomainen kiusaamismuoto (Aarnio & Multisilta 2011, 14) ja koska internet mahdollistaa nimettömän kirjoittamisen, voi solvaamisen kynnyks olla tavallista matalammalla. Tutkimusten mukaan nuorison parissa yleisenä nimittelymuotona pidettyä homottelua käytetään myös kasvokkain käydyissä keskusteluissa (Lehtonen 2003a; Lehtonen 2003b, 194). Lisätutkimuksen arvoista olisikin se, käytetäänkö myös autismin kirjioon liittyviä sanoja solvaamistarkoituksessa yhtä herkästi kasvokkain.

6.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettiset kysymykset. Tutkimuksemme ensimmäinen eettinen näkökulma liittyy henkilöihin, jotka kuuluvat autismin kirjioon. Tällöin keskeistä huomioida se, ettemme ole saaneet autismin kirjon diagnoosia emmekä identifioitu vammaisiksi henkilöiksi. Aineistomme rajauksen vuoksi tutkimukseen osallistujat eivät myöskään edusta autismin kirjon henkilöitä. Tämän seurauksena autismin kir-

jon henkilöiden oma ääni ei pääse lainkaan kuuluviin työssämme. Tutkimuksemme tulisi olla kuitenkin merkityksellinen autismin kirjon henkilöille. Emme siitä huolimatta pyri olemaan avoimen poliittisia tai parantamaan autismin kirjon henkilöiden asemaa, vaikka työmme tulokset saattavatkin omalta osaltaan heijastaa yhteiskunnan valtarakenteita ja sortoa. Varsinaisena tavoitteenamme on tuottaa tietoa siitä, millaista kuvaa autismista rakennetaan ihmisten välisissä keskusteluissa, sillä vammaisten henkilöiden asemaan vaikuttaa juuri eivammaisten näkemykset vammaisuudesta (ks. esim. Wendell 1996), jolloin myös yhteisön tehtävänä on tarkastella omaa osuuttaan vammaisuuden luomissa (ks. esim. Vehmas 1998).

Työssämme myös pyrimme puhumaan autismin kirjon henkilöistä kunnioittavasti esimerkiksi välttämällä heidän kutsumistaan ”autisteiksi” tai ”aspergereiksi”, koska sillä tavoin määrittelisimme ihmisen diagnoosin kautta emmekä ensisijaisesti henkilönä. Näissä yhteyksissä olemmekin käyttäneet ilmaisuja, kuten ”henkilöt, jotka kuuluvat autismin kirjoon” tai ”autismin kirjon diagnoosin saaneet henkilöt”. Kuitenkin ajoittain tällaisten ilmaisujen käyttö on ollut tekstin luettavuuden kannalta hankalaa. Vaikka tavoitteenamme on ollut tutkia ihmisten tekemiä merkityksenantoja autismin kirjosta, on tärkeää ymmärtää myös oman tutkimuksen rakentavan sitä osaltaan (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993).

Työmme toinen eettinen näkökulma liittyy tutkittaviin eli palstoilla keskusteleviin ihmisiin. Keräsimme aineistomme internetin avoimilta keskustelupalstoilta, joissa ihmiset esiintyvät nimimerkeillä. Emme ole siten pyytäneet näiltä henkilöiltä tutkimuslupaa, vaikka tutkimuslupaan liittyvät tekijät nosteataankin usein esiin pohdittaessa tutkimuksen eettisyyttä (Eskola & Suoranta 1998, 52-53). Aineistomme koostuu pääosin satunnaisista keskusteluista, ja siksi tieto niiden käytöstä tutkimuksessa olisi hankalaa saattaa keskustelijoiden tiedoksi. Eskola ja Suoranta (1998, 54) kuitenkin mainitsevat, että myös keskustelupalstoilla tutkimukseen osallistuvilla pitäisi sallia mahdollisuus päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Tämä olisi ollut realistinen toteuttaa, jos olisimme keskittyneet tutkimaan yhden tietyn keskustelun alueen kuvauksia au-

tismin kirjosta. Lisäksi Tiittulan (2012) mukaan vapaasti luettavien internet-sivustojen tutkimiseen ei tarvita välttämättä tutkimuslupaa. Aineistomme laajuudesta ja palstojen anonymiteetista johtuen yksittäisten kirjoittajien tunnistaminen on myös erittäin epätodennäköistä. Anonymiteetin varjeleminen onkin Alasuutarin (2005) mukaan tutkimuksen etiikkaan yleisesti liitetty seikka.

