



**TURUN
YLIOPISTO**

Autismin kirjo median silmin

Diskurssianalyysi Yle.fi:n verkkojulkaisuista

Kasvatustieteen
pro gradu -tutkielma

Laatijat:
Eveliina Salminen
Maijastina Talla

3/2025

Turku

Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Kasvatustiede

Tekijät: Eveliina Salminen & Maijastina Talla

Otsikko: Autismin kirjo median silmin, Diskurssianalyysi Yle.fi:n verkkojulkaisuista

Ohjaaja: Yliopistotutkija Tuike Iiskala

Sivumäärä: 63 sivua

Päivämäärä: 2.3.2025

Tutkimuksessa tarkastellaan sitä, miten Yleisradion (Yle) verkkojulkaisuissa käsitellään autismin kirjoa. Lisäksi selvitetään, mistä näkökulmasta verkkojulkaisu on kirjoitettu eli kenen ääni niissä tulee esiin. Valitsimme juuri Ylen verkkojulkaisu, sillä Ylellä on valtion omistamana mediana erilainen vastuu sisällöstään kuin yritysomisteisilla medioilla, kuten Iltalehdellä. Lisäksi Yle on tutkimusten mukaan Suomen luotetuin uutismedia.

Aiempien tutkimusten mukaan autismin kirjoa määritellään usein muiden ihmisten kautta. Esimerkiksi sanomalehdissä olevat tarinat autismin kirjosta eivät pohjautu autismin kirjolla olevien haastatteluihin. Samoin kuin autismin kirjoa koskevissa uutisissa on harvoin käytetty apuna autismin kirjolla olevia henkilöitä tai aiheen ammattilaisia.

Tutkimuksen aineistoon valikoitui 30 Ylen verkkojulkaisua vuosilta 2015–2024. Tutkimusaineisto kerättiin Ylen hakukoneen avulla käyttämällä hakusanoja, kuten autismi, autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä. Tuloksista rajattiin aiheeseen sopimattomat julkaisut pois. Jokaiselta vuodelta valittiin satunnaisotannalla kolme verkkojulkaisua, jolloin päädyttiin 30 verkkojulkaisuun.

Aineiston analysointiin käytettiin diskurssianalyysiä. Analyysiin sovellettiin kriittisen diskurssianalyysin perinteitä. Diskursseja ei valittu, vaan ne muodostuivat aineiston pohjalta. Ensin aineistoa kartoitettiin lukemalla se läpi ja merkitsemällä kiinnostavia kohtia ja sitaatteja, jonka jälkeen etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia verkkojulkaisujen välillä. Lisäksi jokaisesta verkkojulkaisuista etsittiin kirjoitusnäkökulmaa, kukin näkökulma merkittiin tekstiin värikoodaamalla.

Analyysin perusteella aineistosta löytyi yhteensä viisi diskurssia: huolidiskurssi, funktionalistinen diskurssi, terveydenhuollon diskurssi, työelämään integroiva diskurssi ja tiedon vähäisyys -diskurssi. Verkkojulkaisuja oli kirjoitettu kuudesta näkökulmasta, jotka ovat seuraavat: huoltajien, koulumaailman, autismin kirjolla olevien, terveydenhuollon, työelämän ja tutkimusten näkökulma. Verkkojulkaisuja oli eniten autismin kirjolla olevien näkökulmasta.

Diskursseissa nousi esille seuraavia teemoja: koulujen ja terveydenhuollon resurssien puute, hoitopaikkojen vaihtelevat toimintatavat, yhteiskunnan arkeen sopeutumisen haasteet, autismin kirjo diagnostointi, työelämään sopeutuminen sekä vääristyneet stereotyyppit. Verkkojulkaisuissa nousi eniten esille funktionalistinen diskurssi eli yhteiskunnan normeihin sosialisoituminen ja kasvaminen.

Siitä huolimatta, että verkkojulkaisuja oli kirjoitettu eniten autismin kirjolla olevien näkökulmasta, voidaan johtopäätöksenä todeta, että media kuvaa autismin kirjo yhä melko ongelmallisesti: autistisia henkilöitä ja heidän toimintaansa kuvataan yhä siten, ettei kirjo moninaisuutta ole otettu huomioon, kun kuvataan autismin kirjo henkilöitä joukkona. Tämä näkyi huomattavimmin työelämään integroivan diskurssin verkkojulkaisuissa. Jatkotutkimusaiheena olisi mielekäästä tutkia esimerkiksi sitä, miten vuosien saatossa uutisten retoriset keinot autismin kirjosta kirjoittaessa on muuttunut tai onko ylipäättään tapa puhua autismin kirjosta muuttunut.

Avainsanat: *autismin kirjo, autismi, media, verkkojulkaisu, Yleisradio*

Sisällysluettelo

1	Johdanto	5
1.1	Autismin kirjo	7
1.1.1	Autismin kirjon ominaispiirteet ja diagnosointi	7
1.1.2	Autismin kirjoon liittyvät tiedot ja asenteet.....	8
1.1.3	Autismin kirjolla olevien kokemukset ympäröivästä maailmasta	9
1.2	Autismin kirjo mediassa	10
1.2.1	Ylen verkkojulkaisujen käyttö aineistona.....	13
2	Tutkimusongelmat	15
3	Menetelmä	16
3.1	Metodologiset lähtökohdat	16
3.1.1	Diskurssianalyysin määrittelyä	16
3.1.2	Kieli resurssina	18
3.1.3	Diskurssianalyysin genret.....	19
3.1.4	Verkkotekstin laatuvaatimuksia	20
3.2	Aineiston rajaaminen ja keruu	22
3.3	Aineiston analyysi	23
3.3.1	Diskurssianalyysin aineiston käsittelyn lähtökohtia	23
3.3.2	Aineiston käsittely	25
3.4	Tutkimuksen eettisyys	26
4	Tulokset	28
4.1	Huolidiskurssi	30
4.1.1	Huoli koulujen resursseista	31
4.1.2	Huoli yhteiskunnan tukipalveluiden resursseista.....	33
4.2	Funktionalistinen diskurssi	35
4.2.1	Yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavat tekijät.....	35
4.2.2	Yhteiskuntaan sopeutumista heikentävät tekijät	36
4.3	Terveydenhuollon diskurssi	38
4.4	Työelämään integroiva diskurssi	42
4.5	Tiedon vähäisyys -diskurssi	44
4.6	Yhteenveto tuloksista	46
5	Pohdinta	49

5.1 Päätulokset ja johtopäätökset.....	49
5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimusideoita.....	53
Lähteet.....	55
Liitteet.....	60
Liite 1. Aineiston verkkojulkaisut vuosittain.....	60

1 Johdanto

Nimimerkki *Vierailija* kommentoi Yleisradion (Yle) suosituksen Kirjolla -seurantarealityn toista kautta vauva.fi keskustelufoorumilla seuraavasti: “Kyllä tulee väistämättä olo, kun muut Topia lukuun ottamatta vaikuttaa niin likimain normaaleilta, korkeintaan jollain muutamilla erikoisilla luonteenpiirteillä, että melkein kuka vaan voisi saada jonkun muodikkaan diagnoosin.. jos vaikka on vaan luonteeltaan introvertti ja vieläpä “sosiaalisesti rajoittunut” eli ts. ujo.” (vauva.fi, 4.11.2024). Kirjolla -sarjassa seurataan neljää autismin kirjolla olevaa henkilöä ja heidän arkeaan, ja se on saanut aikaan paljon keskustelua – eikä aina kovin sensitiivistä sellaista.

Kyseinen sarja on saavuttanut suuren yleisön: kun sen ensimmäinen kausi julkaistiin vuonna 2023, muutaman ensimmäisen viikon aikana sen jaksoja käynnistettiin kolme miljoonaa kertaa (Yle, 2023). Kirjolla -sarjan lisäksi autismin kirjo on noussut esille myös kansainvälisissä medioissa esimerkiksi *Atypical* ja *The Good Doctor* -draamasarjojen myötä. Molemmissa sarjoissa päähenkilö on autismin kirjolla: *Atypical*issa seurataan autismin kirjolla olevan teini-ikäisen pojan pyrkimystä itsenäisempään elämään ja *The Good Doctor*issa poikkeuksellisen lahjakkaan autistisen kirurgin uuden työn aloitusta sairaalassa (Netflix, 2017).

Kyseisiä sarjoja katsotaan paljon ja niillä on mahdollisesti vaikutus ihmisten asenteisiin - esimerkiksi Netflixin, jossa *Atypical* ja *The Good Doctor* -sarjat ovat, on tilannut vuonna 2024 maailmanlaajuisesti 300 miljoonaa ihmistä (Stoll, 2025). Suomalaiset taas ovat äänestäneet Kirjolla -sarjan esittäjän Ylen luotettavimmaksi uutismediaksi – jopa 84 % kyselyyn vastanneista luottaa siihen sekä jopa 67 % käyttää sitä enemmän kuin kolme kertaa viikossa (Newman ym., 2020, 69-70). Näiden seikkojen takia päädyimme tarkastelemaan, miten Ylen verkkojulkaisuissa esitetään autismin kirjolla olevat.

Valtaväestön suhtautuminen vähemmistöihin on ylipäätään puheenaihe, joka nousee yleiseen keskusteluun säännöllisen epäsäännöllisesti, kuten Kirjolla -sarjan esimerkistä huomataan. Vähemmistöillä tarkoitetaan esimerkiksi ryhmää, joiden jäseniä kohdellaan ulkonäkönsä tai kulttuurinsa vuoksi eriarvoisesti ja eristetään muusta yhteiskunnasta (Wirth, 1945, 347). Heiltä puuttuu myös yhteiskunnassa osallistumisen mahdollisuus (Barzilai, 2010). Autismi kirjolla olevat ovat yksi esimerkki vähemmistöryhmästä.

Ihmiset, joilla on erityistarpeita (kuten autismin kirjolla olevat), ovat ylipäätään suuri vähemmistöryhmä maailmanlaajuisesti. Erityistarpeita voi olla esimerkiksi neuroepätyypillisillä ihmisillä. Neurotyypilliseksi ihmiseksi kutsutaan henkilöä, jonka kognitiiviset kyvyt ovat yleisesti hyväksytyjen normien mukaisia. Tästä poikkeavia kutsutaan neuroepätyypillisiksi. (Legault ym., 2021, 2.) Autismin kirjo on yksi esimerkki neuroepätyypillisyydestä. ICD-11-diagnoosiluokitus kertoo autismin kirjolla olevilla ihmisillä olevan vaikeuksia esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen aloittamisessa ja ylläpitämisessä sekä heillä voi olla toistuvia ja joustamattomia käyttäytymiskaavioita ja mielenkiinnon kohteita. (International Classification of Diseases [ICD-11], 2020.)

Autismin kirjoon liitetään paljon ennakkoluuloja (Jones ym., 2021, 5-9). Monet tarinat autismin kirjosta eivät pohjautu itse kirjolla olevien haastatteluihin, vaan esimerkiksi läheisten kertomuksiin (Huws & Jones, 2011, 98-104). Tutkimusten mukaan uutismediat esittävät autismin kirjon yleensä koko perheen ”ongelmana” (Bie & Tang, 2015, 884-893). Uutisissa on puhuttu myös autismin kirjon ”hoitokeinoista” ja ”parannuksesta” (Baroutsis ym., 2023) ja autismin kirjolla olevia on kuvattu vaarallisiksi ja/tai huonosti kohdelluiksi (Jones & Harwood, 2009, 5-18).

Uutiset mediassa tavoittavat monia ihmisiä maailmanlaajuisesti (Bonfadelli ym., 2022, 141-142) ja useimmat luottavat uutisiin (Newman ym., 2020, 10-11). Suomalaisista suurin osa käyttää Yleä enemmän kuin kolme kertaa viikossa ja median muodoista käytetään eniten verkkojulkaisuja sekä sosiaalista mediaa (Newman ym., 2020, 69-70). Kansainvälisissä tutkimuksissa on myös huomattu, että medialla ja uutisilla on suuri vaikutus ihmisten tietoihin sekä asenteisiin (Curran ym., 2010, 3-19; Jensen ym., 2016; Mellado, 2015, 596-614; Strömbäck & Karlsson, 2011, 643-656).

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme, miten autismin kirjo esitetään suomalaisessa uutismediassa, ja tarkemmin verkkojulkaisussa niiden suurimman kulutusasteen takia. On myös keskeistä pohtia, millainen rooli valtion omistamalla ja rahoittamalla medialla on tuoda esille mahdollisimman monipuolisesti erilaisia ihmisiä. Tämän vuoksi päädyimme eri uutismedioista tarkastelemaan nimenomaan valtion omistamaa mediaa Yleä. Autismin kirjon diagnoosilukujen kasvaminen suomalaisessa yhteiskunnassa ja tautiluokituksen suhteellisen tuore muuttuminen olivat perusteena tutkia juuri autismin kirjon henkilöiden kuvaamista mediassa (International Classification of Diseases [ICD-11], 2020).

1.1 Autismin kirjo

1.1.1 Autismin kirjon ominaispiirteet ja diagnosointi

Autismin kirjo on yksi esimerkki neuroepätyypillisyydestä. Se on laaja-alainen kehityksen häiriö, joka alkaa varhain lapsuudessa. Sen syntymekanismia ei tunneta tarkkaan, mutta taustalla on sekä perimän, että ympäristön yhteisvaikutus. (Duodecim, 2023.) Koska autismin kirjon ominaisuudet liittyvät usein henkilön sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja käyttäytymiseen, sen diagnosointi perustuu käyttäytymisen arviointiin (Kerola ym., 2009, 20-23).

Vaikka autismin kirjo ilmenee hyvin yksilöllisesti, on pystytty havaitsemaan muutamia yhteisiä ydinpiirteitä. Niiden vaikutus yksilön toimintakykyyn on kuitenkin hyvin yksilöllistä. Ydinpiirteitä on esimerkiksi vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä, kuten vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittuneet ja joustamattomat käytösmallit tai kiinnostuksen kohteet. (Duodecim, 2023.) Lisäksi aistien välittämä tieto ja niiden tulkinta on hyvin yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa sekä hermosto kuormittuu poikkeavan voimakkaasti. Autismin kirjoon liitetään myös hyvä keskittymiskyky sekä kyky havaita yksityiskohtia. (Kerola ym., 2009, 22-23.)

Autismin kirjon diagnosointi on myös muuttunut uuden tautiluokitusjärjestelmän version, ICD-11, myötä. Uudessa luokittelussa ei erotella autismin kirjon alaryhmiä, kuten Aspergerin oireyhtymää, vaan käytetään kattotermiä autismin kirjo. (International Classification of Diseases [ICD-11], 2020.) Kattotermillä pyritään kuvaamaan, miten moniulotteisesta kirjosta on kyse: ominaisuudet ja niiden esiintymisen voimakkuus on täysin yksilöllistä (Kerola, 2003, 23-28; Weiss ym., 2009, 802-808).

Usein diagnosointi aloitetaan puutteellisen kielen kehityksen takia: kieli voi kehittyä esimerkiksi normaalia hitaammin tai ei ollenkaan (Kerola ym., 2009, 20). Huoli voi nousta myös joustamattomuudesta ja muusta kommunikaatiosta. Usein autismin kirjoon liittyvät ominaisuudet ovat havaittavissa viimeistään kolmanteen ikävuoteen mennessä. (Duodecim, 2023.) Oikea-aikaisesta diagnosoinnista onkin hyötyä, sillä oikeilla tukitoimilla voidaan vaikuttaa lapsen vuorovaikutustaitoihin (Koskentausta ym., 2013, 587-592).

Kaikki autismin kirjoon liittyvät ominaisuudet eivät vaikuta merkittävästi toimintakykyyn, ja voikin olla, että ominaisuudet korostuvat vasta, kun muu ympäristö vaatii esimerkiksi

vuorovaikutukselta liikaa (Duodecim, 2023). Tämä saattaa ilmetä esimerkiksi koulussa: vaikka autismin kirjo ei vaikuttaisi juurikaan kotona toimintakykyyn, se voi vaikuttaa koulussa, kun sosiaalisen vuorovaikutuksen vaatimukset ylittävät lapsen kyvyt.

Autismin kirjoja esiintyy arviolta noin 1 % väestöstä, mutta se on silti melko huonosti tunnettu sen diagnosoinnin hitaan kehittymisen takia (Kerola, 2003, 168; Raaska & Vanhala, 2020, 964). Autismi kirjojen diagnosointi on kuitenkin kehittynyt paljon viimeisten vuosikymmenien aikana: 2000-luvun alkupuolella sitä diagnosoitiin lähinnä niille, joiden autismiin liittyi merkittävää kielenkehityksen häiriötä ja/tai kehitysvammaisuutta. Nykytiedon valossa on kuitenkin arvioitu, että noin 70 % autismi kirjoilla olevista ei ole poikkeavaa kielen kehitystä ja/tai kehitysvammaa. Myös naisten ja tyttöjen diagnosointi on kehittynyt. Diagnosoinnin lisääntymisen arvioidaan johtuvan esimerkiksi tiedon lisääntymisestä, autismi kirjojen paremmasta tunnistamisesta sekä palvelujen saatavuuden paranemisesta. (Duodecim, 2023; Lundström, 2015, 350.)

1.1.2 Autismi kirjoon liittyvät tiedot ja asenteet

Muiden ihmisten suhtautumista autismi kirjoilla oleviin on tutkittu melko paljon eri näkökulmista. On tutkittu muun muassa muiden ihmisten tietotasoa autismi kirjoilla olevista: esimerkiksi miten hyvin heidän diagnoosiinsa liittyviä ominaispiirteitä tunnetaan. Lisäksi on tutkittu asenteita autismi kirjoilla olevia kohtaan. Kansainvälisten tutkimusten avulla on kartoitettu muun väestön tietoja autismi kirjoon liittyen. Näiden mukaan monella on hyvät tiedot autismi kirjosta. (Dillenburger ym., 2013, 1558-1567; Jones ym., 2021, 5.) Kuitenkin Australiassa tehtyjen kahden tutkimuksen tuloksien mukaan suurin osa (97 %, n=2383) oli kuullut autismi kirjosta, mutta monella on siitä väärää tietoja (Jones ym., 2021, 5-9). Aiempien tutkimuksien tuloksia tarkastellessa voidaan siis nähdä, että tulokset siitä, mitä muut ihmiset tietävät autismi kirjosta, ovat eriäviä. Tulee kuitenkin muistaa, että tutkimukset on tehty keskenään eri maissa, mikä saattaa vaikuttaa tutkimusten tuloksiin.

Jonesin ja muiden (2021) mukaan joka viides ei tiedä tai ole täysin varma ”kasvetaanko” autismi kirjosta ulos, eli lähtee se iän mukana pois. Lisäksi melkein joka viides (19 %) uskoo, että autismi kirjoilla olevat ovat usein väkivaltaisia ja 17 % uskoo, että koulut voivat kieltäytyä vastaanottamasta autismi kirjojen oppilaita (Jones ym., 2021, 5-9). Ennakkoluulot ja väärät tiedot vaikuttavat siis olevan yhä edelleen jokseenkin näkyvissä.

Jonesin ja muiden (2021) tutkimuksen mukaan moni ei tiedä esimerkiksi, miten autismin kirjolla olevien kanssa kommunikoida tai miten auttaa heitä. Tämän tutkimuksen mukaan vain harvalla (15 %) on kontakteja henkilöihin, jotka ovat autismin kirjolla. Tutkimustulos eroaakin selkeästi Dillenburgerin ja muiden (2017) tutkimuksen tuloksesta, jonka mukaan puolet (n=3353) tunsivat jonkun autismin kirjoilla olevan sekä kertoivat positiivisesta ja kannustavasta asenteesta heitä kohtaan. Naisilla on huomattu olevan keskimäärin positiivisempi suhtautumistapa autismin kirjolla olevia kohtaan kuin miehillä (Cage ym., 2019; Kuzminski ym., 2019).

Jonesin ja muiden (2021) mukaan kuitenkin moni (88 %) osasi kertoa, miten autismin kirjo voi vaikuttaa käytökseen. Monet lukioikäiset raportoivat negatiivisista tuntemuksista autismin kirjoja sekä yhteistyötä autismin kirjolla olevien kanssa kohtaan (White ym., 2019). Kaiken kaikkiaan muilla ihmisillä tuntuu olevan jonkinlaista tietoa autismin kirjosta, mutta osalla saattaa olla edelleen vanhentuneita tai ongelmallisia tietoja.

1.1.3 Autismin kirjolla olevien kokemukset ympäröivästä maailmasta

On tutkittu myös eri näkökulmista, miten autismin kirjolla olevat kokevat ympäröivän yhteiskunnan suhtautuvan heihin, koska sillä saattaa olla vaikutusta heidän hyvinvointiinsa. Autismin kirjolla olevilta on kartoitettu esimerkiksi millaisen tietotason he kokevat muilla olevan autismin kirjosta. Lisäksi on tutkittu, millaisia asenteita he kokevat saavansa osakseen ja miten he kokevat muiden kuvaavan heitä. On myös tutkittu, millaisia pyyntöjä ja toiveita heillä on ympäröivää yhteiskuntaa kohtaan.

Tutkimusten mukaan autismin kirjolla olevat kokevat, ettei ympäröivä yhteiskunta tiedä autismin kirjosta tarpeeksi (Underhill ym., 2019, 175-192) He kokevat ennakkoluuloja ja syrjintää työhaussa: monet kokivat autismin kirjon ”paljastumisen” johtavan nopeasti rekrytointiprosessin päättämiseen. Useat autismin kirjolla olevat raportoivat myös työpaikkakiusaamisesta. Autismin kirjon ”paljastuminen” koettiin hankalaksi myös muissa ihmissuhteissa, kuten kaveri- sekä seurustelusuhteissa. (Edwards ym., 2023.)

