

# **Autismikirjon häiriö sosiaalisena konstruktiona**

Helsingin yliopisto  
Kasvatustieteellinen tiedekunta  
Luokanopettajan koulutus  
Pro gradu -tutkielma  
Kasvatustiede  
Joulukuu 2019  
Milla Häkkinen

Ohjaaja: Sirpa Tani



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta	Laitos - Institution - Department Opettajankoulutuksen koulutusyksikkö	
Tekijä - Författare - Author Milla Häkkinen		
Työn nimi - Arbetets titel Autismikirjon häiriö sosiaalisena konstruktiona		
Title Autism spectrum disorder as a social construct		
Oppiaine - Läroämne - Subject Kasvatustiede		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Sirpa Tani	Aika - Datum - Month and year 12/2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 57 s + 43 liites.
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille autismikirjon häiriön sosiaalisen rakentumisen prosesseja sekä konstruoida todellisuutta tasa-arvoisemman ja esteettömämmän yhteiskunnan puolesta. Tutkielmassa kohdennetaan sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys sellaisiin sosiaalisiin konteksteihin, joissa autismikirjon häiriö saa muotonsa elämäkokemusten kautta.</p> <p>Tutkielmassa käytetty aineisto on Autismiliiton tuottamaa materiaalia, joka on julkaistu heidän verkkosivuillaan osana 100 autismia -kampanjaa. Aineisto on tulkittu Autismiliiton yhteiskunnalliseksi puheenvuoroksi, jonka tarkoituksena on edistää myönteistä tietoisuutta autismikirjon häiriöstä. Aineiston analyysissä on sovellettu diskurssianalyysia Erving Goffmanin vuorovaikutuksen sosiologisesta näkökulmasta hyödyntäen kasvotyön analyysia.</p> <p>Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys toi esille autismikirjon häiriön sosiaalista rakentumista, jolloin autismikirjon häiriö sai olemuksensa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kielellisesti ja sanallisesti muodostettujen merkitysten kautta konstruotuvana ilmiönä. Vuorovaikutuksen elementtinä autismikirjon häiriö ilmeni selittävänä ja pelastavana elementtinä, joka voi tuottaa haasteita sekä iloa muille vuorovaikutukseen osallistujille. Oikeanlaisissa olosuhteissa autismikirjon häiriö voi olla myös tarpeeton elementti.</p>		
Avainsanat - Nyckelord Autismikirjon häiriö, vuorovaikutus, sosiaalinen konstruktionismi, kasvotyön analyysi		
Keywords Autism spectrum disorder, interaction, social constructionism, facework analysis		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto, E-thesis		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Educational Sciences		Laitos - Institution - Department Unit of Teacher Education	
Tekijä - Författare - Author Milla Häkkinen			
Työn nimi - Arbetets titel Autismikirjon häiriö sosiaalisena konstruktiona			
Title Autism spectrum disorder as a social construct			
Oppiaine - Läroämne - Subject Education			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Sirpa Tani		Aika - Datum - Month and year 12/2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 57 pp. + 43 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>The purpose of the study is to highlight the processes of autism spectrum disorder's social construction and to construe reality in behalf of more equal and free society. This thesis targets the theoretical framework of social constructionism to specific social contexts that illustrate autism spectrum disorder through real life experience.</p> <p>Material used in this thesis is published by the Finnish Association for Autism as a part of their 100 autisms campaign. Material is interpreted as a political statement by the Finnish Association for Autism that aims to advance positive knowledge of autism spectrum disorder. Analysis of this study is conducted with discourse analysis using Erving Goffman's sociological perspective to interaction and theory on facework.</p> <p>The theoretical framework of social constructionism showed the social construction of autism spectrum disorder through language based meanings that gave the phenomenon its construed essence. As an element of social interaction autism spectrum disorder was to explain and help, but also something that brought both challenge and joy to other participants of interaction. Autism spectrum disorder was found to be an unnecessary element in certain circumstances.</p>			
Avainsanat - Nyckelord Autismikirjon häiriö, vuorovaikutus, sosiaalinen konstruktioismi, kasvotyön analyysi			
Keywords Autism spectrum disorder, interaction, social constructionism, facework analysis			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited University of Helsinki Digital Theses			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

# Sisällys

1	JOHDANTO .....	1
2	TEOREETTINEN TAUSTA.....	4
2.1	Autismi sosiaalisen konstruktionismin teoreettisessa viitekehyksessä.....	4
2.1.1	Ideologisen kritiikin epistemologia .....	4
2.1.2	Sosiaalisen todellisuuden ontologia.....	6
2.2	Vuorovaikutuksesta ja sen kirjosta .....	9
2.2.1	Vuorovaikutussuhteen laadullinen merkitys.....	10
2.2.2	Konstruoinnin poikkeavuus .....	13
2.3	Autismin sosiaalinen rakentuminen .....	15
2.3.1	Autismi rinnakkaisina merkityssysteemeinä .....	15
2.3.2	Vuorovaikutuksen rituaaliset elementit.....	18
2.3.3	Autistinen linja .....	19
2.3.4	Autistiset kasvot ja kasvotyö.....	20
3	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	24
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	27
4.1	Tutkimuksen kohde.....	27
4.2	Aineiston valinta.....	28
4.3	Tutkimusstrategia .....	30
4.4	Analyysin toteutus .....	32
5	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTAA.....	37
6	LUOTETTAVUUS .....	48
7	POHDINTAA .....	50
	LÄHTEET .....	52
	LIITTEET .....	1

## TAULUKOT

Taulukko 1. ”Naapurin lasten satutädin” haastattelussa autismiin liitettyjä merkityksiä: vahvuudet, haasteet, tavallisuus, diagnoosi sekä erityisyys. (Häkkinen 2018, s. 17).....	16
Taulukko 2. Haastatteluissa diagnoosiin liitettyjä merkityksiä. (Häkkinen 2018, s. 19)...	17
Taulukko 3. Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä (Diskurssianalyysiin liittyvää konstruointia liitteet 1-11).....	39
Taulukko 4. Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön (Diskurssianalyysiin liittyvää konstruointia liitteet 1-11).....	42

# 1 Johdanto

Sosiaalisten rakenteiden tutkimus tarjoaa tärkeää tietoa kaikille ihmisyyden ilmiöistä kiinnostuneille, mutta erityisesti kasvatuksesta ja koulutuksesta, oppimisesta ja opetuksesta kiinnostuneille. Antikainen, Rinne ja Koski (2013, s. 16) Kasvatussosiologia -teoksessaan ilmaisevat: ”Sosiaalisten rakenteiden voidaan katsoa raamittavan kaikkea ihmisten yksilöllistä ja yhteisöllistä toimintaa” – toisin sanoen sosiaalisten rakenteiden ymmärtäminen mahdollistaa ihmisen kasvuun ja kehittymiseen liittyvien ilmiöiden analyyttisen tarkastelun antaen raamit, joiden puitteissa yhteisölliseksi ihmiseksi kasvaminen mahdollistuu (ks. Durkheim, 1982, s. 33–42). Yhtäältä autismikirjon häiriön tutkimus tuottaa erityisen ja kiinnostavan tulokulman sosiaalisten rakenteiden tutkimiseen, sillä autismikirjon häiriö edustaa poikkeavuutta, joka voidaan ymmärtää Rinteen (2012, s. 34) mukaan normin toisena puolena, joka tuo esille piilossa olevien normien merkityksen aiheuttamalla ristiriitoja normijärjestelmissämme. Toisaalta sosiaalisten rakenteiden tutkimus, jossa aineistona on autismikirjon aktualisoitumisen käytännöt voidaan myös ymmärtää yhtäläillä autismikirjon häiriön tutkimuksena.

Autismikirjon häiriön tutkiminen tavalla, joka korostaa sosiokulttuurisia tekijöitä on perusteltua myös vammaisuuden historian ja sen tutkimuksen näkökulmasta. Autismia esiintyy ja tilastoidaan eri puolilla maailmaa hyvin vaihtelevasti. Länsimaissa autismia on tilastoitu 1960-luvulta eteenpäin, kun taas toisaalla vastaavia toimia ei ole tehty (ks. Kim, 2012), vammaisuudelle annetut merkitykset ovat myös vaihdelleet historiassa kulttuurisen kehityksen muuttaessa käsityksiämme vammaisuudesta (ks. Braddock & Parish, 2001, s. 22–23). Sosiaalisen vammaistutkimuksen kentillä metodologisten valintojen seuraukset ja niiden deterministiset vaikutukset tutkimustulosten määrittämisessä on havaittu ja tuotu esille (Brown, 2001, s. 145). Autismikirjon häiriötä onkin tutkittu myös kriittisestä näkökulmasta, joka haastaa vallitsevaa psykobiologista näkemystä (ks. MacLeod, 2019; Gillespie-Lynch, Kapp, Brooks, Pickens & Schwartzman, 2017; O’Dell, Bertilsdotter Rosqvist, Ortega, Brownlow & Orsini, 2016; Kim, 2012).

Autismikirjon tutkiminen sosiaalisena ilmiönä ei poista muuta tietämystä aiheesta, mutta voi rikastuttaa ajatteluumme, tuoda uusia käsitteitä ajattelumme tueksi sekä paikata vanhoja aukkoja. Vammaisuuden lääketieteellinen tutkimus on ehdottoman tärkeää, mutta tarvitsemme myös tutkimusta, joka liittyy ilmiön analyysiin myös sosiaalisia ja yhteiskunnallisia tekijöitä, jotka vaikuttavat vammaisuuden muotoutumiseen (ks. Williams, 2001, s. 123–131, 140–141). Myös Platonin (2012) tietoteorian näkökulmasta pohdittuna lääketieteen metodologiaan perustuva tutkimus tuottaa autismikirjosta tietynlaatuista tietoa; autismista saatu tieto on patologisoivaa ”lääkintätietoa”. Maailman terveysjärjestö (WHO, 2019) määrittelee vammaisuuden (*disabilities*) sateenvarjonimikkeeksi, johon sisältyy erilaisia vammoja, vikoja tai häiriöitä (*impairments*) sekä toiminnallisia puutteita (*activity limitations*) ja osallistumisen rajoitteita (*participation restrictions*), jotka eivät ole pelkkiä terveyden ongelmia, vaan myös heijastumia yksilön kehon ominaisuuksien ja yksilöä ympäröivän yhteisön välisestä vuorovaikutuksesta. Maailman terveysjärjestö (WHO, 2019) painottaa vammaisuuteen liittyvien vaikeuksien ylittämisen edellyttävien toimien ympäristön ja sosiaalisten esteiden poistamiseksi. Voisiko autismin tutkiminen sosiaalisena konstruktiona olla se puuttuva monologi, joka voisi olla omiaan täydentämään autismiin liittyvää tutkimusta ja siten auttaa sosiaalisten esteiden purkamisessa?

Tutkielman tavoitteena on luoda diskurssianalyysin avulla teoreettinen katsaus sosiaalisen vuorovaikutuksen ilmiöiden rakentumiseen. Vuorovaikutuksen ymmärtämisen tarve selittyy kiinnostavalla ristiriidalla, joka ilmenee autismikirjon diagnoosin ja vuorovaikutuksen sosiaalisen luonteen välillä. Autismikirjon häiriö diagnosoidaan epätyypillisen käyttäytymisen perusteella, joka ilmenee sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (ks. Autismiliitto, 2019). Vuorovaikutustutkimuksen näkökulmasta vuorovaikutukseen tarvitaan kuitenkin useampi kuin yksi henkilö (Chandler & Munday, 2016). – Voidaankin kysyä millä tavoin yksi henkilö voi olla vastuussa vuorovaikutukseen liittyvistä haasteista ja vaikeuksista. Uskon, että autismin sosiaalisen rakentumisen tutkimus saattaa tuoda esille niitä mekanismeja, jotka lisäävät ymmärrystämme autismikirjoon liittyvistä vuorovaikutuksen haasteista ja vaikeuksista.

Tutkielmassa käytetty aineisto koostuu Autismiliiton julkaisemasta 100 autismia -kampanjan materiaalista, jonka tulkitsen tässä tutkielmassa Autismiliiton esittämäksi yhteiskunnalliseksi puheenvuoroksi ja kannanotoksi autismikirjon monimuotoisuuden

puolesta (ks. Autismiliitto, 2019). Tutkielman tarkoituksena on tuottaa tietoa sosiaalisen vuorovaikutuksen elementeistä esteettömän yhteiskunnan ihanteen edistämiseksi. Vaikka tutkielmassa autismi asetetaan kriittisen analyysin kohteeksi itsetarkoituksena ei ole kyseenalaistaa ilmiön olemassaoloa tai esittää siihen liittyviä kokemuksia missään muussa kuin kunnioittavassa valossa. Tutkielmassa on tavoiteltu erityistä huolellisuutta aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen ja sanoman arvostamisessa sekä tutkimuksen tavoitteiden kannalta soveltuvan teoreettisen kontekstin rakentamisessa.

Tutkielmassa tehty analyysi on teoreettisen viitekehyksen konkreettinen sovellus sosiaalisiin todellisuuksiin, joissa autismikirjo on tavalla tai toisella vahvasti läsnä olevana. Tutkimusstrategiana toimiva diskurssianalyysi ohjaa tutkimusta tutkielman teoreettisten taustaoletusten mukaisella tavalla kohti *autismin sosiaalista rakentumista* sekä sen vaikutuksiin liittyen *vuorovaikutuksen rituaalisiin elementteihin*. Autismin sosiaalisella rakentumisella viitataan yllä esiteltyyn vaihtoehtoiseen käsitykseen todellisuudesta ja siitä miten autismi tässä todellisuudessa on ymmärrettävissä. Rituaaliset elementit tuovat hyödyllisen lisän analyysiin, sillä ne kuvaavat ja käsitteellistävät sosiaalista konstruktionismia tarkemmin sosiaalisen vuorovaikutuksen rakenteita. Tutkielman analyysissä hyödynnetään analyysiyksiköiden perustana Erving Goffmanin (2012) sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysia *kasvotyöstä*. Tutkielman sitoumusten vuoksi ymmärrän kasvotyöhön liittyvän teoretisoinnin myös *sosiaalisena konstruktiona*.



## **2 Teoreettinen tausta**

Teoreettinen tausta avaa autismikirjon häiriön sosiaalista rakentumista sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta sekä suhteuttaa ilmiön sosiaalisia rajapintoja lyhyellä katsauksella vuorovaikutukseen. Teoreettisen taustan -osiossa esitellään myös Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä kasvotyön analyysin näkökulmaan rajattuna.

### **2.1 Autismi sosiaalisen konstruktionismin teoreettisessa viitekehyksessä**

Sosiaalisen konstruktionismin määritelmä ei ole yksinkertainen ja siitä on olemassa erilaisia tulkintoja (ks. Burr, 1995; Hacking, 2009) . Myöskään erottelu sosiaalisen konstruktionismin sekä sosiaalisen konstruktivismin välillä ei ole selkeärajanen ja niitä voidaanakin käyttää vaihtelevasti tarkoittaen ja viitaten saman sisältöisiin ajatuksiin. Sosiaalista konstruktionismia edustavat ajatukset eroavat toisistaan ja yhtyvät toisiinsa erilaisten liittämepintojen kautta. Ajatukset, jotka ovat linkittyneet sosiaaliseen konstruktionismiin liittyvät tapaan suhtautua tiedon luonteeseen sekä tiedon ja sosiaalisen toiminnan väliseen suhteeseen. (Burr, 1995, s. 1–5.) Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohdista tuotettu tieto autismista tuottaa omassa viitekehyksessään merkityksellistettyä tietoa, joka juontaa juurensa tiettyihin olettamuksiin todellisuudesta.

#### **2.1.1 Ideologisen kritiikin epistemologia**

Kenneth J. Gergenin näkemys sosiaalisesta konstruktionismista on hyvin tunnettu (Nikander, 2001, s. 275; Helkama, Myllyniemi, Liebkind, Ruusuvoori, Lönnqvist, Hankonen, Mähönen, Jasinskaja-Lahti & Lipponen, 2015, s. 34) ja sitä on kuvattu radikaaliksi näkökulmaksi, jonka tarkoituksena on demokratisoida ihmisten välisiä käytäntöjä (Denzin & Lincoln, 2000, s. 200). Gergen (2009, s. 14–17) on perustellut positivistisen ja empiristisen objektiivisuuden tavoittelun olevan mahdotonta, sillä jokainen tulkintamme on implisiittisten arvojemme kautta muodostunut tulkinta. Tulkintamme on siten aina riippuvainen ideologioista, eli näkemyksistämme siitä miten

asioiden tulisi olla. Sosiaalisen konstruktionismin tietokäsitys sisältää olennaisena osana ideologisen kritiikin tarpeellisuuden (ks. Burr, 1995, s. 3), sillä käsityksemme todellisuudesta on sekin vain sosiaalinen konstruktio (ks. Gergen, 2009).

Ideologisen kritiikin taustalla on tavoite paljastaa ”totuuden” taustalla piilevät ja vaikuttavat intressit, arvot, doktriinit sekä uskomukset (Gergen, 2009, s. 15). Totuus tai tieto on kuitenkin vain yksi representaatio, jonka tuominen esille jättää jotain samalla myös esittämättä. Ideologisen kritiikin tarkoituksena on kiinnittää huomiomme siihen mitä representaatio ei kerro kohteestaan (ks. Gergen, 2009, s. 15; Häkkinen, 2018, s. 5). Ideologista kritiikkiä onkin kohdistettu diagnostisiin kriteereihin paljastaen niiden kulttuurisia kytköksiä ja arvotaustoja (ks. Freedman & Honkasilta, 2017). Tietoomme ”normaalista” vaikuttavat myös taustaideologiamme sekä uskomuksemme. ”Normaali” on siten määritelmä siitä millaisia meidän tai asioiden tulisi olla. Ideologisen kritiikin kohdistaminen tietoomme normaalista tai epänormaalista paljastaa käsitystemme sosiaaliseen rakentumiseen liittyvien taustavaikuttimien olemassaolon kyseenalaistaen näkemystemme oikeellisuuden.

Tieteellinen tieto ei sekään ole sosiaalisen konstruktionismin näkemyksen mukaisesti vapaata ideologiselta kritiikiltä. Tieteellisen tiedon saavutukset saavat meidät luottamaan tieteeseen ja tieteellisen tiedon tavoitteleva objektiivisuus saattaa luoda illuusion tieteellisen tiedon todellisesta objektiivisuudesta saaden tieteen vaikuttamaan vapaalta ideologioista. (Gergen, 2009, s. 15.) Gergen (2009, s. 15–16) esittääkin tieteen olevan tärkeä kohde ideologiselle kritiikille, sillä demokratian edistämisen kannalta sillä on oma merkittävä tehtävänsä. Ihanteellisessa tilanteessa kaikilla on mahdollisuus osallistua tiedon kriittiseen arviointiin kaikkien ollessa subjekteja kritiikille. Kun kukaan ei yksinoikeudella omista pääsyä faktoihin, ketään ei voi sulkea pois ”totuuteen” liittyvistä neuvotteluista (Gergen, 2009, s. 16–17). Sosiaalinen konstruktionismi kyseenalaistaa tuntemamme ja itsestään selvänä pitämämme tiedon tai totuuden, joten autismin tutkiminen sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä johtaa myös autismiin liittyvän tiedon kyseenalaistamiseen. Neurologisen kehityksen häiriö voitaisiin tästä näkökulmasta määritellä yhtä hyvin neurologiseksi kehittyneisyudeksi, joka mahdollistaa tavanomaista ylivertaisemman kognitiivisen toiminnan.

Gergenin (2009, s. 23) näkemyksen mukaisesti tiedekin on vain sosiaalinen konstruktio ja hän perustelee näkemystään viittaamalla Karl Mannheimin teoksessa *Ideology and Utopia* (1951) esitettyihin ajatuksiin, joista Gergen (2009) tuo esille seuraavat ajatukset: 1) tieteilijät ovat sosiaalinen ryhmä, josta tieteelliset teoriat kumpuavat, 2) tieteelliset teoriat ryhmittelevät tieteilijöitä, 3) ensimmäisestä ja toisesta ajatuksesta johtuen teoreettiset erimielisyydet ovat tulkittavissa ryhmäkonflikteiksi sekä 4) tieteellinen tieto on sosiaalisen prosessin lopputulema. Autismikirjon häiriö on tästä tulokulmasta ymmärrettävissä konstruktiona, joka on tieteilijöiden sosiaalisten käytäntöjen keskuudessa lopullisen muotonsa saanut määritelmä ja ilmiö. Ajatus autismikirjon häiriöstä tieteellisenä konventiona ei kuitenkaan poissulje sitä, että autismin määritelmää konstruoidaan myös muissa sosiaalisissa konteksteissa tai viitekehyksissä.

Autismiin liittyvän tieteellisen tiedon muodostumiselle keskeinen tekijä on ollut lääkäri ja psykiatri Leo Kannerin (1943) patologinen näkemys autististen lasten affektiivisesta toiminnasta (Kim, 2012). Kannerin (1943) näkemys vaikuttaisi perustuvan luonnontieteelliselle käsitykselle tiedon ja todellisuuden luonteesta, jolloin myös autismin tutkiminen on saanut alkujaankin sykäyksen valittuun tutkimukselliseen suuntaan.