Lisäksi olemme pyrkineet kuvaamaan tutkimuksemme tuloksia mahdollisimman neutraalisti ja keskustelijoita kunnioittaen. Tutkijan onkin Alasuutarin (2005) mukaan hyvä pitää huolta kunnioittavasta suhtautumisesta tutkittaviinsa ja huomioida tämä myös tulostensa ilmaisussa. Tutkimuskohteena työssämme oli kielenkäyttö sosiaalisena toimintana, eikä tarkoituksenamme siten ole ollut keskittyä yksittäisten ihmisten sanomisiin tai tehdä tulkintoja ihmisten asenteista autismin kirjoa kohtaan (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993; Suoninen 1999). Tutkimuksen ei tulisi myöskään tuottaa tutkittavilleen haittaa. Tiittula (2012) mainitseekin, että kielentutkimuksesta ei aiheudu tutkittaville juuri haittaa varsinkin, kun anonymiteetti on huomioitu.

Tutkijan ja tutkittavien välisen suhteen huomioinnin lisäksi olemme pyrkineet tässä työssä noudattamaan tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvälle tieteellisille käytännöille annettua ohjeistusta. Olemme kuvanneet työmme etenemistä ja siitä tehtyä analyysiä läpinäkyvästi, mikä mahdollistaa työn eettisyyden paremman arvioinnin. Tämä vaikuttaa myös tutkimuksen luotettavuuteen, mistä kerromme enemmän seuraavaksi.

Tutkimuksen luotettavuus. Aineistomme on koottu internetin keskustelupalstoilta emmekä ole vaikuttaneet sen tuottamiseen itse. Juhila ja Suoninen (1999) puoltavat tällaisten luonnollisten aineistojen käyttöä diskurssianalyytisessä tutkimuksessa. Luonnollisilla aineistoilla tarkoitetaan aineistoja, jotka ovat olemassa tutkijasta riippumatta. Niissä säilyy parhaiten vuorovaikutuksen merkitykset ja säännönlaisuudet, joihin ei pääse samalla tavoin käsiksi, mikäli aineisto on luotu itse esimerkiksi haastattelemalla (Juhila & Suoninen 1999). Tämän lisäksi aineistonamme käytetyt keskustelut olivat suurelta osin tuoreita, minkä vuoksi tutkimuksemme voi katsoa heijastavan nykyhetkeä.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella aineiston riittävyyden ja kattavuuden kannalta (Eskola & Suoranta 1998, 216). Aineistomme koostuu suosittujen palstojen keskusteluista, ja vaikka eri palstoilta löytyi myös eroavaisuuksia (kuten pääsääntöisesti Suomi24-palstalla tuotettu merkityksenanto Autismin kirjo metaforana), lähes koko aineistossa toistuivat samat merkitystenannot. Lisäksi määrällisesti arvioiden aineistomme oli suuri laadulliseksi tutkimukseksi, mikä takasi myös luotettavuutta lisäävän saturaation (ks. Eskola & Suoranta 1998, 216). Aineiston laajuus voi kuitenkin olla myös tutkimusta heikentävä asia, mikäli se ei ole hallittavissa. Tässä tapauksessa kaksi tutkijaa mahdollisti laajan aineiston käsittelyn. Lisäksi aineistossa selkeästi toistuvat merkityksenannot helpottivat aineiston jäsentämistä.

Aineiston laajuudesta ja aineistonhankinnan kaksiosaisuudesta johtuen luokittelimme aineistoa useaan otteeseen. Jokaisella kerralla pyrimme systemaattisuuteen läpi aineiston, mikä tarkoittaa sitä, että tarkastelimme koko aineistoa samoilla kriteereillä. Lisäksi lopullisten merkityksenantojen muodostuttua tarkastimme analyysimme paikkansapitävyyden palaamalla aineistoon vielä kerran. Tällaisen aineiston runsaan käsittelyn voidaan ajatella lisäävän työmme luotettavuutta (ks. Patton 1990, 461-462).