Autismin kirjolla olevat kokevat myös, että heidät esitetään mediassa usein stereotyyppisesti ja alentavasti. He toivovat näkevänsä lisää representaatiota autismin kirjosta mediassa. (Edwards ym., 2023.) He korostivat mediassa olevien representaatioiden olevan kuvauksia vain yhdenlaisesta autismin kirjosta: esimerkiksi Atypical-sarjan päähenkilön autismin kirjon

kuvausta pidettiin paikkaansa pitävänä, mutta sen korostettiin olevan vain yksi representaatio autismin kirjosta (Jones ym., 2023, 76-85).

Kun tutkitaan, miten media kuvaa autismin kirjoa, on tärkeää pohtia myös, millaisia median kuluttajia he ovat itse: mihin tarkoituksiin he käyttävät mediaa – yrittävätkö he esimerkiksi löytää vertaistukea ja samaistumis pintaa sosiaalisen median kautta. Heidän on raportoitu esimerkiksi käyttävän mediaa sosiaalisen vuorovaikutuksen takia (Mazurek, 2013; Glisspie-Smith ym., 2021). Sosiaalista mediaa käyttävillä autistisilla ihmisillä on raportoitu olevan syvempiä ystävyyssuhteita kuin niillä, jotka eivät käytä sitä (Mazurek, 2013). Myös niillä murrosikäisillä autismin kirjon henkilöillä, jotka käyttivät sosiaalista mediaa, raportoitiin olevan syvempiä ystävyyssuhteita (Kuo ym., 2014, 914-923).

On tutkittu myös, millaisia asioita autismin kirjolla olevat toivoisivat muulta yhteiskunnalta. He toivovat esimerkiksi muiden tietävän, millaisia vaikeuksia heillä voi olla esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa: esimerkiksi ahdistusta äkillisistä muutoksista ja tarvetta aikalisälle (Jones ym., 2021, 9-10). He toivovat terveydenhuollon henkilökunnan olevan tietoisempia autismin kirjosta sekä saavansa samankaltaista kohtelua kuin muutkin. Lisäksi he toivovat mielenterveyspalvelujen olevan paremmin saavutettavissa sekä parempaa saavutettavuutta esimerkiksi yliopisto-opintojen suhteen. (Edwards ym., 2023; Camm-Crosbie ym., 2019; Cage & Howes, 2020.) Autismi kirjolla olevan ihmisen saama stigma muilta yhteiskunnan jäseniltä ja instituutioilta näyttäytyy siis edelleen ajankohtaisena asiana kirjolla oleville ihmisille.

1.2 Autismi kirjo mediassa

Medialla on suuri rooli yhteiskunnan kehittämisessä, ja se voikin joko helpottaa yhteiskunnan muutosta tai hidastaa sitä. Progressiivinen media tuo esille uusia yhteiskunnallisia ongelmia, kyseenalaistaa vallitsevia ajattelu- ja toimintamalleja sekä arvostelee vanhentuneita yhteiskuntarakenteita, kun taas konservatiivinen media tukee perinteisiä arvoja, normeja ja ajattelumalleja jättäen uudet yhteiskunnan ongelmat ja ympäristön haasteet huomiotta. (Kuusisto, 2006.)

Medialla on valtaa: se päättää, mistä näkökulmasta ja kuinka usein tiettyjä aiheita mediassa käsitellään. Sillä on mahdollisuus vaikuttaa kuluttajiensa mielikuviin, merkityksiin, tietoihin,

arvoihin, uskomuksiin, sosiaalisiin suhteisiin ja jopa sosiaaliseen identiteettiin. (Kuusisto, 2006.) Kansainvälisissä tutkimuksissa on huomattu mediassa olevilla uutisilla olevan suuri vaikutus ihmisten tietotasoon sekä näkemyksiin maailmasta. Tämän on huomattu vaikuttavan myös yleiseen keskusteluilmapiiriin. (Curran ym., 2010, 3-19; Jensen & Mortensen, 2016; Mellado, 2015, 596-614; Strömbäck & Karlsson, 2011, 642-656.)

Uutisilla ja medialla on suuri vaikutus ihmisten mielipiteisiin, sillä ihmiset luottavat uutisiin pääsääntöisesti hyvin. Kansainvälisessä tutkimuksessa on huomattu suurimman osan luottavan uutisiin suurimman osan ajasta ja esimerkiksi Covid-19-aikana monet kokivat saaneensa luotettavaa tietoa koronaviruksesta uutisten kautta (Newman ym., 2020, 10-11). Myös Suomessa tutkimusten mukaan luotetaan uutisiin hyvin. Luotettavimpana uutismedian pidetään Yleä – siihen luottaa jopa 84 % suomalaisista (Newman ym., 2020, 69). Kansainvälisissä vertailuissa onkin käynyt ilmi, että Suomessa luotetaan mediaan vankemmin kuin useimmissa muissa maissa. Luottamus perustuu tietoon, rationaaliseen päättelyyn sekä tunteisiin. Suomessa medialla on paljon yhteiskunnallista valtaa, ja se on merkittävä osa luottamusta tuottavaa yhteiskunnallista mekanismia. (Matikainen ym., 2020, 11-12.)

Tutkimusten mukaan uutisia kulutetaan edelleen usein. Suurimmassa osassa maita uutismediaa seurataan säännöllisesti, vaikka nuorempi sukupolvi tukeutuu yhä enemmän myös sosiaaliseen mediaan uutisia tavoittaakseen. (Bonfadelli ym., 2022, 141-142). Suomalaiset käyttävät pääasiassa uutislähteinään verkkojulkaisuja ja sosiaalista mediaa. Suurin osa seuraa uutisia jollain tavalla vähintään kolme kertaa viikossa. (Newman ym., 2020, 69.)

Keskustelu mediasta ja sen vallasta harvoin selkeyttää, ketä kyseistä valtaa käyttää ja mitä se ylipäätään tarkoittaa konkreettisesti. Kuluttajien käsitykset median vallasta ja sen käyttäjistä voivat vaikuttaa heidän luottamukseensa journalismiin ja tiedotusvälineisiin. Suomalaiset suhtautuvat median valtaan pitkälti samalla tavalla kuin aiemmin. Enemmistö ajattelee median vallan vain voimistuneen, ja melkein puolet vastanneista suhtautuu siihen kriittisesti. Median kyky vaikuttaa suurten ihmisjoukkojen mielipiteisiin ja ajatteluun on median vallan yleisimmin tunnistettu muoto. Moni kuluttaja kokee, että media pyrkii muokkaamaan tavallisten ihmisten mielipiteitä, erityisesti poliittisia sellaisia. Tämä koettu valta lisää puolestaan epäluottamusta mediaa kohtaan. (Matikainen ym. 2020, 43-45; Reunanen ym., 2023.)

Autismin kirjon kuvaamista mediassa on tutkittu jonkin verran. Tutkimuksia on tehty siitä, miten autismin kirjoja kuvataan uutisissa, artikkeleissa, kirjallisuudessa ja ohjelmissa. Useimmissa tutkimuksissa tuodaan esiin, että autismin kirjoja määritellään muiden ihmisten näkökulmasta, eikä autismin kirjolla olevien ääniä kuulla todellisuudessa. Monet sanomalehdissä julkaistut uutiset autismin kirjosta eivät perustu autismin kirjolla olevien henkilöiden haastatteluihin. (Huws & Jones, 2011, 98-104). Uutisissa on harvoin käytetty apuna ammattilaista tai autismin kirjoilla olevaa henkilöä: vain noin 30 % tapauksissa autismin kirjolla oleva on päässyt itse ääneen (Baroutsis ym., 2023, 963-986; Trang & Höglblom, 2017, 23-32). Heitä voidaan jopa hiljentää, mikäli he eivät ole poikkeuksellisen lahjakkaita (Bie & Tang, 2015, 884-892). Hiljentämisellä tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, että yritetään estää autismin kirjolla olevien mielipiteiden esille nouseminen.

Autismin kirjoja voidaan kuvata esimerkiksi perheen ja läheisten kautta. Kansainvälisten tutkimusten mukaan uutismediat esittävät autismin kirjon perheen ”ongelmana” ja usein nimenomaan perheenjäseniä haastatellaankin enemmän kuin itse kirjolla olevia (Bie & Tang, 2015, 884-892). Perheenjäsenten lisäksi ääneen pääsevät esimerkiksi erilaiset viranomaiset ja organisaatiot (Trang & Höglblom, 2017, 23-32). Autismi kirjoja määritellään usein muun yhteiskunnan näkökulmasta: miten se vaikuttaa esimerkiksi perheeseen tai työpaikalla olemiseen, ei niinkään, miten se vaikuttaa kirjolla olevien itsensä elämään (Huws & Jones, 2011, 98-104).

Mediassa autismin kirjoja esitetään usein ongelmallisesti. Autismi kirjoilla olevat esitetään esimerkiksi homogeenisenä joukkona, eikä uutisissa oteta huomioon erilaisuutta henkilöiden välillä (Huws & Jones, 2011, 98-104). Autismi kirjon kuvailussa käytetään paljon ennakkoluuloja ja stereotyyppioita: heidät esitetään esimerkiksi joko vaarallisina ja kontrolloimattomina tai rakastamattomina ja huonosti kohdeltuina (Baroutsis ym., 2023, 963-986; Jones & Harwood, 2009, 5-18; Mittmann ym., 2023). Heidän piirteitään voidaan liioitella: heidät esitetään usein esimerkiksi hyvin joustamattomina ja rutiininomaisina (Feder, 2021). Useimmiten autismi kirjoja esittäessä, sitä ilmennetään autismi kirjolla olevan lapsen avulla: aikuisten autismi kirjosta on melko vähän representaatiota (Akhtar ym., 2022, 224-232). Lisäksi henkilö on useimmiten miespuolinen (Feder, 2021). Autismi kirjon henkilöt voidaan usein esittää myös uhreina (Trang & Höglblom, 2017, 23-32). Uutisissa keskitytään autismi ”hoitokeinoihin” ja ”parannukseen” (Baroutsis ym., 2023, 963-986).

On myös tärkeää ottaa huomioon autismin kirjolla olevien lasten vanhempien kokemukset median kuluttajina. Kansainvälisen tutkimuksen mukaan lasten vanhempien motivaationa käyttää sosiaalista mediaa on esimerkiksi tiedon etsiminen, sosiaalisen hyväksynnän hakeminen ja saaminen, uusien näkökulmien etsiminen sekä stressaavien että positiivisten asioiden jakaminen. Vanhemmat kokivat, että postaukset, jotka sisälsivät negatiivisuutta, saivat huonomman vastaanoton (Anmari ym., 2014, 26-28). Vanhempien jaksaminen ja hyvinvointi heijastuvat lapsen. Vanhempi voi saada paljon jaksamista ja vertaistukea haastavaan arkeen esimerkiksi sosiaalisesta mediasta. Kun vanhempi kokee saavansa ymmärrystä vertaisiltaan, vaikuttaa se positiivisesti hänen hyvinvointiinsa, mikä sitten taas heijastuu lapsen hyvinvointiin.

1.2.1 Ylen verkkojulkaisujen käyttö aineistona

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan Yle Uutisten verkkojulkaisuja. Verkkojulkaisulla tarkoitetaan lehden internetissä julkaisemaa julkaisua (Miikkulainen, 2005). Verkkojulkaisut (ja sosiaalinen media) ovat tutkimusten mukaan suomalaisten käytetyin uutislähde (Newman ym., 2020, 69).

Yleisradion erityisestä asemasta verrattuna muihin suomalaisiin uutismedioihin on viime vuosina keskusteltu etenkin Medialiiton ja Sanoman tekemien kantelujen takia (Reunanen ym., 2023, 50-55). Myös Matikainen ja muut (2020) vertailivat tutkimuksessaan yksittäisten suomalaisten uutismedioiden luotettavuutta suhteessa toisiinsa. Vertailussa oli kaiken kaikkiaan viisi valtakunnallisesti laajimman levikin omaavaa uutismediaa. Kyseisessä vertailussa Yleisradio eli Yle sai selvästi korkeimman luotettavuusarvion. Lähes puolet kyselyyn vastanneista piti Ylen uutisia erittäin luotettavina. Myös Media-alan tutkimussäätiö toteaa Reuters-instituutin Digital News Report Suomen maaraportissaan (2023), että Yleisradion tuottamiin uutisiin luotetaan Suomessa kaikkein yleisimmin. Maaraportista käy myös ilmi, että julkisesti rahoitettuja uutispalveluita pidetään Suomessa tärkeämpänä sekä itselle että yhteiskunnalle, toisin kuin muissa Pohjoismaissa. (Reunanen ym., 2023, 50-55.) Matikainen (2020) ja muut arvelevat, että Yleisradion uutisten kohdalla luottamusta lisäävät niiden tuttuus ja mielikuva Yleisradiosta julkisen palvelun mediana.

Nimenomaan Ylen asema julkisena palveluna tuo esiin sen epäkaupallisuuden ja täten monelle kuluttajalle saattaa tulla mielikuva tietoa välittävästä instituutiosta, toisin kuin

klippiotsikoita julkaisevan iltapäivälehdessä. Yksi Ylen etulyöntiasemista muihin valtakunnallisiin uutismedioihin nähden on sen kilpailijoitaan laajemmat mahdollisuudet paikalliseen uutisointiin sekä radiossa että verkossa. Tämä saattaa vahvistaa kuluttajien tunnetta Ylen läheisyydestä. Tutkimuksien mukaan juuri paikallisuutta pidetään usein uutismedian luotettavuutta parantavana tekijänä (Matikainen ym., 2020, 20). Ylen keskeisen aseman takia, se valittiin tähän tutkimukseen mediaksi, josta tutkimusaineisto kerättiin.

2 Tutkimusongelmat

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, millä tavalla autismin kirjolla olevia kuvataan mediassa. Autismi kirjo on saanut viime vuosina paljon mediaesiintyvyyttä esimerkiksi Ylen Kirjolla -sarjan sekä Netflixin The Good Doctor ja Atypical -sarjojen kautta (Yle Areena, 2024; Netflix, 2023). Siihen liitetään usein paljon ennakkoluuloja, kuten autismin kirjolla olevien esittäminen homogeenisenä, hyvin rutiineihin kangistuneena, joukkona (Huws & Jones, 2011, 98-104; Feder, 2021). Tämän ja vähäisen tietoisuuden takia autismin kirjosta puhutaan usein ongelmallisesti (Baroutsis ym., 2023; Jones & Harwood, 2009, 5-18).

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten autismin kirjoilla olevista kirjoitetaan Yle uutisten verkkosivuilla olevissa verkkojulkaisuissa?
2. Keiden näkökulma korostuu kyseisissä verkkojulkaisuissa?

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tavoitteena on havaita aineistosta löytyviä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia sekä esimerkiksi verbien moduksia tarkastelemalla saada näkyväksi tekstien ja kielenkäytön tavoitteita, kunkin verkkojulkaisun kohdalla. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla päästään diskurssien alkulähteille ja täten aineiston analyysin edessä kohti diskurssien luomia kokonaisuuksia.

Toisen tutkimuskysymyksen avulla tarkastellaan, onko artikkelit kirjoitettu esimerkiksi jonkun läheisen henkilön, autismin kirjolla olevan, työnantajan tai jonkun muun kuin autismin kirjolla olevan henkilön itsensä näkökulmasta. Useissa aiemmissa tutkimuksissa on korostunut se, miten autismin kirjoa määritetään usein muiden ihmisten kautta (Huws & Jones, 2011, 98-104).

3 Menetelmä

3.1 Metodologiset lähtökohdat

Tässä tutkimuksessa menetelmänä on diskurssianalyysi. Seuraavissa luvuissa avataan diskurssianalyysin tutkimustradition linjoja ja käsitteitä. Luvuissa paneudutaan myös siihen, millaisiin tutkimusaiheisiin diskurssianalyysi sopii ja, mitä sen käyttäminen metodina vaatii sekä tutkimusaineistolta että tutkijalta.

3.1.1 Diskurssianalyysin määrittelyä

Diskurssianalyysillä tarkoitetaan yleisesti vuorovaikutuksellisen toiminnan ja kielenkäytön tutkimusta. Diskurssianalyysissä retorinen tulkinta yhdistetään vuorovaikutukselliseen toimintaan ja sen tarkasteluun. Paltridge (2012) toteaa diskurssianalyysin ensisijaisena tavoitteena olevan ymmärryksen luominen siitä, millaiseen vuorovaikutukselliseen toimintaan kieli yhdistyy ja mitä sillä ylipäätään tehdään (Paltridge, 2012, 13-15).

Paltridge esittelee myös van Dijkin ajattelua, joka ajattelee diskurssianalyysin olevan ennemminkin tapa tutkia vuorovaikutuksellista toimintaa kielen kautta kuin yksi yhtenäinen metodi. Tarkemmat analyysitavat ja diskurssianalyysin tutkimusperinteet tulee valita silmällä pitäen aineistotyyppiä ja tutkimuksen tavoitetta. Diskurssianalyysissä tutkinnan kohteena on todellinen kielenkäyttö. Oleellista on myös ajatus kielenkäytön kertovan jotain sosiaalisesta todellisuudesta sekä jopa rakentavan sitä. (Paltridge, 2012, 14.)

Tutkimuksissa, joissa on tavoitteena saada tietoa tietyn asian, ilmiön tai käytännön yhteiskunnallisesta tai kulttuurisesta ymmärryksestä sekä siitä, miten kieli vaikuttaa tähän ymmärrykseen, on oivallista käyttää diskurssianalyysiä (Pälli & Lillqvist, 2020, 376). Pietikäinen ja muut (2019, 24) puolestaan kuvaavat diskurssitutkimusta limittäiseksi ja risteytyväksi verkostoksi, johon kuuluvat kieli kaikkine piirteineen sekä laajat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset prosessit ja rakenteet, kuten sukupuolisuus, identiteetit, koulutus, lapsuus, mennyt aika ja tulevaisuuden näkymät. Tämän vuoksi diskurssitutkimuksen tyypillisiä aiheita ovat esimerkiksi yhteiskunnalliset epätasa-arvoiset käytännöt ja syrjintä sekä kielenkäytön rooli osana tiettyjä sosiaalisia toimintoja. (Pälli & Lillqvist, 2020, 385). Esimerkiksi autismin kirjolla olevat ihmiset sopivat diskurssitutkimuksen aiheeksi monen limittäisenkin syyn vuoksi, muun yhteiskunnan antama stigma voi johtaa lieveilmiöihin kuten syrjintään autisteja kohtaan, mutta toisaalta myös he kertovat omia inhimillisiä kokemuksiaan

verkkojulkaisuissa. Nämä molemmat ovat syitä siihen, miksi autismin kirjo aihepiirinä sopi diskurssitutkimuksen aiheeksi.

Kansainvälisestä näkökulmasta katsoen diskurssianalyysin käsite sisältää kaikenlaisen kielenkäytön. Kotimaassa taas diskurssitutkimuksen menetelmä on yleistynyt 2000-luvun aikana ihmisiä, kulttuuria ja yhteiskuntaa eri tavoilla tarkastelevilla tieteenaloilla (Pälli & Lillqvist, 2020, 377-384). Diskurssianalyysin lähtökohtana ajatellaan olevan sosiaalinen konstruktionismi, eli tieteenfilosofinen suuntaus, jossa tiedon ja todellisuuden, sekä niiden rakenteiden ja ilmiöiden nähdään muodostuvan sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa (Pälli & Lillqvist, 2020, 382; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006).

Diskurssit ovat kiteytyneitä, tietystä näkökulmasta rakennettuja merkityksellistämisen käytänteitä. Niiden avulla määritellään mitä ja miten ilmiöistä ja asioista puhutaan tai vaihtoehtoisesti vaietaan. Diskurssit pyrkivät syntetisoimaan ja vakiinnuttamaan omat määrittelynsä, ja siksi niitä on vaikea erottaa vallankäytöstä tai vastarinnasta. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 37-44.) Diskurssien valta tulee selkeimmin esiin, kun niitä käytetään kuvaamaan tai esittämään maailman tapahtumia tai ihmisiä tietyltä näkökulmalta ikään kuin ne olisivat "totta" tai "tapahtuneet". Tietokäsityksillä ja -rakenteilla tarkoitetaan sitä, mitkä asiat esitellään totuuksina ja millaisia syy-seuraussuhteita niihin voidaan liittää. Lisäksi voidaan pohtia, millaisiin arvojärjestelmiin näiden ajatellaan pohjautuvan. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 117.) Tässä tutkimuksessa tutkitaan myös, kenen näkökulmasta verkkojulkaisuja on kirjoitettu. Päästään siis nimenomaan tutkimaan sitä, että mitä, miten ja millä oikeutuksella tiettyjen näkökulmien tahot, ihmiset tai jopa instituutiot, puhuvat tai vaikenevat autismin kirjoon liittyvistä teemoista.

Pietikäinen ja muut (2019) tuovat esiin, miten Foucault korostaa, että tieto ja valta ovat kietoutuneet toisiinsa. Kielen avulla luodaan merkityksiä, käsitteitä ja totuuksia. Tiedon ja vallan yhteen kietoutumista tutkitaan nimenomaan diskursseja apuna käyttäen tai diskursseja etsien. Tiedon ja näkökulmien lisäksi diskursseilla on mahdollista luoda identiteettejä, kuten käsityksiä itsestä ja toisista sekä kategorioita, kuten käsityksiä muiden ihmisten suhteista. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 146-154), kuten autismin kirjon henkilöiden ja muiden ihmisten suhde, autismin kirjon ihmisten keskinäiset suhteet sekä autismin kirjon ihmisten ja yhteiskunnan välinen suhde. Siksi tässä tutkimuksessa tutkimusmetodinä on diskurssianalyysi, sillä se on oivallinen keino päästä syventymään esimerkiksi autismin kirjolla olevien ihmisten ja yhteiskunnan välisen suhteen teemoihin.