### **2.1.2 Sosiaalisen todellisuuden ontologia**

Sosiaaliselle konstruktionismille ominaista ajattelua edustaa näkemys siitä, että tapamme yleisesti hahmottaa todellisuutta kategorioiden ja konseptien kautta on historiallisesti ja kulttuurisesti määrittynyttä. Ajatus tarkoittaa sitä, että se missä elämme vaikuttaa siihen miten ajattelemme ja ajattelemme siten missä olemme, sillä se missä olemme on todellisuutemme. Eli kaikki tavat, joilla ymmärrämme ovat historiallisesti ja kulttuurisesti suhteellisia kulttuurin ja historian tuotteita, joihin vaikuttavat sosiaaliset ja taloudelliset järjestelmät, jotka ovat vallalla tietyssä kulttuurissa tietyllä ajanjaksolla. Kulttuurissa esiintyvä tieto on siten myös kyseisen kulttuurin artefakti (Burr, 1995, s. 3–4). Sosiaalisen konstruktionismin mukaista näkemystä historian ja kulttuurin vaikutuksesta ei tule sekoittaa essentialistiseen näkemykseen, jossa sosiaalinen todellisuus voidaan ymmärtää muovautuvan ympäristön vaikutuksesta (ks. Burr, 1995, s. 3–6).

Mikäli tiedon arviointimme kohdentuu sen totuudenmukaisuuteen, emme voi kiistellä siitä sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä. Voimme vain argumentoida tietyn kulttuurin yhteensopivuudesta arvojemme – eli toisten artefaktien – suhteen, sillä sosiaaliseen konstruktionismiin nojautuva käsitys tiedon ja todellisuuden luonteesta eroaa essentialistisesta näkemyksestä, jossa ihmisillä tai maailmalla olisi oma olemus tai *essence*. Essencen olemattomuudesta johtuen todellisuutemme ja siihen kuuluvat käsityksemme tiedosta tai esimerkiksi arvoistamme eivät ole deterministisesti muotoutuneita, väistämättömiä luonnonlakien tai jumalien sanelemia totuuksia tai itsessään ja olemuksessaan muita arvokkaampia. (Burr, 1995, s. 5.)

Todellisuuden rakentumisen historiallinen ja kulttuurinen sidonnaisuus ei vielä yksinään selitä sosiaalisen todellisuuden muotoja. Sosiaalinen konstruktionismi nostaakin esille kielen merkityksen sosiaalisen todellisuuden rakentajana (Burr, 1995, 4). Kieli nähdään merkittävänä sosiaalisena konstruktiona, joka vaikuttaa todellisuuden rakentumiseen. Näin ollen todellisuus rakentuu ihmisten välillä. Sosiaaliset konstruktiot eivät siten ole vain heijastumia ”todellisuudesta” vaan *ne ovat sosiaalinen todellisuutemme*. (Burr, 1995, s. 4–5.) Sosiaalisia konstruktioita voi olla lukemattomia määriä (ks. Burr, 1995, s. 5), joten myös sosiaalinen todellisuutemme voi näyttäytyä sosiaalisina todellisuuksina pikemmin kuin yhtenä yhteisenä todellisuutena, joka voi ilmetä kaikille samalla tavalla. Sosiaaliset konstruktiot, joista erityisesti kieli jäsentää ja luo maailmamme samalla vaikuttaen sosiaalisten toiminnan muotoutumiseen ja esiintymiseen (Burr, 1995, s. 5). Sosiaalinen todellisuutemme voi rakentua ja saada erilaisia muotoja, joten ei ole lainkaan merkityksetöntä tarkastella sosiaalisten konstruktioiden kielellistä rakentumista ideologisella kriittisyydellä.

Gergenin (2009, s. 17) näkemys nostaa esille sosiaaliseen konstruktionismiin liittyvän kielen rakentumiseen liittyvän kriittisen näkökulman, joka perustelee kielen sosiaalista rakentumista. Hänen mukaansa Ferdinand de Saussuren (1857–1913) kirjoitukset sisältävät merkittävän sosiaaliseen konstruktionismiin yhdistettävän kriittisen ajattelun juuret. Saussuren (2014, s. 85–90, 153, 155–157) ajattelun mukaan kieli on hyvin erityinen ja muista poikkeava sosiaalinen instituutio, joka on kuin ajatuksia ilmaisevien merkkien järjestelmä, jossa ”merkitsijä” (*signifier*) ja ”merkitty” (*signified*) määrittyvät ”puhunnan piirin” avulla. Puhunnan piirissä yksilöllisen teon tarkastelemiseen tarvitaan useamman kuin yhden henkilön vuorovaikutustilanne.

Tarkastelu alkaa aivoista, joissa käsitteet, eli eräänlaiset tietoisuuden ilmiöt, laukaisevat ”akustisen kuvan”. Akustisen kuvan ilmenemisen jälkeen alkaa fysiologinen tapahtumasarja, jonka seurauksena akustinen kuva siirtyy puhe-elimille. Ääniaallot siirtyvät toisen ihmisen korviin, jolloin kaikki tapahtuu uudelleen, mutta vastakkaisessa järjestyksessä. Saussuren teoria kielestä nimittää akustisen kuvan merkitsijäksi ja käsitteet, eli tietoisuudessa esiintyvät ilmiöt merkityiksi. Saussuren esittämällä tavalla merkitsijän suhde merkittyyntä on arbitaarinen; merkitsijä ja merkitty ovat sidottu toisiinsa keinotekoisella kytköksellä, joka on perusteeton ja motivoimaton.

Kielen arbitaarisuus perustee havaintoihin ja tulkintoihin kohdistettavan kriittisyyden välttämättömyyttä sekä sitä miksi kieli on sosiaalisista konstruktioista merkittävin. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta kieli on merkittävässä roolissa sosiaalisen todellisuuden rakentumisessa, joten sosiaalisten konstruktioiden ymmärtäminen edellyttää myös kielen tarkastelua. Saussuren mukaan (2014, s. 90, 93–94) kielen järjestelmä on juurikin inhimillinen ja sosiaalinen ilmiö. Kielen järjestelmän hallitseminen on myös ehto vuorovaikutukseen osallistumiselle, sillä ilman ymmärrystä kielen järjestelmään vakiintuneista normeista ei yksilö voi välittää muille vuorovaikutuksen osanottajille toiveidensa mukaista viestiä eikä hän myöskään voi ilman tietämystä kielen järjestelmän sisäisestä logiikasta ymmärtää muiden viestejä. (Gergen, 2009, s. 17; Saussure, 2014, s. 90, 93–94)

Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta Saussuren tulkinta kielestä on sekin ”vain” sosiaalinen konstruktio eikä se siten ole sekään ainoa oikea totuus kielen essencesta tai substanssista. Sosiaalisen konstruktionismin logiikan ymmärtämisen kannalta olennaista on sisäistää kieli ihmisten välillä merkityksensä saavana järjestelmänä, joka on merkittävin sosiaalisen vuorovaikutuksen ehto ja siten myös sosiaalisen todellisuuden tärkein rakentaja. Kun tunnistamme tärkeimmän todellisuutemme vaikuttajan koostuvan arbitaarisesti toisiinsa sitoutuvista merkityistä ja merkitsijöistä joudumme kohtaamaan tuntemamme todellisuuden sisältämän näennäisen järjen sisäisesti johdonmukaisena järjettömyytensä.

Gergen (2009, s. 19) on liittänyt sosiaalisen konstruktionismin vaikuttajaksi myös ranskalaisen kirjallisuustieteilijä Jacques Derridan (1997) kirjoitukset dekonstruktionismista. Gergen (2009, s. 19) tulkitsee Derridaa siten, että järkevät

argumentit jopa vähentävät ymmärrystämme, sillä järkevän argumentin sisäistäminen johtaa väistämättä siihen, että tiedämme vähemmän, jolloin järkevyyks ikään kuin romahtaa. Derridan ajatukset jakavat saussurelaisen kielikäsitteilyn hyväksymällä kielen luokitteluna tai järjestelmänä (*classification*), jossa mielivaltaisesti subjektilliset merkit erotellaan toisistaan (Derrida, 1982, s. 5, 10–11). Gergenin (2009, s. 19) tulkinnan mukaisesti järjettömyyden logiikka johtuu sanojen binäärisestä määrittymisestä ”sanaan” ja ”ei sanaan” toisen antaessa toiselle merkityksensä. Derrida (1982, s. 9) suhtautuu kieleen siten, että kirjoituksessa ja puheessa käytetyt merkit tuodaan esille itse asian tilalla, mikä asettaa läsnä olevan merkin tasavertaiseen asemaan edustamansa merkityksen tai tarkoituksen kanssa. Kielen käytön avulla paikalle tuodut merkitykset ovat siten vain toisiinsa nähden arbitaarisesti suhteutuneita asioita tai tarkoituksia, joiden essence on se mitä ei ole paikalla – vastakohdan määrittymässä vastakohdastaan vastakohtien loputtomassa järjettömässä toistossa.

Gergenin (2009, s. 14) mukaan sosiaalisen konstruktionismin keskeinen idea ei ole itse kritiikissä, vaan kriittisen tulkinnan mahdollisuuksissa luoda jotain parempaa. Todellisuutemme näennäisen sisäisen johdonmukaisuuden järjettömyyden tunnistamisen ei tarvitse johtaa kaiken tuntemamme täydelliseen suhteettomuuteen, sillä sen tunnustaminen ei johda väistämättömään kulttuuriseen tuhoutumiseen, mutta se voi parantaa mahdollisuuksiamme kehittää todellisuuttamme rakentavia sosiaalisia konstruktioita entistä esteettömimmiksi ja tasa-arvoisemmiksi todellisuuden rakenteiksi.

## **2.2 Vuorovaikutuksesta ja sen kirjosta**

Vuorovaikutussuhteen määritelmät ovat autismikirjon tutkimuksen kannalta kiinnostavia, sillä ne johdattelevat ymmärrystämme myös vuorovaikutussuhteissa ilmenevien vaikeuksien ja haasteiden ymmärtämiseen. Olennaista ei ole yhden tyhjentävän määritelmän löytäminen vaan ennemmin autismikirjoon liittyvän tieteellisen tiedon, kokemusasantuntijuuden sekä teoreettisten ajatuskulkujen loogisissa jatkumoissa ja yhteentörmäyksissä syntyvien eri määritelmien ja teorioiden tuottamien tulokulmien tai ristiriitojen tarkastelu ja pohdinta.

### 2.2.1 Vuorovaikutussuhteen laadullinen merkitys

*Vuorovaikutuksessa kommunikaatiota ovat kaikki ne tavat, joilla olemme toisten ihmisten kanssa* (Suomen Mielenterveysseura, 2018). Vuorovaikutuksella (*interaction*) voidaan viitata yksilön ja ryhmien väliseen sosiaaliseen toimintaan tietyssä ajassa ja paikassa sekä erilaisissa ympäristöissä (Lehtinen, Vauras & Lerkkanen, 2016, s. 241) tai se voidaan ymmärtää kahden tai useamman ihmisen välisenä vastavuoroisena kommunikaationa (Väestöliitto, 2018). Kahden tai useamman ihmisen välinen vastavuoroinen ääntely tai katseiden vaihto on vuorovaikutusta samoin kuin sanallinen puheen avulla tapahtuva kommunikaatio. Vuorovaikutus on edellytys sille, että voimme tietää mitä toinen ihminen ajattelee, joten itsensä ilmaisemisen lisäksi vuorovaikutustaitoihin kuuluu myös toisten ihmisten kuuntelemisen taito. (Väestöliitto, 2018.) Vuorovaikutuksen laadussa on myös havaittavissa eroja. Myönteiseen ja rakentavaan vuorovaikutukseen kuuluvat rohkaisu ja kannustaminen, tarkkaavainen läsnäolo, myönteinen, mutta realistinen palaute, tuki ja kuunteleminen, myötätunto ja huomioiminen sekä toisen ilahduttaminen (Suomen Mielenterveysseura, 2018). Autismiliiton (2019) mukaan autismi vaikuttaa siihen, miten ihminen viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Autismikirjon henkilöiden tavat kommunikoida saattavat olla eri sosiaalisissa käytännöissä siis tavanomaisesta poikkeavia.

Synnyynnäisillä valmiuksilla näyttäisi olevan vaikutusta sosiaalisen vuorovaikutuksen oppimisessa. Lapsella ajatellaan olevan synnyynnäisiä valmiuksia, jotka vaikuttavat osaltaan yksilön tietorakenteiden muovautumiseen. Vuorovaikutustaitoja pidetäänkin usein synnyynnäisinä lahjoina, joita joko on tai ei ole. (Lehtinen ym. 2016, s. 90, 241.) Autismikirjon häiriöön liittyvää vuorovaikutuksen erilaisuutta onkin selitetty *mielen teoriolla* (*theory of mind*), joka selittää erilaisuutta siten, että ”autismikirjon henkilöillä on vaikeuksia ymmärtää toisten henkilöiden uskomuksia, aikomuksia ja tunteita, mikä ilmenee mm. vuorovaikutuksen ja sosiaalisen kielen ymmärtämisen ja käytön ongelmina” (Moilanen & Rintahaka, 2016c).

Varhaisen vuorovaikutuksen tutkimuksen mukaan vuorovaikutuksen katsotaan alkavan jo ennen lapsen syntymää lapsen ja äidin välisessä fyysisessä vuorovaikutuksessa sekä lasta ympäröivän äänimaailman kanssa (Lehtinen ym. 2016, s. 241). Pienillä lapsilla on myös havaittu eroja sosiaaliseen vuorovaikutukseen kohdistetussa tarkkaavaisuudessa.

Pikkulapsilla tehdyssä pitkittäistutkimuksessa havaittiin, kuinka seitsemänkuukautisilla vauvoilla esiintyi tarkkaavaisuudessa voimakkaita poikkeamia pelottavan ilmeen havaitsemisen yhteydessä. Tutkimuksessa seurattiin lasten yksilöllistä eroavaisuutta liittyen kasvoihin reagointiin ja sosiaaliseen kehittyneisyyteen 24 ja 48 kuukauden iässä. Lapset, jotka osoittivat enemmän tarkkaavaisuutta kasvoihin seitsemän kuukauden iässä olivat 24 kuukauden iässä yhdistettävissä prososiaaliseen käyttäytymiseen ja 48 kuukauden iässä heillä esiintyi verrattaen vähemmän ”tunnekyelmiä” piirteitä. Kasvoihin kohdistuvan tarkkaavaisuuden poikkeamat olivat yhteydessä erityisesti affektiivisen empatian sekä toisten tarpeisiin vastaamisen kehittymiseen. (Peltola, Yrttiaho & Leppänen, 2018, s. 2.) Autismikirjon henkilöillä neurobiologinen pohja on erilainen, mikä osaltaan selittää sosiaalisten odotusten mukaisen käyttäytymisen osaamattomuutta.

Autismikirjon häiriöt käsitetään ”kehityksellisinä oireyhtyminä, jotka ilmenevät eri yksilöillä samantapaisina oireina ja joilla on moninainen neurobiologinen etiologia. Häiriö ilmenee laajasti useilla aivoalueilla, ja limbisen alueen poikkeavuuksia on todettu useissa tutkimuksissa” (Moilanen & Rintahaka, 2016c). Frith (1991, s. 2) kuvaakin ensimmäiseksi merkiksi lapsen autistisuudesta lapsen käyttäytymisessä tietyn puutteen: autistinen lapsi jättää osoittamatta kiinnostusta jakaa toisen ihmisen kanssa tarkkaavaisuuttaan ja kiinnostuksensa kohteita.

Vuorovaikutustaitoja uskotaan voitavan kuitenkin oppia harjoittelemaan, ohjaamaan ja hallitsemaan (Lehtinen ym. 2016, s. 241; Suomen Mielenterveysseura, 2018). Autismikirjon lasten kuntoutumisessa on saatu hyviä tuloksia positiivista vuorovaikutussuhdetta korostavan ESDM-lähestymistavan avulla (*Early start Denver model*) (Moilanen & Rintahaka, 2016b). Hyviä tuloksia saanut ESDM-malli on behavioristinen varhaisen puuttumisen lähestymistapa autismikirjon lapsille, jotka ovat 12–48 kuukautta vanhoja. ESDM-mallissa keskeistä on luonnollisesti sovellettavat käyttäytymisen analyyttiset strategiat, herkkyys normaaleihin kehitysvaiheisiin, voimakas vanhempien sitouttaminen, huomion kiinnittäminen ihmistenväliseen vastavuoroisuuteen ja positiiviseen affektiivisuuteen, jaettu osallistuminen yhteisissä aktiviteeteissa sekä kielen ja kommunikaation opettaminen positiivisessa ja tunnepohjaisessa vuorovaikutussuhteessa. (Autism Speaks, 2018.)



Perheessä, jossa on autismikirjon lapsia vuorovaikutussuhteen laadun merkitys vaikuttaisi olevan korostetun tärkeää ei pelkästään kuntoutuksen näkökulmasta vaan myös vanhemmuuteen liittyvän stressin vaikutusten johdosta. Korkea vanhemmuuteen liittyvä stressi näyttäisi olevan yhteydessä lapsen ja vanhemman väliseen heikompaan vuorovaikutussuhteen laatuun (McKay, Pickens & Stewart, 1996 s. 230). Kuitenkaan lapsen vammalla tai kyvyttömyydellä (*disability*) sinänsä ei näyttäisi olevan merkittävää vaikutusta vanhemmuuteen liittyvään stressiin (*Parenting Stress*), mutta sillä on merkittävä yhteys lapsen ja vanhemman suhteeseen liittyvään stressiin (Smith, Oliver & Innocenti, 2001, s. 259). Vaikuttaisi siis siltä, että perheiden, joissa autismi on läsnä tulisi kiinnittää erityistä huomiota vuorovaikutussuhteen palkitsevuuteen – lapsestaan iloitseva vanhempi ehkä huomaamattaankin tulee panostaneeksi vuorovaikutussuhteen laatuun ja määrään. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta lapsen ja vanhemman välinen stressi saa syntynsä kulttuurisesti rakentuneesta paineesta, jolloin olisi loogista tarjota perheille yhteisöllistä tukea ja hyväksyntää heidän autistiselle perheenjäsenelleen – esimerkiksi, jos yhteisössä jaettaisiin positiivisia merkityksiä autistisista lapsista ja heidän ominaisuuksistaan voisi vanhempi konstruoida lastaan erilaisilla merkityksillä, jolloin tulkinta lapsen toiminnasta ei välttämättä herättäisi samanlaista huolta.

ESDM-malli ja perheiden vuorovaikutussuhteiden interventiot ovat varmasti auttaneet monia, mutta vuorovaikutuksen ja kommunikaation monimuotoisuuden ymmärryksen lisääminen niissäkin yhteisöissä, joissa ei olla välittömässä yhteydessä autismikirjon häiriön kanssa olisi perusteltua tarvetta. Kristiansen ym. (2009, s. 2) esittävät vammaisiin yksilöityjen interventioiden johtavan vammaisten sosiaaliseen ja moraaliseen marginalisoitumiseen estäen heidän täysipainoisen osallistumisen yhteiskuntaan. Myös Braddock ym. (2001, s.11–54) argumentoivat medikalisaation myötävaikuttaneen lisääntyneeseen vammaisten henkilöiden segregatioon ja stigmatisoitumiseen. Kritiikki on kohdistunut myös niihin interventioihin, joita on tarjottu vammaisille. Interventiot, jotka kohdistetaan ”epänormaaliin” yksilöön pyrkivät *korjaamaan* tai *parantamaan* yksilön, vaikka kysymyksessä ei ole yksinään yksilön ongelma vaan yhteisön ongelma, joka tulisi siten korjata yhteisössä. (Kristiansen ym. 2009, s. 2.) Autismikirjon häiriö on siitä vielä erityinen ”ongelma”, että se arvioidaan ja diagnosoidaan pelkästään monimuotoisen sosiaalisissa tilanteissa ilmenevän käyttäytymisen perusteella (ks. Moilanen ym. 2016; American psychiatric association, 2018).

## 2.2.2 Konstruoinnin poikkeavuus

Autismikirjon häiriön etiologia (ks. Moilanen & Rintahaka, 2016c) ja vuorovaikutuksen fyysinen pohja (ks. Lehtinen, 2016, s. 241, 90–91) perustelevat havainnoinnin erojen olevan havaittavissa oleva ilmiö. Autismikirjon henkilöillä esiintyy erityisiä mielenkiinnonkohteita (Autismiliitto, 2019) ja heidän tarkkaavaisuutensa on taipuvainen kiinnittämään enemmän huomiota yksityiskohtiin, joiden havaintokyky onkin heillä verrattain kehittyneempi. Havaintokyvyn kiinnittäminen yksityiskohtiin on arveltu olevan yhteydessä vaikeuksiin kommunikaatiossa. (Moilanen & Rintahaka, 2016c.) Autismikirjon henkilöt saattavat siten havainnoida sosiaalisia konstruktioita eri tavalla kuin neurologiselta kehitykseltään erilaiset ihmiset.

Maailmamme on ilman jäsentämistä ja kategorisointia liian monimutkainen ja kompleksinen paikka, jotta voisimme muuten tehdä siitä päätelmiä (Pirttilä-Backman, 2011). Ihmiset yksilöinä ja ryhminä jäsentävät todellisuutta muodostamalla käsityksiä ja tekemällä todellisuudesta päätelmiä. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta todellisuuden jäsentäminen tapahtuu ihmisten välillä (Burr, 1995, s. 4), eli vaikka sosiaaliset konstruktiot ohjaisivat tulkintaamme ja ajatteluamme siten, että uskoisimme itse yksilöinä tekevämme itsenäisiä havaintoja ja päätelmiä on se vain harhainen kuva. Sosiaalipsykologiassa yleisesti jaetun ymmärryksen mukaan kuitenkin käsitysten, mielikuvien ja arkiteorioiden rakentuminen johtuu todellisuuden jäsentämisen ja siihen liittyvän päättelyn lisäksi uudenlaisten kokonaisuuksien luonnin välttämättömyydestä, joka tapahtuu kognitiivisen toiminnan, eli havaitsemisen, muistamisen ja ajattelun kautta (Pirttilä-Backman, 2011, s. 243).