Olemme työssämme pyrkineet esittelemään aineistonhankintaa ja analyysia mahdollisimman tarkasti sekä perustelemaan tulkintamme kattavasti. Aineistoesimerkkien käyttämisen sekä asianyhteyden avaamisen tarkoituksena on ollut osoittaa tulkintojemme asianmukaisuus. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tutkijan vaikutus voi helposti olla suurempi kuin määrällisessä. Olennaista onkin tällöin raportoida lukijalle analyysin vaiheet ja perustella tekemänsä ratkaisut. (Eskola & Suoranta 1998, 213; Pietikäinen & Mäntynen 2009; 171; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232-233.) Myös Juhila ja Suoninen (1999) pitävät diskurssianalyttisen tutkimuksen vakuuttavuuden kriteerinä diskurssien rakentumisesta esitettyjen tulkintojen perusteltavuutta.

Tutkimustuloksemme saa tukea muista tutkimuksista, mitä Eskola ja Suoranta (1998, 213) tarkoittavat tutkimuksen vahvistettavuudella. Näitä yhtäläisyyksiä pohdimme aikaisemmin tässä luvussa. Vaikka aineistossamme asian-

omaiset olivat mukana anonyymeina, eikä tarkoituksenamme ole palauttaa puheita yksittäisiin keskustelijoihin itseensä, voidaan erilaisten palstojen käyttämisen katsoa kattavan eri ikäluokkia, sukupuolia sekä koulutustaustaa. Pietikäinen ja Mäntynen (2009, 171) toteavatkin, että diskurssianalyttisen tutkimuksen sovellettavuutta ja siirrettävyyttä lisää se, että tulokset ovat siirrettävissä toiseen kontekstiin. On kuitenkin huomioitava, ettei meillä ollut varsinaista tietoa tutkimukseen osallistujien taustoista. Tästä syystä emme voi olla täysin varmoja, onko aineistoon päässyt myös keskusteluja, joissa on mukana autismin kirjon henkilöitä tai omaisia. Epäselvien tapausten kohdalla rajasimme keskustelun aineiston ulkopuolelle luotettavuuden lisäämiseksi.

Diskurssianalyysin luonteeseen ei kuulu selittää kaikkea vaan tulkinnan kautta luoda käsitystä siitä, miten ihmiset käyttävät kieltä (Juhila & Suoninen 1999). Myös Eskola ja Suoranta (1998; 61) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena ei ole yleistäminen vaan esimerkiksi mielekkään tulkinnan tekeminen ilmiöstä. Koska aineistomme koostuu julkisista nettikeskusteluista ja olemme pyrkineet kuvaamaan tutkimuksen kulkua, myös lukijoilla on mahdollisuus tehdä siitä omat tulkintansa. Tämä mahdollistaa tekemiemme tulkintojen arvioinnin. Näihin tulkintoihin voi kaikesta huolimatta vaikuttaa oma erityispedagoginen taustamme. Tutkijan tausta ja näkemykset vaikuttavat Juhilan (1999) mukaan diskurssianalyttisessä tutkimuksessa muun muassa siihen, miten aineistoa rajataan ja mistä positioista sitä lähestytään. Omien kokemusten ja tieteellisten tutkimusten perusteella oletimme, että mystisiä tulkintoja aineistosta löytyisi runsaasti, mutta ne jäivätkin aineistossamme marginaalisiksi. Tällaisia työhypoteeseja - erilaisia arvauksia siitä, mitä analyysi voi tuoda tullessaan - käytetään harvakseltaan laadullisella tutkimuksessa, mutta Eskolan ja Suorantan (1998, 19-20) mukaan ne ovat kuitenkin suotavia, kunhan ne ovat tiedostettuja. Analyysimme tulokset olivat osittain oletustemme vastaisia, ja lisäksi tuloksissa meille yllättävä löytö oli autisti- ja asperger-sanojen käyttö haukkumasanoina. Ennako-oletustemme vastaisten löydösten voidaan nähdä lisäävän työmme luotettavuutta, sillä nämä odotukset eivät tällöin ohjanneet tuloksia.