3.1.2 Kieli resurssina

Kielenkäyttö näyttelee suurta osaa diskurssitutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa pohditaan Yle.fi verkkojulkaisujen kielenkäyttöä suhteessa autismiin ja autismin kirjon ihmisiin. Kielenkäyttö aina kontekstisidonnaista ja kytkeytyy kielen käyttäjän sosiaalisiin käytänteisiin ja asenteisiin. Kontekstilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi asiayhteyttä, vuorovaikutustilannetta, toimintaympäristöä tai yhteiskunnallista tilaa. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 37-44.)

Kielenkäytöllä on aina vaikutuksia sekä käsiteltävään aiheeseen että puheena olevaan toimijaan. Millaista kieltä artikkeleihin on valittu, kun osallistujana tai jutun aiheena on autismin kirjon henkilö tai autismin kirjon henkilöt ryhmänä, entäpä, kun aiheena on autismin kirjo yleisesti ottaen. Pohdinnan alaisena on nimenomaan se, miten kieltä ja muita resursseja käytetään ja miten se vaikuttaa puheena olevaan aiheeseen ja kirjoittajan ja lukijan välisiin suhteisiin (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 14-28). Myös vuorovaikutustilanne ja laajempi yhteiskunnallinen tilanne vaikuttavat siihen, miten ja miksi kieltä on mahdollista, suotavaa tai vaikeaa käyttää. Kielenkäytön avulla kuvaamme muita, mutta samalla kerromme myös jotakin itsestämme. Kielenkäyttöön liittyy myös niin perinteet ja historia kuin tapamme olla. Toki on myös otettava huomioon se, että kieli elää ja uudistuu koko ajan. Aikaisemmin vallinneita normeja haastetaan ja venytetään ja uudenlaisia kielenkäyttötapoja syntyy uusia tilanteita ja tarkoituksia varten. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 14-28.)

Diskurssitutkimuksessa kieli ymmärretään resurssiksi, jonka käyttöön kielenkäyttäjällä on mahdollisuus vaikuttaa. Tätä mahdollisuutta rajaavat kuitenkin konteksti ja siihen liittyvät diskursiiviset ja vuorovaikutukselliset käytänteet sääntöineen sekä esimerkiksi kielenkäyttäjän omat taidot ja mieltymykset. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 28-33.) Jokainen valinta esimerkiksi siitä, käytetäänkö artikkelissa sanaa autismin kirjon henkilö vai autisti, tai käytetäänkö humoristista vai saarnaavaa tyyliä, rakentaa merkitystä ja rakentaa siten myös erilaisen kuvan puheena olevasta aiheesta. Toki diskurssin käyttö tai vastustaminen voi olla myös tiedostamatonta tai jopa ikään kuin automaatio, opittu tapa. Kielen merkitykset rakentuvat sekä diskursiivisesti että tilannesidonnaisesti. Kielen ja toiminnan nivoutunut suhde tarkoittaa myös sitä, että diskurssitutkimus ei pelkästään ole kielen tai tekstien tarkastelua, vaan myös yhteiskunnan rakenteiden ja valtasuhteiden, instituutioiden ja toimijoiden tutkimista. Samaan aikaan tutkimuksen alaisena ovat siis suuremman ja paljon pienemmän mittakaavan asiat. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 28-33.) Tässä tutkimuksessa toimijoina ovat kaikki ne, jotka saavat näkökulmansa esiin verkkojulkaisuissa. Tämän

tutkimuksen diskursseissa saattaa tulla esiin myös erinäisiä yhteiskunnassa vallitsevia piilossa olevia rakenteita ja valtasuhteita verkkojulkaisuissa esiintyvien toimijoiden puolesta.

3.1.3 Diskurssianalyysin genret

Erilaiset genret linkittyvät vahvasti diskurssianalyysiin. Kielen rakenteellista resurssia kuvaavat genren sisällä tietyt säännönmukaisuudet kielen rakenteessa (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 205). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan verkkojulkaisun genren viitekehyksessä kielen käytössä syntyviä diskursseja. Joillakin genreillä saattaa olla enemmän voimaa tietyssä kontekstissa kuin toisilla. Arvostukset genrejä kohtaan ovat siis kontekstisidonnaisia ja arvot rakentuvat yhteisön arvojen pohjalta. Arvostukset genrejä kohtaan eivät siis ole täysin objektiivisia, vaan ne ovat sosiaalisesti rakentuneita. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 205.)

Genrejä voi tarkastella sosiaalisen toiminnan rakenteina. Tällöin genren rakenteen tai jäsentymisen nähdään kertovan siitä, millaisesta sosiaalisesta toiminnasta on kyse, mitä toiminta sisältää ja miten sitä tyypillisesti ilmaistaan kielellisesti. Käytännössä genrelle tyypillistä rakennetta voi analysoida niin, että teksti, puhe tai muu merkityskokonaisuus nähdään toiminnallisina jaksoina tai vaiheina, joilla on kullakin oma tehtävänsä. Jaksot ovat toiminnallisia siinä mielessä, että ne yksinään voidaan nähdä jonkinlaisena osana sosiaalista toimintaa. Genren jäsentymisen jaksottainen analyysi perustuu ajatukseen siitä, että samaan genreen kuuluvat tekstit jäsentyvät tyypillisesti samanlaisiin jaksoihin: tällöin kullakin tyypillisellä jaksolla on toiminnallisesti oma tehtävänsä, kukin tehtävä rakentuu kielellisesti eri tavoin ja eri jaksot esiintyvät jotenkin tyypillisessä järjestyksessä. Joidenkin genrejen sisällä jaksosten järjestys voi tosin hieman vaihdella. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 209-214.)

Mitä vakiintuneemmasta genrestä on kyse, sen säännöllisempi järjestys on. Järjestystä säätelee sosiaalinen toiminta, eli se, mitä genrellä tehdään tai on tarkoitus tehdä. Suhde genren ja toiminnan välillä on kaksisuuntainen, eli myös sosiaalinen toiminta vaikuttaa genren muotoon. Tämä mahdollistaa myös muutoksen, sekä genre että sosiaalinen toiminta muuttuvat ajan kuluessa. Diskurssintutkijan näkökulmasta genrelle tyypillisen ja mahdollisen rakenteen selvittäminen voi valaista sitä, mikä näyttää olevan sosiaalisen toiminnan kannalta keskeistä ja mikä taas vähemmän keskeistä. Genren tyypillisimmät piirteet ovat ikään kuin sosiaalisen toiminnan ydintä. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 209-214.)

Verkkomedialähtöinen eli suoraan verkkoon kirjoittaminen on samantapaista kuin uutisen kirjoittaminen. Se on luonteeltaan rakenteellista ja sitä ohjaa hypertekstin laatimisen strategia. Hypertekstissä tieto paloitellaan käsitteiden mukaisiksi tekstikappaleiksi ja toisiinsa linkitetyiksi tekstisolmuiksi. Verkkotekstien laatimista haastaa se, että verkon erilaiset tekstiympäristöt vaativat erilaisia huomioon otettavia kirjoittamismalleja ja tunnistettavia verkkotekstilajeja. Lukija voi vaikuttaa itse lukemisjärjestykseen ja hän voi liikkua tekstissä valintojensa mukaan melko vapaasti. Tämänkaltainen toiminta kuitenkin vaatii häneltä erilaista lukutaitoa, mitä taas perinteinen teksti vaatii. Lopulta tekstin vastaanottaja on se, joka rakentaa tekstin kokonaisuuden hänelle annettujen linkitysten sekä hänen aiemman kokemuksensa ja tietämyksensä mukaisesti. (Miikkulainen, 2005.)

Kirjoissa ja sanomalehdissä olevilla teksteillä on yleisesti ottaen aina alku, keskiosa ja loppu. Verkkotekstissä lukija taas näkee tekstin ruudulta peräkkäin, vierekkäin tai päällekkäin. Tästä syystä on olennaista järjestää yksittäiset tekstikappaleet mielekkäiksi kokonaisuuksiksi ja muodostaa kokonaisuus niin, että se tulee näkyväksi. Yksittäiset tekstijaksot pitää voida liittää niiden kontekstiin. Yleiskatsaus, asianmukaisesti valittu tekstiyhteys ja keinot, joilla voi lukemisen jälkeen tarkastella reittiään ovat asioita, jotka auttavat kokonaisuuden hahmottamisessa. (Miikkulainen, 2005.)

3.1.4 Verkkotekstin laatuvaatimuksia

Julkisten instituutioiden verkkosivustoja valvoo ja moderoi melkein aina erillinen verkkotoimitus. Sivuston rakenne ja sisältö ovat järjestäen sitä suunnitellumpia, mitä institutionaalistuneempi sivun ylläpito on ja mitä rajallisempi on joukko, joka sivua valvoo. Esimerkki tämänkaltaisesta institutionaalistutusta ylläpidosta ovat valtionhallinnon verkkosivustot ja niiden verkkopalvelut. (Miikkulainen, 2005.) Myös Yle.fi valtiollisena mediainstituutiona istuu tähän kategoriaan.

Tieteen termipankki (2025) määrittelee verkkojulkaisun näin: ”Julkaisijan tuottamasta tai käsittelemästä aineistosta aikakautisen julkaisun tapaan yhtenäiseksi laadittu verkkoviestien kokonaisuus, jota on tarkoitus julkaista säännöllisesti”. Tieteen termipankin verkkojulkaisun viitekehys on toki oikeustieteellinen, mutta se pätee monelta osin myös tämän tutkimuksen viitekehyksessä. Sananvapauslaissa on määritelty verkkojulkaisu, jonka mukaan se on verrattavissa aikakauslehdien julkaisuun. Verkkojulkaisulle ominaista on toimittamistarkoitus ja tavoite julkaista artikkeleita säännöllisesti. Esimerkiksi nämä ominaisuudet erottavat

verkkojulkaisut kotisivuista, keskusteluryhmistä ja verkkoviesteistä. Julkaisijan velvollisuutena on nimetä verkkojulkaisulle siitä vastaava toimittaja. Vastaavan toimittajan tehtäviin lukeutuvat toimitustyön johto ja valvonta, verkkojulkaisun sisällön päättäminen ja sananvapauslain mukaisten velvoitteiden toteutumisesta huolehtiminen. Vastaavalla päätoimittajalla on päätäntävalta ja vastuu verkkojulkaisusta. Hän ei kuitenkaan ole vastuussa muusta aineistosta, jota ylläpitäjän sivulla saattaa olla. (Tieteen termipankki, 2025.)

Tieteen termipankissa kerrotaan myös Julkisen sanan neuvoston (JSN) itsesääntelyn piiriin kuuluvan eri tiedotusvälineiden verkkojulkaisut. Muutamit pelkästään verkkojulkaisuna ilmestyvät lehdet ovat myös Julkisen sanan neuvoston jäseniä. Julkisen sanan neuvoston verkkosivuilla on Journalistin ohjeiden liite, joka koskee kuluttajien tuottamaa aineistoa mediassa. Tämä pitää erottaa median toimituksellisesta aineistosta, sillä se ei ole sitä. Julkisen sanan neuvosto voi tarkastella toimituksen toimintaa vain niiltä osin, joissa toimitus on noudattanut liitteen periaatteita. (Tieteen termipankki, 2025.)

Verkkotekstin pitää olla ymmärrettävää ja luettavaa. Nämä ominaisuudet mahdollistavat tekstien saavutettavuuden kaikille kansalaisille. Niiden lauserakenteiden tulee olla selkeitä. Virkkeiden alussa esitellään avainsanat, jonka jälkeen kirjoitus etenee järkevästi ja kielenhuollolliset seikat huomioon otettuna eteenpäin. Myös tarpeettomia lyhenteitä tai vaikeita, mahdollisesti lukijalle vieraita käsitteitä ei kuulu käyttää. Mikäli vieraita käsitteitä käytetään, tulee niiden merkitykset olla helposti löydettävissä. Tekstien on oltava luonteeltaan myös käyttäjälähtöisiä, mikä tarkoittaa sitä, että kirjoitustapaa muokataan tekstin kohderyhmän perusteella. (Miikkulainen, 2005.)

Laatukriteereistä tärkeimpänä esiin nostetaan tekstin rakenteen ja kielellisen ilmaisun hyvä viestinnällisyys. Tähän vaikuttaa tiedon asianmukainen jako ja käyttöliittymän ominaisuudet. Sivustojen rakenteen tulee olla tehty vastaamaan sen käyttäjien tapaa käyttää sitä: kielen tulee olla käyttäjien tuntemaa ja rakenteen tulee vastata käyttäjien tarpeita. Mikäli sivustolla on linkkejä, niiden tulee olla toimivia. Jotta sivusto ja verkkotekstit saavuttavat käyttäjän, tulee verkkotoimittajan toimia ammattimaisesti ja hallita nämä laatusuhteet. (Miikkulainen, 2005.)

3.2 Aineiston rajaaminen ja keruu

Tutkimus toteutettiin laadullisena diskurssianalyysinä. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen ominaispiirteitä ovat esimerkiksi keskittyminen toimintaan ja asianosaisten omien merkitysten ja tulkintojen korostaminen (Puusa & Juuti, 2020). Nämä ominaisuudet liittyvät keskeisesti myös tähän tutkimukseen, jossa oli tavoitteena selvittää millaista kuvaa media välittää autismin kirjolla olevista.

Tutkimuksen aineiston keräämiseen käytettiin Ylen verkkosivuilta löytyvää hakukonetta (<https://haku.yle.fi/>). Sen avulla pystyy hakemaan päivämäärien sekä hakusanojen perusteella verkkojulkaisuja. Haimme vuosien 2015-2024 väliltä (1.1.2015-1.9.2024) verkkojulkaisuja sanoilla *autisti*, *autismi*, *aspergerin oireyhtymä* ja *autismin kirjo*. Käytimme myös apuna * - katkaisutoimintoa, eli käytimme hakusanana *autis**, jolloin sana voi loppua *-ti* tai *-mi* tai *-tinen* ja niin edelleen.

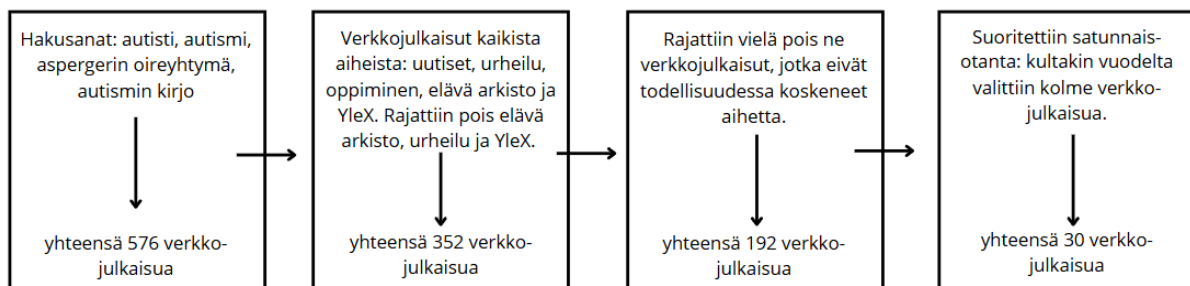
Verkkojulkaisuja löytyi yhteensä 576. Näissä verkkojulkaisuissa oli mukana julkaisuja uutisista, urheilusta, oppimisesta, elävästä kirjastosta ja YleX:stä. Rajasimme tästä kaiken muun paitsi uutiset ja oppimisen pois, sillä emme halunneet aineistoon esimerkiksi mielipidekirjoituksia tai videoita. Yle oppiminen -osiota ei rajattu pois, sillä se tuottaa informatiivista ja selkokielistä materiaalia esimerkiksi opetuskäyttöön, kuten Abitreenit aineisto. Poistimme 224 verkkojulkaisua. Jäljelle jäi 352 verkkojulkaisua: 339 uutista ja 13 oppimiseen liittyvää.

Tämän jälkeen rajasimme näistä verkkojulkaisuista vielä aiheeseen sopimattomat verkkojulkaisut pois, joita oli 160. Aiheeseen sopimattomia juttuja saattoivat olla esimerkiksi sellaiset, jossa mainittiin vain yhdessä sivulauseessa autismin kirjo, eivätkä oikeasti liittyneet juurikaan siihen. Esimerkiksi verkkojulkaisussa otsikolla ”Argentiinalaismiestä syytetään vaimon ja pojan telkeämisestä häkkiin vuosien ajaksi” (9/2015) mainitaan vain kertaalleen ingressissä se, että väkivallan uhriksi joutunut tekijän poika oli autismin kirjolla (<https://yle.fi/a/3-8283974>). Tämän jälkeen jäljelle jäi 192 verkkojulkaisua.

Jokaiselta vuodelta otettiin analyysiin kolme verkkojulkaisua. Valitsimme ne samankaltaisissa tutkimuksissa (Holton ym., 2014, 189-207; Bie & Tang, 2015, 884-893) käytetyllä satunnaisotannalla. Tällöin jokaisella julkaisulla oli yhtä suuri todennäköisyys päätyä tutkimuksen aineistoon. Näin myöskään omat ennakkoluulot ja -ajatukset eivät vaikuta lopputulokseen. Kaikille 192:lle verkkojulkaisulle annettiin satunnainen numero, jonka

mukaan suoritettiin satunnaisotanta, eli kultakin vuodelta 2015-2024 valittiin satunnaisesti kolme julkaisua.

Satunnaisotanta suoritettiin vuosittain, eli jokaisen vuoden kohdalla numeroitiin julkaisut ja niistä arvottiin kolme. Tämä toistettiin jokaisen vuoden kohdalla. Julkaisut laitettiin järjestykseen Exceliin julkaisuajankohdan perusteella vuosittain aikaisimmasta julkaistusta alkaen. Tämän jälkeen käytettiin generaattoria (<https://laskurix.fi/generaattorit/satunnaislukugeneraattori/>), joka arpoi satunnaiset numerot. Generaattorin antamien numeroiden perusteella valittiin aineiston artikkelit. Lopulliseen valmiiseen aineistoon kuuluu 30 verkkojulkaisua eli 15,6 % kymmenen vuoden verkkojulkaisuista. Alla olevasta kuviosta 1 näkyy aineistonkeruuprosessin kulku kohti lopullista aineistoa.



Kuvio 1. Aineiston kerääminen

3.3 Aineiston analyysi

3.3.1 Diskurssianalyysin aineiston käsittelyn lähtökohtia

Diskurssitutkimuksessa käytettävä aineisto määrittää pääosin tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Diskurssianalyysille tyypillisiä traditioita aineiston tulkintaan on kaksi. Näistä ensimmäinen on abduktiivinen, jolla tarkoitetaan teoriasidonnaista päättelyä. Toinen traditio on induktiivinen, joka lähtee yksittäisistä havainnoista kohti yleisempiä havaintoja ja lopulta päätelmiä. (Pälli & Lillqvist, 2020, 365-374.) Tässä tutkimuksessa sovelletaan induktiivisen kriittisen diskurssianalyysin perinteitä. Kriittisessä diskurssianalyysissä keskitytään tutkimaan yhteiskunnallisesti merkittäviä ilmiöitä ja niihin liittyviä ideologioita ja valtaa sekä sitä, kuinka ne voivat mahdollisesti synnyttää ja ylläpitää epätasa-arvoa.

Kriittisessä diskurssianalyysissä voi olla tutkimusaiheena esimerkiksi se, miten maahanmuuttajista puhutaan ja kirjoitetaan. Tällöin aineistoksi voisi valita esimerkiksi mediatekstejä, joissa maahanmuutto on puheenaiheena. (Pälli & Lillqvist, 2020, 387-388).

Esimerkki sivuaa tämän tutkimuksen viitekehystä: maahanmuuttajien tilalla ovat autismin kirjon henkilöt ja aineistona ovat mediatekstit, mutta Ylen verkkojulkaisuihin rajattuna. Kriittisen diskurssianalyysi suuntautuu usein yhteiskunnallisesti merkittävien kysymysten äärelle. Tämä tarkoittaa sitä, että tarkasti rajatut kohteet pohtivat jotain yhteiskunnan laajempaa ilmiötä, kuten rasismia (Pälli & Lillqvist, 2020, 388). Tässä tutkimuksessa tuo jokin laajempi ilmiö on autismin kirjolla olevien ihmisten olemisen kuvaaminen yhteiskunnassamme.

Jokisen ja muiden (2016, 50-51) mukaan aineiston analysointi on luontevinta aloittaa etsimällä aineistosta eroja ja yhtäläisyyksiä. Tästä myös me aloitimme aineiston analyysin. Muita huomioon otettavia seikkoja analyysivaiheessa ovat ainakin seuraavat kolme. Diskurssit eivät esiinny aineistossa selkeinä kokonaisuuksina, vaan ne ovat pikemminkin pieninä paloina. Diskurssien etsimisessä ei tarkoiteta erillisten aiheiden erottelua toisistaan, vaan hedelmällisintä on toimintatapa, jossa tehdään ymmärrettäväksi erilaisia aiheita ja teemoja. Kolmas huomioon otettava asia on se, että sanojen käytöllä on niiden kirjaimellisen merkityksien lisäksi myös muita vaikeammin havaittavia merkityksiä. Aineistoa analysoidessamme etsimme merkityksiä tekstin lisäksi myös ikään kuin rivien välistä. Näistä havainnoista voi saada parhaan havainnon tekstin sisältämistä ja välittämistä tunnetiloista. (Jokinen ym., 2016, 50-51.)