Todellisuuden *kategoriointi*, eli havaitsemiemme ärsykkeiden luokittelu ja nimeäminen tapahtuu yleisen ymmärryksen näkökulmasta vähitellen vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa oppimisen kautta (Pirttilä-Backman, 2011, s. 244). Yhteisesti jaettu ymmärrys jakaa sosiaalisen konstruktionismin kanssa tämän saman lähtökohdan todellisuuden jäsentämisessä (ks. Burr 1995; Gergen 2009). Kategorioinnin hyvydestä tai pahuudesta voidaan neuvotella sosiaalisissa suhteissa, mutta niiden olemassaolon välttämättömyys vaikuttaa perustellulta. (ks. Pirttilä-Backman, 2011, s. 244–246). Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta kategoriat eivät koskaan ole toinen toistaan oikeammassa, mutta kielellisesti rakentuneessa järjestelmässä, joka jäsentää sosiaalista

todellisuutta oikeellisuuskin on ymmärrettävissä sosiaalisesti konstruktioksi, johon liittyviin merkityksiin voidaan verrata toisia sosiaalisia konstruktioita tai kategorioita (ks. Gergen, 2009). Tiettyä ryhmää koskevia jäsenyyksiä eli kategorioita, kuten uskomuksia, tietoa tai odotuksia kutsutaan sosiaalipsykologian määritelmän mukaisesti taas *stereotypioiksi*. Stereotypiat samoin kuin kaikki muutkin kategorioinnit ovat yleistyksiä ja siten ryhmään liitetyillä merkityksillä saattaa olla vain vähän yhteisesti jaettuja merkityksiä heihin itseensä liitetyn stereotypian sisältämien merkitysten kanssa. Stereotypioihin liitetyt merkitykset eivät ole yhteisesti jaetun näkökulman mukaan viattomia ja niillä uskotaankin olevan vaikutusta niihin tulkintoihin, joita ihmisistä ja ryhmistä tehdään. (Pirttilä-Backman, 2011, s. 245–246.) Teoreettisesti taas pohdittuna ja esitettynä ymmärrän kategorioinnin tarkoittavan autismikirjon häiriön suhteen kahta merkittävää seikkaa: johtuen autismikirjon henkilöiden neurologisesta kehityksestä sekä verrattain omaehtoisesta osallistumisesta sosiaaliseen vuorovaikutukseen heidän tulkintansa kategorioista on vähintäänkin poikkeava. Toiseksi myös autismikirjon häiriö on kategoria, johon liitettyihin yksilöihin voidaan kohdistaa monia stereotypioita, mitkä taas vaikuttavat muiden ihmisten tapaan kommunikoida autismikirjon henkilöiden kanssa.

*Sentraalinen koherenssiteoria* selittää autismikirjon henkilöiden korkeamman tason kognitiivisten kykyjen erilaisuutta siten, että autismikirjon häiriön oireiden syyksi esitetään kokonaisuusien hahmottamisen vaikeus. Kyvykyys havainnoida ympäristön yksityiskohtia johtaa kokonaisuusien muodostumattomuuteen, mikä näkyy kielen käytössä ja ymmärtämisessä. (Moilanen & Rintahaka, 2016c.) Toisaalta se voi myös näyttäytyä äärimmäisenä lahjakkuutena. Autismikirjon henkilöiden poikkeuksellisia kognitiivisia kykyjä onkin yhdistetty savantismiin (ks. Bókkon, Salari, Scholkmann, Dai & Grass, 2013; Mitterauer, 2013; Treffert, 2013) sekä monia kuuluisia filosofejä, säveltäjiä ja kuvataiteilijoita on uskottu olevan autismikirjolla (Gillberg, 1999, s. 130).

*”Eksekutiivisen teorian* mukaan autismikirjon henkilöillä on vaikeuksia toiminnanohjauksessa, johon kuuluvat muun muassa päämäärän valitseminen, toiminnan suunnittelu ja suunnitelman toteutus, tarkkaavuuden suuntaaminen ja ylläpito sekä tehdyn toiminnan arviointi. Vaikeudet näkyvät esimerkiksi toimintoihin jumittumisena ja vaikeutena muuttaa suunnitelmia tilanteen mukaisesti.” (Moilanen &

Rintahaka, 2016c.) Autismikirjon henkilöillä sosiaalisten konstruktioiden tulkinnassa ja niiden suhteen päätelmien teossa sekä toiminnassa on havaittavissa erilaisuutta.

Sentraalinen koherenssiteoria sekä eksekutiivinen teoria molemmat jakavat lähtöoletuksen autismikirjon häiriön oireiden syystä, jonka ne molemmat esittävät olevan korkeamman tason kognitiivisen toiminnan poikkeavuus. Autismikirjon henkilöt siis reagoivat ympäristön ärsykkeisiin jollakin tavanomaisesta poikkeavalla tavalla, mikä on omiaan johtamaan tulkintaan autistisista oireista. Autismikirjon henkilöiden näkökulmasta sosiaaliset konstruktiot saattavat näyttää erilaisilta, sillä heidän kykynsä kategorioida sosiaalisia konstruktioita saattaa olla kehittyneempi, kuin muilla yksilöillä, näin ollen myös heidän tarkkaavuutensa ja toimintansa näyttäytyy erilaisena, sillä he ovat motivoituneet eri asioista kuin muut ihmiset todellisuuden näyttäytyessä erilaiselta.

## **2.3 Autismin sosiaalinen rakentuminen**

Autismikirjon häiriö on jo nimensä mukaisesti kuvaus ilmiöstä, joka on moninainen ja erilaisilla tavoilla muotonsa saava merkityskokonaisuus. Patologiset merkitykset mahdollistavat tukipalveluiden piiriin pääsemisen sekä lääketieteen kehityksestä hyötymisen, mutta ne myös ajavat autismikirjon henkilöt tasapainoilemaan jossain normaaliuden ja epänormaaliuden rajapinnoilla heidän eläessään omaa normaalia sosiaalista arkeaan.

### **2.3.1 Autismi rinnakkaisina merkityssystemeinä**

Autismikirjon häiriön diagnoosikriteereihin on tullut muutoksia DSM-5 tautiluokituksen mukana siten, että Aspergerin oireyhtymä poistuu yhtenäisen sateenvarjodiagnoosin myötä. Muutosta on perusteltu autismediagnoosien samankaltaisuudella ja erojen epäselvyyksillä, joita laajakaan tutkimusnäyttö ole saanut selkiytettyä (Leppämäki & Niemelä, 2014; American Psychiatric Association, 2015; Autismiliitto, 2019.) Uudessa tautiluokituksessa osa niistä henkilöistä, joiden oireet vastasivat Aspergerin oireyhtymää saattavat jatkossa lukeutua sosiaalisen kommunikaation häiriön alaisuuteen (Autism Speaks, 2019). Luokitusten muutos saattaa alkuun lisätä huolta, mutta on myös katsottavissa tervetulleeksi kehitykseksi lääketieteen saralla (Leppämäki & Niemelä, 2014). Toisaalta autismikirjon henkilöiden ja erityisesti Aspergerin oireyhtymän

henkilöiden ja heidän omaistensa kokemukset saattavat erota lääketieteen ammattilaisten näkemyksestä ja kokemuksesta (Smith, 2017), mikä on ymmärrettävää, sillä juuri Aspergerin oireyhtymään liitetyt diskurssit tai tulkintarepertuaarit ovat popularisoineet autismikirjoja ja levittäneet myönteistä kuvaa autismista (ks. Leppämäki & Niemelä, 2014). Ajatus autismin rakentumisesta rinnakkaisina merkityssysteemeinä tuo esille niitä sosiaalisia käytäntöjä, joissa autismia konstruoidaan ja auttaa kenties paremmin ymmärtämään kokemusten erilaisuutta.

Autismikirjo ymmärrettynä rinnakkaisina merkityssysteemeinä selittää monimuotoisuutta autismin sosiaaliseen rakentumiseen liittyvänä moninaisuutena. Kandidaatintutkielmassani (Häkkinen, 2018) argumentoin autismiin liitettyjen merkitysten moninaisuuden puolesta. Moninaisuutta puoltaa esimerkiksi se, että jopa autismikirjon henkilön kokemus autismista saattoi poiketa autismikirjon häiriön kriteereistä paikoitellen hyvinkin voimakkaasti (ks. Häkkinen, 2018). *Naapurin lasten satutäti* eli Reetta Tourunen kokee aistitoimintojensa erilaisuuden toisissa tilanteissa haasteeksi ja toisissa tilanteissa vahvuudeksi (ks. Häkkinen, 2018, s. 17). Taulukko 1. havainnollistaa autismin sosiaalista rakentumista Reetta Tourusen elämässä.

Taulukko 1. ”Naapurin lasten satutädin” haastattelussa autismiin liitettyjä merkityksiä: vahvuudet, haasteet, tavallisuus, diagnoosi sekä erityisyys. (Häkkinen, 2018 tulkinnan mukaisesti esiteltynä.)

Naapurin lasten satutäti: ”Vaikka autismikirjo asettaa haasteita, Reetta Tourunen uskoo sen olevan samaan aikaan myös vahvuus.”	
<b>Vahvuudet:</b>	vahvuus sosiaalisissa suhteissa, aistien tarkkuus, eläytymiskyky, ongelmanratkaisutaidot, vahvuus työelämässä, erityisyys muihin verrattuna, erilaisten aistitoimintojen hyödyt
<b>haasteet:</b>	aistiyliherkkyydet, kokemukset haasteista, riski tulla väärinymmärretyksi, erilaiset aistitoiminnot rajoittavat
<b>tavallisuus (ei korosta autismia):</b>	parisuhde, autismin sekoittuminen persoonaan, käsitys itsestä, työntekijä, harrastukset, omat arvot
<b>diagnoosi:</b>	mahdollisuus saada ymmärrystä, positiivinen asia, sattumanvaraista, diagnoosi yhdistää, diagnoosin puuttuminen ei ole este ryhmään kuulumiselle
<b>erityisyys verrattuna muihin:</b>	erilaiset kokemukset, erilaiset vahvuudet, erilaiset aistitoiminnot, näköaistin erityisyys

Autismin sosiaalista rakentumista tuo esille kiinnostavalla tavalla myös se, että kaikissa Autismiliiton (2019) julkaisemissa haastatteluissa ei liitetä diagnoosia erottamattomaksi osaksi autismia. Esimerkiksi *Salaperäisen Annan* tarina on läheisten kokemien haasteiden ja vuorovaikutuksen erilaisuuden kokemusten kautta tehty arvio ja tulkinta

erään henkilön autistisuudesta (ks. Häkkinen, 2018, s.18). Taulukko 2 havainnollistaa autismin sosiaalista rakentumista autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä puheenvuoroissa diagnoosiin liitettyjen merkitysten kautta.

Taulukko 2. Haastatteluissa diagnoosiin liitettyjä merkityksiä.

(Häkkinen, 2018 tulkinnan mukaisesti esiteltynä.)

	Diagnoosi		
Naapurin lasten satutäti	mahdollisuus saada ymmärrystä, positiivinen asia, sattumanvaraista, diagnoosi yhdistää, diagnoosin puuttuminen ei ole este ryhmään kuulumiselle		
Poika, joka pitää järjestyksestä	autismikirjon monimuotoisuus, dekonstruktio		
Tilallisia ja torppareita	-		
Ei kenenkään maa	vapauttaa sosiaalisista vaatimuksista, mahdollisuus saada ymmärrystä, vaatimukset: ”sosiaalisista selviytymiskeinoista” luopuminen/opittujen kompensatiokeinojen unohtaminen ja ”autismikirjon piirteiden” esille tuominen/käytöksen muokkaaminen ”autisempaan” muotoon, mahdollisuus tasapainoiseen ja onnelliseen elämään, diagnoosin saaminen vaikeaa/haasteellista, edellyttää rankan prosessin läpikäymistä, itsensä arvottamisen ja määrittämisen keino/väline, vaatimukset:, autismikirjon stereotypian dekonstruktio, tulkinnanvaraisuus, yhdistää, toivo, viitekehys, jolla rakentaa itseään suhteessa muihin		
Ihan tavallinen Asperger-tyttö	ei mitään salattavaa, ei vaikuta elämään, vain minä, ymmärtäminen vaatii tietoa		
Kuka kuulisi minua – tarina Killestä	näyttäytyy ulospäin vahvana kuorena		
Kun hymy tuo lohtua	ymmärtäminen vaatii tietoa		
Elämänkumppanit	selittää menneisyyden tapahtumia, helpotus, mahdollisuus saada ymmärrystä, auttaa ratkaisemaan konflikteja		
”Salaperäinen Anna”			
”50v autistinen”	selittää menneisyyttä, helpotus, vapauttaa sosiaalisista vaatimuksista		
”Tuskainen lapsuus, hyvä aikuisuus”	selittää menneisyyttä		

Sosiaalisesti merkityksensä saavana sosiaalisen todellisuuden ilmiönä autismiksi konstruoitu ja ymmärretty ilmiö voidaan määritellä eri sosiaalisissa todellisuuksissa eri tavoilla, jolloin autismi on eri tulkintojen mukaisesti vaihteleva ilmiö. Äärimmäisen tulkinnan mukaisesti (ks. Gergen, 2009) *kaikki* sosiaaliset konstruktiot voivat saada *mitä tahansa* muotoja, jolloin *autismi sosiaalisena konstruktiona* voi siis olla ihan mitä tahansa tai olla olematta yhtään mitään. Edellä esitetyn taulukon (taulukko 2) mukaisesti osa autismikirjon henkilöistä kokivat diagnoosin olevan heille helpotus ja eräänlainen sosiaalisten tilanteiden ”vapaudu vankilasta -kortti”, joka antoi heille luvan ”mokailla” ja toimia sosiaalisten sääntöjen vastaisesti. Toisaalta diagnoosiin liitetään myös haitallisia ja kielteisiä merkityksiä, jotka tuottavat ennakkoluuloja ja stigmoja (Braddock & Parish, 2001, s. 11–54; Leppämäki & Niemelä, 2014) Monenlaisia tulkintoja autismikirjon häiriöstä ja siihen liittyvistä merkityksistä on selkeästi olemassa.

Autismikirjon häiriö on lääketieteellinen diagnoosi ja siten lääketieteen alaisuudessa määrittävä ilmiö (ks. Moilanen ym. 2016). Autismikirjon häiriön olemassaolo on lääketieteen alaisuudessa havaittu ja patologisoitu merkityskokonaisuus, jonka nykyinen muoto on sen historiansa tulos (ks. Frith, 1991; Leppämäki & Niemelä, 2014). Vammaisuuteen liittyvään yksipuoliseen lääketieteelliseen ymmärrykseen on kuitenkin kohdistettu jo 1960-luvulta lähtien kritiikkiä. Tämän kriittisen näkemyksen mukaisesti yksinomaan lääketieteen näkökulma vammaisuuteen johtaa käytäntöihin ja sosiaalisiin järjestelyihin, jotka sortavat ihmisiä, joilla on häiriö tai vamma. (Kristiansen, Vehmas & Shakespeare, 2009, s. 2.) Braddock ym. (2001) tuovat esille valistuksen ajatusten vaikutukset kulttuuriseen kehitykseen ja ajatteluamme: tieteellisesti perusteltu tieto ja uskomus luonnontieteiden mahdollisuuksista kehittää ihmiskuntaa ovat muovanneet ymmärrystämme vammaisuudesta. Autismikirjon häiriön lääketieteellinen määritelmä on ymmärrettävissä sosiaalisesti erittäin merkittävänä konstruktiona tai kategoriana – Immanuel Kantin (2013) transsendentaalisen idealismin *a priori* -käsitteenä, joka antaa autismille sen muodot ja ulottuvuudet.

### 2.3.2 Vuorovaikutuksen rituaaliset elementit

Erilaisista merkityksistä ja merkityskokonaisuuksien tulkinnoista käydään jatkuvaa kamppailua ja neuvottelua ja hegemoninen tulkinta saattaa joutua kovankin kritiikin kohteeksi. Autismin sosiaalinen rakentuminen nostaa pintaan erityisesti rinnakkaisten sosiaalisten todellisuuksien olemassaolon sekä oikeuttaa ideologisen kritiikin kohdentamisen itsestään selvinä pitämiimme merkityksiin ja niiden tuottajiin.

Analyysi sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisista elementeistä lähtee siitä olettamuksesta, että eläminen ja siihen kuuluvat sosiaaliset kohtaamiset tapahtuvat aina joko kasvokkaisessa tai välittyneessä kontaktissa toisten ihmisten kanssa (Goffman, 2012, s. 23). Goffmanin (2012) analyysin perustana on siten käsitys *vuorovaikutuksesta* sosiaalisena ilmiönä, joka tutkielman teoreettisten taustaoletusten mukaisesti alati konstruoituu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muodostettujen ja muodostuvien sanallisten kategorioiden kautta (ks. Gergen, 2009). Tutkielmassa käytetty ja esitetty Goffmanin (2012) analyysi on sosiaalisen konstruktionismin teoreettisen viitekehyksen kautta esitetty tulkinta alkuperäisestä analyysistä.

### 2.3.3 Autistinen linja

Sosiaalinen vuorovaikutus on järjestynyt sellaiseksi, että kaikissa sosiaalisissa tilanteissa kanssakäymiseen osallistuvilla yksilöillä on ikään kuin taipumus toimia tietyllä johdonmukaisella tavalla, jota voidaan kutsua *linjaksi*. Linjan mukaista käytöstä heijastavat ne sanallisten ja sanattomien tekojen ja valintojen kokonaisuudet, joiden avulla yksilö ilmaisee näkemystään ja asemoitumistaan liittyen tilanteeseen, muihin osanottajiin sekä erityisesti itseensä. (Goffman, 2012, s. 23.) Linja kuvastaa sosiaaliseen vuorovaikutukseen kätkeytyneitä vakiintuneita merkityksiä ja merkitysrakenteita, joita kielelliseen ja ei-kielelliseen kommunikaatioon on konstruoitunut (ks. luku 2.1). ICD-10-luokituksen mukaan autismikirjon pääoireet muodostavat *autistisen triadin*, joka ilmenee sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaatiokyvyn poikkeavuutena sekä stereotyyppisina käyttäytymispiirteinä ja toimintana (Moilanen & Rintahaka, 2016). Autistinen triadi voidaan ainakin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tulkita muiden osanottajien sekä yksilön itsensä toimesta linjana, jota voidaan pitää autismikirjon henkilöiden taipumuksena tietynlaiseen toimintaan ja käyttäytymiseen. Autistinen triadi on Gergenin (2009) esittämien ajatusten valossa mahdollista esittää ja tulkita myös tieteelliselle tiedolle esitetyn kritiikin näkökulmasta (ks. luku 2.1.4), jolloin autistinen triadi ymmärretään sosiaalisena konstruktiona, joka vaikuttanee itsessään autismikirjon henkilöiden linjaan jopa riippumatta heidän ”tosiasiallisista” toimistaan.

Autistinen triadi tai siihen kuuluvien piirteiden esiintyminen yksilön linjassa saattaa selittää autismikirjon henkilöiden sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä haasteita (ks. sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät haasteet Autismiliitto, 2019), sillä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muut osanottajat tulkitsevat riippumatta siitä onko yksilö ottanut tietoisin linjan vai ei, että yksilön linja on harkitun tietoisin valinnan seuraus.

Esimerkkinä autistiseen triadiin kuuluvasta sosiaalisen vuorovaikutuksen laadullisesta poikkeavuudesta on esitetty tautiluokitusjärjestelmä ICD-10 mukaan sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute, joka voi näyttäytyä muiden tapojen lisäksi poikkeavana reaktiona toisten tunteisiin (Moilanen ym. 2016). Eläytymisen erilaisuus saatetaan tulkita itsekeskeiseksi tai manipuloivaksi (Autismiliitto, 2019), vaikka tämä ei olisikaan yksilön tietoisin linjan mukaista. Linjan tulkinta enemmän tai vähemmän tiedostetuksi on edellytys muiden osanottajien kyvylle muodostaa yksilöstä



vaikutelma, jotta he voivat vastata hänelle omasta linjastaan käsin (Goffman, 2012, s. 23). Ongelma ei ehkä olekaan autismikirjon henkilöiden taipumuksessa tiettyyn linjaan vaan muiden osanottajien kyvyttömyydessä vastata sellaisiin linjoihin, jotka eivät pelaa samoilla vuorovaikutuksen rituaalisilla elementeillä kuin he itse. Sosiologisesta näkökulmasta tarkasteltuna normaalin käyttäytymisen ja poikkeavan käyttäytymisen eroja määrittelevät sosiaaliset normit, joiden rikkomisesta odotettavasti seuraa sosiaalisesti kielteisiä seurauksia niistä poikkeavalle (Durkheim, 1982, s. 34, 40; Rinne, 2012, s. 33–35; Antikainen, Rinne & Koski, 2013, s. 28–36). Mikäli ymmärrämme vuorovaikutuksen rituaaliset elementit konstruktioina, jotka kuvaavat ja käsitteellistävät niitä vuorovaikutuksemme tapoihin piiloutuneita sosiaalisia normeja, ymmärrämme myös niiden vaikeuksien ja haasteiden muodostumisen mekanismeja niissä sosiaalisissa tilanteissa, joissa sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisista elementeistä poiketaan.

### 2.3.4 Autistiset kasvot ja kasvotyö

*Kasvot* on se yksilön itsensä hyväksymä positiivinen sosiaalinen arvio, jonka muut osanottajat yksilön linjasta tekevät. Esitetty muiden arvioiden ja todisteiden sekä persoonattomien tekijöiden tukema kuva sisäisestä johdonmukaisuudesta on edellytys sille, että jollakulla voidaan sanoa olevan kasvot, joilla hän voi *toimia* tai joita hän voi *ylläpitää* (Goffman, 2012, s. 23.) Kasvot on siis se *yhteinen ymmärrys*, joka sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yhteisesti yksilöstä tehdään. Kasvot tarvitsee muiden ihmisen hyväksyvän arvion muodostuakseen ja yksilön itsensä hyväksynnän, jotta se olisi ymmärrettävissä sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisena elementtinä, jota kasvoiksi kutsutaan. Kasvot voidaan käsittää myös hyväksytyjen sosiaalisten määreiden kautta syntyväksi kuvaksi minästä (Goffman, 2012, s. 23).