Maisterivaiheen opiskelijoina olemme vielä varsin kokemattomia tutkijoita ja tämä pro gradu -työ onkin ollut oppimiskokemus. Tämä voi mahdollisesti heikentää työmme luotettavuutta, vaikka saimmekin kattavaa ohjausta yliopistolta sen tekemiseen. Luotettavuutta lisää kuitenkin se, että meitä tutkijoita on kaksi. Tällainen tutkijatriangulaatio on kirjallisuudessa katsottu yhdeksi tutkimuksen luotettavuutta lisääväksi tekijäksi (Eskola & Suoranta 1998, 69; Patton 1990; 468; Metsämuuronen 2011, 266). Jaoin alussa aineiston osiin ja kävimme sitä läpi itsenäisesti, jotta tekemämme tulkinnat eivät värittyisi toistemme tulkinnnoilla. Tämän jälkeen vertasimme havaintojamme ja tulkintojamme keskenään ja laadimme näistä tuloksissa esitetyt merkityksenannot.

LÄHTEET

Aarnio, A. & Multisilta, J. 2011. Facebook ja YouTube - ne on meidän juttu! Kansallinen tutkimus lasten ja nuorten sosiaalisen median ja verkkopalveluiden käytöstä. Helsingin yliopisto. CICERO Learning. Saatavilla:

<http://www.cicero.fi/files/Cicero/LastenjanuortensomeCICERO2012.pdf>

Acosta-Alzuru, C. 2013. Dear Micaela: Studying a telenovela protagonist with Asperger's syndrome. *Cultural Studies - Critical Methodologies* 13 (2), 125-137.

Alasuutari P. 2005. Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa: P. Räsänen, A-H Anttila & H. Melin (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-kustannus, 15-28.

Allred, S. 2009. Reframing Asperger syndrome: Lessons from other challenges to the diagnostic and statistical manual and ICDH approaches. *Disability & Society* 24 (3), 343-355.

American Psychiatric Association, 1968. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 2. painos. Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association, 1980. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3. painos. Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association, 1994. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4. painos. Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association, 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. painos. Washington DC: American Psychiatric Association.

Anastasiou, D. & Kauffman, J. M. 2011. A social constructionist approach to disability: Implications for special education. *Exceptional children* 77 (3), 367-384.

Armstrong, T. 2012. *Neurodiversity in the Classroom: Strength-Based Strategies to Help Students with Special Needs Succeed in School and Life*. USA: Association for Supervision & Curriculum Development (ASCD).

Arpo, R. 2005. Internetin keskustelukulttuurit. Tutkimus internet-keskusteluryhmien viesteissä rakentuvista puhetavoista, tulkinnoista ja tulkinnan kehyksistä kommunikaatioyhteiskunnassa. Joensuun yliopiston humanistisia julkaisuja 39. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Barnes, C, Mercer, G & Shakespeare, T. 1999. *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Baron-Cohen, S. 2002. Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities* 17 (3), 186.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. 1985. Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition* 21 (1), 37-46.

Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E. & Brayne, C. 2009. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population studies. *The British Journal of Psychiatry* 194 (6), 500-509.

Boyd, D. 2007. [The Significance of Social Software](http://www.danah.org/papers/BlogTalksReloaded.pdf). Teoksessa T. N. Burg & J. Schmidt (toim.) *BlogTalks Reloaded: Social Software - Research & Cases*. Norderstedt: Books on Demand, 15-30. Viitattu: 29.1.2016. Saatavissa: <http://www.danah.org/papers/BlogTalksReloaded.pdf>

Brown, R. D. 2011. 'Screw normal': Resisting the myth of normal by questioning media's depiction of people with autism and their families. Kirjallinen esitelmä. Minnesota Symposium in Disability Studies. Viitattu: 27.3.2014. Saatavissa: http://blog.lib.umn.edu/gara0030/iggds/Screw%20Normal_FINAL_Dosch%20Brown.pdf

Bruner, J. S. 1990. Culture and human development: A new look. *Human development* 33 (6), 344-355.