Diskurssintutkijalle tyypillisiä apukäsitteitä ovat diskurssit, genre, narratiivisuus ja argumentaatio. Diskursiivisilla käytänteillä tarkoitetaan erilaisia vakiintuneita tapoja toimia kielenkäyttötilanteissa. Näitä ovat esimerkiksi kielelliset, semioottiset ja kulttuuriset tavat. Kielenkäyttötilanteissa on aina otettava huomioon myös yhteiskunnallisen ja historiallisen kontekstin jännitteet ja valtasuhteet. (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 95-99.) Tässä tutkimuksessa nuo tietyt kielenkäyttötilanteet ovat verkkojulkaisut, joissa aiheena on autismin kirjo. Diskurssianalyysissä tutkitaan ja tarkastellaan kielenkäyttöä kokonaisuudessaan, esimerkiksi sanojen erilaisten muotojen avulla (Pietikäinen & Mäntynen, 2019, 14-28). Suomen kielessä puhuja tai kirjoittaja voi verbien moduksien avulla ilmaista suhtautumisensa puheena olevaan aiheeseen. Verbin moduksista voi päätellä kirjoittajan narratiivin,

esitetäänkö asia totena, mahdollisena tai kuviteltuna, vai todennäköisenä tai toivottavana. (Kotimaisten kielten keskus, 2023.)

Verbien modukset suomen kielessä ovat indikatiivi eli niin sanottu väitemuoto, konditionaali, potentiaali ja imperatiivi, eli käskymuoto. Indikatiivia käytetään tyypillisimmin toteavassa lauseessa tai kysymyksessä, mutta sitä voi käyttää myös kehottamiseen tai pyytämiseen. Konditionaalia taas käytetään ilmaisemaan esimerkiksi kuviteltua toivetta, mahdollisuutta tai ehtoa. Lisäksi konditionaalille tyypillistä on käyttää sitä erityyppisissä kohteliaisuutta osoittavissa ilmauksissa. Potentiaalimuoto puolestaan ilmaisee yleensä arviota, todennäköisyyttä tai epäröintiä. Kaikessa yksinkertaisuudessaan imperatiivimuoto ilmaisee käskyä tai kehotusta. Käsky tai kehotus kohdistetaan tyypillisesti suoraan puhuteltavalle taholle, ryhmälle tai henkilölle. (Kotimaisten kielten keskus, 2023.) Aineiston analyysissä käytimme hyväksi muun muassa edellä mainittua suomen kielen ominaispiirrettä. Verbien moduksia käytettiin verkkotekstiin piilotettujen agendojen havaitsemiseen. Täten ne ovat myös avainasemassa diskurssien synnyssä.

3.3.2 Aineiston käsittely

Analysoimme aineistoa diskurssianalyysin teoreettisista lähtökohdista eli mahdollisimman aineistolähtöisesti. Aloitimme aineiston käsittelyn lukemalla huolellisesti aineiston läpi (n=30). Toisena lukukertana teimme aineistoon merkkauksia kiinnostavista, huomiota herättävistä ja muuten merkinnän arvoisista kohdista, jota pidimme jollain tavalla tärkeinä diskurssien määrittelyssä. Alleviivasimme aineistosta tällä lukukerralla myös sitaatteja, joissa kuvattiin autismin kirjoja tai autismin kirjolla olevia. Tässä kaksi esimerkkiä: ”Helsingin Vanhemmat ry:n kannanotossa todetaan, että Helsingistä puuttuu lasten tarpeiden mukaisia koulupaikkoja. Järjestön tietojen mukaan erityisluokkapaikkaa jonottaa tällä hetkellä 82 lasta.” (Yle, 11/2017) ja ”Monet autististen lasten vanhemmat uskovat, että sovellettu käyttäytymisanalyysi on paras keino opettaa lapsille uusia taitoja ja auttaa heitä sopeutumaan yhteiskuntaan.” (Yle 4/2015). Nämä kaksi sitaattia herättivät mielenkiintomme, sillä jälkimmäinen kuulostaa kyseenalaiselta käytännöltä suhteessa nykytietoon, kun taas ensimmäinen sitaatti herätti mielenkiintomme siksi, että siinä kuvataan koulumaailman tilannetta, joka ei näytä olevan muuttunut kahdeksan vuoden aikana.

Kolmannen lukukerran aikana ja sen jälkeen kartoitimme aineiston verkkojulkaisujen välillä löytyviä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Nämä eroavaisuudet ja yhtäläisyydet olivat

esimerkiksi näkökulmaeroja tai eroja verkkojulkaisuiden tavoitteiden välillä. Jos tietyt näkökulmaerot tiettyjen tahojen välillä toistuvat verkkojulkaisuissa on se diskurssitutkimuksen ja etenkin tämän tutkimuksen kannalta huomionarvoista. Esimerkiksi useammassa verkkojulkaisuissa näkyi kielessä selkeästi tavoitteena se, että aihe nousisi keskustelun alaiseksi. Yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien avulla aineiston teemat selvenivät. Esiin nousi viisi diskurssia: huolidiskurssi, funktionalistinen diskurssi, sivistyksellinen diskurssi, yhteiskuntaan integroitava diskurssi ja tietoisuus -diskurssi. Päädyimme kuitenkin aineiston analyysin edetessä muuttamaan diskurssien muotoilua vielä seuraavanlaisesti. Yhdistimme sivistyksellisen diskurssin sosiaalipalveluihin ja koulutukseen liittyvät näkökulmat huolidiskurssiin, sillä näistä kahdesta tekijästä puhuttiin aineistossa vain huolen kautta. Näin ollen sivistykselliseen diskurssiin ei olisi tullut niistä mitään lisää. Tämän takia vaihdoimme myös sivistyksellisen diskurssin nimen terveydenhuollon diskurssiksi, joka kuvaa sen sisältöä paremmin, sillä diskurssin verkkojulkaisut käsittelivät terveydenhuoltoon liittyviä teemoja tai ne oli kirjoitettu terveydenhuollollisesta näkökulmasta. Lisäksi vaihdoimme vielä kahden diskurssin nimeä vastaamaan paremmin niiden sisältöä. Yhteiskuntaan integroiva diskurssi muutettiin työelämään integroivaksi diskurssiksi ja tietoisuus -diskurssi tiedon vähäisyys -diskurssiksi. Lopulliset diskurssit löytyvät tuloksista.

Diskurssien lisäksi etsimme aineistosta näkökulmia, eli kenen näkökulmasta asioista kerrotaan. Värikoodasimme verkkojulkaisuissa ilmeneviä *näkökulmia*, jonka myötä niitä ilmeni *kuusi* kappaletta. Näkökulmia ilmeni siis kuusi, ne olivat: vanhempien, koulumaailman, autismin kirjolla olevien, terveydenhuollon, työelämän ja tutkimusten näkökulmat. Teimme vielä lopuksi kuviot diskurssien ja näkökulmien esiintyvyyteen liittyen, jotka sijaitsivat myös tulososiossa.

Emme ottaneet analyysissa huomioon lähdekritiikkiä: julkaisut perustuvatkin usein yhden tai kahden henkilön omiin kokemuksiin ja mielipiteisiin eli ne eivät näin ollen välttämättä vastaa kovin hyvin yhteiskunnassamme vallitsevia yleistyksiä. Diskurssianalyysissä otetaan kuitenkin jokainen lausuja ja lausuttu asia huomioon, on se sitten absoluuttisesti totta tai ei.

3.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusprosessissa sitouduttiin noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023) mukaista hyvää tieteellistä tutkimuskäytäntöä. Sen mukaan hyvän tieteellisen käytännön

peruseriaatteita on luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Tämän tutkimuksen suunnitteluvaiheessa on otettu huomioon alan aiempi tutkimustieto aiheesta. Toteutuksessa taas on keskitytty tieteellisen toiminnan huolelliseen dokumentointiin, jokainen aineiston analyysin vaihe on siis kuvattu tässä tutkimuksessa.

Koska tutkimuksen aineisto on kerätty internetistä, on sen kerääminen ollut verrattain nopeaa ja helppoa. Verkkajulkaisut ovat julkisia, joten niiden käyttöön ei tarvita tutkimuslupaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023). Tämä aiheuttaa ensimmäisen ristiriidan – ovatko esimerkiksi verkkajulkaisuihin haastatellut ajatelleet ”joutuvansa” tutkimuksen kohteeksi. Internetistä aineiston kerääminen aiheuttaa siis myös ristiriitaa. Toisaalta tiedon ollessa julkista ja kenen tahansa saatavilla olevaa, se saattaa kuitenkin olla hyvinkin intiimiä ja yksityistä.

Olemme olleet erityisen tarkkoja siinä, että olemme kunnioittaneet esimerkiksi aineistoissa esiintyvien henkilöiden yksityisyyttä ja tuomme heistä ilmi vain ne tiedot, jotka ovat näkyvissä verkkajulkaisuissa, ja jotka ovat olennaisia tämän tutkimuksen kannalta.

Olemmekin tuloksissa poistaneet sitaateista nimet ja korvanneet ne seuraavalla merkinnällä: *[henkilön nimi]*. Päädyimme tähän ratkaisuun, sillä yksittäiset henkilöt eivät ole tienneet, että verkkajulkaisuja tullaan käyttämään tutkimukseen. Lisäksi sitaatit on irroitettu suuremmasta kokonaisuudesta, eikä niiden tarkoitus ole kuvata yksittäisten henkilöiden sanomisia vaan suurempaa kuvaa. Henkilöiden nimillä ei ole tutkimustulosten kannalta merkitystä.

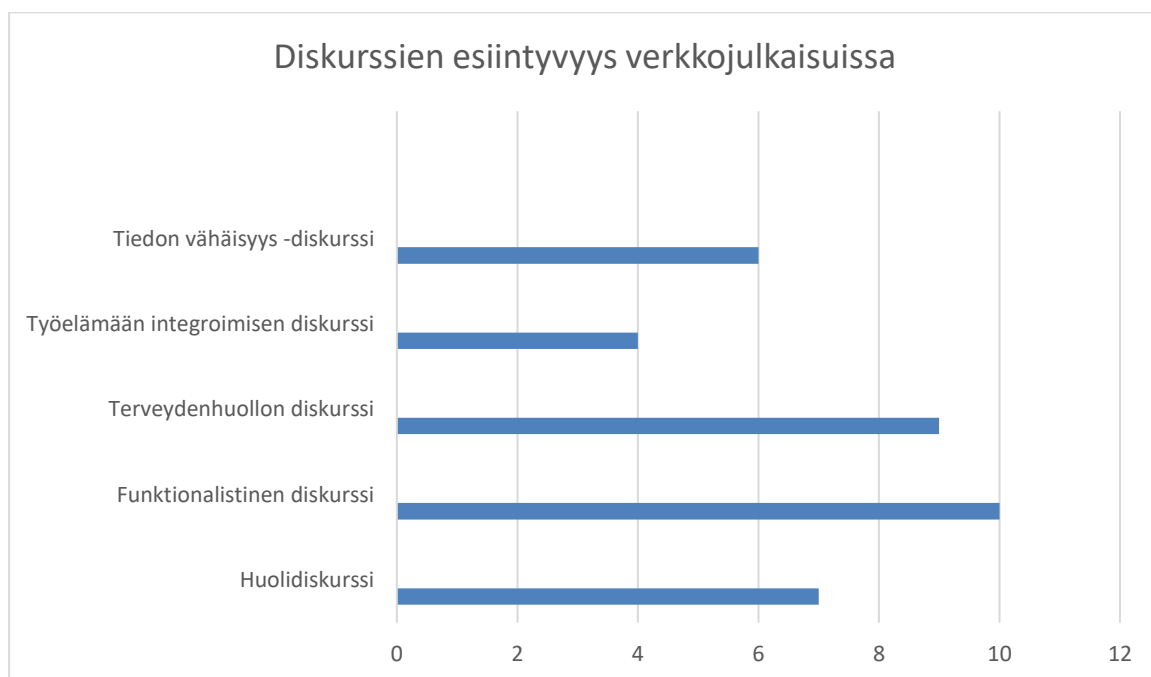
4 Tulokset

Tutkimuksessa tutkittiin diskurssianalyysin avulla, miten autismin kirjolla olevista kirjoitetaan Ylen verkkojulkaisuissa sekä keiden näkökulmat verkkojulkaisuissa korostuvat. Aineiston analyysin pohjalta diskursseja muodostui viisi kappaletta. Alapuolella jokaisen diskurssin perässä on lueteltu myös diskurssissa esiin nousseet aihepiirit. Aineiston analyysissä esiin nousseet diskurssit:

- 1) Huolidiskurssi: resurssien puute, osaavan henkilökunnan puute, hoitopaikkojen vaihtelevat toimintatavat ja yleiset kysymykset tuen tasoon liittyen
- 2) Funktionalistinen diskurssi: yhteiskunnan arkeen ja normeihin kasvaminen ja niihin sosiaalistuminen sekä yhteiskunnan asettamat tavoitteet ja raamit
- 3) Terveysthuollon diskurssi: terveydenhuoltoon liittyvät näkökulmat, diagnosointi, tutkimukset autismin kirjosta
- 4) Työelämään integroiva diskurssi: työelämä autismin kirjolla olevien sekä työnantajien näkökulmasta
- 5) Tiedon vähäisyys -diskurssi: autismin kirjoon liittyvien tietojen oikeellisuus sekä vääristyneet stereotypiat

Jokaista diskurssia käsitellään molempien tutkimuskysymysten näkökulmasta. Tekstissä on suoria sitaatteja tutkimusaineiston verkkojulkaisuista, jotka tuottavat kuvaa diskurssien syntytaivoista tai muuten avaavat diskurssia konkreettisemmin. Sitaatit ovat suoria lainauksia, mutta niistä on voitu karsia epärelevanttejä kohtia pois käyttämällä kahta peräkkäistä viivaa (-). Sitaattien perään on merkitty niiden julkaisukuukausi ja -vuosi. Liitteessä 1 on jokainen verkkojulkaisu mainittuna. (LIITE 1) Diskurssit esiintyvät myös päällekkäin, joten osa sitaateista voisi sopia myös useampaan diskurssiin. Alla olevasta kuviosta 2 näkyy, kuinka monta verkkojulkaisua kuuluu kuhunkin diskurssiin. Funktionalistiseen diskurssiin kuului eniten verkkojulkaisuja, eli kymmenen kappaletta. Terveysthuollon diskurssiin toiseksi eniten eli yhdeksän verkkojulkaisua. Vähiten verkkojulkaisuja esiintyi työ elämään integroimisen diskurssissa, siihen kuului vain neljä verkkojulkaisua. Kaiken kaikkiaan erot verkkojulkaisujen määrillä diskursseittain eivät ole kovin suuret.

Kuvio 2. Diskurssien esiintyvyys verkkojulkaisuissa



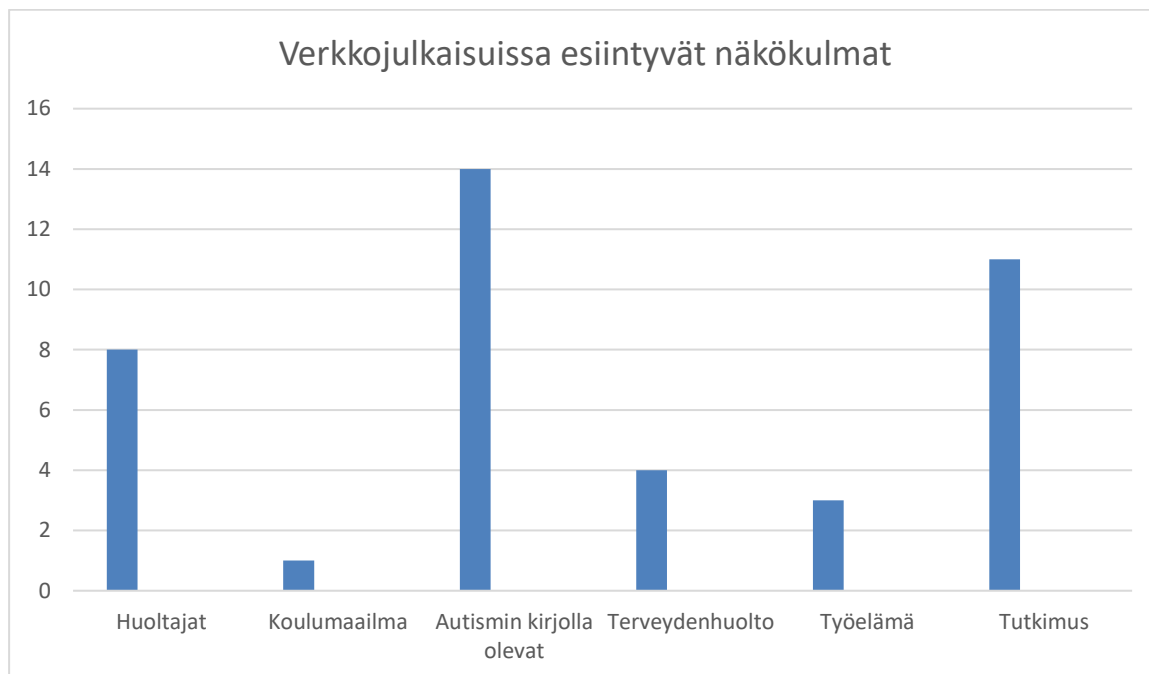
Diskurssien lisäksi etsimme verkkojulkaisuista, mistä näkökulmasta ne on kirjoitettu. Jokaiseen diskurssiin tutustumisen jälkeen esittelemme myös mitä näkökulmia diskurssissa oli nähtävissä. Löysimme verkkojulkaisuista yhteensä kuusi eri näkökulmaa ja niiden esiintyvyydestä on kuvio 3 alla. Tässä esiteltynä jokainen näkökulma:

- 1) Vanhempien näkökulma: vanhemmiksi itsensä mieltävien sekä laillisten huoltajien näkökulma
- 2) Koulumaailman näkökulma: sisältää opettajien, ammattiliiton sekä koulujärjestelmän näkökulman
- 3) Autismin kirjolla olevien näkökulma: sisältää autismin kirjolla olevien henkilöiden sekä Autismiliiton ja Vammaisliiton näkökulman
- 4) Terveysthuollon näkökulma: sisältää terveysthuollossa työskentelevien eri henkilöiden sekä sosiaalipalveluiden näkökulman
- 5) Työelämän näkökulma: sisältää työntekijien ja työnhaun näkökulman
- 6) Tutkimusten näkökulma: sisältää erilaisten tutkimusten kautta saatujen tietojen näkökulman

Kuviosta 3 voi nähdä kunkin näkökulman esiintyvyyden tutkimusaineistossa. Autismin kirjolla olevien näkökulma näkyy jopa 14:sta verkkojulkaisuissa, kun taas koulumaailman

näkökulma vain yhdessä. Osassa verkkojulkaisuja saattaa esiintyä myös useampi kuin yksi näkökulma.

Kuvio 3. Verkkojulkaisuissa esiintyvät näkökulmat



4.1 Huolidiskurssi

Kielitoimiston sanakirja (2024) määrittelee huolen levottomaksi ja huolestuneeksi ajatukseksi jostakin asiasta, tai jopa murheeksi tai suruksi jostakin. Se nostaa rinnalle myös sanat pelko, hätä, ahdistus ja tuska. Tämä määritelmä kuvaa huolentunnetta kattavasti. Eritoten vanhemmille huoli tai pelko omasta lapsesta ja hänen pärjäämisestään tai tulevaisuudesta voi olla raastavaa.

Tutkimusaineistossa nouseekin selkeästi esille yhteinen tema: huoli. Huolidiskurssi rakentuu aineistossa kahdella tapaa: huolena koulun sekä huolena yhteiskunnan tukipalveluiden riittämättömistä tai osaamattomista resursseista. Puolet verkkojulkaisuista (3 kpl) koskivat koulua ja puolet (3 kpl) tukipalveluita. Kouluista keskitytään tarkemmin näissä verkkojulkaisuissa lähinnä ala- ja yläkouluun sekä etenkin opetuksessa annettavaan erityiseen tukeen. Yhteiskunnan tukipalveluilla tarkoitetaan näissä verkkojulkaisuissa muun muassa vammaishuollon yksiköitä, sijaishuollon hoitolaitoksia, tukiperhetoimintaa ja kehitysvammalaitoksia.

Huolidiskurssiin kuuluvissa julkaisuissa on haastateltu myös monia kolmannen sektorin toimijoita, erilaisia yhdistyksiä ja säätiöitä, kuten Helsingin Vanhemmat ry sekä Yrjö & Hanna säätiö. Myös yhdistysten kannanottoja on tuotu tekstissä esiin tekstin tavoitteen painottamiseksi. Huolidiskurssin julkaisuissa kieli on kerronnallista ja sillä pyritään siihen, että lukija kykenisi samastumaan vanhempien kokemuksiin ja pelkoihin lapsensa tulevaisuudesta. Verbit ovat pääasiallisesti indikatiivissa, millä pyritään siihen, että lukija ymmärtää tekstin sisällön totuutena. Aikamuodoltaan verbit ovat preesensissä, mikä viittaa siihen, että esitettyjen asioiden ajankohtaisuutta pyritään painottamaan julkaisuissa.

4.1.1 Huoli koulujen resursseista

Julkaisuissa luodaan kouluista kuvaa, jonka mukaan on syytä olla huolissaan koulun riittämättömistä tai osaamattomista resursseista, inklusion toteutumisesta käytännössä sekä omien lasten vaikeuksista koulussa. Vanhempien näkökulmasta koulun puutteellisiin resursseihin on syynä esimerkiksi se, ettei oikeanlaisia koulupaikkoja ole.