Kasvoihin liittyvä emotionaalinen suhtautuminen voidaan ymmärtää ihmiselle luontaiseksi taipumukseksi. Yksilö kiintyy kasvoihinsa tavalla joka voidaan käsittää ”tunteiden” kiinnittymiseksi niihin. Muiden ihmisten kohtaaminen ja sen vaikutus yksilön kasvoihin herättää yksilössä erilaisia tunteita. Esimerkiksi sosiaalinen tilanne, jossa yksilö saa kokea saavansa paremmat kasvot, kuin mitä hän olisi osannut odottaa, tuntuneen hänestä hyvältä. Kun taas tilanne, jossa hänen kasvonsa eivät saa hänen toivomaansa vastaanottoa yksilöstä voi tuntua pahalle. Kasvot, joiden

olemassaoloa yksilö on pitänyt jo pitkään ikään kuin itsestään selvänä tuskin herättää mitään suurempia tunteita. (Goffman, 2012, s. 24.)

Autismin olennaisena osana on arveltu olevan vaikeudet emootioiden kognitiivisissa prosesseissa. Autismikirjon henkilöillä emootioiden prosessointi on havaittu merkittävästi heikommaksi, kuin vertaisryhmillä. Autismikirjon henkilöt ovat myös useammin masentuneita. Emotionaaliseen epätyypillisyyteen, joka on autismikirjon henkilöille ominaista, kuuluu vaikeudet erottaa tunteita kehollisista tuntemuksista, heikentynyt symbolointi, josta todisteena mielikuvituksellisen toiminnan vähäisyys sekä taipumus kiinnittää huomiota ulkoisiin tapahtumiin ennemmin kuin sisäisiin kokemuksiin. (Hill, Berthoz & Frith, 2004, s. 229.)

Koska omat ja muiden kasvot ovat sen saman vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien seurausta määrittävät ryhmän säännöt ja tilanne minkälaisia tunteita tietynlaisia kasvoja kohtaan kohdistetaan (Goffman, 2012, s. 24). Autistiset linjat voivat tietyissä sosiaalisissa ryhmissä edustaa toivottua käyttäytymistä ja siten autismiin tyypillisesti liitetyt haasteet ja vaikeudet (ks. Moilanen ym. 2016; American psychiatric association, 2018; Autismiliitto, 2019) saattavat edustaa vahvuuksia. Toisaalta sosiaaliset ryhmittymät, jotka edellyttävät ryhmän jäseniltä tietynlaisia sosiaalisia taitoja saattavat tuoda esille autismiin liittyvää problematiikkaa.

Goffmanin (2012, s. 23) mukaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa hyväksyty kuva voidaan myös yleistää kohdentumaan muihin yksilöihin esimerkiksi antamalla hyvän kuvan itsestään voi levittää samalla myös hyvää kuvaa oman ammattinsa edustajista. Autistisetkin kasvot saattavat siis levittää tietynlaista määriteltyä hyväksyttyä sosiaalista arviota tai kuvaa autismikirjon henkilöistä, jolla ei varsinaisesti ole mitään tekemistä niiden sosiaalisten tilanteiden tai autismikirjon henkilöiden ominaisuuksien kanssa, joihin ne automaattisesti vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien vuoksi kohdennetaan.

Autistiset kasvot antavat myös tietoa vuorovaikutuksesta autismikirjon henkilön suhteen ja siten saattavat lisätä mahdollisuutta onnistuneeseen vuorovaikutukseen, joka auttaa kaikkia osanottajia säilyttämään kasvonsa. Autismiliitto (2019) on esittänyt hyvälle kohtaamiselle ohjeita: aluksi tulee selvittää miten autistinen henkilö kommunikoi sitten

tulee pitää huoli, että kommunikointi on selkeää eikä kuormita toisen aistikanavia liiallisesti, mikä tarkoittaa esimerkiksi liiallisen puheen välttämistä. Autismikirjon henkilöä voi myös auttaa tilanteiden rytmittäminen niiden kulusta ja mahdollisesta jatkosta kertomalla sekä pitämällä tavallista suurempaa fyysistä etäisyyttä kuin tavallisesti – tarvittaessa jopa välttämällä silmiin katsomista ja fyysistä kontaktia. Autistiset kasvot saattavat kertoa jotain sellaista autismikirjon henkilöstä, jonka tietäminen on avainasemassa kaikkien vuorovaikutukseen osallistuvien kasvojen säilyttämisen näkökulmasta.

Autistiset kasvot mahdollistavat myös autistisen linjan ottamisen tilanteissa, joissa uhkana on *kasvottomuus*, eli tilanne, jossa joku on yhteydessä muihin ihmisiin ilman sellaista linjaa, joka hänellä odotetaan olevan. Autistiset kasvot tavallaan vakuuttavat muut osanottajat yksilön sisäisestä johdonmukaisuudesta, vaikka ulkoinen linja ei sille antaisi perusteita. (ks. Goffman, 2012, s. 25–26). Positiivisen arvion saaminen tiettyjen sosiaalisesti oikeutettujen ja institutionaalisoituneiden tunnusmerkkien kautta saattaa kuitenkin aiheuttaa rajoittavia vaikutuksia yksilön mahdollisuuksiin valita linjaansa (Goffman, 2012, s. 25). Autismikirjo on lääketieteellisenä diagnoosina (ks. Moilanen ym. 2016) institutionaalisoitunut tunnusmerkki, joka antaa tai tulisi antaa hyväksyntä ja selitys tietynlaiselle käytökselle (ks. Autismiliitto, 2019), mutta se saattaa antaa autismikirjon henkilöille tietyissä tilanteissa myös *väärät kasvot* (ks. Goffman, 2012, s. 24–26). *Väärät kasvot* sanotaan olevan henkilöllä, jonka sosiaalisesta arvosta paljastuu sellaista, jota ei voida pitää yhteensopivana hänelle varatussa linjassa (Goffman, 2016, s. 25). Esimerkiksi autismikirjon henkilö saatetaan hyväksyä autististen kasvojen kautta, joihin on liitetty kuva ainoastaan autistisesta triadista, mutta ei lainkaan tietoa *autismikirjosta*, joka olisi selittänyt autismin monimuotoisuutta, jolloin linja jonka autismikirjon henkilö haluaisi ottaa näyttäytyykin muiden silmissä vääriltä kasvoilta.

*Kasvotyöllä* viitataan pyrkimykseen sovittaa omat tekonsa yhteensopiviksi kasvojensa kanssa. Kasvotyöllä siten tarkoitetaan ”vahinkojen” välttämistä eli kaikkien niiden todellisten symbolisten seurausten varomista, jotka uhkaavat tavalla tai toisella yksilön kasvoja. Luontevuus on tärkeä osa kasvotyötä ja se mikä ymmärretään luontevaksi kasvotyöksi on riippuvaista henkilöistä, alakulttuureista sekä yhteiskunnasta. Kasvoille on ominaista se, että ne voidaan pelastaa vain tietyillä keinoilla, jotka määräytyvät sosiaalisen ryhmittymän mukaisesti. Kaikilla sosiaalisten piirien jäsenillä on

jonkinlainen suhde kasvotyöhön. Kasvotyöhön liittyvää kokemusta, tietoa ja tuntemusta voidaan nimittää esimerkiksi tahdikkuudeksi, taitavuudeksi, diplomaattisuudeksi tai sosiaalisiksi taidoiksi. Kasvotyön näkökulmasta erot sosiaalisissa taidoissa ovat seurausta *kasvotyön tehokkuudesta* ei sen käytön yleisyydestä, sillä muihin ihmisiin liittyvissä teoissa teot ovat kasvoihin liittyviä tai niiden määräämiä. (Goffman, 2012, s. 31.)

Kasvojen säilyttäminen ei ole päämäärä vuorovaikutukselle, vaan se on vuorovaikutukseen osallistumisen edellytys. Vuorovaikutuksen päämääriä voivat kyllä olla uusien kasvojen hankkiminen, omien todellisten uskomusten vapaa ilmaisu, toisille epäedullisen tiedon välittäminen, ongelmien ratkominen tai jonkin tehtävän suorittaminen siten, että se ei ole ristiriidassa kasvojen säilyttämisen kanssa. (Goffman, 2012, s. 30.)

Syitä sille miksi ihmiset pyrkivät säilyttämään kasvonsa tai muiden kasvot on monia. Ehkä ihminen on emotionaalisesti kiintynyt siihen kuvaan itsestä jonka ne tuottavat tai hän ei halua luopua siitä statuksesta, joka on kiinnittynyt kasvoihin. Hän voi olla myös kiintynyt muiden kasvojen tuottamiin kuviin tai uskoa, että muilla osanottajilla on moraalinen oikeus saada pitää kasvonsa suojattuna. Vihamielisyyden, joka kohdistuu itseensä tai muihin välttämisen tavoite saattaa olla myös kasvojen säilyttämiseen pyrkivän vuorovaikutuksen motivaationa. Voi olla myös, että yksilön linjan kanssa olisi ristiriitaista toimia tavalla, joka saattaisi vaaraan toisten kasvot. Esimerkiksi myötätuntoisena pidetyn henkilön linja on sellainen, että muut odottavat yksilön välittävän toisten kasvoista. (Goffman, 2012, s. 30.)

### 3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkielman tavoitteena on tarkastella autismin sosiaalista rakentumista tuomalla esille sosiaalisesti jaetun vastuun näkökulmaa vuorovaikutukseen liittyvien haasteiden ja vaikeuksien rakentumisessa. Tutkielmassa linssi kohdennetaan autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä kokemusten kontekstiin, jotta voitaisiin tuottaa tietoa, joka kunnioittaisi mahdollisimman paljon asianosaisten oikeutta olla osallisena heidän elämässään vaikuttavan sosiaalisen konstruktion liittyvässä konstruoinnissa.

Tutkielmassa hyödynnetään Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysia, jonka avulla autismin sosiaalista rakentumista pyritään tarkastelemaan autististen kasvojen, kasvotyön sekä autististen elementtien rakentumisen kautta. Vuorovaikutuksen rituaaliset elementit havainnollistavat vuorovaikutukseemme piiloutuneita vakiintuneita tapoja, jotka saattavat osaltaan olla rakentamassa autismiin liittyviä vaikeuksia siten, että yksilöt, jotka eivät syystä tai toisesta sitoudu noudattamaan kulttuurisesti ja historiallisesti rakentuneita vuorovaikutuksen muotoja jätetään ulkopuolelle ja syrjäytetään siten sosiaalisen todellisuuden rakentamisesta, johon heillä olisi synnynnäinen oikeus sekä myös todellinen valmius. Kulttuurisesti ja historiallisesti määräytyneet vuorovaikutuksen normit ohjaavat ajatteluamme siten, että emme tule kyseenalaistaneeksi todellisuutemme oikeellisuutta ja siihen piiloutuneita vallan mekanismeja, jotka sortavat niitä keillä ei ole mahdollisuutta puolustaa oikeuksiaan. Tutkielmassa vuorovaikutuksemme rituaaliset elementit joutuvat tarkasteluun autismin sosiaalisen rakentumisen näkökulmasta, mikä asettaa vakiintuneet tapamme olla ja jakaa yhteinen todellisuutemme kriittisen pohdinnan kohteeksi tuoden esille sosiaalisen vuorovaikutuksen normiemme kielteisiä vaikutuksia vaihtoehtona yksilöihin kohdistuvalle problematisoinnille.

Teoreettiset premissit representoituvat tutkielmassa sosiaalisen konstruktionismin ja diskurssianalyyttisen tutkimusotteen ristiriidattomana fuusioitumisena näiden premissien jakaessa samat keskeiset teoreettiset lähtökohdat ja perimmäiset ajatukset (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen, 2016, s. 21–23, 202–203). Tutkielman tavoitteena on tuoda esille niitä diskursseja, joita autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä liittävät autismiin, jotta jaetun vastuun näkökulma sosiaalisten haasteiden ja vaikeuksien rakentumisessa

konkretisoituisi ja siten myös mahdollisesti edistäisi esteettömien sosiaalisten vuorovaikutustilanteiden kehittymistä yhteiskunnassa.

Kasvotyön rituaalisten elementtien analyysin (Goffman, 2012) tarkoituksena on toimia eräänlaisena suodattimena, joka tuo näkyväksi valikoidut analyysiyksiköt ainutkertaisina kuvauksina sosiaalisen todellisuuden rakennelmista. Autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä puheenvuorot konstruoivat autismikirjon häiriötä omissa merkitysulottuvuuksissaan muotonsa saavina versioina, jotka saavat uudet merkityksensä diskursiivisina esille tuonteina ja ajattelumme esimerkkeinä vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien vaikutuksista sosiaaliseen todellisuuteemme. Autismia rakentavien diskurssien tutkimisen taustalla oleva johtoajatus on, että minuus on sosiaalisesti rakentuneiden ja rakentuvien hyväksytyjen määritelmien kautta itsestä muodostunut kuva, joka on kuin pyhä objekti tai kasvot, joiden säilymistä suojellaan kasvotyöllä (Goffmanin, 2012, s. 23, 49–51). Analyysin kiinnostuksen kohteena on siis erityisesti ne diskurssit, jotka kytkeytyvät autismikirjon häiriön konstruointiin kasvojen ja kasvotyön näkökulmasta.

Tutkielman aineistoksi on valikoitunut Autismiliiton 100 autismia -kampanjan yhteydessä esitetyt yksitoista haastattelua, joissa autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä kertovat ajatuksistaan ja elämästään liittyen autismiin. Kampanjan tavoitteena on levittää ymmärrystä autismin monimuotoisuudesta ja rikkoa siihen sidoksissa olevia kielteisiä stereotypioita. Aineiston analyysissä pyrkimyksenä on tuoda esille autismin sosiaalisen rakentumisen monimuotoisuutta ja ilmiön kompleksisuutta samoin kuin haastatteluiden alkuperäinen representaatiokin on niiden julkaisussa tarkoittanut. Myöskin haastateltujen tahtomaa ja esille nostettua sanomaa on tutkielmassa haluttu kunnioittaa, joten tutkielman tavoitteet irtautuvat metadiskurssien etsimisestä. Tutkielma kohdentuukin nimenomaisesti autismin sosiaalisen rakentumisen tutkimiseen, jossa aineistona käytettävät haastattelut toimivat teoreettisina esimerkkeinä niistä sosiaalisista konteksteista, joissa autismia rakennetaan vuorovaikutuksellisesti. Autismi esiintyykin rinnakkaisissa merkityssystemeissä muotonsa saavana sosiaalisena konstruktiona, joka rakentuu niissä tuotetuissa, jaetuissa ja ylläpidetyissä erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa, joiden avulla ihmiset hahmottavat ja jäsentävät todellisuutensa ja itsensä siinä. Tutkielman premissien tarkoituksena on mahdollistaa luova ajattelu, jonka

tuottamalle teoreettiselle tiedolle olisi omiaan edistää todellisuutemme rakentumista entistä paremmaksi ja oikeudenmukaisemmaksi yhteiseksi jaetuksi maailmaksi.

Edellä esitetyistä ajatuksista johdetut tutkimuskysymykset ovat:

- 1.) Millä tavoin sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys selittää autismin sosiaalista rakentumista?
- 2.) Millaisia muotoja autismi saa vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien näkökulmasta?

## 4 Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksessa tehdään teoreettinen katsaus autismin sosiaaliseen rakentumiseen autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä puheenvuoroissa. Autismiin rakentumista tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin teoreettisista lähtökohdista, joiden mukaan sosiaalinen todellisuus, eli yhteisesti jaettu ja ylläpidetty ymmärrys käsitetään rinnakkaisiksi merkityssystemiksi, joita sosiaalisesti konstruoidaan erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa. Tutkimus kohdentuu sosiaalisissa käytännöissä esiintyviin diskursseihin jotka tässä tutkielmassa yksinkertaistetaan ja yleistetään Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysin avulla.

### 4.1 Tutkimuksen kohde

Tutkimus kohdentuu sosiaalisessa todellisuudessa muotonsa saavaan ja rakentuvaan ilmiöön: autismiin ja sen sosiaaliseen rakentumiseen. Teoreettinen viitekehys, jonka avulla autismin sosiaalista rakentumista lähestytään muodostuu Kenneth J. Gergenin (2009) ajatusten ohjaamana. Sosiaalisten konstruktioiden ymmärtämiseksi tutkielmassa tehdään teoreettinen katsaus sosiaalisen konstruktionismin historiaan ja konstruointumiseen. Autismiin ymmärtäminen sosiaalisena konstruktiona tapahtuu siis erilaisten sosiaaliseen konstruktionismiin liitettyjen merkityksien ja merkityskokonaisuuksien kautta. Autismiin sosiaalisen rakentumisen kannalta autismiin ymmärtäminen sosiaalisena konstruktiona tuottaa viitekehysten, jossa ja jonka kautta voidaan tarkastella autismiin liitettyjä diskursseja, eli niitä merkityksiä ja merkityskokonaisuuksia, joita autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä autismiin eksplisiittisesti liittävät.

Tutkimuksen kohteen ymmärtäminen edellä esitetyllä tavalla edellyttää reduktionistisesta ja eliminativistisesta tutkimusperinteestä sekä ontologisesta monismista irrottautumista ja vaatii lähentymään kohti metodologista dualismia (ks. esim. Raatikainen, 2004, s. 10–11). Koska sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta *kaikki* on opittavissa sosiaalisissa suhteissa (ks. Gergen, 2009), olisi essentialistisen ajattelutavan mukaista olettaa sosiaalisten konstruktioiden saavan muotonsa muussa kuin sosiaalisissa suhteissa (ks. Burr, 1995, s. 5–6). Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys ohjaa tarkastelemaan tutkimuksen kohdetta sosiaalisesti rakentuvana ilmiönä. Kuitenkin



tutkimuksen tarkoituksena on tutkia muutakin kuin sosiaalista konstruktionismia ja sen lainalaisuuksia. Metodologia on tutkielmassa saanut korostuneen aseman ensimmäisen tutkimuskysymyksen muodossa sekä sen vahvasta kytkeytymisestä toiseen tutkimuskysymykseen. Metodologiset kysymykset ja niiden merkitykset tiedon määrittämisen prosesseissa liittyvät olennaisesti tutkimuksen tavoitteisiin ja siten myös tutkimuksen kohteen määrittämiseen.

Valittu teoreettinen tulokulma ja siihen nojautuvat metodologiset valinnat tuottavat tietoa sekä merkitysulottuvuuden, jossa autismi ja muut todellisuuden ilmiöt ymmärretään sosiaalisesti rakentuvina artefakteina. Tutkielman tarkoituksena ei kuitenkaan ole argumentoida tutkielmassa valittujen tieteellisten premissien oikeanmukaisuudesta tai vähätellä aiempaa tutkimusta; *tutkielman tarkoituksena ei ole kiistää autismin neurofysiologista olemassaoloa tai vähätellä siihen liittyviä sosiaalisia haasteita ja vaikeuksia vaan tuoda esille autismia ilmiönä, jota myös asianosaisilla on oikeus konstruoida.*

Tutkimuksen kohde on teoreettisessa viitekehysessään määrittyvä ilmiö, jota tutkielmassa tutkielman tavoitteiden mukaisesti konstruoidaan ja korostetaan.

## **4.2 Aineiston valinta**

Tutkielman teoreettiset lähtökohdat mahdollistavat tutkimuksen kohdentamisen luovalla otteella, sillä autismista voitaisiin tuottaa tietoa hyödyntäen mitä tahansa kontekstia. Tämä ajattelu pätee kaikkeen tutkimukseen: sosiaalinen konstruktionismi vain tuottaa teoreettisen viitekehysten, jossa tämä asia tuodaan voimakkaasti ja peittelemättömästi esille. Tutkimuksen ja tieteellisen tiedon tuottamisen konventiot toki vaikuttavat perustelluilta, mutta nekin ovat kulttuurisesti ja historiallisesti muotoutuneita ja vakiintuneita tapoja eli sosiaalisia konstruktioita. Tutkimus, joka sitoutuu sosiaalisen konstruktionismin teoreettisiin lähtökohtiin ei sekään ole vapaata sen kulttuurisesti ja historiallisesti muovautuneista kielellisistä ja kategorisista kytköksistä, mutta viitekehysessään se korostaa tieteellistenkin konventioiden arbitaarista rakentumista. Aineiston valinnan perustelut ovat edellä esitettyjen argumenttien johdosta tutkimuksen

teon pääasiallinen lähtökohta, jonka pohjalta tutkimuksen toteutuksessa tehdyt päätökset saavat merkityksensä ja suhteutuksena.

Autismi koskettaa kaikista eniten autismikirjon henkilöitä ja heidän läheisiään ja sen vaikutukset aktualisoituvat voimakkaimmin juuri heidän elämässään. Yhteisesti jaetussa ja hyväksytyssä ymmärryksessä autismista tulisi kuulla heidän näkökulmaansa asiaan. Tutkijalla ei ole syytä olettaa, että Autismiliitto ei edistäisi nimenomaisesti autismikirjon henkilöiden etua ja oikeuksia, joten aineisto, joka on Autismiliiton tuottama representaatio tulkitaan autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä jakaman ymmärryksen kontekstissa rakentuneeksi tiedoksi autismista.

Aineisto koostuu yhdestätoista haastattelusta, joissa haastatellut kertovat omista kokemuksistaan ja elämästään autismikirjon häiriön kanssa. Aineistossa suurin osa haastatteluista on autismikirjon henkilöiden kertomuksia autismista ja osa autismikirjon henkilöiden läheisten tai heidän kanssaan läheisesti toimivien henkilöiden haastatteluja. Tutkija ei itse ole ollut mukana haastatteluissa, joten haastatteluihin liittyvistä yksityiskohdista, kuten haastateltavien vapaudesta kertoa valitsemistaan aiheista ei ole tietoa. Tutkielmassa sitoudutaan taustaoletukseen, että haastatellut ovat kertoneet autismista vapaasti tuoden esille omasta mielestään ja kokemuksiansa mukaisesti sellaisia tärkeitä tekijöitä, joiden he uskovat rakentavan autismiksi kutsuttua ilmiötä. Jokainen haastattelu antaa siten omanlaisensa kuvan autismista.