Burr, V. 2003. *Social constructionism*. 2. painos. Lontoo: Routledge.

Butler, R. C. & Gillis, J. M. 2011. The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (6), 741-749.

Carpenter, L. A., Soorya, L. & Halpern, D. 2009. Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Pediatric Annals* 38 (1), 30-35.

Chambres, P., Auxiette, C., Vansingle, C. & Gil, S. 2008. Adult attitudes toward behaviors of a six-year-old boy with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (7), 1320-1327.

Clarke, C. E. 2008. A question of balance. The autism-vaccine controversy in the British and American Elite Press. *Science Communication* 30 (1), 77-107.

Clarke, J. N. 2012. Representations of autism in US magazines for women in comparison to the general audience: 2000-2009 US english language publications. *Journal of Children and Media* 6 (2), 182-197.

Deal, M. 2003. Disabled people's attitudes toward other impairment groups: A hierarchy of impairments. *Disability & Society* 18 (7), 897-910.

Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P. & Keenan, M. 2013. Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7 (12), 1558-1567.

Douwe D. 2009. Stereotypes of autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* 364 (1522), 1475-1480.

Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F. & Leboyer, M. 2012. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in france. *BMC Psychiatry* 12 (1), 128-135.

Durkheim, E. 1982. *Sosiologian metodisäännöt*. Helsinki: Tammi

Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E. & Algozzine, B. 2004. Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34 (2), 211-222.

Edwards, D. 2007. Analyzing racial discourse. The discursive psychology of mind-world relationships. Teoksessa: J. Potter (toim.) *Discourse and psychology, Volume 1. Theory and method*. Lontoo: Sage, 289-304.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Fenton, A. & Krahn, T. 2007. Autism, neurodiversity and equality beyond the 'normal.'. *Journal of Ethics in Mental Health* 2 (2), 1-6.

Fernando, A. 2007. Social Media change the rules. *Communication World* 24 (1), 9-10.

Finkelstein, V. 1993. The Commonality of Disability. Teoksessa: J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (toim.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Lontoo: Sage, 9-15.

Furnham, A. & Buck, C. 2003. A comparison of lay-beliefs about autism and obsessive-compulsive disorder. *International Journal of Social Psychiatry* 49 (4), 287-307.

Godlee, F., Smith, J. & Marcovitch, H. 2011. Wakefield's article linking MMR vaccine and autism was fraudulent. *BMJ* 342, c7452.

Harasymiw, S.J., Horne, M.D. & Lewis, S.C. 1976. A longitudinal study of disability group acceptance, *Rehabilitation Literature* 37 (4), 98-102.

Harnum, M., Duffy, J. & Ferguson, D. A. 2007. Adults' versus Children's perceptions of a child with autism or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 37 (7), 1337-1343.

Haller, B., Dorries B. & Rahn J. 2006. Media labeling versus the US disability community identity: a study of shifting cultural language. *Disability & Society* 21 (1), 61-75.

Heaton, P. & Wallace, G. L. 2004. Annotation: The savant syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45 (5), 899-911.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Holt, J. M. & Christensen, K. M. 2013. Utahns' understanding of autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal* 6 (1), 52-62.

Holton, A. E. 2013. What's wrong with Max? Parenthood and the portrayal of autism spectrum disorders. *The Journal of Communication Inquiry* 37 (1), 45-63.

Holton, A. E., Farrell, L. C. & Fudge, J. L. 2014. A threatening space?: Stigmatization and the framing of autism in the news. *Communication Studies* 65 (2), 189-207.

Huws, J. C. & Jones, R. S. P. 2010. 'They just seem to live their lives in their own little world': Lay perceptions of autism. *Disability & Society* 25 (3), 331-344.

Huws, J. C. & Jones, R. S. P. 2011. Missing voices: Representations of autism in british newspapers, 1999-2008. *British Journal of Learning Disabilities* 39 (2), 98-104.

Iobst, E., Nabors, L., Rosenzweig, K., Srivorakiat, L., Champlin, R., Campbell, J. & Segall, M. 2009. Adults' perceptions of a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (2), 401-408.

Jaarsma, P. & Welin, S. 2012. Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis* 20 (1), 20-30.

Jokinen, A. 1999a. Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 37-53.