”Helsingin Vanhemmat ry:n kannanotossa todetaan, että Helsingistä puuttuu lasten tarpeiden mukaisia koulupaikkoja. Järjestön tietojen mukaan erityisluokkapaikkaa jonottaa tällä hetkellä 82 lasta.” (Yle, 11/2017)

Koulun ongelmana nähdään vanhempien puolesta myös se, että kokemus neuroepätyypillisistä oppilaista on vähäistä ja opiskelutahti on liian kova. He yrittävät korostaa autismin kirjon lapsien moninaisuutta ja sitä, että jokainen tulisi huomioida yksilöllisesti.

“[Henkilön nimi] toivoo, että opettajilla olisi kouluissa enemmän ymmärrystä ja osaamista nepsy-asioista. – Koen, että poikani tukeminen koulussa voisi olla paremmin järjestetty ja mielestäni kokemus nepsy-asioista on varsin vähäistä. -- [Henkilön nimi] toivoo, että nepsy-lapset huomioitaisiin yksilöllisemmin. – Minulla on sellainen mielikuva, että nykyään peruskoulussakin tahti on aika kova. Kaikki ei välttämättä kykene opetussuunnitelman tahtiin samalla tavalla kaikkea oppimaan.” (Yle, 9/2022)

Resurssien puutteellisuutta selitetään helsinkiläisopettajien sekä opettajien ammattiyhdistyksen näkökulmasta sillä, ettei luokissa ole tarpeeksi paljon aikuisia

opetusvastuussa. Lisäksi pohditaan sitä, kuinka neuroepätyypillisten oppilaiden oireilu on yleistynyt, minkä vuoksi kouluissa on suuri pula erityisopettajista ja erityisluokanopettajista.

“Helsingin kaupungilla on tavoitteena, että tulevaisuudessa yhä useampi erityisen tuen oppilas olisi yleisopetuksessa. -- Tämä tarkoittaa opettajille siis lisää kuormitusta. Ammattiyhdistys haluaakin, että luokkiin saataisiin enemmän tukea nimenomaan opettamiseen. Pelkkä avustajien lisääminen ei yhdistyksen mielestä riitä.” (Yle, 11/2017)

” [Henkilön nimi] mukaan lisääntynyt tuen tarve, johon osin vaikuttaa nepsy-oireiden yleisyys on saanut aikaan sen, että Suomen kouluissa on huutava pula erityisopettajista ja erityisluokanopettajista. Resurssipula on [henkilön nimi] mukaan melkoinen haaste kouluissa. – Ei puhuta mistään kymmenistä tai sadoista, vaan tuhansista opettajista, mitä me tarvittaisiin lisää ja erityispedagogista koulutusta myöskin.” (Yle, 9/2022)

Teksteissä kerrotaan myös neuroepätyypillisen oireilun lisääntymisestä lastenpsykiatrian näkökulmasta. Tietoisuus häiriöistä on lisääntynyt tai sitten kyse voi olla jonkun muun asian oireilusta, joka taas ilmenee koulussa vaativammassa ympäristössä.

”Autismikirjon epäilyihin liittyvien läheteiden määrä on ollut kasvussa tänä vuonna. – Nepsy-häiriöt eivät ole epidemiologisesti lisääntyneet, mutta tietoisuus niistä on Suomessa lisääntynyt, kertoo Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) lastenpsykiatrian palvelulinjajohtaja [henkilön nimi]. [Henkilön nimi] mukaan nepsy-häiriöiltä näyttävän ongelman sijasta kyse voi olla myös esimerkiksi stressistä, unenpuutteesta, kuormituksesta tai elämäntilannemuutoksesta. Nämä toisaalta myös provosoivat nepsy-lapsen oireita.” (Yle, 9/2022)

Resurssien puutetta ja huolta inklusion toteutumisesta kuvataan entisen erityisoppilaan mielestä inklusion toteuttamisen seurauksena. Hän kritisoi sitä, että inklusiossa oppilaat saatetaan altistaa liian vaikeisiin tilanteisiin ilman tilanteen vaativaa sopeutumisaikaa.

”Inklusion tavoitteena on välttää erityisoppilaiden leimaamista ja taata kaikille tasa-arvoinen opetus. [Henkilön nimi] suhtautuu ajattelutapaan kriittisesti. – Tuo on ylivarovaisuutta, jota en suosittelen asenteeksi. Ymmärrän, että jotkut ajattelevat olevan lapselle parasta, että saa olla tavisten kanssa samassa ryhmässä. Mutta huonosti toteutettuna inklusiosta voi tulla vain harmia.” (Yle, 2/2019)

Huolidiskurssia koulujen resursseihin liittyen rakensivat autismin kirjolla olevien henkilöiden vanhemmat, koulutus sekä autismin kirjolla olevat itse. Näkökulmista eniten nousi esille vanhempien näkökulma: kaksi verkkojulkaisua oli kirjoitettu vanhempien näkökulmasta. Autismin kirjolla olevien sekä koulutuksen näkökulma esiintyi yhtä monta kertaa: molemmista näkökulmista oli kirjoitettu yhdessä verkkojulkaisussa.

Autismin kirjolla olevien vanhempien näkökulmasta on kirjoitettu siitä, miten paljon koulunkäynti voi mahdollisesti kuormittaa autismin kirjolla olevaa lasta ja miten paljon enemmän lapset kaipaivat tukea koulussa, kun saavat. Autismin kirjolla olevien näkökulmasta taas oli kirjoitettu siitä, miten eräs autismin kirjolla oleva kyseenalaistaa sitä, miten yhä useamman oppilaan tulisi selvitä yleisopetuksen luokassa. Koulutuksen näkökulmasta kerrottiin siitä, miten myös useat helsinkiläisopettajat ovat huolissaan annetun tuen määrästä, etenkin sen vähyydestä.

4.1.2 Huoli yhteiskunnan tukipalveluiden resursseista

Verkkojulkaisuissa rakennetaan yhteiskunnan tukipalveluista kuvaa, jonka mukaan autismin kirjolla olevien lasten ja nuorten pärjäämisestä tulevaisuuden tukiviidakossa, hoitopaikkojen resursseista ja vaihtelevista sekä toisinaan kyseenalaisista työtavoista ollaan huolissaan eri tahojen toimesta. Keskeisimmäksi teemaksi nousi hoitopaikkojen vaihtelevat resurssit. Tämän kerrottiin johtavan esimerkiksi siihen, ettei hoitopaikkojen asukkaat pääse sovitusti ulkoilemaan ja harrastuksiin. Lisäksi huolta on siitä, miten väliaikaista hoitoa antava työntekijä tunnistaa lasten tilanteet ja tunteet.

“Ympäri vuorokautisen asumisen yksiköissä on ollut liian vähän henkilökuntaa, osaamisen puutteita sekä ymmärtämättömyyttä asukkaiden yksilöllisistä tarpeista. -- Nousee suuri huoli siitä, saako vammaisen asiakas lääkkeensä, hoitonsa, pääseekö hän suihkuun riittävän usein, tuetaanko häntä, sanoo toiminnanjohtaja [henkilön nimi] Kehitysvammaisten tukiliitosta.” (Yle 2/2019)

Vanhemmat kertoivat myös kyseenalaisista toimintatavoista, joita olivat kohdanneet hoitopaikoissa. Kyseiset toimintatavat olivat jopa laittomia tai vähintäänkin vanhentuneita nykytiedon valossa.

” [Henkilön nimi] ja [henkilön nimi] ovat viettäneet vuosia kehitysvammalaitoksissa, joissa heitä on kaltoinkohdeltu eri tavoin. -- [hoitolaitos] karsi lähes kaiken tekemisen pois. Ajatuksena oli, että [henkilön nimi] hyötyisi ärsykeettömästä ympäristöstä. Tätä kutsuttiin ”pelkistetyksi päiväohjelmaksi. -- [henkilön nimi] pidettiin uhkana itselleen ja muille. – Hänen lääkemannoksensa moninkertaistettiin ja

hänet suljettiin huoneensa. [Henkilön nimi] pääsi pois jo muutaman kuukauden jälkeen, mutta huoneeseen sulkemisen aikana hänen painonsa putosi omaisten mukaan 17 kiloa. -- [Henkilön nimi] käsiteltiin [hoitolaitoksen nimi] toistuvasti voimalla. Esimerkiksi kesäkuussa 2021 häntä pidettiin potilaskirjausten mukaan kiinni peräti 113 kertaa. [Henkilön nimi] laitettiin usein päinmakuulle, eli maahan vatsalleen. Joissakin tapauksissa [henkilön nimi] on pidetty päinmakuulla yli 10 minuuttia. Kiinnipitoa päinmakuulla pidetään nykytiedon valossa vaarallisena, sillä siihen sisältyy äkkikuoleman riski. Esimerkiksi Niuvanniemen sairaalassa ihmisiä ei enää pidetä kiinni tällä tavalla.” (Yle 5/2024)

Verkojulkaisuissa moni taho, kuten vanhemmat ja järjestöt, peräänkuuluttavat kuntien vastuuta. He kokevat, etteivät tukipalvelut ole se paikka, mistä kuuluu kiristää kunnan tai kaupungin budjettia, sillä se tulee näkymään tukipalveluiden laadussa.

”Vammaisjärjestöissä nykyistä kuntien kilpailuttamista pidetään täysin vääränä tapana järjestää palveluja. -- Kritiikin kärki kohdistuu siihen, että kunnissa edelleenkin hinta on ratkaiseva tekijä kilpailutuksessa laadun kustannuksella.” (Yle 2/2019)

Lisäksi vanhemmat sekä sosiaalihuollon työntekijät ilmaisevat huolta siitä, miten vähän hoitopaikoissa tuetaan asukkaita oppimaan tulevaisuuden taitoja.

“[Henkilön nimi] nostaa esille muun muassa hoitajien vähyden, yhteydenpidon toimimattomuuden sekä puutteellisen hygienian ja vaatehuollon. Esimerkiksi lapsen tasolla olevien nuorten alusvaatteita ei ole ohjattu vaihtamaan.-- Kehitysvammaisten tukiliiton mukaan vammaisen tulisi itse saada valita palveluntuottajansa, saada vaikuttaa omaan elämäänsä ja arkeensa.” (Yle 2/2019)

Vanhemmat kertovat myös siitä, miten vaikeaa palvelujen saatavuus on. Esimerkiksi eräs vanhempi kertoi, että hän on perheensä kanssa odottanut tukiperhettä jo puolet 7-vuotiaan lapsen elämästä.

“Perhe lähti etsimään lapselle tukiperhettä ensimmäistä kertaa vuonna 2017. – Tukiperhettä ei ole kuulunut pitkään aikaan, eikä sitä ole löytynyt vielääkään. -- Tukiperhettä haetaan kunnan sosiaalipalveluiden kautta ja perheistä on kova pula. Esimerkiksi Turussa tukiperhettä jonotti helmikuussa noin 80 perhettä.” (Yle 3/2021)

Huolidiskurssia tukipalveluiden resursseihin liittyen rakensivat autismin kirjolla olevien vanhemmat eli kaikki verkkojulkaisut oli kirjoitettu heidän näkökulmastansa. Vanhempien näkökulmasta kirjoitettiin muun muassa siitä, miten heillä on suurta huolta liittyen tukipalveluiden resursseihin ja työntekijöiden osaamiseen liittyen. Myös tukipalveluiden riittämättömyys ja ruuhkautuminen on ollut puheenaiheena.

4.2 Funktionalistinen diskurssi

Funktionalistisella diskurssilla tarkoitetaan yhteiskunnan arkeen ja normeihin kasvamista sekä niihin sosiaalistumista. Tässä diskurssissa ihmiset nähdään siis pääasiallisesti kansalaisina, yhteiskunnan jäseninä ja toimivan yhteiskunnan osatekijöinä. Funktionalistinen diskurssi rakentuu aineistossa kahdella tapaa: yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavien tekijöiden kautta sekä sopeutumista heikentävien tekijöiden kautta. Vahvistavista tekijöistä kirjoitettiin kolmessa verkkojulkaisussa, kun taas heikentävistä tekijöistä yhdeksässä verkkojulkaisussa. Funktionalistisen diskurssin verkkojulkaisuissa verbit olivat pääasiallisesti indikatiivissa ja aikamuodoltaan preesensissä, eli tarkoituksena oli luoda lukijalle totuudenmukainen ja ajankohtainen vaikutelma verkkojulkaisujen aihepiiristä.

4.2.1 Yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavat tekijät

Yhteiskuntaan sopeutumisen vahvistavia tekijöitä rakennetaan terveydenhuollon ja vanhempien kautta. Verkkojulkaisussa kerrotaan, miten autistiselle lapselle voi opettaa uusia taitoja ja auttaa sopeutumaan yhteiskuntaan sovelletun käytösanalyysin avulla. Terveydenhuollon näkökulmasta on myös käsitelty sitä, miten autismin kirjon lapsille voi opettaa esimerkiksi silmiin katsomista.

”Monet autististen lasten vanhemmat uskovat, että sovellettu käyttäytymisanalyysi on paras keino opettaa lapsille uusia taitoja ja auttaa heitä sopeutumaan yhteiskuntaan.” (Yle 4/2015)

”[Henkilön nimi] sanoo, että katseen käyttöä voi opettaa autismikirjon lapsille. -- – Äiti tai isä voi kutitella, lorutella, laulaa tai mikä nyt onkaan lapsen mielestä erityisen mukavaa. Sitten vanhempi keskeyttää ja jatkaa vasta, kun lapsi on katsonut kohti. Näin lapsi oppii, että mukavan puuhan saa jatkumaan, kun ottaa kontaktin katseella.” (Yle 8/2017)

Funktionalistista diskurssia sopeutumista vahvistaviin tekijöihin liittyen rakensivat autismin kirjolla olevien henkilöiden vanhemmat, terveydenhuolto ja tutkimukset. Terveydenhuollon ja tutkimusten näkökulmasta kirjoitettiin kahdessa verkkojulkaisussa, kun taas vanhempien näkökulmasta yhdessä. Terveydenhuollon sekä tutkimuksen näkökulmasta (osittain päällekkäiset) kirjoitettiin kiistellystä sovelletusta käyttäytymisanalyysistä, joka on autismin kirjon lasten hoidossa käytetty menetelmä. Lisäksi näiden näkökulmasta kirjoitettiin siitä,

kuinka tutkimusten mukaan autismin kirjon lapsien vuorovaikutuksen raamit voivat olla erilaisia verrattuna neurotyypillisten sosiaalisiin normeihin. Vanhempien näkökulmasta kirjoitettiin siitä, miten osa vanhemmista on kokenut sovelletun käyttäytymisanalyysin olevan paras tapa opettaa autismin kirjolla oleville lapsille uusia taitoja itsenäiseen elämiseen liittyen.

4.2.2 Yhteiskuntaan sopeutumista heikentävät tekijät

Yhteiskuntaan sopeutumisen heikentävistä tekijöistä kerrotaan vanhempien, autismin kirjolla olevien, tutkijoiden ja terveydenhuollon näkökulmista. Vanhemmat kertovat verkkojulkaisuissa siitä, miten autismin kirjolla olevan lapsen ominaisuudet ja oirekuva eivät sovi valmiiksi rakennettuun maailmaan, jossa on tietyt raamit ja sosiaaliset normit. Yhteiskunta on rakennettu neurotyypillisten mukaan, jolloin siihen muottiin sopimattoman voi olla vaikea sopeutua.

”Autistisilla ihmisillä on usein aisteihin liittyviä yli- tai aliherkkyksiä: ympäristö haastaa heidän aistejaan arjessa koko ajan. -- Ympäristön täytyy pystyä auttamaan ja tukemaan heitä, jotta he pystyvät toimimaan kykijensä mukaisella tasolla.” (Yle 10/2020)

”Maailma on kuitenkin pitkälti rakennettu neuroenemmistöisten mukaan. Se tarkoittaa käytännössä sitä, että neuroenemmistöön kuuluvat ovat voineet määritellä normeja ja ihanteita niin vuorovaikutuksen kuin tilojenkin suhteen. – Autistien aistimiskykyyn liittyy moniaistillista kuormittumista eli autisti kokee ympäristön eri tavalla kuin neurotyypillinen, kertoo konsultti ja autisti [Henkilön nimi].” (Yle 3/2024)

”– Ihmiset kertoivat haasteista vuorovaikutusvihjeiden tunnistamisessa, tilanteista vetäytymisestä ja stressiherkkyydestä. -- Haastateltavat kuvasivat kokemustaan, että heihin suhtauduttiin kuin he olisivat jotain outoja ja se tehtiin näkyväksi, sanoo [Henkilön nimi].” (Yle 3/2024)

Verkkojulkaisussa katseltiin haastateltavana olleen henkilön tai hänen läheisensä menneisyyteen, tällöin toki aikamuotona oli imperfekti tai perfekti. Menneeseen aikaan viitattiin usein konditionaalimuotoisia verbejä käyttäen, tarkoituksena saada lukija ajattelemaan, että olisi ollut mahdollista toimia toisin, minkä myötä verkkojulkaisussa esitelty lopputulema olisi voinut olla hyvin erilainen. Verkkojulkaisu otsikolla ”Apua autismiin” päättyy kysymykseen, kysymyksen aiheuttamien tunteiden ja kysymyksen ratkaisun etsiminen jätetään lukijan pohdittavaksi.

”Kysymys koskettaakin lopulta kaikkia: kuinka paljon lasten voi vaatia sopeutuvan vanhempien ja yhteiskunnan odotuksiin?”

(Yle 4/2015)

Funktionalistisen diskurssin alle sijoittuvissa julkaisuissa painitaan selkeästi sen kanssa, onko yksilön ja hänen vanhempiensa kasvatuksen vastuulla muokata yksilöstä sellainen kansalainen, joka sopeutuu yhteiskuntaan vai onko vastuu yhteiskunnalla, jonka tulisi puolestaan muuttaa omia ehkä vanhanaikaisiakin toimintatapojaan. Myös sen kanssa tasapainotellaan, mitä autismin kirjolla olevan lapsen perheeltä tai yhteiskunnan tai kolmannen sektorin tukipalveluiden järjestäjiltä voidaan vaatia: tuleeko vanhempien pärjätä yksin, vaikka heillä olisi oikeus apuun. Vanhempien lisäksi asiaa käsiteltiin tutkimusten näkökulmasta sekä autismin kirjolla olevien henkilöiden omina kokemuksina, jolloin asiaa tarkasteltiin autismin kirjolla olevien näkökulmasta.

“– Sen (uuden opetussuunnitelman) korostaman itseohjautuvuuden ja yhdessä oppimisen tulkinnat ovat kuitenkin johtaneet tilanteeseen, jossa erityisesti itseohjautuvuuden sekä sosiaalisten vuorovaikutustaitojen osalta liian nuorilta odotetaan kovin paljon. -- Samaan aikaan koulumaailmassa ollaan menossa yhä enemmän avointen oppimisympäristöjen suuntaan, eli perinteiset luokat korvataan yhtenäisillä isoilla tiloilla.” (Yle 11/2019)

“Sosiaalinen naamioituminen on asia, jota autismikirjon ihmiset tekevät piilottaakseen oman autistisuutensa. Pyrkimyksenä on vaikuttaa niin sanotusti normaalilta, ei-autistiselta eli neurotyypilliseltä. -- Naamioituminen helpottaa hyväksytyksi tulemistä. On esimerkiksi helpompi saada opiskelu- tai työpaikka, kun peittää oman autistisuutensa ja opettelee neurotyypillisiä tapoja.” (Yle 8/2021)

Terveydenhuollon tieteenaloilla on myös tehty tutkimuksia ominaisuuksista, jotka saattavat heikentää sosiaalisten normien oppimista, kuten silmiin katsomista puhuttaessa. Tämä voi olla haasteellista, sillä moni voi tulkita silmiin katsomattomuuden epäkohteliaana käytöksenä – millaisena se ei kuitenkaan ole välttämättä tarkoitettu.

” – Väitöstutkimukseni kolmas osa nousikin omasta kliinisestä työstäni. Miksi autismikirjon lapset eivät halua katsoa silmiin? Olen pohtinut, onko suora katsekontakti heille kiusallinen tai jopa epämiellyttävä. -- Terveillä tai niillä kehitysvammaisilla lapsilla, joilla ei ole autismia, syke laski toisen ihmisen katseesta niin kuin aikuisillakin. Autismikirjon lapsilla se ei laskenut. Päättelin, ettei katse ole heille sosiaalisesti yhtä tärkeä elementti, sanoo “[Henkilön nimi].” (Yle 8/2017)

Lisäksi autismin kirjolla olevat kertoivat itse yksinäisyydestä, jota kokevat arjessaan. He pohtivat, miten vaikeaa ystäviä on saada. Myös eräs vanhempi kertoi samankaltaisesta haasteesta omalla jo edesmenneellä lapsellaan. Julkaisuissa omia kokemuksiaan tai lastensa kokemuksia kertovat henkilöt puhuvat surumieliseen ja myötätuntoiseen sävyyn autististen tai vammaisten kokemasta yksinäisyydestä. Vaikka autismin kirjon oirekuvassa yleistä on se, ettei sosiaalinen vuorovaikutus ole kirjolla oleville yhtä arvokasta (Duodecim, 2025.), ei se suoraan tarkoita sitä, etteikö ystävyys ja yhdessä oleminen ja tekeminen olisi heille tärkeää.