Haastattelut ovat osa Autismiliiton 100 autismia -kampanjaa, jonka tarkoituksena on tuoda esille autismin monimuotoisuutta, joten aineiston alkuperäisen sanoman kunnioittamisen vuoksi haastattelut hyödynnetään kokonaisuudessaan kaikkine sisäisine ja keskinäisine ristiriitoinen. Alkuperäinen sanoma ohjaa tutkielmassa aineiston hyödyntämistä kokonaisuudessaan. Tutkielmassa halutaan siten käyttää kaikkia 100 autismia -kampanjassa julkaistuja haastatteluja. Haastattelut ovat kertomuksia hyvin erilaisista kokemuksista liittyen autismiin eivätkä kaikki haastatellut kerro omakohtaisista kokemuksista liittyen omaan autismiinsa, vaan osassa on haastateltu esimerkiksi palvelutalon työntekijöitä tai autismikirjon henkilöiden perheen jäseniä tai haastattelussa on ollut autismikirjon henkilö ja hänen puolisonsa. Myöskään diagnosoitu autismi ei ole ollut kriteerinä, vaan myös havaitut autistiset piirteet ovat saattaneet olla perusteluna autistiselle representaatiolle.

### 4.3 Tutkimusstrategia

Haastattelut ovat hyvin erilaisia kuvaksia siitä, miten ”autismi” sosiaalisena konstruktiona aktualisoituu eri ihmisten elämässä ja siten konstruoituu todellisuuden kompleksisissa muodoissa ja rakenteissa. Aineiston puheenvuorot näyttäytyvät tutkijalle sosiaalisten todellisuuksien representaatioina, joissa autismi konstruoituu ilmiönä, ja aineisto itsessään kuvastuu omana representaationaan, joka ilmentää autismikirjoa. .

Miksi valmis aineisto sen sijaan, että olisin haastatellut ja yhdessä autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa konstruoinut aihetta? Tutkielmaa varten tuotettu haastatteluaineisto olisi saattanut tehdä erityistä oikeutta niille keiden ääntä tutkielma tavoittelee saada kuuluviin. Haastattelututkimuksen toteuttaminen ei kuitenkaan ole yksinkertaista aiheen ja tutkimuksen tekemisen monitulkinnaisuuden- ja merkityksellisyyden sekä niihin liittyvien väärinkäsitysten mahdollisuuksien vuoksi (ks. Pakkanen, 2006). Menetelmätriangulaation osana haastattelujen toteuttaminen tätä tutkielmaa varten olisi tosin voinut olla erittäinkin hyödyllistä ja kiinnostavaa. Tutkielman laajuus ja siihen käytettävissä olleet resurssit kuitenkin rajoittivat käytettyjen menetelmien monipuolisuutta. Tutkimusstrategian sekä aineiston valinnassa vaikuttivat myös valitun teoreettisen viitekehyksen erityispiirteiden ymmärtämisen vaatimukset, jotka olisivat saattaneet aiheuttaa huolta tai ahdistusta haastateltavissa, mikäli ne olisivat jääneet syystä tai toisesta epäselviksi.

Liityntäpinta autismiin on sekin vain yksi niistä lukuisista esimerkeistä liittyen autismin konstruointiin vaikuttaviin tekijöihin, jotka osaltaan vaikuttavat autismin ilmenemiseen ja tulkintaan. Kaikki haastateltavat ovat esimerkiksi eri ikäisiä, he tulevat todennäköisesti erilaisista sosio-ekonomisista taustoista, heidän tietonsa liittyen autismiin on saatu erilaisista lähteistä ja niin edelleen. Kuviteltaessa kaikkea sitä kompleksisuutta, mikä liittyy niihin tekijöihin, – sosiaalisiin konstruktioihin – jotka rakentavat yksilön sosiaalista todellisuutta saamme käsityksen siitä, miksi autismit kutsuttu ilmiö saa erilaisia muotoja ja merkityksiä. Konstruointiin liittyvä monimutkaisuus saa vielä uuden ulottuvuuden, kun kuvitelmaan lisätään jokaisen yksilön kohtaamien toisten ihmisten kompleksisten todellisuuksien vaikutukset yksilön sosiaalisen todellisuuden

konstruoitumisessa. Tämän ajattelun ymmärtäminen selittää sitä järjettömyyttä ja virheellistä tulkintaa, joka liittyisi diskurssianalyysin tulkitsemiseen sisällönanalyysin tavoin. Analyysin ja tulosten tulkinnan suhteen olennaista onkin pohtia, miten nämä aineistosta nousseet esimerkit konkretisoivat ajatteluamme, jotta voimme siirtää kriittistä näkökulmaa osaksi omaa konstruointiamme liittyen autismiin ja sosiaalisen todellisuutemme ilmiöihin.

Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysin avulla monimutkaiselle sosiaalisen todellisuuden vuorovaikutukselle luodaan käsitteet, joista myös analyysiyksiköt saavat linjansa sekä analyysin kautta sisällöllisen, diskursiivisen muotonsa. Analyysiyksiköt voidaan rinnastaa käsitteellistetyiksi ja teoreettisiksi diskursseiksi, joiden avulla voidaan tuoda esille vuorovaikutukseen piiloutuneita merkityksiä ja merkitysrakenteita. Vaikkakin Goffmanin (2012) analyysissä saattaa olla yhteneväisyyksiä etnometodologiseen (*ethnomethodological*) tutkimusperinteeseen (ks. Heller, 2001, s. 252) niin tässä tutkielmassa käytettyjen epistemologisten ja ontologisten taustaoletusten mukaisesti Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen analyysi ymmärretään yhtenä sanallisten kategorioiden joukkona tai merkityksinä ja niiden kokonaisuuksina, jotka voidaan ymmärtää diskursseiksi.

*Autististen kasvojen analyysi* on tässä tutkielmassa kehitetty ja hyödynnetty diskurssianalyttinen sovellus Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysistä, jossa autismiin liittyvät diskurssit konvertoituvat kasvotyöhön (Goffman, 2012) kytkeytyviin analyysiyksiköihin tuoden esille sosiaalisia normeja, jotka toiseuttaen rakentavat autismia (ks. Rinne, 2012, s. 34). *Autistiset kasvot* saavat näin muotonsa niistä diskursseista, joita autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä käyttävät ja liittävät autismikirjon henkilöiden kasvojen suojeluun. Autistiset kasvot ovat siten teoreettinen käsite, jonka avulla analyysissä on mahdollista tehdä kategorinen erottelu kasvojen käsitteen ja autismin avulla saatujen kasvojen välille. Analyysissä näin ollen avartuu myös mahdollisuus tarkastella vuorovaikutuksen rakentumista ilman ennakkoletuksia autismin kaikkiallisuudesta autismikirjon henkilöiden elämässä ja heidän tavoissaan konstruoida sosiaalista todellisuutta.

Diskurssianalyysin ja sosiaalisen konstruktionismin välinen suhde on keskenään koherentti (Jørgensen & Phillips, 2002, s. 96; Jokinen ym. 2016, s. 21, 202–203), joten

se on luonteva valinta tutkielman tutkimusstrategiaksi. Diskurssianalyysin merkitys tutkielmassa onkin analyysin ohjaaminen tutkimusten tavoitteiden saavuttamiseksi. Diskurssianalyysi ja sosiaalinen konstruktionismi sekoittuvat ja lomittuvat toisiinsa ammentaen toisistaan teoreettisten lähtökohtiensa yhteneväisyyden ja analyyttisen kokemuksen vuorovaikutuksessa. Tutkielman premissien sekä valitun metodin keskinäinen koherenssi johtaa tutkielmassa tutkimusstrategisten roolien erittelyn tarpeettomuuteen, joten tässä tutkielmassa diskurssianalyysi onkin ymmärretty tutkielman teoreettisten lähtökohtien konkreettisenä sovelluksena tutkielman tavoitteiden ohjaamaan aineistoon.

Tutkielman tai tutkimustulosten lukijalta ei odoteta sosiaalisen konstruktionismin mukaista maailmankatsomusta, sillä valitun näkökulman tarkoituksena ei ole vakuuttaa lukijoita oikeellisuudestaan, vaan *ohjata havaintojamme ja päättelyämme näkemään kriittisessä valossa sellaisia arjen ilmiöitä, joita emme ole edes tulleet ajatelleeksi*

#### 4.4 Analyysin toteutus

Teoreettinen viitekehys muodostui kirjallisuuskatsauksella sosiaaliseen konstruktionismiin. Kandidaatintutkielmani linjaa seuraten kirjallisuuden valikoitumista ohjasivat Kenneth J. Gergenin (2009) esittämät lähteet. Pro gradu -tutkielmassani halusin tuoda vielä lisää selkeyttä sosiaalisen konstruktionismin määrittelyyn, johon toin tueksi erityisesti Vivien Burrin (1995) argumentaatiota. Tutkielman teoreettisen viitekehysten muodostumisessa keskeistä on sosiaalisen konstruktionismin mukainen käsitys tiedon ja todellisuuden luonteesta sekä niiden suhteutuminen sosiaaliseen toimintaan. Katsaus sosiaaliseen konstruktionismiin on jäsennetty tutkielmassa tästä näkökulmasta. Autismikirjon ymmärtäminen sosiaalisena konstruktiona tapahtuu siten myös tiedon sosiaalisen rakentumisen kautta.

Kandidaatintutkielmassani (Häkkinen, 2018, s. 3–9) olin määritellyt sosiaalisen konstruktionismin Kenneth J. Gergenin tulkinnan mukaisesti, jolloin sosiaalinen konstruktionismi selittyi kolmen merkittäväksi tulkitun tieteellisissä sosiaalisissa konteksteissa käydyin dialogin kautta syntyneeksi sosiaalisesti konstruktioksi. Perehtyminen niihin dialogeihin, joissa sosiaalinen konstruktionismi on rakentunut

antaa teoreettiselle näkemykselle perustelut ja suhteuttaa sen omien premissiensä mukaisesti sen omiin kulttuurisiin ja historiallisiin sidoksiinsa. Gergenin (2009) tulkinnan representoimisessa oli kuitenkin omat haasteensa, johtuen tulkinnan perustumisesta dialogeihin, jotka nekään eivät ole yksiselitteisesti tulkittavissa. Dialogien kompleksisuus johtaa argumentoinnin vaikeuteen ja sosiaalisen konstruktionismin representoinnin monimutkaisuuteen ja mahdollisiin tulkinnallisiin virheisiin. Erityisesti Jacques Derridan tuotantoon perehtyminen johtaa dialogien viidakkoon, jonka ymmärrettävyys rakentuu sekin omassa historiallisessa kontekstissaan. Kenneth J. Gergenin tulkinta sosiaalisesta konstruktionismista on laajasti tunnettu (ks. Nikander, 2001, s. 275; Helkama ym. 2015, s. 34), joten on perusteltua ajatella, että Gergenin (2009) representaatio dialogeista on sosiaalisen konstruktionismin rakentumisen kannalta merkittävämpi kuin itse dialogit. Tutkielmassa käytän Gergeninin (2009) tulkintaa tutkimusfilosofisina suuntaviivoina, jotka ohjaavat analyysia ja tulkintaa.

Tutkielmassa pyritään välttämään autismin esittämistä sosiaalisen konstruktionismin radikaalina kuvana, jossa autismi esitetään kyseenalaistaen se ilmiönä tai siihen liittyvien vaikeuksien, haasteiden ja tuen tarpeen olemassaolo. Tämän pyrkimyksen toteuttamiseksi tutkielmassa on tehty taustaoletuksena autismin sosiaalisen rakentumisen kannalta teoreettinen kategorisointi, jossa autismi on jaettu dikotomisesti; osittain fyysisessä ulottuvuudessa sekä sosiaalisessa ulottuvuudessa konstruoituvaksi ilmiöksi. Tämä tutkielma kohdentuu autismin sosiaaliseen rakentumiseen sen sosiaalisessa ulottuvuudessa. Fyysisen ulottuvuuden kritisointi ei ole tutkielman tavoitteiden mukaista, sillä sosiaaliset konstruktiot liittyen autismin tai vuorovaikutuksen fyysiseen ulottuvuuteen eivät ole suoraan kenellekään haitaksi, toisin kuin sosiaalisen ulottuvuuden konstruktiot, jotka tuottavat handicapismia, eli nimikkeiden, kuten Aspergerin oireyhtymä tai Autismikirjon häiriö, käytön johtamista yksilön erilaisuuden ja kielteisten piirteiden korostumiseen (Moberg & Vehmas, 2015, s. 60).

Autismin sosiaalisen rakentumisen tarkastelua varten autismia on valittu tarkastella Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysin avulla. Teoriaosassa on tehty katsaus autismin sosiaaliseen rakentumiseen ja siihen olennaisesti liittyvään vuorovaikutukseen kasvotyön näkökulmasta. Autismiin sosiaalinen rakentuminen tapahtuu sosiaalisessa todellisuudessa, joka ymmärretään tutkielman

teoreettisten taustaolettamusten mukaisesti rinnakkaisissa merkityssystemeissä tapahtuvana yhteisen ymmärryksen jakamisena, ylläpitämisenä ja jatkuvana muutoksena. Autismin sosiaalisen rakentumisen ymmärtämiseksi teoriaosiossa on tarkasteltu sosiaalisia todellisuuksia, joissa autismia esiintyy autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä jakaman ymmärryksen kautta.

Diskurssianalyysi mahdollistaa aineiston representoinnin sosiaalisen konstruktionismin teoreettisen viitekehyksen kanssa yhteensopivien analyysiyksiköiden avulla. Goffmanin (2012) kasvotyön analyysin referointi rakentaa analyysiyksiköille tässä tutkielmassa käytettävän teoreettisen pohjan, jota tulkitaan tutkielman premissien näkökulmasta. Analyysiyksiköiksi tutkielmassa valikoituivat *kasvot*, *kasvotyö* sekä *autismi sosiaalisen vuorovaikutuksen elementtinä*. Sosiaalinen vuorovaikutus, jossa autismi koetaan läsnä olevaksi voidaan ymmärtää ja selittää kielellisten ja sanallisten kategorioiden kautta monella tavalla. Tässä tutkielmassa analyysiyksiköt ovat Goffmanin (2012) analyysistä tehdyn referaatin mukaisia kategorioita, jotka ovat saaneet substanssinsa aineistosta esille nostettujen diskurssien toimesta. Analyysiyksiköt ovat esimerkkejä ja vain yksiä lukemattomista mahdollisista tulkinnoista, joita aineistosta samalla teoreettisella pohjalla olisi mahdollista tehdä, sillä tutkijaa sitovat samat todellisuuden tulkintaa koskevat poikkeamat, kuin kaikkia muitakin yksilöitä. Analyysiyksiköiden merkityksenä ei olekaan jäsentää todellisuutta vaan konkretisoida todellisuuden lainalaisuuksia tietystä teoreettisesta näkökulmasta.

Tutkielman tarkoituksena on tuoda esille autismikirjon sosiaaliseen rakentumiseen kytkeytyviä sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä, jotta autismin sosiaalista rakentumista voitaisiin kriittisesti tarkastella. Vuorovaikutukseen piiloutuneita mekanismeja on valittu esittää Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien analyysin avulla. Tutkielmassa esitetty malli on kuitenkin vain yksi mahdollinen tulkinta autismin sosiaalisesta rakentumisesta, mikä tulee ottaa huomioon autismin sosiaalisen rakentumisen ymmärtämisessä. Goffmanin (2012) analyysi tarjoaa mahdollisuuden käsitteellistää sosiaalista vuorovaikutusta, johon autismikirjioon liittyvät haasteet ja vaikeudet useimmiten kohdennetaan (ks. autismikirjon diagnoosi: Moilanen & Rintahaka, 2016; American psychiatric association, 2018).

Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys mahdollistaa todellisuuden konstruoinnin tutkimuksen kontekstissa rajattomista kulmista ja jopa ”järjettömistä” asetelmista käsin. Koska konstruoinnissa voidaan tehdä oikeudenmukaisempia ja parempia valintoja ja valita konstruoida esimerkiksi haasteita ja vaikeuksia mahdollisuuksina (ks. Gergen, 2009, s. 4) tehdään tässä tutkielmassa autististen kasvojen analyysia positiivisemmän tulevaisuuden tavoittelun näkökulmasta.

Diskurssianalyysin erityisenä tehtävänä tässä tutkielmassa on vastata toiseen tutkimuskysymykseen. Toisessa tutkimuskysymyksessä sovellettu tutkimusmenetelmä on valittu siitä syystä, että sen avulla on mahdollista tuottaa ensimmäisen tutkimuskysymyksen kanssa yhteensopiva representointi. Konstruktivisuuden, merkityssysteemien, ei-heijastavuuden, sosiaalisten käytäntöjen sekä reflektiivisyyden käsitteet kytkeytyvät diskurssianalyysin teoreettisiin lähtökohtiin (ks. luku 2.2) ja tuovat esille autismin muotoutumisen sosiaalisen konstruktionismin teoreettisesta viitekehystä. Diskurssianalyysi tuottaa materiaalia autismista, joka konkretisoi autismin rakentumista uudessa ulottuvuudessa, tutkimusmenetelmällisesti tuotetussa representaatiossa.

Goffmanin rituaalisten elementtien analyysi toimii diskurssianalyysin metodisena työkaluna, joka antaa käsitteet diskurssien konkretisoimiseksi ja sitä kautta sosiaalisen todellisuuden rakentumisen analysoimiseksi.

Ensimmäinen analyysiyksikkö *Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä* sai sisältönsä aineistossa niiden merkitysten kautta mitä autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä yksilöön liittivät autismikirjon viitekehysten ohjaamana. Goffmanin (ks. luku 2.3.4) mukaan ”*Kasvot* on se yksilön itsensä hyväksymä positiivinen sosiaalinen arvio, jonka muut osanottajat yksilön linjasta tekevät”. Analyysi kasvoista autismikirjon näkökulmasta esitettynä on analyysia autistisista kasvoista, mutta myös yksi taso, joka kuvaa autismin sosiaalista rakentumista. Autistiset kasvot on yhteisesti rakennettu konstruktio, joka yhteisesti sovitaan ja hyväksytään. *Kasvot* on erilaisista merkityksistä koostuva ”sosiaalinen työkalu”, joka käsitteenä ei kata koko yksilön *minuutta* tai *persoonaa*, sillä se käsitteenä ei edes pyri antamaan kaikkia vastauksia sen ollessa teoreettisessa mielessä vain sosiaalista vuorovaikutusta helpottamaan syntyneet



konstruktio ja eri merkityksistä koostuva mielikuva yksilön käyttäytymisen tyypillisistä lainalaisuuksista. Analyysissäni pyrin tulkitsemaan ja rakentamaan käsitystä autistisista kasvoista. Ensimmäinen analyysiyksikkö siten representoi autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä tuottamia ja jakamia diskursseja autismikirjosta.

Toinen analyysiyksikkö liittyy vahvasti Goffmanin (ks. luku 2.3.4) kasvotyöhön liittyvään teoretisointiin. Analyysi on toteutettu tutkielman teoriaosan luvussa 2.3.5 esitetyn tulkinnan viitoittamana. Teoriaosan mukainen ymmärrys on johtanut niihin tulkinnallisiin valintoihin jotka olen liittänyt merkityksiksi puheeseeni *Autismikirjon häiriön vaikutuksista kasvotyöhön* -analyysiyksikköön. Toisessa analyysiyksikössä kiteytyvät ja tulevat esille siis ne merkityskokonaisuudet, joita kasvotyöhön liitetään autismikirjon häiriön näkökulmasta.

Kolmas analyysiyksikkö *Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä* on ensimmäistä analyysiyksikköä täydentävä merkityskokonaisuus, joka konkretisoi vuorovaikutuksessa ilmeneviä erityispiirteitä eli tuo esille sellaisia autismikirjon häiriöön liittyviä merkityksiä tai merkityskokonaisuuksia, jotka tuovat kasvotyöhön jotain selkeitä rituaalin kaltaisia piirteitä tai muotoja.

Toisen ja kolmannen analyysiyksikön välinen ero ei ole selkeärajainen.

Analyysiyksiköiden erottaminen tuo kuitenkin kiinnostavaa teoreettista pohdintaa esille.

## 5 Tutkimustulokset ja niiden tulkintaa

Sosiaalisen konstruktionismin teoreettisen viitekehyksen tehtävänä oli toimia uuden tiedon tuottamisen inspiraationa ja lähteenä uusille oivalluksille. Autismikirjon tutkiminen sosiaalisena konstruktiona mahdollisti ilmiön hajottamisen sen sosiaaliin alkutekijöihinsä tuottaen erilaisen tulokulman autismin sosiaalisen rakentumisen ulottuvuuksiin. Sosiaalinen konstruktionismi sisältää kriittisen ajatuksen todellisuutemme luonteesta, joka tutkielmassa kohdennettiin autismiin ilmiönä, jota erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä rakennetaan. Myös tieteellisesti tuotettu tieto autismikirjon häiriöstä näyttäytyi tutkimuksen taustaolettamusten kehityksessä sosiaaliselta ja konventionaaliselta artefaktilta, jonka laatu ja olemassaolon muodot ovat aina sidottuja niihin sosiaaliin ryhmittymiin sekä kulttuurisiin ja historiallisiin konteksteihin, joissa ne on tuotettu.