Jokinen, A. 1999b: Vakuuttelevan ja suostuttelevan retoriikan analysoiminen. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 126-159.

Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993 *Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet*. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 17-47.

Jones, S. C. & Harwood, V. 2009. Representations of autism in australian print media. *Disability & Society* 24 (1), 5-18.

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

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

Kang, S. 2013. Coverage of autism spectrum disorder in the US television news: An analysis of framing. *Disability & Society* 28 (2), 245-259.

Kanner, L. 1968. Autistic disturbances of affective contact [Abstrakti]. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child & Adolescent Psychiatry* 35 (4-8), 98-136.

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E. & Hutman, T. 2013. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology* 49 (1), 59-71.

Keltikangas-Järvinen, L. 2006. Ympäristö vai perimä – psykologian pitkä tie tasapainoiseen ihmiskäsitykseen. *Tieteessä tapahtuu* 23 (2), 5-9.

Kielitoimiston sanakirja, 2014. Kotimaisten kielten keskuksen verkkojulkaisuja 35. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus. Viitattu 9.1.2016.

Kim, H. U. 2012. Autism across cultures: Rethinking autism. *Disability & Society* 27 (4), 535-545.

Kite, D. M., Tyson, G. A. & Gullifer, J. M. 2011. Exploring the perception of Asperger's disorder. *Australasian Journal of Special Education* 35 (2), 204-219.

Koski, M. 1992. Erilaisia metaforia. Teoksessa: L. Harvilahti, J. Kalliokoski, U. Nikanne & T. Onikki (toim.) Metafora: Ikkuna kieleen, mieleen ja kulttuuriin. *Suomi* 162. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13-32.

Lehtonen J. 2003a. Ei-heteroseksuaaliset nuoret heteronormatiivisessa koulussa. Teoksessa: E. Lahelma & T. Gordon (toim.) Koulun arkea tutkimassa: yläasteen erot ja erilaisuudet. Helsinki: Opetusviraston julkaisusarja, 115-124.

Lehtonen, J. 2003b. Seksuaalisuus ja sukupuoli koulussa. Näkökulmana heteronormatiivisuus ja ei-heteroseksuaalisten nuorten kertomukset. Nuorisotutkimusseura julkaisuja 31. Helsinki: Yliopistopaino.

Matthews, N. L., Ly, A. R. & Goldberg, W. A. 2015. College students' perceptions of peers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (1), 90-99.

McGuire, A. E. & Michalko, R. 2011. Minds between us: Autism, mindblindness and the uncertainty of communication. *Educational Philosophy and Theory* 43 (2), 162-177.

McKeever, B. W. 2013. News framing of autism: Understanding media advocacy and the combating autism act. *Science Communication* 35 (2), 213.

Meeks, L. M. 2014. College students' perceptions of and behavioral intentions toward a popular media character with qualities of Asperger syndrome. Cleveland State University. Väitöskirja.

Meeres, S.L. & Grant, P.R. 1999. Enhancing collective and personal self-esteem through differentiation: further exploration of Hinkle & Brown's taxonomy. *British Journal of Social Psychology* 38 (1), 21-34.

Meidänperhe.fi. Viitattu 12.1.2016. Saatavissa: <http://www.meidanperhe.fi>

Metsämuuronen, J. 2011. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Opiskelijalaitos. Helsinki: International Methelp Oy.

Molloy, H. & Vasil, L. 2002. The social construction of Asperger syndrome: The pathologising of difference? *Disability & Society* 17 (6), 659-669.

Moloney, P. 2010. 'How can a chord be weird if it expresses your soul?' some critical reflections on the diagnosis of Aspergers syndrome. *Disability & Society* 25 (2), 135-148.

Murray, S. 2006. Autism and the contemporary sentimental: Fiction and the narrative fascination of the present. *Literature and Medicine* 25 (1), 24-45.

National Autistic Society, 2007. Think differently - act positively: Public perceptions of autism. Lontoo: National Autistic Society.

Neumärker, K. 2003. Leo kanner: His years in berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder. *History of Psychiatry* 14 (2), 205-218.