“– Monella vaikeavammaisella ei ole juurikaan ystäviä. Erityisesti puhekyvyttömät jäävät usein yksin. Minulla onkin tarkoitus saada vammaisten ja vammattomien välisiä ennakkoluuloja kumoon. Valtaväestö ei aina ymmärrä, että puhevammaisetkin tarvitsevat ystäviä.” (Yle 6/2015)

“[Henkilön nimi] oli lapsena yksinäinen. Hän on autistinen ja kokee asioita paljon syvemmin kuin moni muu. Lisäksi [henkilön nimi] oli vähän eri näköinen kuin toiset lapset - ja tämän vuoksi hänet jätettiin aina yksin.” (Yle 1/2020)

Funktionalistista diskurssia sopeutumista heikentäviin tekijöihin liittyen rakensivat autismin kirjolla olevien henkilöiden vanhemmat, terveydenhuolto ja autismin kirjolla olevat. Autismin kirjolla olevien henkilöiden näkökulmasta oli kirjoitettu viisi verkkojulkaisua, tutkimuksen näkökulmasta kolme ja vanhempien näkökulmasta yksi.

Autismin kirjolla olevien näkökulmasta on kirjoitettu heidän kokemastaan yksinäisyydestä, heidän huonoista kokemuksistaan yleisopetuksen luokista sekä heidän kokemistaan sosiaalisista rajoitteista ja yhteiskunnan suurista vaatimuksista. Tutkimuksen näkökulmasta olevissa verkkojulkaisuissa on kerrottu siitä, miten autismin kirjon henkilöillä voi olla vaikeuksia katsekontaktin pitämisen suhteen ja miten sitä voi harjoitella autismin kirjon lapsen kanssa. Lisäksi aineistossa kerrottiin siitä, miten tutkimusten mukaan neuropsykiatrisen oireilun takia tutkimuksiin hakeutuvien määrä on kasvanut rajusti. Vanhempien näkökulmasta taas kerrottiin autismin kirjolla olevan lapsen kokemasta yksinäisyydestä ja tästä johtuneesta itsemurhasta.

4.3 Terveydenhuollon diskurssi

Terveydenhuollon diskurssin verkkojulkaisut liittyvät kiinteästi tutkimuksiin. Tämä johtuu mitä todennäköisimmin terveydenhuollossa noudatettavista tieteistä, joiden perustana on

nimenomaan tutkittu tieto. Terveysthuollon diskurssi rakentuu aineistossa kahdella tapaa: autismin kirjoon liittyvien tutkimusten sekä autismin kirjoon diagnostiikkaa ja diagnosointia esille tuoden. Usea tämän diskurssin alle sijoittuvista julkaisuista koskee nimenomaan odottavia äitejä ja heidän terveyttään ja käyttämiään lääkevalmisteita. Eräässä julkaisussa kerrotaankin tutkimuksesta, jossa tutkittiin autismin kirjoon ja raskauden aikaisen parasetamolin käytön yhteyttä.

“Kun tutkimusten aineistot yhdistettiin ja analysoitiin uudelleen, parasetamolille raskauden aikana altistuneilla oli 34 prosenttia enemmän ADHD-tarkkaavaisuushäiriöitä, 24 prosenttia todennäköisemmin ylivilkkautta ja 19 prosenttia enemmän autismin kirjoon diagnooseja. Yhteydet olivat sitä voimakkaampia mitä pitempään lääkitys oli jatkunut.” (Yle 8/2018)

Terveysthuollon diskurssissa asiat esitetään totuutena ja ajankohtaisena tietona. Tämän mielikuvan tueksi verbit ovat indikatiivimuodossa, jota usein käytetään, kun välitetään tietoa lukijalle. Kun viitataan aiempiin tutkimustuloksiin, käytetään imperfektiä tai perfektiä. Näin ollen myös uusien tutkimustulosten uutuusarvo korostuu verrattuna siihen, kun niistä puhuttaessa käytetään aikamuotona preesensia. Verkkajulkaisuissa käytetystä kielestä tulee kliininen kuva: autismin kirjoon suhtaudutaan kuten mihin tahansa väestössä yleiseen autoimmuunisairauteen, jonka kanssa tulisi vain opetella elämään niin, että itse ehkäisee sen rajuimpia ilmenemismuotoja.

Verkkajulkaisussa kirjoitettiin terveysthuollon sekä autismin kirjoon olevien näkökulmasta autismin kirjoon diagnosoinnista. Eräässä verkkajulkaisussa kerrotaan autismin kirjoon tautiluokittelun merkittävästä uudesta muutoksesta, jonka myötä onkin vakiintunut nykyinen termi “autismin kirjo”. Aspergerin oireyhtymää ei siis enää eroteta autismin kirjoon.

“Aspergerin oireyhtymää ollaan poistamassa eurooppalaisesta tautiluokittelusta lähivuosina. Käyttöön jää vain kattodiagnoosi autismit kirjoon häiriö. Ne eivät ole sairauksia, vaan aivotuiminnan kehityshäiriöitä.” (Yle 2/2016)

Diagnosointia tarkastellaan myös autismin kirjoon olevien näkökulmasta. Yhdessä verkkajulkaisussa luodaan kuvaa siitä, miten etenkin naisten voi olla vaikea saada autismin kirjoon diagnoosia: se voi viivästyä tai he voivat saada kokonaan väärän diagnoosin.

“[Henkilön nimi] oli hieman alle nelikymppinen saadessaan diagnoosin muutama vuosi sitten. – Kuulemani mukaan aika moni muukin nainen on saanut tämän synnynnäisen diagnoosin vasta tässä iässä, vertaistukitoimintaa pyörittävä [henkilön nimi] toteaa. Tämä johtuu osittain siitä, että käytössä

olevat seulontamenetelmät ja autismikirjon häiriöiden diagnostiset kriteerit pohjautuvat historiallisista syistä miesten kokemuksiin. Miehet saavatkin huomattavasti enemmän diagnooseja kuin naiset. -- – Autismikirjon diagnoosi tehdään ihmisen käyttäytymisen perusteella. Vaikka peruspiirteet ovat samat, nämä asiat ilmenevät naisilla osittain eri tavoin kuin miehillä, kertoo suunnittelija [henkilön nimi] Autismi- ja Aspergerliitolta.” (Yle 12/2018)

“[Henkilön nimi] mielestä tärkeintä olisi, että ihmiset, jotka saattavat kohdata autismikirjon henkilöitä työnsä kautta, perehtyisivät naisten ja tyttöjen oirekuvaan ja siihen, kuinka paljon miehiä hienovaraisempi se on.” (Yle 12/2018)

Verkkojulkaisuissa kerrotaan myös siitä, miten diagnosointi on lisääntynyt. Lisääntyneiden haasteiden takia lääkäreiden kerrotaan olevan huolissaan lasten selviämisestä nykymaailmasta, jossa aikuiset ja koulu asettavat paljon vaatimuksia.

”ADHD:n tai muun neuropsykiatrisen oireilun vuoksi tutkimuksiin hakeutuvien alakouluikäisten määrä on rajussa kasvussa. Hoitolähetteen määrä on kaksinkertaistunut viidessä vuodessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL:n) Ylelle kokoama tilasto paljastaa, että viime vuonna Suomessa kirjoitettiin ADHD/ADD:n tai autismikirjon häiriöiden, kuten Aspergerin oireyhtymän epäilyn vuoksi yli 66 000 lähetettä 6–13-vuotiaille lapsille. Vuonna 2014 näitä lähetteitä kirjoitettiin alle puolet tästä.” (Yle 11/2019)

Autismin kirjolla olevien näkökulmasta on kerrottu myös siitä, miten heillä voi olla erilaisia negatiivisia kokemuksia terveydenhuollosta ja kokemuksia siitä, ettei heitä oteta hoitohenkilökunnan toimesta tosissaan. Alla olevasta sitaatista käy ilmi, kuinka epätasa-arvoisessa asemassa autismin kirjolla olevat ovat terveydenhuollossa. Sitaatin kielestä on ymmärrettävissä, että terveydenhuollon sisällä on suuria eroja siinä, kuinka autismin kirjolla oleva kohdataan. Vaikka jossakin on päästy jo eroon stereotyyppisestä ajattelusta ja käytöksestä, käy selkeästi ilmi, että sitä edelleen kuitenkin tapahtuu.

”Autismikirjon ihmisten kertoman mukaan hoitoon tai asiointiin on vaikeaa saada mukautuksia. Näin on erityisesti silloin, jos vaikuttaa ulospäin toimintakykyiseltä. – Hoitohenkilökunnalla saattaa olla hyvin stereotyyppiset käsitykset siitä, millainen autismikirjon henkilö on. Jos henkilö ei vastaa sitä kuvaa, saatetaan koko autismikirjon olemassaolo kyseenalaistaa ja kieltäytyä ottamasta sitä millään tavalla huomioon, [henkilön nimi] sanoo.” (Yle 11/2023)

Diskurssi rakentuu lisäksi autismin kirjoon liittyvien tutkimusten avulla ja verkkojulkaisuista muodostuukin kuva, että autismin kirjon tutkiminen on tärkeää sekä heidän itsensä takia että

yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Eräässä verkkojulkaisussa kerrotaan autismin kirjon ja sen liitännäissairauksien perinnöllisyydestä.

”Lapsilla, joiden sisaruksella on diagnosoitu autismikirjon häiriötä, on muihin lapsiin verrattuna kolmi-nelikertainen riski sairastua lapsuusiän kehityksellisiin häiriöihin, ilmenee Turun yliopistossa tehdyssä laajassa tutkimuksessa.” (Yle 5/2016)

Yhdessä verkkojulkaisussa tuodaan myös ilmi, kuinka on löydetty uusia tapoja tutkia autismin kirjolla olevia lapsia.

”Tietokoneisiin tai peleihin perustuvat menetelmät avaavat uusia mahdollisuuksia autististen lasten tutkimiseen. -- Korhosen mukaan autististen lasten osaamisesta saadaan kattavampi käsitys, kun hyödynnetään heille mieluisia ympäristöjä ja omia kiinnostuksen kohteita.” (Yle 2/2017)

Tutkimuksien avulla oli saatu myös lisää tietoa autismin kirjolla olevien tavasta katsoa silmiin. Heille se ei ole yhtä tärkeää kuin neurotyypillisille, jotka taas näkevät sen ikään kuin kirjoittamattomana sosiaalisena sääntönä katsoa silmiin.

“[Henkilön nimi] seurasi tutkimustaan varten pieniä, 2–5-vuotiaita kehitysvammaisia lapsia, joista moni ei vielä puhunut. Heille näytettiin kuvia. Sama tehtiin myös ihan tavallisesti kehittyneille lapsille. Sykettä mittaavien anturien lisäksi lasten reagointia tutkittiin myös silmänliikekameralla. – Terveillä tai niillä kehitysvammaisilla lapsilla, joilla ei ole autismia, syke laski toisen ihmisen katseesta niin kuin aikuisillakin. Autismikirjon lapsilla se ei laskenut. Päätelin, ettei katse ole heille sosiaalisesti yhtä tärkeä elementti, sanoo [henkilön nimi]. – Toisaalta ei se ollut heille kiusallistakaan. Jos niin olisi ollut, syke olisi myös heillä laskenut hetkeksi.” (Yle 8/2017)

Verkkojulkaisuissa kerrottiin myös eläinavusteisen menetelmien yleistyneen esimerkiksi sairaaloissa. Eläinten kanssa saattaa olla helpompi olla sosiaalinen, sillä niiden jokainen reaktio on suoraan tulkittavissa, toisin kuin neurotyypillisten ihmisten kanssa toimiessa.

”Joidenkin tutkimusten mukaan eläinavusteinen terapia on esimerkiksi kohentanut autismin kirjon lasten sosiaalisuutta ja valmiuksia kommunikoida sekä parantanut muistisairaiden mielialaa ja elämänlaatua.” (Yle 4/2024)

Diskurssia rakentavien verkkojulkaisujen takaa löytyi kolme näkökulmaa. Suurin osa julkaisuista on kirjoitettu tutkimusten näkökulmasta (6 kpl), kaksi terveydenhuollon näkökulmasta ja yksi autismin kirjolla olevan näkökulmasta. Vaikka diskurssi siis on

nimeltään Terveydenhuollon diskurssi, ei kaikkia siihen sisältyviä verkkojulkaisuja ole kirjoitettu pelkästään terveydenhuollon näkökulmasta.

Tutkimuksen näkökulmasta on kirjoitettu autismin kirjoon liittyvästä perinnöllisyydestä ja alttiuksista autismiin, autismin kirjon henkilöiden tutkimisen kehittämisestä ja diagnosoinnin määrän rajusta kasvusta. Lisäksi on kerrottu autismin kirjon henkilöiden vaikeuksista suoraan katsekontaktiin liittyen sekä heidän kokemasta negatiivisesta vastaanotosta terveydenhuollossa. Terveydenhuollon näkökulmasta on kirjoitettu tautiluokituksen muuttumisesta ja eläinavusteisuuden hyödyntämisestä terveydenhuollossa. Autismin kirjolla olevien näkökulmasta on kerrottu siitä, miten moni voi saada oikean diagnoosin vasta aikuisiällä.

4.4 Työelämään integroiva diskurssi

Työelämään integroiva diskurssi rakentuu aineistossa keskusteluna IT-alan työpaikoista sekä tuetuista työpaikoista. Verkkojulkaisuista suurin osa (3 kpl) koski IT-alaa ja yksi tuettuja työpaikkoja. Verkkojulkaisuissa keskityttiin eniten IT-alan työpaikkoihin ja siihen, miten monen työnantajan mielestä autismin kirjolla olevat soveltuvat alalle hyvin.

Verbit ovat tyypillisimmin tämän diskurssin alle sijoittuvissa verkkojulkaisuissa indikatiivissa. Sillä pyritään siihen, että lukija ymmärtää tekstin sisällön totuutena. Aikamuodoltaan verbit ovat preesensissä, mikä viittaa siihen, että esitettyjen asioiden ajankohtaisuutta pyritään painottamaan julkaisuissa.

Autismin kirjon henkilöille palkkatyötä tarjoavat yritykset esitetään julkaisuissa ikään kuin hyväntekijöinä ja inklusiivisina yhteisöinä, jotka eivät anna diagnoosin vaikuttaa palkkaamiseen ainakaan negatiivisessa mielessä. Tämä näkökulma on jaloutensa takana kuitenkin suhteellisen ongelmallinen, sillä se niputtaa kaikki autismin kirjolla olevat samaan muottiin. Useassa julkaisussa autismin kirjolla olevat laitettiin työnantajien puolesta yhteen homogeeniseen muottiin: koska monella autismin kirjolla olevalla voi olla IT-alaan liittyviä hyviä ominaisuuksia, niitä ajatellaan olevan kaikilla.

“Suomessa heitä (autismin kirjolla olevia) on nyt alettu määrätietoisesti palkata ja kouluttaa koodareiksi ja testaajiksi. Introvertteja osaajia löytyy yhä työmarkkinoiden ulkopuolelta. -- (Yle

”Tampereen teknillisestä yliopistosta valmistunut -- pääsi töihin Unicukseen. Kyse on firmasta, joka palkkaa pelkästään autismikirjon ihmisiä ohjelmistotehtäviin, testaukseen, koodaukseen ja numeron murskaukseen erilaisiin asiakasyrityksiin. Keskeisiä vaatimuksia ovat Asperger-diagnoosi, tutkinto ja englannin kielen taito. (Yle 3/2020)

Muutamassa julkaisussa muistettiin kuitenkin myös se, että autismin kirjo on nimenomaan kirjo, johon mahtuu monia erilaisia ihmisiä ja ominaisuuksia. Osassa julkaisuista tuotiin myös ilmi se, ettei autismin kirjolla oleminen ole itseisarvo, vaan sen takana olevat työn kannalta tärkeät ja otolliset ominaisuudet.

”Samaan lauseeseen [henkilön nimi] muistuttaa, että kaikki autismikirjon ihmiset eivät kuitenkaan omista samanlaisia piirteitä. Sana ”autismikirjo” kuvaakin autismin moninaisuutta, yksilöllisyyttä ja toimintakyvyn vaihtelua. -- [Henkilön nimi] mukaan hänen yrityksensä palkkaa autismikirjon ihmisiä siksi, että he ovat hyviä, ei pelkästään siksi, että he ovat autisteja. Autisteilla on erilainen ajattelutapa kuin neuronormaaleilla. Koska he ajattelevat yksiselitteisen loogisesti, nollaan sekä ykköseen perustuva tietokonemaailma sopii heille erinomaisesti. Hyvän koodarin pitää ajatella loogisesti. – Monet autistit hahmottavat yksityiskohdat todella hyvin. He näkevät sellaisia asioita, virheitä ja ohjelmointivirheitä, mitä toiset ihmiset eivät näe, sanoo [Henkilön nimi].” (Yle 3/2020)

Yhdessä verkkojulkaisuista puhuttiin tuetuista työpaikoista. Tuetussa työpaikassa työntekijälle tarjotaan mahdollisuuksia kokeilla erilaisia työtehtäviä tuetusti hänen vahvuksiensa mukaan. Julkaisussa otetaan huomioon se, että tuettua työtä tekevillä työntekijöillä voi olla erilaisia ominaisuuksia ja se, että erityistä tukea tarvitsevat ihmiset tarvitsevat myös arkeensa rutiineja, kuten työpaikan.

”Salo korostaa, että tuettuja työpaikkoja tarvitaan työmarkkinoilla. Tuetussa työpaikassa työskentelevät eivät aina kykene täyteen työviikkoon. Myös erityistä tukea tarvitsevat ihmiset kaipaavat arjen rutiineja ja rytmiä elämäänsä.” (Yle 8/2023)

Myös verkkojulkaisussa haastatellun työntekijän mielestä tuettu työpaikka on ollut hieno mahdollisuus päästä harjoittelemaan omia taitojaan työelämässä.

“— Tuetussa työssä oli hienoa päästä kokeilemaan, mitä pystyn tekemään ja mitä en. Sain vaihtaa vapaasti työtehtäviä, jos keskittyminen oli vaikeaa, ja nepsy-piirteitäni ymmärrettiin.” (Yle 8/2023)

Toisaalta julkaisussa kerrotaan myös siitä, miten jännittävää työnhaku ja työelämän aloitus voi olla ihan kenen tahansa, mutta etenkin autismin kirjolla olevan näkökulmasta.

“[Henkilön nimi] tahtoisu testata työkykyään. Hän ei usko pärjäävänsä missä tahansa työssä nepsy-piirteidensä takia. Työn pitäisi olla rauhallista ja ärsykeetöntä. Työyhteisöön meneminen on pelottava ajatus. [Henkilön nimi] tarkoittaa, että myös liiallinen tuen tarjoaminen voi olla nepsy-piirteiselle ihmiselle raskasta. Apua toisinaan tyrkytetään. — Miten saa tasapainon siihen, että saisi tukea, mutta annettaisiin silti mahdollisuus tehdä asiat pääsääntöisesti itse? Ettei kukaan tekisi minun puolestani asioita, ja minua kohdeltaisiin samanarvoisena muiden rinnalla. Tuntuu, että suurin este on ymmärryksen puute, [henkilön nimi] pohtii.” (Yle 8/2023)

Diskurssia rakentavien verkkojulkaisujen takaa löytyi kaksi näkökulmaa: työelämän sekä autismin kirjolla olevien näkökulma. Näkökulmien määrä jakautui melko tasaisesti: kolmessa verkkojulkaisussa kerrottiin työelämän näkökulmasta ja yhdessä autismin kirjolla olevien näkökulmasta. Työelämän näkökulmasta kerrotaan työpaikoista, jossa hyödynnetään autismin kirjolla olevien osaamista sekä kerrotaan heidän palkkaamisestaan. Autismin kirjolla olevien näkökulmasta kerrotaan työpaikan saamisen ja pitämisen haasteista sekä mahdollisuuksista.

4.5 Tiedon vähäisyys -diskurssi

Tiedon vähäisyys -diskurssi rakentuu aineistossa keskusteluna stereotyyppioista sekä autismin kirjoon liittyvien ominaisuuksien tiedostamisena. Tähän diskurssiin sisältyvissä verkkojulkaisuissa nostetaan esiin väestössämme autismin kirjon diagnoosin suhteen vallitseva tiedon vähäisyys. Eräässä verkkojulkaisussa tuodaan ilmi jopa ironisesti keskustelua siitä, miten pop-kulttuuri luo väärää kuvaa autismin kirjosta. Julkaisussa luodaan kuvaa siitä, miten yhteiskunnassamme on tapana otaksua kaikki erilainen jonain diagnoosina.

“Se on muodikas termi moneen tilanteeseen: tahditon pomo on autisti, levyjen keräilijä levyautisti. Autisti keskittyy liikaa, kun taas huonosti keskittyvä voi kuvata itseään ADHD:ksi.” (Yle 4/2016)

Tiedon vähäisyys -diskurssiin lukeutuvissa verkkojulkaisuissa tuodaan epäkohtia esiin sekä suhtautumisessa autistisiin ihmisiin että autismin kirjoon ilmiönä. Tapahtumia tai vallitsevia toimintatapoja kyseenalaistetaan tekstissä. Aikamuotona on preesens, koska tekstin tavoitteena on painottaa asian ajankohtaisuutta ja nostaa sitä puheenaiheeksi.

Sen lisäksi, että sana *autisti* on puhekielistynyt, on sen merkitys myös osin muuttunut. Etenkin nuorten keskuudessa sitä saatetaan käyttää myös haukkumasanana asemassa viitaten esimerkiksi siihen, että toinen olisi sosiaalisesti kömpelömpi tai typerämpi.

Julkaisuissa koetaan autismin kirjon halventavan kuvaamisen olevan jo nykyään väistynyt ongelma, mutta stereotypiat ovat silti tiukassa. Tyypillisimpinä stereotypioina mainitaan epäsosiaalisuus, epäempaattisuus ja poikkeukselliset kyvyt.