Autismikirjon henkilöiden korkeamman tason kognitiivinen toiminta on erilainen, mutta vain kulttuurisessa kontekstissaan patologista. Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys tuo esille eri sosiaalisissa käytännöissä tapahtuvaa ja eri sosiaalisten ryhmien keskuudessa käytävää erilaista merkitysten konstruointia ja ehkä tuottaa ymmärrettävän tulokulman sille miksi muutokset diagnosoinnissa saattavat aiheuttaa huolta juuri niiden ihmisten keskuudessa, joihin ne kohdennetaan. Autismikirjon häiriöön liittyvän *myönteisen* tietoisuuden levittäminen mahdollisesti lisää myönteisten merkitysten liittämistä autismikirjon häiriöön, mikä taas saattanee myötävaikuttaa myös haasteiden ja vaikeuksien vähenemiseen.

Diagnoosin tarpeellisuus sosiaalisissa suhteissa vahvistaa näkemystä siitä, että vain tietynlainen käyttäytyminen sallitaan vuorovaikutukseen osallistumisen ehtona. Yhteiskunnallisen medikalisaation seurauksena diagnoosi saattaa olla normijärjestelmämme palanen, joka osallistaa toiseutetut antaen heille oikeuden saada tukea tullakseen normijärjestelmän kanssa yhteensopivammiksi tai yhteisössään hyväksytyimmiksi. Esimerkiksi aineistossa esiintyvissä artikkeleissa *Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi* (liite 11) sekä *Yksi viidestäkymmenestä tuhannesta – salaperäinen Anna* (liite 9) autististen kasvojen konstruointi tuo esille medikalisaatiota autististen kasvojen muokkaajana, joka evää kasvojen antamisen mahdollisuuden ilman

diagnoosia. Autistisiin kasvoihin voi liittyä kokemuksia siitä, että lääkärit eivät anna yksilölle kasvoja vaan arvioivat yksilöä kielteisesti, jolloin autismikirjon häiriön diagnoosi toimii lääkäreiden yksilölle antamina kasvoina.

Taulukossa 3 on tiivistetysti esitelty autististen kasvojen konstruointia autistisille kasvoille liitettyjen merkitysten kautta. Autismiliiton (2019) esille tuomat henkilötarinat ovat positiivisesti sävyttyneitä puheenvuoroja koetusta autismikirjosta, jotka sisältävät yksilöllisen kertomuksen sosiaalisesti hyväksytystä arviosta ja linjasta, siis kasvoista, joita on konstruoitu autismikirjon näkökulmasta – autistisista kasvoista.

Autistiset kasvot selittivät elettyä elämää tarjoten perspektiiviä ja ymmärrystä käsittämättömiltä tuntuneisiin tapahtumiin ja kokemuksiin. Vuorovaikutuksen rituaalisena elementtinä autismikirjon häiriö on erityisesti *poikkeavan käytöksen selittäjä*, joka merkitsee muille vuorovaikutukseen osallistujille sekä yksilölle itselleen elementtiä, joka antaa yksilölle kasvot niilläkin hetkillä, jolloin ne olisivat muuten menetetyt.

Osa puheenvuoroista toikin esille kokemuksia kasvottomuudesta sekä kasvojen saantiin liittyvistä haasteista. Kasvottomuus näyttäytyi puheenvuoroissa sosiaalisten todellisuuksien väliseltä ristiriidalta, joka on seurausta luottamuksen puutteesta sekä väärinkäsityksistä tai -tulkinnoista vuorovaikutuksessa. Autistiset kasvot koettiin vastaukseksi dilemmaan, joka syntyy eri todellisuuksien mukaisista tulkinnoista kasvojen antamisessa. *Ei kenenkään maa* (liite 4) kannustaa muita autismikirjolla olevia hankkimaan diagnoosin, jotta he voisivat itse luottaa omaan positiiviseen tulkintaansa itsestään, vaikka muut eivät sitä aina hyväksyisikään: ”*Sillä ei ole mitään väliä, miten muut suhtautuu suhun sen jälkeen, kun sä saat diagnoosin. Sä haluat tietää, mitä sinä olet sen diagnoosin kautta. Periaatteessa haluan antaa sen rohkeuden siihen, että hankit itsellesi jonkun viitekehysten, jolla sä voit peilata, mitä sinä olet suhteessa muihin. Se on kaiken sen arvoista.*”

Taulukko 3 Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä

<b>Naapurin lasten satutäti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Haasteita ja vahvuuksia.</li> <li>-Autismi oman jaksamisen, kokemisen ja tilanteen sietämisen mukaan määrittävä positiivinen arvio itsestä.</li> <li>-Autismi ei vaikuta kasvoihin aina havaittavasti tai yksiselitteisesti.</li> <li>-Autismi linjasta poikkeavana positiivisena arviona.</li> <li>-Autistiset kasvot eivät edellytä tiettyjen tieteellisten sosiaalisten ryhmien hyväksyntää.</li> <li>-Motivoitunut työntekijä.</li> <li>-Vahvuutena haastavat sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteet, joissa osanottajina lapsia.</li> <li>-Eläytymiskyky.</li> <li>-Ongelmanratkaisukyky.</li> <li>-Vahvuus, joka auttaa ymmärtämään vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä myös toisten osanottajien asemasta sekä analysoimaan niitä. (Liite 1.)</li> </ul>
<b>Poika joka pitää järjestyksestä</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autismikirjon kasvot annettu kouluikässä.</li> <li>-Aistien erilaisuus vahvuutena.</li> <li>-Autismin konstruointi positiivisena asiana on valinta.</li> <li>-Autistiset kasvot tuovat iloa ja tarjoavat antajilleen mahdollisuuden kokea todellisuus uudella tavalla. (Liite 2.)</li> </ul>
<b>Tilallisia ja torppareita</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Erityiset mielenkiinnon kohteet. (Liite 3.)</li> </ul>
<b>Ei kenenkään maa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän hyväksyntä edellyttää tietynlaista linjaa.</li> <li>-Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän antamat autistiset kasvot mahdollistavat vuorovaikutukseen osallistumisen omilla ehdoilla, millä on positiivinen vaikutus yksilön elämään.</li> <li>-Autistiset kasvot mahdollistavat tasa-arvoisen pääsyn sosiaaliseen vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa.</li> <li>-Erityisten taitojen avulla saadut kasvot.</li> <li>-Kiihkeitä kasvoista ja kasvottomuudesta. (Liite 4.)</li> </ul>
<b>Ihan tavallinen Asperger-tyttö</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autistiset kasvot annettu kymmenvuotiaana (autistiset kasvot jo aiemmin äidin antamina).</li> <li>-Tulkinta autistisista kasvoista synnynnäisenä ja pysyvänä ominaisuutena.</li> <li>-Autistisilla kasvoilla ei vaikutusta omaan elämään. (Liite 5.)</li> </ul>
<b>Kuka kuulisi minua? – tarina Killestä</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Musiikin kautta saadut kasvot.</li> <li>-Kasvojen saaminen ja antaminen edellyttää toisen ihmisen kuuntelua. (Liite 6.)</li> </ul>
<b>Kun hymy tuo lohtua</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pikkuveljen rakastetut kasvot. (Liite 7.)</li> </ul>
<b>Elämänkump -panit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autistiset kasvot eläkeikässä.</li> <li>-Aviomiehen kasvot ”hyvässä ja pahassa”. (Liite 8.)</li> </ul>
<b>Yksi viidestäkymmenestä tuhannesta – Salaperäinen Anna</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autistiset kasvot ilman virallista autismin kirjon diagnoosia.</li> <li>-Lääkäri ei anna kasvoja</li> <li>-Kehitysvammaisen kasvojen, joiden syytä ei tunneta tarjoamista.</li> <li>-Äidin voimakas kiintyminen Annalle annettuihin kasvoihin ja Annan voimakas kiintyminen äidin antamiin kasvoihin sekä äidin kasvoihin.</li> <li>-Autistiset kasvot ”Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjoilla” -hankkeen kautta. (Liite 9.)</li> </ul>
<b>Kun saat tietää olevasi autistinen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kasvojen saamisen ehtona tietynlainen kasvotyö.</li> <li>-Muiden antamat kasvot tärkeitä.</li> <li>-Autististen kasvojen saaminen vaatii tietoa.</li> <li>-Läheinen ihminen antanut autistiset kasvot ennen lääkäreitä.</li> <li>-Lääkärin antamat autistiset kasvot vahvistavat läheisen ihmisen antamat autistiset kasvot.</li> <li>-Autistiset kasvot tekevät transparensisesta vuorovaikutuksen tulkinnasta ja siihen liittyvästä konstruoinnista naturalistista. (Liite 10.)</li> </ul>
<b>Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Lääkärit eivät anna lapselle kasvoja</li> <li>-Tavallisen lapsen kasvot, koska ei näkyvää ”vammaa”.</li> <li>-Tavallisista kasvoista johtuen tulkittiin hankalaksi lapseksi, jonka kasvattajat saivat moitteita.</li> <li>-Pohdinta tytöille annettavien kasvojen tiukoista ehdoista käyttäytyä tietyllä tavalla.</li> <li>-Oman äidin antamat kasvot ovat olleet tukena. (Liite 11.)</li> </ul>

Autistisiin kasvoihin liitettiin myönteisten merkitysten lisäksi vaikeuksia ja haasteita, mutta myös syvällisempää pohdintaa, eli laajempia merkityskokonaisuuksia, joiden avulla autismikirjon merkitystä konstruointiin. Autismikirjon häiriöön liittyviä ominaisuuksia peilattiin oman koetun itsensä sekä muiden tekemien tulkintojen kautta. Autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä pohtivat omaa elettyä elämäänsä sekä tulevaansa autismikirjon näkökulmasta selittäen ja ymmärtäen tapahtumia autismikirjon häiriöön suhteutettuna. Autistisiin kasvoihin liittyy autismikirjon häiriön konstruointi ja siihen liittyvien merkitysten pohtiminen. Autistiset kasvot on siten monimerkityksinen kokonaisuus, joka muotoutuu niissä sosiaalisissa ympäristöissä, joissa yksilö on kasvanut ja elänyt.

Autististen kasvojen saaminen koettiin vaihtelevasti. Toisten kokemus oli, että diagnoosi ei ollut tai ei ole edellytys autististen kasvojen saamiseksi, kun taas toisilla oli voimakas kokemus siitä, että heidän tuli käyttäytyä tietyllä muiden määrittelemällä tavalla saadakseen lääkäreiltä ja sitä kautta myös muilta autistiset kasvot:

*”Saadaksesen diagnoosin – – hänen piti muokata käytöstään autistisempaan muotoon. Hänen piti unohtaa kaikki elämänsä aikana oppimansa kompensatiokeinot. Silloin hän lakkasi katsomasta ihmisiä silmiin, mistä hän ei koskaan ylipäänsä ollut pitänyt.” (Liite 4.)*

Prosessi, jota vaadittiin autististen kasvojen saamiseksi saattoi olla osa vaikeaksi luonnehdittua lapsuutta:

*”Lääkärit sanoivat minun kuulleni paljon asioita, jotka loukkasivat. Minua pidettiin psyykkisesti sairaana ja asenneongelmaisena, mikä on aika kova väite 6-vuotiaasta. Lääkärit myös kokivat, että olin pelokas, koska minulla oli tic-oireita, kuten käsien heiluttelua. Jotta pystyin keskittymään, minun oli tehtävä samalla jotakin pitääkseni aivotoimintani käynnissä. Tuntui pahalta, etteivät aikuiset tajunneet sitä. Potilaskertomukseeni kirjattiin, että käytökseni oli erikoista. – – Pitkien vaikeiden jaksojen jälkeen elämän peruspalikat ovat kunnossa. On oma pieni koti ja tärkeää omaa rauhaa, mieluisa, toimeentulon takaava työ lastenhoitajana ja elämässä tärkeitä, turvaa tuovia ihmisiä. Tie kohti tätä pistettä alkoi 23-vuotiaana. Silloin Anniina diagnosoitiin autistiseksi.” (Liite 11.)*

Diagnoosin saaminen voitiin kokea myös sattumanvaraiseksi tapahtumaksi:

*”Diagnoosin saamiseen tarvittiin hyvää tuuria, muutto uudelle paikkakunnalle ja ennen kaikkea tutustuminen korttelin uuteen naapuriin. ’Naapurissani asuva nainen kertoi, että hänelle oli diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Menin tutkimuksiin samaa reittiä kuin hän’.” (Liite 1.)*

Kasvot saatettiin saada myös erityisten taitojen avulla. Autismikirjon häiriöön kytkettyinä oireina erityiset mielenkiinnonkohteet sekä savantistinen taidokkuus toimivat sellaisina vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä, joiden kautta yksilöt saattoivat saada kasvot. Erityinen lahjakkuus näyttäytyi elementtinä, joka tarjosi sosiaalisen hyväksynnän tekemisen kautta, toisin kuin ”normaalisti”, jolloin hyväksyntä saadaan olemisen kautta.

Autististen kasvojen eli autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön ovat haastateltujen kokemuksia ja ajatuksia autismikirjosta sekä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Tulkinnan mukaan ajattelussa painopiste on ollut autismikirjon häiriön vaikutuksissa vuorovaikutukseen, mutta konstruoinnissa tämä jako ei näyttäytynyt aina niin selkeältä. Autistisen kasvotyön konstruointi on siten myös sosiaalisen vuorovaikutuksen konstruointia. Myös temaattinen jako ”normaaliin odotusten mukaiseen kasvotyöhön” sekä ”epänormaaliiin odotusten vastaiseen kasvotyöhön” konstruoi toista kategoriaa Derridamaisen logiikan mukaisesti normaalin saadessa merkityksensä epänormaalista ja epänormaalin normaalista.

Taulukossa 4 on kuvattu autismikirjon häiriön vaikutuksia kasvotyöhön. Vaikutukset ovat keskenään ristiriitaisiakin autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä oman elämäkokemuksen kautta konstruoituja merkityksiä, joissa nousee esille autismikirjon häiriön voimakas linkittyminen sosiaalisten suhteiden, kokemusmaailman erilaisuuden sekä itsensä ymmärtämisen tapoihin. Samoin kuin autististen kasvojen konstruoinnissa vaikutukset saavat merkityksensä aina laajemmassa ajatuksellisessa ja kokemuksellisessa kontekstissaan suhteutettuina.

Taulukko 4 Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön

<b>Naapurin lasten satutäti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autismi helpottaa kasvotyötä.</li> <li>-Autismi vaikeuttaa kasvotyötä.</li> <li>-Ei välttämättä vaikutusta kasvutyöhön.</li> <li>-Mahdollisesti estää vuorovaikutuksen ja siten myös kasvutyön.</li> <li>-Autismi ei ole este pitkäkestoiselle sosiaaliselle vuorovaikutukselle toisen yksilön kanssa.</li> <li>-Ei estä toimintaa sosiaalisessa todellisuudessa.</li> <li>-Lasten kanssa sosiaalinen vuorovaikutus onnistuu.</li> <li>-Ominaista vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien kriittinen pohtiminen.</li> <li>-Autistiset kasvat mahdollistavat kasvutyön rituaalisten elementtien rikkomisen. (Liite 1.)</li> </ul>
<b>Poika joka pitää järjestyksestä</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Toimintakyvyn kannalta tärkeää, että apua saa ilman suoraa pyytämistä.</li> <li>-Autismi vaikuttaa kasvoihin ja kasvutyöhön, joten vuorovaikutus edellyttää muilta erilaisuuden ”tavallisuuden” hyväksymistä.</li> <li>-Vaatii erityistä tukea kehittyäkseen.</li> <li>-Kommunikaation erilaisuus vaikeuttaa vuorovaikutukseen osanottoa, mutta ei vähennä kommunikaation tarvetta. Erilaisilla valmiuksilla vuorovaikutukseen osallistuminen vaatii osallistujalta rohkeutta.</li> <li>-Erilaisesti toimivaa ei ole aina helppoa ymmärtää.</li> <li>-Vahva oma kokemus ja tulkinta todellisuudesta, johtaa vaikeuteen ymmärtää muiden erilaista tulkintaa.</li> <li>-Kaikilla osanottajilla on oikeus neuvotella ja kiistellä kasvutyön säännöistä, sillä kaikilla osanottajilla on oikeus osallistua vuorovaikutukseen. (Liite 2.)</li> </ul>
<b>Tilallisia ja torppareita</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Positiivinen vaikutus. (Liite 3.)</li> </ul>
<b>Ei kenenkään maa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Rituaaliset elementit näyttäytyvät muiden määrittäminä vaatimuksina.</li> <li>-Kasvutyön rituaaleihin vastentahtoisesti pakotettu.</li> <li>-Autismi yritettävä kätkeä, vaikka se olisi haastavaa tai jopa mahdotonta.</li> <li>-Onnistuu lapsena aikuisten kanssa, mutta ei oman vertaisryhmän kanssa. (Liite 4.)</li> </ul>
<b>Ihan tavallinen Asperger-tyttö</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autistisilla kasvoilla ei vaikutusta kasvutyöhön, koska kasvat eivät ole vaarassa.</li> <li>-Kokemuksen mukaan kasvat kaikille ja kaikilta.</li> <li>-Aiheuttaa haasteita muille vuorovaikutukseen osallistuville. (Liite 5.)</li> </ul>
<b>Kuka kuulisi minua? – tarina Killestä</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vuorovaikutuksen estyminen ja väärinymmärrykset johtavat voimakkaaseen ahdistumiseen.</li> <li>-Vuorovaikutukseen osallistuvien asenteella on merkitystä vuorovaikutuksen onnistumisessa.</li> <li>-Vuorovaikutuksen rituaaliset elementit rakennetaan yhdessä kasvutyön onnistumiseksi. (Liite 6.)</li> </ul>
<b>Kun hymy tuo lohtua</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kieltäytyminen kasvutyöhön osallistumisesta.</li> <li>-Ymmärtäminen vaatii tietoa autismikirjon häiriön ilmiöstä. (Liite 7.)</li> </ul>
<b>Elämänkumpu-panit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Onnistunutta kasvotyötä (ei ole vaikutusta).</li> <li>-Konfliktit kuuluvat kasvutyön kehittämiseen (konflikteja).</li> <li>-Toisen tulkitseminen toisen tarkoittamalla tavalla vaatii opettelua (väärin tulkitseminen).</li> <li>-Sanallisten viestien kirjaimellinen tulkitseminen.</li> <li>-Sosiaalisten tilanteiden kuormittavuuden tuntemus sekä yksinolon ja oman ajan tarve.</li> <li>-Vuorovaikutus edellyttää vastavuoroista pyrkimystä ymmärtää toista. (Liite 8.)</li> </ul>
<b>Yksi viidestäkymmenestä tuhannesta – Salaperäinen Anna</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Muiden lasten kanssa kasvutyö onnistuu vain lyhyen hetken.</li> <li>-Kasvotyötä taitamattomana laitoshoidon, jotta oppii puhuvaksi ja lukevaksi ”kunnon ihmiseksi”, laitoshoidossa kasvutyö kehittynyt ilottomaksi ja pakkoliikkeiseksi.</li> <li>-Vuorovaikutuksen rituaalien oppiminen mallintamalla.</li> <li>-Onnistuu sisarusten kanssa.</li> <li>-Käyttää kasvutyössä omia rituaaleja, kuten tiettyjä fraaseja tai keskustelun viimeisten sanojen/lauseiden toistamista.</li> <li>-Kasvutyön haasteet ja kasvojen saamisen vaikeus johtaa epäluottamukseen muihin ihmisiin.</li> <li>-Valokuvien tärkeys kommunikaation välineenä. (Liite 9.)</li> </ul>
<b>Kun saat tietää olevasi autistinen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vuorovaikutuksen elementit kuin näytelmä, joka opetellaan tarkkailemalla muita.</li> <li>-Sopeutumattomuus vuorovaikutuksen rituaaleihin.</li> <li>-Vuorovaikutuksen transparentti tulkinta vie illuusion vuorovaikutuksen naturalistisuudesta.</li> <li>-Tietynlaisen kasvutyön hallitseminen on vaatimus tietyissä sosiaalisissa tilanteissa.</li> <li>-Muiden asettamat kasvutyön vaatimukset toimivat esteinä.</li> <li>-Kasvutyöhön liittyvät haasteet eivät niin merkittäviä, jos joku on antanut kasvat.</li> <li>-Kasvutyön tulkinnan haasteet ovat riski väärintulkinnolle, joka mahdollistaa kiusatuksi tulemisen.</li> <li>-Oikeissa olosuhteissa autismikirjon häiriö ei aiheuta ongelmia.</li> <li>-Tarve yksinoloon tärkeää. (Liite 10.)</li> </ul>
<b>Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vertaisten kanssa onnistumista, mutta perheen ulkopuolisten aikuisten kanssa huonoja kokemuksia.</li> <li>-Itseensä samaistaminen tunnistaessa kielteisen arvostelun kohteena olevia lapsia.</li> <li>-Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien tulisi olla joustavampia ja autismikirjon henkilöitä kohtaan ymmärtäväisempiä, vähemmän kategorisoivia sekä odotuksiltaan sallivampia.</li> <li>-Mahdollisuus yksinoloon on tärkeää. (Liite 11.)</li> </ul>

Taulukossa 4 esitelty autismikirjon häiriön kautta konstruoituva kasvotyö tuo esille vuorovaikutukseen piiloutuneita ehtoja ja edellytyksiä. Onnistuneen kasvotyön edellytyksenä on vastavuoroisuus ja molemminpuolinen tahto osallistua kasvutyöhön toinen toisensa antaessa toisilleen kasvot. Kasvutyöhön liittyvät myös konfliktit sekä mahdolliset väärintulkinnat. Kasvutyöhön kuuluu siten myös tahto oppia ja kehittyä tulkitsemaan toisen viestejä toisen tarkoittamalla tavalla. *Elämänkumppanit* (liite 8) ymmärtävät kasvutyöhön liittyvät konfliktit luottamusta osoittavaksi tavaksi ja pyrkimykseksi kehittyä ymmärtämään toisen viestejä oikein: ”*Se riitakin on luottamuksen osoitus. Ei pelätä sitä, että toinen häipyä siitä. Ei me olla riideltä sillä tavalla, että me haluttaisiin toisistamme eroon, vaan me halutaan oppia paremmin ymmärtämään toisiamme*”.