Nevill, R. E. & White, S. W. 2011. College students' openness toward autism spectrum disorders: Improving peer acceptance. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (12), 1619-1628.

Norbury, C. F. & Sparks, A. 2013. Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders. *Developmental Psychology* 49 (1), 45-58.

Nygren, I. 2014. Diagnoosi muuttuu - uhka vai mahdollisuus. Autismisäätiö. Viitattu: 10.1.2016. Saatavissa: <https://autismisaatio.wordpress.com/2015/04/23/diagnoosi-muuttuu-uhka-vai-mahdollisuus/>

O'Dell, L. & Brownlow, C. 2005. Media reports of links between MMR and autism: A discourse analysis. *British Journal of Learning Disabilities* 33 (4), 194-199.

Offit, P. A. & Coffin, S. E. 2003. Communicating science to the public: MMR vaccine and autism. *Vaccine* 22 (1), 1-6.

Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Lontoo: Macmillan.

Oliver, M. & Barnes, C. 2010. Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education* 31 (5), 547-560.

O'Neil, S. 2008. The meaning of autism: Beyond disorder. *Disability & Society* 23 (7), 787-799.

Ortega, F. 2009. The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties* 4 (4), 425-445.

Otavamedia 2016. Otavamedian mediaverkosto. Viitattu: 12.1.2016. saatavissa: <http://digitieto.otavamedia.fi/ellit-fi/>

Patton, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. Toinen painos. USA: Sage.

Pietikäinen S. & Mäntynen A. 2009. *Kurssi kohti diskurssia*. Tallinna: Vastapaino.

Potter, J., Wetherell, M., Gill, R. & Edwards, D. 2007. Discourse: noun, verb or social practice? Teoksessa: J. Potter (toim.) *Discourse and psychology*, Volume 1. Theory and method. Lontoo: Sage, 251-263.

Ravindran, N. & Myers, B. J. 2012. Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies* 21 (2), 311-319.

Robertson, J. W. 2009. Informing the public? UK newspaper reporting of autism and Asperger's syndrome. *Journal of Research in Special Educational Needs* 9 (1), 12-26.

Russell, G., Kelly, S. & Golding, J. 2010. A qualitative analysis of lay beliefs about the aetiology and prevalence of autistic spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development* 36 (3), 431-436.

Rämä I., Pesonen H., Kontu, E & Pirttimaa, R. 2014. Autismin kirjoon kohdistunut DSM-uudistus jakaa mielipiteitä. *Kuntoutus* 36 (3), 24-34

Sacks, H., Schegloff, E. A. & Jefferson, G. 1974. A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation. *Language* 50 (4), 696-735.

Salmivuori, T. 2010. Autismin selitysmallien murrokset. Teoksessa: S. Vehmas (toim.) *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus: Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä* 7, 58-71.

Schopler, E. 1985. Convergence of learning disability, higher-level autism, and Asperger's syndrome [Abstrakti]. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 15 (4), 359-360.

Scior, K. 2011. Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities* 32 (6), 2164-2182.

Shakespeare, T. 1994. Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society* 9 (3), 283-299.

Shakespeare, T. 2006 *Disability rights and wrongs*. Lontoo: Routledge.

Shepard, N. 2011. Rewiring difference and disability: Narratives of Asperger's syndrome in the twenty-first century. Bowling Green State University. Väitöskirja.

Smukler, D. 2005. Unauthorized minds: How "theory of mind" theory misrepresents autism. *Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives* 43 (1), 11-24.

Sosiaalisen median sanasto 2010. Helsinki: Sanastokeskus TSK ry. Viitattu: 29.1.2016. Saatavissa:

http://www.tsk.fi/tiedostot/pdf/Sosiaalisen_median_sanasto

Suomi24, 2014. Mistä Suomi puhui 2013? Viitattu 22.11.2014. Saatavissa:

<http://www.suomi24.fi/2013>

Suoninen, E. 1999. Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa: A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 17-36.

Säntti, R. & Säntti P. 2011. Organisaatio ja sosiaalisen median ajattelutapa. Tiedosta, määrittele ja hyödynnä. Teoksessa: T. Aaltonen-Ogbeide, P. Saastamoinen, H. Rainio & T. Vartiainen (toim.) *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3/2011, 16-47.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2011. Tautiluokitus ICD-10. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Mikkeli: StMichel Print.