“Ensinnäkin epäsosiaalisuus: se on [henkilön nimi] mukaan haitallisimpia autismiin liitettyjä leimoja. Autismin diagnostiikkaan ei kuulu epäsosiaalisuus, vaan sosiaaliset vaikeudet. - Epäempaattisuus on julma stereotypia. Se johtaa siihen, että autisteja pidetään tunnekylminä. Monet ovat kuitenkin suorastaan ylitunteellisia, sanoo [henkilön nimi], omien sanojensa mukaan “ylisosiaalinen hölösuu”.” (Yle 4/2016)

Autismin kirjoja ei kuvata varsinaisesti verkkojulkaisuissa sairautena, mutta osassa julkaisuista kerrotaan, miten autismin kirjoon on voitu aiemmin suhtautua sairautena. Nykyään autismin kirjon piirteet nähdään nimenomaan piirteinä tai ominaisuuksina eikä niinkään lääketieteellisestä näkökulmasta. Myös se, nähdäänkö autistiset ihmiset neurotyypillisille vertaisina vai ei, vaihteli julkaisujen välillä.

”Joskus autismi kuvataan sairautena, josta voi parantua. Se sopii Hollywoodin rakastamiin muutostarinoihin: luokan ujoin rökittää kiusaajat, saituri pehmenee anteliaaksi. Mutta autismi ei ole sairaus, vaan ominaisuus.” (Yle 4/2016)

Yhdessä julkaisussa kerrotaan tapauksesta, jossa ylioppilaskokeessa autismin kirjosta puhuttiin virheellisesti mielenterveyden häiriönä. Ylioppilaslautakunnan virhettä käsittelevässä verkkojulkaisussa taas aikamuotona on imperfekti, sillä virhe on jo tapahtunut ja sen jälkimaininkeja selvitetään ja tuodaan ilmi tekstissä.

”Ylioppilaskoe puhui autismista virheellisesti mielenterveyden häiriönä: ”Tilanne on ollut hämmentävä ellei jopa traumatisoiva” Kokelaiden piti valita aineistosta mielenterveyden häiriö ja kuvailla sen piirteitä. Mukana olivat virheellisesti myös autismikirjo ja ADHD. Ylioppilaslautakunta on pahoitellut virhettä julkisesti.” (Yle 4/2016)

Diskurssia rakentavien verkkojulkaisujen takaa löytyi kaksi näkökulmaa: autismin kirjolla olevien näkökulma sekä työelämän näkökulma. Kaikki kuusi julkaisua oli kirjoitettu autismin kirjolla olevien näkökulmasta. Autismi kirjolla olevien näkökulmasta kirjoitettiin autismin kirjoon liitetyistä stereotypioista, yleisestä tietoisuudesta autismin kirjoon liittyen sekä ongelmallisista toimintatavoista.

4.6 Yhteenveto tuloksista

Ensimmäinen tutkimuskysymyksemme koski, miten Ylen verkkojulkaisuissa kirjoitetaan autismin kirjolla olevista. Aineistosta rakentui lopulta viisi diskurssia: huolidiskurssi, funktionalistinen diskurssi, terveydenhuollon diskurssi, työelämään integroiva diskurssi ja tiedon vähäisyys -diskurssi. Toisena tutkimuskysymyksenämme oli, mistä näkökulmista verkkojulkaisuja on kirjoitettu. Aineiston pohjalta saimme selville kuusi näkökulmaa: huoltajien, koulumaailman, autismin kirjolla olevien, terveydenhuollon, työelämän ja tutkimuksen näkökulman.

Huolidiskurssi rakentui aineistossa huolena koulun sekä huolena yhteiskunnan riittämättömistä tai osaamattomista resursseista. Huolidiskurssin verkkojulkaisuissa tuotiin esiin huolta siitä, ettei kouluissa ole tarpeeksi osaavaa henkilökuntaa tai ylipäättäen tarpeeksi henkilökuntaa. Lisäksi oltiin huolissaan siitä, miten koulumaailma ja muu yhteiskunta vaatii lapsilta paljon, mikä voi olla erityisen vahingollista erityislapsille, kuten autismin kirjolla oleville.

Huolidiskurssissa käytetty kieli on kerronnallista, pyrkimyksenä se, että lukija voisi samaistua vanhempien kokemuksiin ja huolenaiheisiin. Tekemisen sanat ovat yleensä indikatiivissa, jonka tavoitteena on mahdollisesti saada lukija vakuuttumaan tekstin sisällöstä totuutena. Aikamuodoltaan tekemisen sanat ovat preesensissä, jolla yritetään mahdollisesti painottaa esitettyjen asioiden ajankohtaisuutta. Huolidiskurssin verkkojulkaisut oli kirjoitettu autismin kirjolla olevien, heidän vanhempien sekä koulumaailman näkökulmasta. Näkökulmista korostui eniten vanhempien näkökulma.

Funktionalistinen diskurssi eli yhteiskunnan arkeen ja normeihin kasvaminen rakentui aineistossa yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavien sekä heikentävien tekijöiden kautta. Yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavista tekijöistä kerrottiin vähän. Vahvistavaksi tekijäksi esiteltiin esimerkiksi silmiin katsomisen harjoittelu. Heikentävistä tekijöistä taas kerrottiin paljon enemmän. Heikentäviksi tekijöiksi kerrottiin muun muassa seuraavat: yhteiskunnan rakentuminen neurotyypillisten ihmisten mukaan, autismin kirjolla olevien kokema yksinäisyys sekä ristiriita siitä, kuuluuko yhteiskunnan sopeutua erilaisille yksilöille vai erilaisen yksilön sopeutua yhteiskuntaan. Funktionalistista diskurssia rakennettiin autismin kirjolla olevien, heidän vanhempien sekä terveydenhuollon näkökulmasta. Eniten korostui autismin kirjolla olevien näkökulma.

Terveydenhuollon diskurssi rakentuu aineistossa autismin kirjoon liittyvien tutkimusten sekä autismin kirjon diagnosointia esiin nostaen. Diskurssissa luodaan autismin kirjosta kuvaa rinnastaen se väestössä yleisiin kansansairauksiin, jota yritetään vältellä ja hoitaa tietynlaisten elämänvalintojen avulla. Suuri osa diskurssin verkkojulkaisuista koski odottavien äitien terveyttä ja heidän käyttämiään lääkevalmisteita ja erityisesti sitä, miten he voivat vältellä autismin kirjon lapsen saamista käyttämällä tai olemalla käyttämättä tiettyjä lääkevalmisteita. Diskurssissa kävi ilmi myös erilaiset haasteet, jota autismin kirjolla olevat kohtaavat terveydenhuollossa, kuten vähätellyksi tulemisen kokemuksen. Terveydenhuollon diskurssia rakennettiin terveydenhuollon ja autismin kirjolla olevien näkökulmasta, joista terveydenhuollon näkökulma esiintyi useammin.

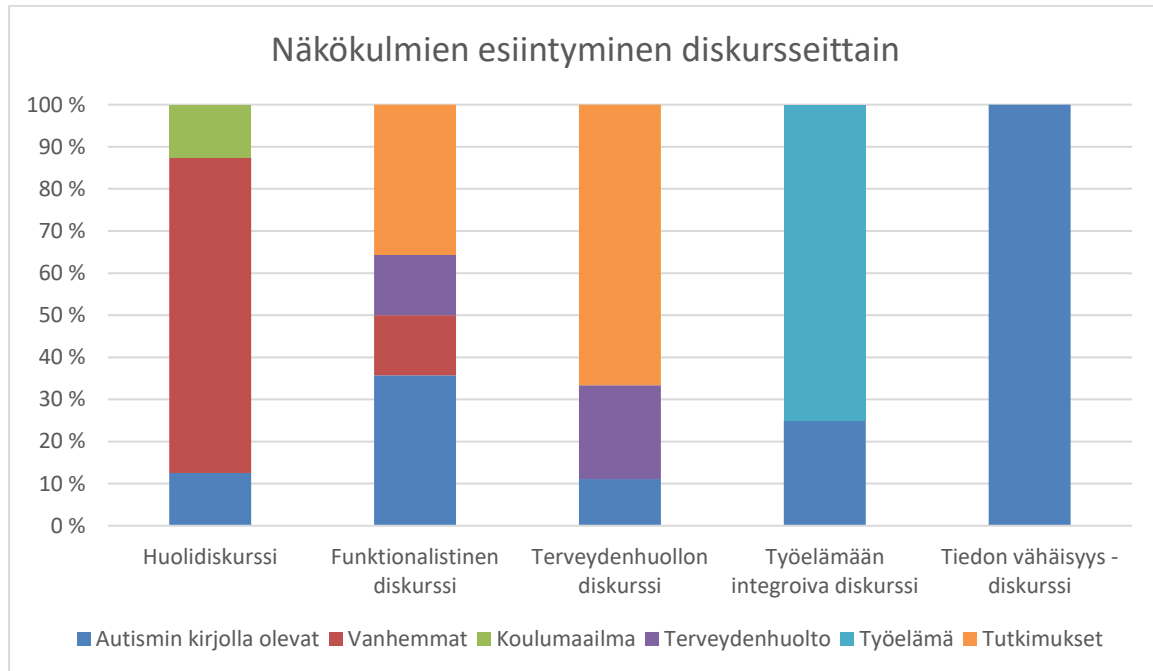
Työelämään integroiva diskurssi rakentui aineistossa keskusteluna IT-alan työpaikoista sekä tuetuista työpaikoista. Diskurssin verkkojulkaisuissa kirjoitettiin paljon IT-alan työpaikoista ja siitä, miten autismin kirjolla olevat soveltuvat alan työpaikkoihin hyvin. Työnantajat esitettiin ikään kuin hyväntekijöinä, jotka suostuivat jalosti ottamaan autismin kirjolla olevia töihin. Autismi kirjolla olevat esitettiin myös homogeenisenä joukkona: jos yhdellä autistisella ihmisellä on hyviä ominaisuuksia IT-alaan liittyen, kaikilla on. Verkkojulkaisuja oli kirjoitettu työelämän ja autismin kirjolla olevien näkökulmasta. Työelämän näkökulmasta oli kirjoitettu eniten.

Tiedon vähäisyys -diskurssi rakentuu aineistossa keskusteluna autismin kirjoon liittyvistä stereotyyppioista sekä autismin kirjoon liittyvien ominaisuuksien tiedostamisesta. Yleisiä yhteiskunnan toimintatapoja ja rakenteita kyseenalaistettiin diskurssin verkkojulkaisuissa. Verbien aikamuotona käytetään preesensia, minkä tavoitteena on painottaa asian ajankohtaisuutta ja nostaa sitä keskustelun aiheeksi. Tiedon vähäisyys -diskurssin verkkojulkaisuja oli kirjoitettu eniten autismin kirjolla olevien näkökulmasta (6 kpl verkkojulkaisuja). Yksi oli kirjoitettu työelämän näkökulmasta.

Verkkojulkaisujen näkökulmia oli kuusi. Verkkojulkaisuja oli kirjoitettu eniten autismin kirjolla olevien näkökulmasta. Autismi kirjolla olevien näkökulmasta oli kirjoitettu eniten tiedon vähäisyys -diskurssissa. Vanhempien näkökulmasta taas oli kirjoitettu eniten huolidiskurssissa. Koulumaailman näkökulmasta oli ylipäättään vähän verkkojulkaisuja, mutta eniten niitä oli huolidiskurssissa. Terveydenhuollon näkökulmasta oli kirjoitettu eniten funktionalistisessa sekä toki terveydenhuollon diskurssissa. Työelämän näkökulmasta oli kirjoitettu eniten nimensä mukaisesti työelämään integroitumisen diskurssissa. Tutkimusten

näkökulma korostui määrällisesti eniten terveydenhuollon diskurssissa. Alla olevasta kuviosta näkyy, miten eri näkökulmien osuus jakautuu diskurssien sisällä.

Kuvio 4. Näkökulmien esiintyminen diskurssittain



5 Pohdinta

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen päätuloksia sekä niiden suhdetta aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen. Tämän jälkeen esitellään tuloksien johtopäätöksiä sekä viimeiseksi pohditaan tutkimuksen luotettavuutta ja jatkotutkimusideoita.

5.1 Päätulokset ja johtopäätökset

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten autismin kirjolla olevia kuvataan Ylen verkkojulkaisuissa sekä mistä näkökulmasta julkaisuja on kirjoitettu. Aineistona oli 30 verkkojulkaisua Ylen verkkosivuilta vuosilta 2014–2024. Aineistosta syntyi viisi diskurssia, jotka liittyivät huoleen resursseista (huolidiskurssi), yhteiskuntaan sopeutumiseen (funktionaalinen diskurssi), terveydenhuoltoon ja diagnostiikkaan (terveydenhuollon diskurssi), työelämään (työelämään integroiva diskurssi) ja tietoisuuteen sekä stereotypioihin autismin kirjoa kohtaan (tiedon vähyys -diskurssi).

Diskursseista eniten esillä oli huolidiskurssi. Huwsin ja Jonesin (2011) tutkimuksen mukaan autismin kirjosta keskustellaan usein siitä näkökulmasta, miten autismin kirjolla oleva lapsi vaikuttaa esimerkiksi perheeseen tai työpaikalla olemiseen. Tämän kaltaista asetelmaa tuloksissa oli nähtävissä jonkin verran: verkkojulkaisuissa pohdittiin huolta esimerkiksi koulun resursseista peilaten siihen, miten hankalaa kotona voi olla, jos autismin kirjolla oleva on ylikuormittunut päivän jäljiltä. Lisäksi työntajat kertoivat siitä, miten heidän työpaikkansa on sopeutunut erilaiseen tilanteeseen autismin kirjolla olevan työntekijän palkkaamisen jälkeen.

Baroutsiksen ja muiden (2023) tutkimustulosten mukaan uutisissa keskitytään autismin kirjon ”hoitokeinoihin” ja ”parannukseen”. Tämän tutkimuksen tulokset eivät ole yhtä jyrkkiä, mutta etenkin terveydenhuollon diskurssissa on nähtävissä sitä, miten autismin kirjo esitetään sairautena, jota silmällä pitäen raskaana olevien tulisi huomioida erilaisia asioita arkielämässään. Useammassa verkkojulkaisussa kirjoitettiin esimerkiksi siitä, mitä lääkevalmisteita odottavien äitien kannattaa välttää, jotta todennäköisyys autismin kirjon lapsen saamiselle vähenisi. Tuskin pelkästään odottavan äidin vastuulla on se, mitä diagnooseja lapselle myöhemmän elämänsä aikana tulee. Toki monille tunnetuille sairauksille on erilaisia periytyvyysasteita tai -alttiuksia. Harvemmin suuremmissa mittakaavassa kuitenkin ajatellaan saatikka syyllistetään, että lapsen sairastuminen esimerkiksi

korvatulehduskierteeseen olisi samaan tapaan äidin tai vanhempien syytä kuten verkkojulkaisuissa näkyy autismin kirjon kohdalla.

Yhtymäkohtia aiempiin tutkimuksiin nousi esiin myös tiedon vähäisyys -diskurssin teemoista. Huwsin ja Jonesin (2011) mukaan autismin kirjolla olevat esitetään usein homogeenisenä joukkona, kuten tässäkin tutkimuksessa saatiin selville. Etenkin työnantajat määrittivät kaikki autismin kirjolla olevat yhtenä joukkona pohjautuen kokemukseen tai yleistietoon yhden autismin kirjolla olevan työntekijän mukaan tai oirekuvauksen mukaan. Autismi kirjoja eli diagnoosin oirekuvan monimuotoisuutta ei otettu juuri lainkaan huomioon.

Verkkojulkaisuista löytyi kuusi eri näkökulmaa. Nämä kuusi olivat autismin kirjolla olevien näkökulma, huoltajien näkökulma, koulumaailman näkökulma, terveydenhuollon näkökulma, työelämän näkökulma ja tutkimusten näkökulma. Aiemmista tutkimuksista on käynyt ilmi, etteivät autismin kirjolla olevat pääse yleensä itse kuuluviin heitä koskevassa uutisoinnissa (Huws & Jones, 2011, 98-104; Baroutsis ym., 2023, 963-986; Trang & Höglblom, 2017, 23-32). Tässä tutkimuksessa kuitenkin asia on toisin: suurin osa verkkojulkaisuista on kirjoitettu autismin kirjolla olevien omasta näkökulmasta. Tämä on positiivinen kehityssuunta, jonka avulla autismin kirjolla olevat pääsevät yhä enemmän ääneen.

Autismin kirjoja on tämänkin tutkimuksen aineistossa määritelty myös muiden kautta, kuten aiemmissa tutkimuksissakin on huomattu (Bie & Tang, 2015, 884-892; Trang & Höglblom, 2017, 23-32). Toiseksi eniten (jaettu toinen sija tutkimusten näkökulman kanssa) verkkojulkaisuja on kirjoitettu huoltajien näkökulmasta. Bien ja Tangin (2015) tutkimustuloksen mukaan uutismediat haastattelevat autismin kirjon aihepiireistä ennemmin autismin kirjolla olevien läheisiä, eikä heitä itseään, joten tutkimustuloksemme eroaa tästä: tutkimuksemme mukaan verkkojulkaisuja on kirjoitettu vasta toiseksi eniten lähteisten, eli tässä tapauksessa huoltajien, näkökulmasta. Kuitenkin verkkojulkaisuissa oli paljon myös muiden näkökulmia nähtävillä. Muita löytämiämme näkökulmia oli koulumaailman, terveydenhuollon, työelämän ja tutkimuksen näkökulmat eli erilaiset viranomaiset ja organisaatiot. Tämä taas tukee Trangin ja Höglblomin (2017) tutkimustulosta, jossa kerrotaan, miten autismin kirjosta kirjoitetaan myös erilaisten viranomaisten ja organisaatioiden kautta.

Keskeisimpänä johtopäätöksenä esiin nousi se, että verkkojulkaisuissa kuvataan autismin kirjoja yhä melko ongelmallisesti. Verkkojulkaisuissa unohdettiin usein autismin kirjon moninaisuus, ja heidät kuvataan yhteen niputettuna joukkona: yksi yksilö ikään kuin

määrittelee, millaisia muutkin ovat. Kehitettävää on myös siinä, että autismin kirjolla olevien ääni saataisiin paremmin esiin ja verkkojulkaisuja kirjoitettaisiin vielä enemmän heidän omasta näkökulmastaan. Tuloksistamme selvisi, että aineistomme verkkojulkaisuja on kirjoitettu eniten autismin kirjolla olevien näkökulmasta, mutta silti yli puolet oli kirjoitettu muiden näkökulmista. Tämän suhteen on selkeästi menty eteenpäin verrattuna aiempiin tutkimustuloksiin (Huws & Jones, 2011, 98-104; Baroutsis ym., 2023, 963-986; Trang & Höglblom, 2017, 23-32), mutta työtä on vielä tehtävänä.

Koska Yle on edelleen suomalaisten silmissä luotetuin uutismedia (Newman ym., 2020, 10-11), vain harva lukija saattaa kyseenalaistaa Ylen julkaisemien verkkojulkaisujen todenperäisyyttä. Näin ollen Ylellä on suuri vastuu julkaisemiensa verkkojulkaisun välittämistä tiedoista ja asenteista. Siksi onkin erityisen tärkeää, että media pyrkii esittämään kaikki ihmisryhmät tasavertaisina ja näin edistää tasa-arvoisuutta. Media voi vaikuttaa lukijoidensa mielipiteeseen tiedostomattaankin esimerkiksi esittämällä autismin kirjolla olevat tietyssä valossa. Tuloksistamme selvisikin, että useassa verkkojulkaisussa korostetaan, miten hienoa on, että autismin kirjolla olevat voivat käydä palkkatöissä. Tämän kaltainen esittäminen voi luoda lukijalle kuvan, että autismin kirjolla olevat eivät lähtökohtaisesti voi käydä palkkatöissä.

Median avulla tietoisuus autismin kirjosta ylipäättään voi lisääntyä. Useassa aineistomme julkaisuissa, varsinkin uudemmissa, oli pieni tietolaatikko autismin kirjosta. Tietolaatikossa kerrottiin esimerkiksi autismin kirjon henkilöiden tyypillisistä ominaisuuksista sekä avattiin ”autismin kirjo” -termiä. Tietoisuuden avulla onkin mahdollista lisätä yhdenvertaisuutta. Mediasta voi olla siis myös paljon hyvää yhdenvertaisuuden tavoittelussa.

Huoli tukipalveluihin liittyen on esillä verkkojulkaisuissa vain vanhempien näkökulmasta. Herää kysymys, miksei terveydenhuollon tai sosiaalipalveluiden näkökulmasta ole tehty verkkojulkaisuja samasta aiheesta. Toki myös autismin kirjolla olevien oma ääni pitäisi saada kuuluviin, joten myös heiltä itseltään olisi hedelmällistä kysyä aiheesta, miten he ajattelevat siitä. Tässä saattaa kriittisellä lukijalla herätä kysymys, että onkohan terveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden näkökulman puuttuminen yhteydessä siihen, että ne ovat julkisen hallinnon alaisia, kuten Yleisradiokin. Mikäli verkkojulkaisua lukee vähänkään huolimattomammin saattaa lukija ohittaa mahdollisen yhteyden.

Funktionalistisessa diskurssissa puhutaan sekä yhteiskuntaan sopeutumista vahvistavista tekijöistä että sitä heikentävistä tekijöistä. Heikentävien tekijöiden osalta korostuu selkeästi autismin kirjolla olevien henkilökohtainen näkökulma, kun taas vahvistavissa tekijöissä heidän näkökulmansa on olematon. Diskurssin verkkojulkaisuista käy ilmi, että tutkimuksia tämän diskurssin aihealueista on tehty paljon, mikä on positiivista. Vahvistavat tekijät ovat suurin osa nykytiedon valossa hieman kyseenalaisia ohjeistuksia ja näyttäytyvät autismin kirjon lapsen pakottamisella neurotyypillisille ominaiseen käytökseen nimenomaan neurotyypillisten ihmisten vuoksi. Huomiomme kiinnitti myös se, että on erikoista, ettei koulumaailman näkökulma käy ilmi lainkaan tämän diskurssin verkkojulkaisuissa. Koululla on instituutiona kuitenkin suuri rooli jokaisen ihmisen kasvussa ja yhteiskuntaan osallistamisessa.