Vuorovaikutus on myös toisen ihmisen kuuntelua, kunnioittamista ja tahtoa tutustua toiseen ihmiseen sekä hänen tapoihinsa kommunikoida. Voisi ajatella, että vuorovaikutus, kasvotyö ja kommunikaatio tähtäävät yhteisen sosiaalisen todellisuuden konstruointiin. ”Normaalilla” tavalla kommunikoiva valtaväestö toimii kulttuurisesti vakiintuneessa sosiaalisessa todellisuudessa ja herkästi sulkee todellisuutensa ulkopuolelle ne yksilöt ja ryhmät, jotka eivät osaa tai halua vastata heidän kasvutyönsä mukaisiin odotuksiin. Toisen tapa olla vuorovaikutuksessa voi myös vaikuttaa erikoiselta ja herättää kielteisiä reaktioita ja ihmetystä:

*”Joskus Jani saattaa intoutua puhumaan mielenkiinnon kohteistaan linja-autossa vieraille kanssamatkustajalle. Silloin Ruut ja Jani saattavat saada osakseen muilta ihmisiltä pitkiä katseita ja avointa hämmästelyä. ’On niitä ihmisiä, joilla on omat asenteet ja jotka eivät hyväksy sitä, että joku on erilainen. Jani saa pälpättää, jos haluaa. Jos ei jaksaa kuunnella, niin...’ ’...saa mennä itse pois! Ei se niille kuulu, ei tipan tippaa,’ Jani täydentää äitinsä lauseen loppuun.” (Liite 2.)*

Autismikirjon häiriö ei näyttäisi vähentävän tarvetta tai halua osallistua vuorovaikutukseen, mutta kasvottomuus tai kasvojen menettämisen pelko vaikeuttaa tai tekee mahdottomaksi sosiaaliseen todellisuuteen liittymisen. Vuorovaikutuksen rituaaliset elementit voivat myös tuntua itselle luonnottomilta tavoilta kommunikoida,



mutta osallistuakseen vuorovaikutukseen yksilön on pakotettava itsensä toisten määräämiin tapoihin kommunikoida. Autismikirjon häiriön diagnoosin kautta saadut kasvot mahdollistavat vuorovaikutustilanteissa tasaveroisempaan asemaan pääsemisen vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä rikkomallakin. Autistiset kasvot näyttävätkin vuorovaikutuksen rituaalisena elementtinä, joka on ikään kuin Monopolin vapaudu vankilasta -kortti, jota näyttämällä pääsee takaisin peliin mukaan – autistiset kasvot pelastavat kasvot sosiaalisissa tilanteissa, joissa muulloin vaarana olisi kasvottomuus.

Kasvotyöhön suhtautuminen voi olla hyvin erilaista, mikä voi olla positiivinen asia tai se voi tehdä vuorovaikutuksen näkyväksi eräänlaisena teatterimaisena pelinä, jossa näytelmän vuorosanat opitaan muiden käyttäytymistä tarkkailemalla:

*”Hänen elämänsä oli aina ollut näytelmää, jonka vuorosanat hän opetteli tarkkailemalla muita. – ‘Minun piti koko ajan miettiä, mitä teen kussakin tilanteessa, muuten olisin tehnyt virheitä’. – Kehuilla hän sai muut hymyilemään, ja mitä enemmän toiset hymyilivät, sitä paremmin he kohtelivat häntä.” (Liite 10.)*

Mikäli yksilö ei toimi sosiaalisesti suotavalla tavalla noudattaen vuorovaikutuksen normeja, voi olla, että muut eivät suhtaudu yksilöön myönteisesti, vaan jopa vihamielisesti:

*”Minttu Aaltoa oli aina yritetty muovata mahtumaan muiden määrittämiin muotteihin. Hän yritti parhaimpansa mukaan taipua niin sosiaaliin kuin sukupuoliin vaatimuksiin. – Aiemmin Aalto katsoi ihmisiä silmiin, vaikka se tuntui hänestä epämiellyttävältä. Hän oli oppinut, että kanssakumppaniin luodaan katsekontakti vaikka väkisin tai muuten saa turpiinsa sekä henkisesti että fyysisesti.” (Liite 4.)*

Autismikirjon häiriön vaikutusten näkökulmasta onkin kiinnostava havainto, että kasvotyö onnistuu perheenjäsenten, puolison sekä lasten kanssa. Yksi selitys tälle voisi olla, että läheisten ihmisten tai kulttuurisista odotuksista vielä tietämättömien keskuudessa keskinäinen luottamus ja avoimuus erilaiselle kasvotyölle mahdollistuu paremmin kuin muissa sosiaalisissa konteksteissa. Sosiaalisessa ympäristössä kasvaminen ja eläminen, jossa kukaan ei välitä tarpeeksi yrittääkseen ymmärtää ja rakentaa yhteistä todellisuutta – tutustua sinuun, voi johtaa pahoinvointiin ja

eristäytymiseen. Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön voivat pahimmillaan johtaa täyteen kasvottomuuteen ja kommunikaatiokeinojen puuttumiseen. Tarina Killestä (liite 6) on surullisuudessaankin onneksi lohdullinen esimerkki autismikirjon häiriön vaikutuksista kasvotyöhön sekä erilaisten kommunikaatiotapojen ymmärtämisen mahdollisuuksista:

*”Kille on 50-vuotias mies autismin kirjolla. Hän oli koko ikänsä tullut väärinymmärretyksi. Kun vuonna 2012 joulukuussa Seija Lehtonen aloitti työnsä lähihoitajana Nokialla Pitkäniemen tukikeskuksessa, hän järkyttyi nähdessään Killen ensimmäisen kerran. ’Hän oli todella huonossa kunnossa. Ajattelin, ettei tällaista voi olla.’ Kille oli pahasti ahdistunut. Hänelle oli diagnosoitu kehitysvamma, mutta hänen autismikirjon piirteitä ei oltu osattu ottaa huomioon. Kylmiä kiviseinämiä pitkin kantautuvat äänet viereisistä huoneista kaikuivat aistiherkän Killen korvissa. Vieraiden ihmisten katseet, puhuttelut ja kosketukset ahdistivat häntä. Hän oli eristäytynyt huoneeseensa. Kille ei osannut puhua, eikä hänelle oltu annettu kommunikaatiokeinoa, jotta hän olisi voinut kertoa pahasta olostaan. Niinpä Kille yritti ilmaista itseään kiljumalla. – Sovellettu käyttäytymisanalyysi ja HYP-hetket olivat avain Killen ymmärtämiseen. HYP-hetki tarkoittaa huomioivaa yhdessäoloa päivittäin. Hoitaja tuli joka päivä viettämään Killen huoneeseen hänen kanssaan yhteistä aikaa. – Seurannan avulla oivallettiin, että Kille huusi eri tilanteissa eri tavalla. – Killen kanssa opittiin kommunikoimaan myös esineillä ja eleillä. – ’Olimme löytäneet sen luottamuksen, ja itselleni tuli sellainen tunne, että Kille ymmärsi, että nyt tässä haetaan hänelle keinoja. Pääsimme pieniä askelia eteenpäin, mutta hänen elämänsä nähden ne olivat suuria asioita’, Lehtonen muistelee. – Musiikki antoi Killelle myös tavan kommunikoida muiden kanssa. Erään kerran hän tarttui huoneeseensa astunutta Lehosta molemmista käsistä kiinni, alkoi huojua puolelta toiselle musiikin tahdissa ja äännähdellä kimakasti. Lehtonen alkoi matkia Killen liikehdintää ja ääntelyä. ’Kille tykkäsi siitä. Hänestä oli hauskaa, että kiljahtelin ja tanssin hänen kanssaan. Aivan kuin olisimme jutelleet hänen tavallaan’. – Kille pystyi eläytymään musiikin sanomaan. Kerran Lehtonen näki Killen istumassa huoneensa sängyn laidalla täysin murtuneena. Kyyneleet vierivät Killen poskia pitkin. Taustalla Janne Tulkki lauloi: ’Olen niin yksin, olen niin yksin’.”*

Autismikirjon häiriö ja sen oireet ovat vuorovaikutuksen elementtejä, jotka ilmenevät vain tietynlaisissa olosuhteissa. Autismikirjon häiriötä ei siten voi aina suoraan nähdä

yksilöstä päällepäin eikä siihen liittyvät haasteet ja vaikeudet ole itsestään selviä erottamattomalla tavalla yksilöön sidottuja elementtejä, vaan sosiaalisen vuorovaikutuksen yhteisvaikutuksen lopputulema, joka saa aina merkityksensä tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissaan – kontekstissa, joka aina voitaisiin myös konstruoida toisin. *Kun saat tietää olevasi autistinen* (liite 10) tuo esille autismikirjon häiriöön liittyvien haasteiden sosiaalista rakentumista:

*”Työssään hän huomasi, että monet ajattelevat autismikirjon vaakana, jonka toisessa päässä keikkuvat vähän autistiset ja toisessa päässä painavat vahvasti autistiset henkilöt. Todellisuudessa Cosin mielestä ympäristö ja elämäntilanteet vaikuttavat siihen, miten autismikirjo näyttäytyy ihmisessä. ’Jos olet nuori poika nimeltä Bill Gates, jonka uskotaan yleisesti olevan autistinen, ja olet erinomainen tietokoneiden kanssa, tienaat miljoonia ennen kolmeakymmentä ikävuotta ja kaikki haluavat miellyttää sinua – sinulla tuskin on ongelmia. Jos taas olet nuori poika ja olet edelleen erinomainen tietokoneiden kanssa, mutta sinulla ei ole tietokonetta, ja joku haluaa sinun olevan kokki – sinulla on ongelma.’ – ’Oikeissa olosuhteissa autistisilla ihmisillä ei olisi mitään ongelmia, mutta oikeat olosuhteet ovat hyvin harvinaisia,’ Cos sanoo hiljaa ja katsoo vakavasti suoraan silmiin”.*

Autismikirjon häiriö vuorovaikutuksen rituaalisena elementtinä on epäilemättä haaste muille vuorovaikutukseen osallistuville yksilöille. Se on kuitenkin elementti, joka tarjoaa muille mahdollisuuden nähdä maailma uudenlaisesta ja erilaisesta näkökulmasta. Autismikirjon häiriön kohtaaminen vuorovaikutuksessa voi siis olla ainutlaatuinen tilaisuus, joka voi rikastuttaa ajattelua ja laajentaa kokemaamme sosiaalista todellisuutta – kunhan vain malttaisimme aidosti kohdata toiset ihmiset heitä kuunnellen ja heidän erilaista näkökulmaansa arvostaen.

Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys selittää autismikirjon häiriön sosiaalisesti rakentuneena ilmiönä, joka saa merkityksensä rinnakkaisissa sosiaalisissa todellisuuksissa, joissa autismikirjon häiriö elää ja saa muotonsa loputtomassa vuorovaikutuksen ja neuvottelun kehässä.

Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys ei itse vielä selitä autismikirjon häiriön sosiaalista rakentumista, sillä se tarjoaa lähinnä teoreettisen alustan

autismikirjon häiriön tutkimiselle ja konstruoinnille. Erving Goffmanin (2012) vuorovaikutuksen sosiologinen teoria toimii yksityiskohtaisena vuorovaikutuksen kuvaajana, jonka avulla tulkittuna ja konstruoituna autismikirjon häiriö saa käsitteellisen sosiaalisesti rakentuneen muotonsa valitussa diskursiivisessa todellisuudessa. Tässä tutkielmassa autismikirjon häiriö konstruoituu Autismiliiton yhteiskunnallisen puheenvuoron merkitystodellisuudessa autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä kokemusten näkökulmasta.

Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien ja kasvotyön näkökulmasta autismikirjon häiriö näyttäytyy vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä sekoittavana ja muovaavana elementtinä, mikä tulkitaan vuorovaikutuksessa ilmeneviksi haasteiksi ja vaikeuksiksi. Autismikirjon häiriö selittää käytöstä, johon vuorovaikutuksen rituaaliset elementit eivät anna valmiita selityksiä. Se on siten myös täydentävä ja kasvoja pelastava elementti, joka selittää elämäntapahtumia ja antaa sosiaalisen hyväksynnän yksilöille, jotka olisivat muussa tapauksessa vaarassa jäädä sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolelle. Autismikirjon häiriö voi olla rikastuttava ja uutta näkökulmaa tarjoava elementti, haaste muille vuorovaikutukseen osallistuville tai oikeissa olosuhteissa jopa täysin tarpeeton vuorovaikutuksen elementti.

## 6 Luotettavuus

Tutkielman luotettavuuden parantamiseksi olen pyrkinyt tuomaan esille sosiaalista konstruktionismia ensisijaisesti teoreettisena ulottuvuutena, joka sallii analyyttisen ajattelun tieteellisen tradition keinoilla – ei niin, että tutkielman pyrkimyksenä olisi argumentoida äärimmäisen relativismin puolesta. Tutkielmassa argumentoidaan kylläkin vahvasti totuusrelativismin puolesta ja sitoudutaan jyrkkään konstruktionismiin, tiedolliseen sekä käsitteelliseen relativismiin (ks. Raatikainen, 2004, s. 42–45). Radikaalista teoriasidonnaisuudesta huolimatta pyrkimyksenäni on ollut tehdä hyvää ihmistieteellistä tutkimusta.

Raatikainen (2004, s.155) määrittelee hyvää ihmistieteellistä tutkimusta näin:

*”Tieteellinen tieto ei ole varmaa eikä lopullista, vaan se voi erehtyä ja sitä voidaan aina joutua korjaamaan ja täydentämään. Hyvässä tieteessä kuvausten ja selitysten hyväksyminen ja hylkääminen on kuitenkin objektiivista siinä mielessä, että se ei perustu ei-tiedollisiin arvoihin, esimerkiksi poliittisiin mielipiteisiin. Tässä ihmistieteiden ja luonnontieteiden välillä ei ole tai ei ainakaan saisi olla mitään laadullista eroa.”*

Tulkitsen edellä esitetyn Raatikaisen ajattelun tarkoittavan sitä, että objektiivisen tiedon tavoittelu tulee ymmärtää ihmistieteissä monisyisemmin ja laajemmin, kuin vain yhden ainoan ja ikuisen totuuden olemuksen tavoitteluna. Se tarkoittaa hyvää tieteellistä käytäntöä, joka voi näyttäytyä metodologisena läpinäkyvyytenä ja selkeytenä sekä tutkimustuloksina, jotka saavat loogisesti johdetut merkityksensä tieteellisen tradition mukaisesti määrittävänä uutena tietona.

Tutkielman kirjoittajana en ole aivan varma olenko vain ”työntänyt pääni” niin syvälle sosiaalisen konstruktionismin teoreettiseen viitekehykseen, että en näe sieltä ulos, mutta siitä huolimatta olen hyvin vakuuttunut, että valitun tieteellisen menetelmän luotettavuus kulkee käsi kädessä metodologisen argumentoinnin vakuuttavuuden kanssa. Perustelen näkemystäni ajatuksella siitä, että radikaalissa sosiaalisen konstruktionismin teoreettisessa viitekehyksessä tutkittava ilmiö ikään kuin ”katoaa” sanalliseen ja kielelliseen merkitysavaruuteen, jolloin sen hahmottaminen vaatii ja edellyttää vahvaan

metodologiseen ymmärrykseen nojautumista, jotta tutkittavasta ilmiöstä voidaan ylipäättään sanoa tuotettavan ”luotettavaa” tai ”objektiivista” tietoa tai oikeastaan – viitekehyksessään tulkittuna – konstruoitavan todellisuutta sosiaalisesti merkittävällä tavalla.

Tätä tutkielmaa tehdessäni olenkin pyrkinyt vahvaan metodologiseen otteeseen. Olen sanoittanut teoreettista viitekehystä tutkimuskysymysten avulla sekä antanut metodologisten kysymysten ja tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä taustoittavan kirjallisuuden sekoittua ja lomittua keskenään, jopa niin paljon, että tutkielmaa lukiessa voi olla epäselvää onko tutkimuksen varsinaisena kohteena itseasiassa metodologia.

On esitetty, että jokainen laadullinen tutkimus on ainutlaatuinen tutkimus, jonka laadun arvioinnissa korostuvat tutkimusprosessin toteutus ja tutkimuksen sisäisen logiikan mukaisesti toteutettu analyysi. (ks. Patel & Davidson, 2017, s. 105-109). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ja laatua voidaankin pohtia sekä tarkastella monin eri kriteerein (ks. Tracy, 2010). Tätäkin tutkielmaa voidaan varmasti kritisoida monellakin tavalla. Se voisi olla selkeämpi, sisältää enemmän ja monipuolisemmin erilaisia lähteitä, tai tuoda vahvemmin esille perusteluja tai muuta evidenssiä. Se voisi olla toteutettu monimenetelmällisesti tai olisin voinut valita selkeyttää eroa tutkimuksen kohteen ja metodologisten sidonnaisuuksien kesken. Olen kuitenkin tämän hetkisen ymmärrykseni ja osaamiseni perusteella sekä omaa ajatteluani ohjaavan logiikan mukaan päätyneet olemassa oleviin valintoihin.

Tutkielman sisäisestä logiikan mukaan johdettuna: Tutkielman laadun määrittelee tieteellisesti valistunut lukija. Mikäli tutkielma vakuuttaa lukijan tieteellisen menettelyn ja argumentoinnin perusteella ja herättää oivalluksia tai ajatuksia autismikirjon häiriön sosiaalisesta rakentumisesta vuorovaikutuksen rituaalisena elementtinä, on tutkielma uskoakseni luotettavalla tavalla konstruoiva ajatuskokonaisuus.

## 7 Pohdintaa

Tutkielman johdannossa nostin esille kysymyksen: ”*Voisiko autismin tutkiminen sosiaalisena konstruktiona olla se puuttuva monologi, joka voisi olla omiaan täydentämään autismiin liittyvää tutkimusta ja siten auttaa sosiaalisten esteiden purkamisessa?*”. Tutkimusprosessin loppuvaiheessa uskon yhä sosiaalisen konstruktionismin mahdollistavan kiinnostavan tutkimuksellisen tulokulman autismitutkimuksen häiriön ilmiön tutkimiseen. Uskoni on kuitenkin sidoksissa luottoon tiedeyhteisön vahvaan metodologiseen asiantuntijuuteen; ilman syvää tutkimusmenetelmällistä ymmärrystä sosiaalisen konstruktionismin teoreettisessa viitekehyksessä tuotetun tiedon merkityksellisyys ei voi välittyä luotettavalla tai merkityksellisellä tavalla.

Sosiaalisen konstruktionismin tutkimuksellinen hyödyntäminen edellyttää meiltä myös tahtoa hyväksyä todellisuutemme tulkinnanvaraisuus. Tässä kompleksisessä maailmassa on täysin ymmärrettävää, että ihmisillä on tarve jäsentää tätä kompleksista todellisuuttamme ja löytää totuuksia sekä yhdenmukaisuuksia. Toisaalta liiallinen yksinkertaistaminen voi johtaa mustavalkoiseen ja valtasidonnaiseen ajatteluun, jossa on sijaa vain yhdelle totuudelle kaiken muun ollessa harhaluuloa ja valetta yhden tahon määrittellessä totuuden. Pluralismin ja kompleksisuuden hyväksyminen merkitsee epävarmuuden ja sekavuuden sallimista, mikä taas saattaa meidät suhteettomaan merkitystodellisuuteen, jossa mikään tulkinta ei ole toista perustellumpi tai osuvampi. Todellisuuden kompleksisuuden ja tulkintojen moninaisuuden hyväksymisessä on kuitenkin se etu, että se mahdollistaa ymmärryksemme laajentumisen.

Tutkimuksen tavoitteena oli konstruoida todellisuutta yhteiskunnallisen esteettömyyden edistämiseksi. Tavoitteena se ohjasi tutkimusmenetelmällisiä valintoja ja toimi argumentaation taustalla vaikuttavana johtoiheena. Tutkielmassa argumentoin, että erityisesti autismitutkiminen eri tietoteorioiden näkökulmasta on tärkeää, sillä nykyinen vallitseva näkemys saattaa ennemmin johtaa ajattelemaan autismia jonain, joka heijastelee kiistatonta totuutta, kuin että se haastaisi meitä pohtimaan sitä osatotuutena, lääkintätietona sekä kielellisesti, historiallisesti ja kulttuurisesti rakentuneena ilmiönä.

Näkemyks autismikirjosta, joka kohdentuu yksinomaan yksilöön sisältää piilotetun vallan asymmetrian, sillä liitettäessä sosiaalisten käytäntöjen haasteita yksilöön on jollakin taholla valta päättää vuorovaikutustilanteessa ilmenneen tulkinnallisen ongelman ratkaisu. On kenties kulttuurisessa kontekstissamme helpompaa yksilöidä haasteita ja vaikeuksia, kuin ottaa ja kantaa niistä yhteinen vastuu. Esteettömämmän todellisuuden rakentaminen on kuitenkin yhteinen projekti, johon tarvitaan kaikkien panosta.

Uskon tutkielman käsittelevän herkkää ja tunteita herättävää aihetta, jonka tutkimisessa kokemusasiantuntijuudelle tulisi antaa sijaa ja painoarvoa. Toivon tutkielman tekevän oikeutta autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä kokemuksille.