Tiede.fi. viitattu. 12.1.2016. Saatavissa: <http://www.tiede.fi/keskustelu>

Tiittula, Liisa. 2012. Eettiset kysymykset tekstin- ja diskurssin tutkimuksessa. Teoksessa: V. Heikkinen, E. Voutilainen, P. Lauerma, U. Tiililä, & M. Loune-

la (toim.) Genreanalyysi - tekstilajitutkimuksen käsikirja. Helsinki: Gaudeamus, 441-450.

Treffert, D. 2014. Savant syndrome: Realities, myths and misconceptions. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 44 (3), 564-571.

Tringo, J.L. 1970. The hierarchy of preference toward disability groups, *Journal of Special Education* 4 (3), 295-306.

Tryon, P. A., Mayes, S. D., Rhodes, R. L. & Waldo, M. 2006. Can asperger's disorder be differentiated from autism using "DSM-IV" criteria? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 21 (1), 2-6.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 29.08.2015. Saatavissa:

<http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut>

Vainio, J. & Virta, L. 2014. "Mutsis on autisti". Autismille rakennetut merkitykset internetin keskustelupalstoilla. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Kandidaatin tutkielma. Julkaisematon.

Vehmas, S. 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 103-122.

Vehmas, S. 2005. Erityispedagogiikka, sosiaalinen vammaistutkimus sekä erilaisuuden ja vammaisuuden käsitteellistäminen. Teoksessa: R. Mietola, E. Lahelma, S. Lappalainen & T. Palmu (toim.) Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä: Erontekoja ja yhdessä tekemistä. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura, 125-148.

Verhoeff, B. 2013. Autism in flux: A history of the concept from leo kanner to DSM-5. *History of Psychiatry* 24 (4), 442-458.

VISK = Hakulinen, A., Vilkuna, M., Korhonen, R., Koivisto, V., Heinonen T. R. & Alho I. 2004. Iso suomen kielioppi. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Verkkoversio. Viitattu useita kertoja aikavälillä: lokakuu 2015 - tammikuu 2016. Saatavissa: <http://scripta.kotus.fi/visk>

Wakefield, A.J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., Berelowitz, M., Thomson, M. A., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S. E. & Walker-Smith, J. A. 1998. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis and pervasive developmental disorder in children. *Lancet* 351 (28), 637-641.

Wendell, S. 1996. *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

Wetherell, M. 2007. Paranoia, ambivalence and discursive practices: concepts of position and positioning in psychoanalysis and discursive psychology. Teoksessa: J. Potter (toim.) *Discourse and psychology, Volume 3. Discursive psychology*. Lontoo: Sage, 298-317.

Wheeler, M. 2011. Syndrome or difference: A critical review of medical conceptualisations of Asperger's syndrome. *Disability & Society* 26 (7), 839-851.

Wikipedia 2015. Silta (televisiosarja). Viitattu: 18.1.2015. Saatavilla: [https://fi.wikipedia.org/wiki/Silta_\(televisiosarja\)](https://fi.wikipedia.org/wiki/Silta_(televisiosarja))

Wilkinson, P. & McGill, P. 2009. Representation of people with intellectual disabilities in a british newspaper in 1983 and 2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22 (1), 65-76.

Wing, L. 1981. Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine* 11 (1), 115.

Wing, L., Gould, J. & Gillberg, C. 2011. Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal* 32 (2), 768-773.

World Health Organisation. 2015. ICD-11 Beta Draft. Viitattu: 21.3.2015. Saatavissa:

<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en>

Yle 2014. Syke. Petteri Holopainen - yleiskirurgi. Viitattu. 18.1.2015. Saatavilla:

<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2014/11/03/petteri-holopainen-yleiskirurgi>

Yle 2013. Sofia Helin ja rikossarja Silta: Saga Norén opettelee sosiaalisia taitoja joka hetki. Viitattu: 18.1.2015. Saatavilla:

<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2013/09/20/sofia-helin-ja-rikossarja-silta-saga-noren-opettelee-sosiaalisia-taitoja-joka>