Mitä tulee terveydenhuollon diskurssiin, suurin osa on kirjoitettu tutkimuksien näkökulmasta. Tutkimukset ja niiden kautta saatava uusi tieto vaikuttaa terveydenhuollon tarjoamaan hoitoon ja kuntoutukseen, toki olemassa olevien resurssien rajoissa. Olisi huomionarvoista saada autismin kirjolla olevien ääni paremmin kuuluviin, sillä tämän diskurssin osalta vain yksi verkkojulkaisuista oli autismin kirjolla olevan näkökulmasta. Tilanne saattaa olla monen autismin kirjolla olevan ihmisen osalta senkaltainen, että edunvalvojana toimiva läheinen tai erikseen tehtävään palkattu ihminen on se, joka hoitaa yhteydenpitoa hoitotahojen kanssa. Tutkimukseen, joka koskettaisi autismin kirjolla olevien kokemuksia terveydenhuollosta olisi siis hedelmällistä ottaa mukaan myös heidän edunvalvojiansa tai läheistensä näkemykset.

Työelämään integroivan diskurssin verkkojulkaisuista vain yksi on kirjoitettu autismin kirjolla olevan henkilön näkökulmasta. Kaikki muut verkkojulkaisut ovat työelämän ja työnantajien näkökulmasta kirjoitettuja. Verkkojulkaisuissa, jotka on kirjoitettu työelämän ja työnantajien näkökulmasta, on tuotu selvästi esiin yritykset, jotka tarjoavat työtä autisteille tai jopa preferoivat autismin kirjolla olevia työnhakijoita työntekijöitä palkatessaan.

Verkkojulkaisuissa ei kuitenkaan kerrota juuri muuta kuin, että autismin kirjolla oleville tarjotaan mielellään töitä, julkaisuissa ei käy ilmi esimerkiksi se, saavatko he diagnoosistaan huolimatta täysin samaa palkkaa kuin työntekijät, joilla ei kyseistä diagnoosia ole. Nämä julkaisut eivät siis juurikaan vastaa edellä mainittuihin relevantteihin kysymyksiin, vaan tuntuvat enemmänkin yrityksien julkisuuskuvan kiillottamiselta.

Julkaisujen kielessä toki korostuu myös se, että suurin osa niistä on kirjoitettu työnantajien näkökulmasta, ja nimenomaan sellaisten työnantajien näkökulmasta, jotka ovat itse

neurotyypillisiä ihmisiä. Näin ajatus autismin kirjolla olevien työntekijöiden palkkaamisesta voi olla samaan aikaan sekä hyvä että huono. Ajatuksen takana on todennäköisesti ajatus yhteiskunnan heikompiensaisten huomioimisesta ja auttamisesta. Vaikka ajatus olisi jalo, sillä voi olla myös salattuja agendoja kyseisen yrityksen puolesta.

Tiedon vähäisyys -diskurssissa korostuu autismin kirjolla olevien oma näkökulma ja ehkä jopa harmitus siitä, kuinka vähän neuroepätyypillisillä ihmisillä on tietoa tai jopa väärää tietoa tai stereotyyppisiä uskomuksia autismista. Vallalla näyttää tuloksienne mukaan olevan stereotypia, jonka mukaan kaikki autismin kirjolla olevat ovat samanlaisia samoilla oireilla.

5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimusideoita

Aineistoa analysoitaessa saattaa olla vaarana se, että luemme ja tulkitsemme sitä omista näkökulmista. Vaikka toiset tutkijat siis toistaisivat tämän tutkimuksen täysin samalla aineistolla, voisivat diskurssit muotoutua hieman erilaisiksi. Tutkimus on aina jossain määrin subjektiivista (Aro, 1996, 58; Latvala, 2005, 20), ja tutkimuksessamme se näkyy nimenomaan esimerkiksi diskurssien muotoutumisessa. Vaikka olemme analysoineet aineistoa mahdollisimman aineistopohjaisesti, olemme kuitenkin määritelleet aineistoa ja verkkojulkaisujen sisältöä ja niiden sisältämiä näkökulmia itse omista lähtökohdistamme. Olemme molemmat neurotyypillisiä, joten tulkitsemme aineistoa neurotyypillisen näkökulmasta. Valmistumme molemmat pian erityisluokanopettajaksi, joten on mahdollista, että tulkitsemme aineistoa eri tavalla, kuin jonkin toisen tieteenalan henkilöt. On vaikeaa pysyä etäällä aiheesta, joka on omassa tulevassa työssä mahdollisesti hyvin lähellä. Toisaalta olemme pyrkineet käsittelemään aineistoa mahdollisimman avoimesti ja koko ajan tiedostaen omat lähtökohtamme ja mahdolliset ennakkoluulomme.

Olisi mielenkiintoista tutkia jatkossa tarkemmin sitä, miten kieli on muuttunut vuosien varrella. Olisi mielekästä verrata esimerkiksi vanhempien verkkojulkaisujen kieltä ja kirjottajan käyttämiä retorisia valintoja suhteessa uudempien verkkojulkaisujen kieleen. Lisäksi olisi kiintoisaa tutkia tarkemmin, mitä autismin kirjolla olevat ovat itse mieltä heihin liittyvästä uutisoinnista ja medianäkyvyydestä – esimerkiksi kartoittaa heidän mielipiteitään liittyen Kirjolla -sarjaan.

Kasvatustieteelliseen viitekehykseen osuva jatkotutkimus inkluusiosta jo koulupolkunsa päättäneiden autismin kirjon ihmisten näkökulmasta olisi myös kiinnostava. Tämänkin tutkimuksen aineistosta käy ilmi, että eräs verkkojulkaisussa haastateltu mies on käynyt erityiskoulussa alakoulunsa ja yleisopetuksessa taas yläkoulunsa. Koulupolun näkökulmasta olisi myös mielekästä haastatella niitä, jotka ovat saaneet autismin kirjon diagnoosinsa vasta aikuisiällä: onko diagnoosi esimerkiksi selittänyt jotakin sellaista, mitä kouluikäisenä on ihmetelty. Ylipäätään autismin kirjolla olevien tutkiminen on tärkeää, sillä se voi lisätä tietoisuutta kirjoa kohtaan.

Lähteet

- Akhtar, N., Dinishak, J., & Frymiare, J. L. (2022). Still Infantilizing Autism? An Update and Extension of Stevenson et al. (2011). *Autism in adulthood: challenges and management*, 4(3), 224–232. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0014>
- Ammari, T., Schoenebeck, S., & Morris, M. (2014). Accessing Social Support and Overcoming Judgment on Social Media among Parents of Children with Special Needs. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, 8(1), 22–31. <https://doi.org/10.1609/icwsm.v8i1.14503>
- Aro, L. (1996). *Minä kylässä. Identiteettikertomus haastattelututkimuksen folklorena*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 58.
- Baroutsis, A., Eckert, C., Newman, S., & Adams, D. (2023). How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016–2018. *Disability & Society*, 38(6), 963–986. doi:<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067>
- Barzilai, G. (2010). *Communities and law: Politics and cultures of legal identities*. University of Michigan Press.
- Bie, B., & Tang, L. (2015). Representation of autism in leading newspapers in China: A content analysis. *Health Communication*, 30(9), 884–893. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.889063>
- Bonfadelli, H., Jóhannsdóttir, V., Nord, L., & Vandenberghe, H. (2022). Comparing news media reach: Exploring effects of asymmetric news media consumption. Teoksessa J. Trappel, & T. Tomaz (toim.), *Success and Failure in News Media Performance: Comparative Analysis in The Media for Democracy Monitor 202*, 141–142. <https://doi.org/10.48335/9789188855589-6>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism: the international journal of research and practice*, 23(6), 1373–1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Cage, E., & Howes, J. (2020). Dropping out and moving on: A qualitative study of autistic people's experiences of university. *Autism*, 24(7), 1664–1675. <https://doi.org/10.1177/1362361320918750>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(6), 1431–1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>

- Curran, J., Salovaara-Moring, I., Coen, S., & Iyengar, S. (2010). Crime, foreigners and hard news: A cross-national comparison of reporting and public perception. *Journalism*, 11(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/1464884909350640>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.004>.
- Dillenburger, K., Jordan, J.-A., McKerr, L., Lloyd, K., & Schubotz, D. (2017). Autism awareness in children and young people: Surveys of two populations. *Journal of intellectual disability research: JIDR*. 61. 10.1111/jir.12389.
- Duodecim. 2023. Lääketieteellinen aikakauskirja. 139(6):465 7. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo17605>. Viitattu 14.11.2024.
- Edwards, C., Love, A. M. A., Jones, S. C., Cai, R. Y., Nguyen, B. T. H., & Gibbs, V. (2024). 'Most people have no idea what autism is': Unpacking autism disclosure using social media analysis. *Autism : the international journal of research and practice*, 28(5), 1107–1119. <https://doi.org/10.1177/13623613231192133>
- Gillespie-Smith, K., Hendry, G., Anduuru, N., Laird, T., & Ballantyne, C. (2021). Using social media to be 'social': Perceptions of social media benefits and risk by autistic young people, and parents. *Research in developmental disabilities*, 118. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104081>
- 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. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. (2011). Missing voices: Representations of autism in British newspapers, 1999–2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 98–104.
- Jensen, J.L., Mortensen, M., & Ørmen, J. (Toim.). (2016). *News Across Media: Production, Distribution and Consumption* (1. painos). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315692456>
- Jokinen, A., Juhila, K., & Suoninen, E. (2016). *Diskursssianalyysi: teorian, peruskäsitteet ja käyttö*. Vastapaino, 17–60.
- Jones, S. C., Akram, M., Gordon, C. S., Murphy, N., & Sharkie, F. (2021). Autism in Australia: Community Knowledge and Autistic People's Experiences. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(10). <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04819-3>.
- Jones, S. C., & Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability & Society*, 24(1), 5–18. <https://doi.org/10.1080/09687590802535345>

- Jones, S. C., Trott, E., Gordon, C., & Milne, L. (2023). Perception of the Portrayal of Autism in Netflix's *Atypical* Within the Autism Community. *Autism in adulthood : challenges and management*, 5(1), 76–85. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0013>
- Kerola, K. (2003). Autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutus – strukturoitu opetus. In K. Launonen & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (Eds.), *Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Kerola, K., Kujanpää, S., & Timonen, T. (2009). *Autismin kirjo ja kuntoutus*. PS-kustannus. 20-23.
- Koskentausta, T., Sauna-aho, O., & Varkila-Saukkola, L. (2013). Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen Lääkärilehti*, 68, 587-592.
- Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2014). Media use among adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*, 18(8), 914–923. <https://doi.org/10.1177/1362361313497832>
- Kielitoimiston sanakirja. (2024). Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy. Saatavilla: huoli - Kielitoimiston sanakirja. Viitattu 12.2.2025.
- Kotimaisten kielten keskus. (2023). Saatavilla: <https://kielitoimistonohjepankki.fi/ohje/verbinmodukset-eli-tapaluokat-yleispiirteita/>. Viitattu 12.12.2024.
- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., & Falkmer, M. (2019). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PloS one*, 14(7), e0220197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
- Latvala, P. (2005.) Katse menneisyyteen. Folkloristinen tutkimus suvun muistitiedosta. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 20.
- Legault, M., Bourdon, J. N., & Poirier, P. (2021). From neurodiversity to neurodivergence: The role of epistemic and cognitive marginalization. *Synthese*, 199, 2. 12843–12868. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03356-5>
- Lundström, S. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: Prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ*, 350.
- Matikainen, J., Ojala, M., Aslama, M., & Jääsaari, J. (2020). *Media ja yleisön luottamuksen ulottuvuudet: instituutiot, journalismi ja mediasuhde*. (Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisusarja; No. 171). Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta.
- Mazurek, M. O. (2013). Social media use among adults with autism spectrum disorders. *Computers in Human Behavior*, 29(4), 1709–1714. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2013.02.004>
- Mellado, C. (2015). Professional roles in news content: Six dimensions of journalistic role performance. *Journalism Studies* 16, 596–614. DOI:10.1080/1461670X.2014.922276

- Miikkulainen, R. (2005) Mikä teksti, mikä verkko? Saatavilla: <https://kielikello.fi/mika-teksti-mika-verkko>. Viitattu 7.2.2025.
- Mittmann, G., Schrank, B., & Steiner-Hofbauer, V. (2023). TV Series in Mainstream Media Depicting Autism and Self-Diagnosis of Autism in a General Population of Young Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06150-z>
- Netflix. (2025) Saatavilla: <https://www.netflix.com/fi/title/80117540> & <https://www3.stage.netflix.com/fi/title/80176893>. Luettu 20.1.2025.
- Newman, N., Fletcher, R., Schulz, A., Andi, S., & Nielsen, R-K. (2020). Reuters Institute Digital News Report 2020. Reuters Institute for the Study of Journalism. 10–70. https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2020-06/DNR_2020_FINAL.pdf
- Paltridge, B. (2012). *Discourse Analysis: An Introduction* (2. painos). London: Bloomsbury.
- Pietikäinen, S., & Mäntynen, A. (2019). *Uusi kurssi kohti diskurssia* (s. 95–99). Vastapaino, 24–214.
- Puusa, A., Juuti, P., & Aaltio, I. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Pälli, P., & Lillqvist, E. (2020). Luku 6: Diskurssianalyysi. Teoksessa M. Luodonpää, M. Hamunen, R. A. Konstenius, M. Miestamo, U. Nikanne, K. Sinnemäki, & T. Ainiala (Toim.), *Kielentutkimuksen menetelmiä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 375P, 374–406.
- Raaska, H., & Vanhala, R. (2020). Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Lääkärilehti*, 75(16), 964–967.
- Reunanen, E., Alanne, N., Huovinen, T., Järvi, U., Nevalainen, R., Puolimatka, R. & Vehkasalo, V. (2023) Uutismedia verkossa 2023. Reuters-instituutin Digital News Report - Suomen maaraportti.
- Saaranen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2006). *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>. Viitattu 28.1.2025.
- Stoll, J. (2025). Number of Netflix paid subscribers worldwide from 1st quarter 2013 to 4th quarter 2024. Statista.com. Saatavilla: <https://www.statista.com/statistics/250934/quarterly-number-of-netflix-streaming-subscribers-worldwide/>. Viitattu 20.1.2025.
- Strömbäck, J., & Karlsson, M. (2011). Who's got the power? *Journalism Practise*. 643–656. <http://dx.doi.org/10.1080/17512786.2011.592348>
- Tieteen termipankki. 2025: Oikeustiede:verkkojulkaisu. Saatavilla: <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Oikeustiede:verkkojulkaisu>. Viitattu 30.1.2025.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf. Viitattu 10.2.2025.
- Underhill, J. C., Ledford, V., & Adams, H. (2019). Autism stigma in communication classrooms: Exploring peer attitudes and motivations toward interacting with atypical students. *Communication Education*, 68(2), 175–192. <https://doi.org/10.1080/03634523.2019.1569247>
- Vauva.fi -keskustelupalsta. (2024). Uusi Kirjoilla -kausi pettymys. Saatavilla: <https://www.vauva.fi/comment/76446575?page=7> Viitattu 13.1.2025.
- Weiss, L., Arking, D., Daly, M., & Gene Discovery Project of Johns Hopkins & the Autism Consortium. (2009). A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. *Nature*, 461, 802–808.
- White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(7), 2699–2705. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2818-1>
- Wirth, L. (1945). The problem of minority groups. Teoksessa R. Linton (Toim.) *The science of man in the world crisis*. Columbia University Press. 347.
- Yle Areena. (2024) Saatavilla: <https://areena.yle.fi/1-62092497>. Viitattu 8.9.2024.

Liitteet

Liite 1. Aineiston verkkojulkaisut vuosittain

2015:

<https://yle.fi/a/3-8070479> Autisti pyöräili puolen Suomen halki ystävyiden takia (6/2015)

<https://yle.fi/aihe/artikkeli/2015/04/15/apua-autismiin> Apua autismiin (4/2015)

<https://yle.fi/aihe/a/20-254202> Microsoft palkkaa Yhdysvalloissa autisteja – maailmassa arviolta 80 % diagnoosin saaneista työttöminä (4/2015)

2016:

<https://yle.fi/aihe/a/20-168527> Pop-kulttuuri antaa autismista väärän kuvan (4/2016)

<https://yle.fi/a/3-8861400> Tutkimus: Autististen lasten sisaruksilla kohonnut riski psykiatriisiin ja kehityshäiriöihin (5/2016)

<https://yle.fi/a/3-8666609> Aspergerin oireyhtymä pois tautiluokituksesta (2/2016)

2017:

<https://yle.fi/a/3-9451438> Väitös: Tietokonepelit helpottavat lapsen autismin tutkimista (2/2017)

<https://yle.fi/a/3-9739301> Tutkimus vahvistaa katseen voiman: Kun joku katsoo silmiin, kädet hikoavat ja vireys nousee (8/2017)

<https://yle.fi/a/3-9910794> 8-vuotias Tiitus tarvitsee lisätukea koulussa – kaupunki tarjoaa ratkaisuksi kolmipäiväistä kouluviikkoa (11/2017)

2018:

<https://yle.fi/a/3-10546926> Käynti kampaajalla uuvutti nuoren naisen, syy löytyi 20 vuotta myöhemmin – moni tyttö saa vasta aikuisena diagnoosin, joka pitäisi löytää jo lapsena (12/2018)

<https://yle.fi/a/3-10366113> Raskaana olevien ei kannata käyttää parasetamolia varomattomasti: Tutkimus vihjaa yhteydestä ADHD:hen ja autismin kirjoon (8/2018)

<https://yle.fi/a/3-10039742> Monivitamiinit ja foolihappo saattavat pienentää autismitutkimuksen riskiä (1/2018)

2019:

<https://yle.fi/a/3-10641615> Kahden erityislapsen äiti: ”Olen huolissani lasteni tulevaisuudesta ja hoidon tasosta” – Järjestöjen mukaan vammaisten hoitoyksiköissä vastaavia ongelmia kuin vanhustenhuollossa (2/2019)

<https://yle.fi/a/3-10661965> Antto Hautamäki kävi ala-asteensa erityiskoulussa ja on siitä kiitollinen – ”Minulla ei olisi ollut mitään mahdollisuuksia pärjätä normaalikoulussa” (2/2019)

<https://yle.fi/a/3-10928894> Liikaa vastuuta liian varhain? ”Nykykoulussa järjestelmästä putoavat sellainen, jotka aiemmin selvisivät pää pinnalla” (11/2019)

2020:

<https://yle.fi/a/3-11197771> Aspergerin oireyhtymä voi olla vahvuus työelämässä – esimerkiksi tarkassa koodarin työssä autismin kirjon ihminen pärjää paremmin kuin moni muu (3/2020)

<https://yle.fi/a/3-11568165> Danielilla, 15, ei ollut yhtään ystävää – autistisen pojan kuolema ei saa olla turha, päättivät vanhemmat ja siksi he puhuvat nyt (10/2020)

<https://yle.fi/aihe/a/20-296113> Rajusti kiusattu autistinen Petri ryhtyi Ystävyys-Suurlähettilääksi, jotta kukaan ei jäisi yksin (1/2020)

2021:

<https://yle.fi/a/3-12228874> Aspergerdiagnoosi loksautti Patrick Lohvansuun sekavan maailman paikoilleen – tietokonemaailmassa on hyvä olla: ”Siellä on vain kyllä tai ei” (12/2021)

<https://yle.fi/a/3-11815649> 7-vuotias erityislapsi on odottanut tukiperhettä jo puolet elämästään – äiti: ”Kuinka väsyneiksi vanhemmat pitää ajaa, että apua saa?” (3/2021)

<https://yle.fi/a/3-12055833> Ada on naamioitunut vuosia, eikä enää aina tunnista, millainen oikeasti on – moni autistinen peittelee piirteitään, jotta tulisi hyväksytyksi (8/2021)

2022:

<https://yle.fi/a/74-20000161> Jarkko Hakulisen 11-vuotias poika käy koulua kuulosuojaimet päässä – idea luokkauudistuksesta meni lukuisten lasten kohdalla pahasti pieleen (9/2022)

<https://yle.fi/a/3-12463020> Huumorin kirjolla (5/2022)

<https://yle.fi/a/74-20000314> Ylioppilaskoe puhui autismista virheellisesti mielenterveyden häiriönä: ”Tilanne on ollut hämmentävä ellei jopa traumatisoiva” (9/2022)

2023:

<https://yle.fi/a/74-20051981> Ystävät (ja diagnoosit) ikuisesti (9/2023)

<https://yle.fi/a/74-20059048> Lääkärien ja hoitajien stereotyyppiset käsitykset autisteista voivat vaikuttaa siihen, ettei heitä oteta tosissaan (11/2023)

<https://yle.fi/a/74-20028828> Kirjolla-sarja nosti esiin autistien työllisyysvaikeudet, mutta ainakin yksi ala vetää ja koettaa kehittyä (4/2023)

2024:

<https://yle.fi/aihe/a/20-10006483> Autismiystävällisen maailman rakentaminen on mahdollista (3/2024)

<https://yle.fi/a/74-20081699> Koirat valtaavat työpaikkoja – näin ne auttavat esimerkiksi opettajaa ja fysioterapeuttia (4/2024)

<https://yle.fi/a/74-20086731> Laitosten unohdetut lapset (5/2024)