## Lähteet

- Antikainen, A., Rinne, R. & Koski, L. (2013). *Kasvatussosiologia* (5. uudistettu painos). Jyväskylä: PS-kustannus.
- American psychiatric association (2018). What Is Autism Spectrum Disorder? Viitattu 13.6.2018.  
Saataavilla: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.
- American psychiatric association (2015). *Neurodevelopmental disorders: DSM-5 selections*. Arlington, VA: American Psychiatric Association Publishing.
- Autismiliitto (2019). Autismiliiton verkkosivut. Viitattu 16.8.2019. Saataavilla: <https://www.autismiliitto.fi/>.
- Autism Speaks (2018). The Early Start Denver Model (ESDM). Viitattu 2.7.2018. Saataavilla: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/early-start-denver-model-esdm>.
- Autism Speaks (2019). DSM-5 and Autism: Frequently Asked Questions. Viitattu 3.6.2019. Saataavilla: <https://www.autismspeaks.org/dsm-5-and-autism-frequently-asked-questions>.
- Bókkon, I., Salari, V., Scholkmann, F., Dai, J. & Grass, F. (2013). Interdisciplinary implications on autism, savantism, Asperger syndrome and the biophysical picture representation: Thinking in pictures. *Cognitive Systems Research*, 6(22–23), 67–77.
- Braddock, D. L. & Parish, S. L. (2001). An institutional history of disability. Teoksessa G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Sage. 11–68.
- Brown, S. C. (2001). Methodological paradigms that shape disability research. Teoksessa G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Sage. 145–170.
- Burr, V. (1995). *An introduction to social constructionism*. London: Routledge.
- Chandler, D. & Munday, R. (2016). *A Dictionary of Media and Communication*. Oxford University Press.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*

- (2. painos). Sage.
- Derrida, J. (1982). *Margins of philosophy*. Englanninkielinen käännös A. Bass. Chicago: The University of Chicago Press.  
(Alkuperäinen teos julkaistu 1972).
- Durkheim, É. (1982). Sosiologian metodisäännöt. Suomenkielinen käännös S. Randell. Helsinki: KK laakapaino. (Alkuperäisen teoksen 1. painos julkaistu 1895).
- Freedman, J. & Honkasilta, J. (2017). Dictating the boundaries of ab/normality: a critical discourse analysis of the diagnostic criteria for attention deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Disability & Society*. 32 (4), 565–588.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. London: Cambridge University Press.
- K. J. Gergen (2006). Therapeutic realities: collaboration, oppression and relational flow. Chagrin Falls: Taos Institute.
- Gergen, K. J. (2009). An invitation to social construction. London: Sage.
- Gillberg, C. (1999). *Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. Jyväskylä: Atena.
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J. & Schwartzman, B. (2017). Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in Psychology* 8, 438.  
London: Sage.
- Goffman, E. (2012). Kasvotyöstä: Analyysi sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisista elementeistä. Suomenkielinen käännös K. Koskinen. Teoksessa E. Goffman (toim.), *Vuorovaikutuksen sosiologia*. Tampere: Vastapaino. (Alkuperäinen artikkeli julkaistu 1955). 23–64.
- Hacking, I. (2009). *Mitä sosiaalinen konstruktionismi on?* Suomenkielinen käännös I. Koskinen. Tampere: Vastapaino. (Alkuperäinen painos julkaistu 1999).
- Helkama, K., Myllyniemi, R., Liebkind, K., Ruusuvuori, J., Lönnqvist, J.-E., Hankonen, N., Mähönen, T. A., Jasinskaja-Lahti, I. & Lipponen, J. (2015). *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki: Edita.
- Heller, M. (2001). Discourse and interaction. Teoksessa D. Schiffrin, D. Tannen & H. E. Hamilton (toim.), *The handbook of discourse analysis*. Malden: Blackwell Publishing. 250–264.

- Hill, E. Berthoz, S. & Frith, U. (2004). Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 34*.
- Häkkinen, M. (2018). *Autismin sosiaalinen rakentuminen*. Kasvatustieteen kandidaatintutkielma, kasvatustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (2016) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. (s. 21, 202) Tampere: Vastapaino.
- Jørgensen, M. & Phillips, L. J. (2002). Discourse analysis as theory and method. Viitattu 20.6.2018.  
 Saatavissa:  
<http://methods.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/book/discourse-analysis-as-theory-and-method>.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Viitattu 16.8.2019.  
 Saatavilla: <https://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf> (Wikipedian mukaan alkuperäinen artikkeli on julkaistu jornaalissa *Nervous Child*).
- Kant, I. (2013) *Puhtaan järjen kritiikki*. Suomenkielinen käännös M. Nikkarla & K. Ranki. Helsinki: Gaudeamus. (Alkuperäinen teos julkaistu 1781/1787).
- Kim, H. U. (2012) Autism across cultures: rethinking autism. *Disability & Society, 27* (4), 535–545.
- Kristiansen, K., Vehmas, S. & Shakespeare, T. (2009). Arguing about disability. Philosophical perspectives. London & New York: Routledge.
- Lehtinen, E., Vauras, M. & Lerikkanen, M.-K. (2016). *Kasvatuspsykologia*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Leppämäki, S. & Niemelä, A. (2014). Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 130* (9), 865–866.
- MacLeod, A. (2019). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as a tool for participatory research within critical autism studies: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 64*, 49–62.
- McKay, J. M., Pickens, J. & Stewart A. L. (1996). Inventoried and observed stress in parent-child interactions. *Current Psychology 15* (3), 223–234.
- Mitterauer, B. J. (2013). Astrocyte mega-domain hypothesis of the autistic savantism. *Medical hypothesis, 80* (1), 17–22.
- Moberg, S., Hautamäki, J., Kivirauma, J., Lahtinen, U., Savolainen, H. &

- Vehmas, S. (2015) *Eryityspedagogiikan perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Moberg, S. & Vehmas, S. (2015). Eryityskasvatuksen perusteet ja käytännöt. Teoksessa S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas (toim.) *Eryityspedagogiikan perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus. 47–63.
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016a). Autismikirjon diagnostiikka. Viitattu 19.6.2018. Saatavilla:  
[http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00802/do?p\\_haku=autismi](http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00802/do?p_haku=autismi).
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016b). Autismikirjon hoito, kuntoutus ja opetus. Viitattu 2.7.2018.  
Saatavilla:  
[http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00808/do?p\\_haku=autismi](http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00808/do?p_haku=autismi).
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016c). Autismikirjon etiologia. Viitattu 3.6.2018.  
Saatavilla:  
[http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00806/do?p\\_haku=autismi](http://www.oppiportti.fi/libproxy.helsinki.fi/op/ljn00806/do?p_haku=autismi).
- Nikander, P. (2001). Kenneth Gergen. Konstruktionistinen ja postmoderni sosiaalipsykologia. Teoksessa V. Hänninen, J. Partanen & O-H. Ylijoki (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. Tampere: Vastapaino. 275–297.
- O’Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C. & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understanding of autism. *Disability & Society* 31 (2), 166–179.
- Pakkanen, M. (2006). Miksi kuulustelin Mirjamia? Kertomus eräästä haastattelusta. *Sosiologia*, 43(3), 209–225.
- Patel, R. & Davidson, B. (2017). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Studentlitteratur.
- Peltola, M. J., Yrttiaho, S. & Leppänen, J. M. (2018). Infants’ attention bias to faces as an early marker of social development. *Developmental Science*. Viitattu 13.7.2018.

Saatavilla:

[https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/desc.12687?author\\_access\\_token=jKAmF8ZfQ0hzzIx8o6I3KIa6bR2k8jH0KrdpFOxC653MRKYM4KGHdmKYb6AZsRffXDb5cA0OIWJR8YbxN72nft8RCq8r-CT1VToaqr1Cp\\_E6CVm\\_KAphm1H-VeKmo-&](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/desc.12687?author_access_token=jKAmF8ZfQ0hzzIx8o6I3KIa6bR2k8jH0KrdpFOxC653MRKYM4KGHdmKYb6AZsRffXDb5cA0OIWJR8YbxN72nft8RCq8r-CT1VToaqr1Cp_E6CVm_KAphm1H-VeKmo-&)

- Pirttilä-Backman A.-M. (2011). Arkiajattelu. Teoksessa E. Suoninen, A.-M. Pirttilä-Backman, A. R. Lahikainen & M. Ahokas (toim.) *Arjen sosiaalipsykologia*. Helsinki: WSOYpro. 243–290.
- Platon (2012). *Valtio*. Suomenkielinen käännös M. Itkonen-Kaila. Helsinki: Otava.
- Raatikainen, P. (2004). *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rantala, J. & Ahonen, S. (2015). Ajan merkit. Historian käyttö ja opetus. Helsinki: Gaudeamus.
- Rinne, R. (2012). Koulutus normaaliuden ja poikkeavuuden historiallisena tuottajana. Teoksessa H. Silvennoinen & P. Pihlaja (toim.) *Rajankäyntejä. Tutkimuksia normaaliuden, erilaisuuden ja poikkeavuuden tulkinnoista ja määrittelyistä. Juhlakirja Joel Kivirauman täyttäessä 60 vuotta*. Turku: Painosalama.
- Saussure, F. de (2014). *Yleisen kielitieteen kurssi*. Suomenkielinen käännös T. Nuopponen. Tampere: Vastapaino. (Alkuperäinen teos julkaistu 1916.)
- Smith, J. (2017). *Diagnoosimuutoksenselvitys – Autismikirjon henkilöiden, omaisten ja ammattilaisten ajatuksia diagnoosimuutoksesta ja tiedon tarpeesta*. Autismi- ja Aspergerliitto. Viitattu 3.6.2019. Saatavilla: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>.
- Smith, T. B., Oliver, M. A. & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* 71, (2), 257–261.
- Suomen Mielenterveysseura (2018). Vuorovaikutustaitoja voi oppia. Viitattu 30.6.2018. Saatavilla: <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/vuorovaikutustaitoja-voi-oppia>.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. Viitattu 20.6.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1077800410383121> .

- Treffert, D. A. (2013). Savant syndrome: Realities, myths and misconceptions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 564–571.
- Väestöliitto (2018). Vuorovaikutus. Viitattu 30.6.2018. Saatavilla: <https://www.vaestoliitto.fi/nuoret/minajamuut/ihmissuhteet/vuorovaikutus/>.
- WHO (World Health Organization, 2019). Disabilities. Viitattu 19.3.2019. Saatavilla: <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>.
- Williams, G. (2001). Theorizing Disability. Teoksessa G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Sage. 123–144.

# Liitteet

## LIITE 1

Arjessa alkuun -vertaisosaajatarinat

### Reetta Tourusen haastattelu:

Vaikka autismikirjo asettaa haasteita, Reetta Tourunen uskoo sen olevan samaan aikaan myös vahvuus. (Kasvot: haasteita ja vahvuuksia.) Autismikirjo auttaa häntä sosiaalialan työssään asettumaan toisen asemaan ja näkemään asiat pienen lapsen näkökulmasta. (Kasvotyö: autismi helpottaa kasvotyötä.)

Koirien kanssa lenkillä aurinko paistaa suoraan kasvoihin ja häikäisee silmiä, sen Reetta vielä sietää. Kun valo paistaa ohuina kaistaleina sälekaihtimien välistä ja raidoittaa lattian varjoista ja auringonsäteistä, siitä tulee jo huono olo. Pahinta Reetasta on kuitenkin hammaslääkärissä: loisteputkivalot heijastuvat kirkkailta valkoisilta pinnoilta, pora sirisee ja tuntematon valkomaskinen ihminen koskettaa yhtäkkiä. (Kasvotyö: autismi vaikeuttaa kasvotyötä.)

”Yllättävässä tilanteessa se autismi näkyy. Se on sellainen kokemus, miten itse koen, miten jaksan ja miten siedän tilannetta. (Kasvot: autismi oman jaksamisen, kokemisen ja tilanteen sietämisen mukaan määrittävä positiivinen arvio itsestä.) Esimerkiksi sukujuhlat on kauhean stressaavia, vaikka juttelen kaikille ja näytän päällepäin normaailta, ” Reetta kertoo. (Kasvotyö: kasvoin liittyvät tunteet eivät vaikuta kasvutyöhön.)

Ensiavunkaltaista yllättävää tilannetta varten Reetta on varautunut tekemällä lompakkoon pienen laminoidun lapun, kuin käyttöohjeen. Siinä kerrotaan hänen Aspergerin oireyhtymästä ja aistiherkkyyksistä sekä pyydetään kutsumaan hänen puolisonsa Hanna paikalle. (Kasvotyö: autismi vaikuttaa kasvutyöhön mahdollisesti estämällä vuorovaikutuksen ja siten myös kasvutyön.)

Hanna ja Reetta ovat olleet yhdessä 12 vuotta. Häitä he viettivät kymmenen vuotta sitten, kun he rekisteröivät parisuhteensa. Tasa-arvoisen avioliittolain astuessa voimaan vuoden alussa he virallistivat maistraatissa suhteensa avioliitoksi. (Kasvotyö: autismi ei ole este pitkäkestoiselle sosiaaliselle vuorovaikutukselle toisen yksilön kanssa.)

Hanna ei osaa sanoa, mitkä Reetan piirteistä johtuvat autismikirjosta ja mitkä taas ovat hänen persoonallisuuttaan. Reetta sai nimittäin vasta puolitoista vuotta sitten diagnoosin (Kasvot: autismi ei vaikuta kasvoin aina havaittavasti tai yksiselitteisesti), vaikka Aspergerin oireyhtymää hän oli osannut epäillä jo itsenäistymisen kynnyksellä ahdistuneena parikymppisenä (Kasvot: autismi linjasta poikkeavana positiivisena arviona.)

Diagnoosin saamiseen tarvittiin hyvää tuuria, muutto uudelle paikkakunnalle ja ennen kaikkea tutustuminen korttelin uuteen naapuriin. (Elementtinä: autismi ei

ole aina paikalla, Autismi siis jotain mikä ei näy koko ajan päällepäin,-> ei aina vaikutusta sosiaaliseen todellisuuteen).

"Naapurissani asuva nainen kertoi, että hänelle oli diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Menin tutkimuksiin samaa reittiä kuin hän."

Saatuaan diagnoosin Reetta lähti etsimään vertaistukea ensin netistä. Keskustelupalstoja selatessa kävi ilmi, että moni lappeenrantalainen autismikirjon henkilö kaipasi yhteistä kokoontumispaikkaa.(Elementtinä: autismi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja ryhmäytymiseen.) Reetta otti yhteyttä Suomen Aspergeryhdistykseen (ASY) ja pyysi mahdollisuutta perustaa oman vertaistukiryhmän Lappeenrantaan. (Kasvotyö: autismi ei estä toimintaa sosiaalisessa todellisuudessa.)

Reilun vuoden verran pystyssä olleessa autismikirjon aikuisten vertaisryhmässä ei kysellä diagnooseja(Kasvot: autistiset kasvot eivät edellytä tiettyjen tieteellisten sosiaalisten ryhmien hyväksyntää.) Ryhmässä saa näyttää niin vahvat kuin heikotkin puolensa. Ohjaajana Reetallakin on lupa tulla ryhmään väsyneenä, unohdella asioita ja mokailla.(Elementtinä: autistiset kasvot mahdollistavat poikkeuksia kasvotyön rituaalisiin elementteihin.)

"Mitä sitten, jos muisti ei aina pelaa tai vähän mokailee. Meillähän on tämä Asperger," Reetta nauraa.(Elementtinä: autistiset kasvot mahdollistavat poikkeuksia kasvotyön liittyviin rituaalisiin elementteihin.)

Kun Reetta katsoo värejä, hänen aivoissaan tapahtuu jotakin, mitä Reetta ei pysty selittämään. Hän erottaa pienimmätkin värien eri nyanssit. Ei ole olemassa vain yhtä punaista, vaan satoja eri punaisen sävyn vivahteita.

"Näen tarkasti eri värisävyt. En voi pukea päälleni sellaisia sävyjä, jotka eivät sovi keskenään toisiinsa. Oikeat väriyhdistelmät tuottavat paljon mielihyvää, kun taas vääränlaiset häiritsevät."

Reetta harrastaa miniatyyreja. Pienille peukalonkokoisille itse tekemilleen eläinhahmoille hän ompelee vaatteita ja nikkaroi pikkuruusia huonekaluja. Hahmot asuvat Hotelli Hiressä, nukkekodissa, jonka värimaailmaksi oli pakko valita valkoinen, muuten Reetta olisi jumiutunut eri värisävyjen kirjoon.

Kun Hotelli Hiiri avasi ovensa ensimmäisen kerran, lähti naapurien lapsille tavalliseen kirjekuoreen piilotetut pikkuruiset kutsukortit - – tuskin pikkurillin päätä suuremmat. Avajaisiin saapuneet lapset toivat mukanaan omat pienet miniatyyrivieraat.

"Olen sellainen naapurin lasten satutäti", Reetta hymähtää.(Kasvotyö: lasten kanssa sosiaalinen vuorovaikutus onnistuu.)

Yhteyden luominen lapsiin on aina ollut Reetalle tärkeää. Hän on työskennellyt muun muassa päiväkodissa, sosiaalityöntekijänä lastensuojelussa ja koulukuraattorina.(Kasvot: kiintyminen lasten kasvoihin.)



Kuraattorin työssä Reetalle haastavinta ovat olleet koulujen kesälomat, jolloin oppilaat ja opettajat ovat lomalla. Tällöin töitä ja tekemistä on vähemmän. Reetta on saattanutkin pyytää lisätöiksi toimistosihteeriltä mappeja, joita hän voisi järjestellä.

"Monet ovat tyytyväisiä siihen, että välillä töissä voi ottaa vähän rennommin. Itseäni hiljaiset päivät alkavat ahdistaa. Tykkään tasaisesta työtahdista ja jopa kiireisistä päivistä, niihin saan sellaisen rytmin."(Kasvot: motivoitunut työntekijä.)

Vahvimmillaan Reetta on kriisitilanteissa niiden lasten kanssa, joiden edessä moni muu nostaa kädet pystyyn ja luovuttaa.(Kasvot: vahvuutena haastavat sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteet, joissa osanottajina lapsia.)

"En ole ensimmäisenä sanomassa, että tämä lapsi käyttäytyy huonosti ja annetaan hänelle jälki-istuntoa. Mietin, mistä käyttäytyminen johtuu, ja miksi tilanne on tälle lapselle niin vaikea."(Kasvotyö: ominaista vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien kriittinen pohtiminen.)

Reetalle autismikirjo on vahvuus, joka auttaa häntä asettumaan toisen asemaan, näkemään asiat eri näkökulmasta ja ajattelemaan asioita järkiperäisesti.(kasvot: vahvuus, joka auttaa ymmärtämään vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä myös toisten osanottajien asemasta sekä analysoimaan niitä.)

"Eläytymiskyky ja ongelmanratkaisutaidot ovat niitä vahvuuksia, jotka olen saanut autismikirjon myötä."(Kasvot: autistiset kasvot eläytymiskyvyn ja ongelmaratkaisutaitojen kautta.)

### **Tulkinta Reetta Tourusen näkemyksestä liittyen autismikirjon häiriöön.**

**"Naapurin lasten satutäti"**

#### **Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettyinä:**

- Haasteita ja vahvuuksia.
- Autismi oman jaksamisen, kokemisen ja tilanteen sietämisen mukaan määrittävä positiivinen arvio itsestä.
- Autismi ei vaikuta kasvoihin aina havaittavasti tai yksiselitteisesti.
- Autismi linjasta poikkeavana positiivisena arviona.
- Autistiset kasvot eivät edellytä tiettyjen tieteellisten sosiaalisten ryhmien hyväksyntää.
- Kiintyminen lasten kasvoihin.
- Motivoitunut työntekijä.
- Vahvuutena haastavat sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteet, joissa osanottajina lapsia.
- Autistiset kasvot eläytymiskyvyn ja ongelmaratkaisutaitojen kautta.
- Vahvuus, joka auttaa ymmärtämään vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä myös toisten osanottajien asemasta sekä analysoimaan niitä.

### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

- Autismi helpottaa kasvotyötä.
- Autismi vaikeuttaa kasvotyötä.
- Kasvoin liittyvät tunteet eivät vaikuta kasvotyöhön.
- Mahdollisesti estää vuorovaikutuksen ja siten myös kasvotyön.
- Autismi ei ole este pitkäkestoiselle sosiaaliselle vuorovaikutukselle toisen yksilön kanssa.
- Ei estä toimintaa sosiaalisessa todellisuudessa.
- Lasten kanssa sosiaalinen vuorovaikutus onnistuu.
- Ominaista vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien kriittinen pohtiminen.

### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

- Autismi ei ole aina paikalla ("ei elementtiä").
- Autismi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja ryhmäytymiseen ("uudet elementit alakulttuurina")
- Autistiset kasvot mahdollistavat poikkeuksia kasvotyöhön liittyviin rituaalisiin elementteihin. ("vapaakortti")

### **Suoria kysymyksiä ja vastauksia:**

Mikä yllätti autismikirjon diagnoosin jälkeen?

Itselleni oli yllätys, miten hauskaa vertaistukea olen löytänyt ja miten helposti perustamaani vertaisryhmään saatiin porukka kasaan.

Miten läheisesi ovat suhtautuneet autismikirjoosi?

Huumorilla ja kiinnostuneesti. Heille olen se sama tyyppi kuin aina ennenkin.

Mikä sai sinut lähtemään vertaisryhmän ohjaajaksi?

Lappeenrannasta puuttui autismikirjon aikuisille vertaisryhmä. Minulla oli aikaisempaa kokemusta toiminnan käynnistämisestä, koska olen ollut perustamassa Saimaan Setaa. Olen myös aina halunnut auttaa muita ihmisiä ja nautin uusien ihmisten tapaamisesta.

Miksi vertaisryhmän ohjaaminen kannattaa?

Vertaisryhmässä tapaa mahtavia tyyppisiä ja sieltä saa myös ohjaajana vertaistukea. Koska vertaisryhmän ohjaajana olen osa yhdistyksen toimintaa ja vertaisosaajana osana liiton toimintaa, tunnen olevani mukana isompaa kokonaisuutta.

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.  
Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/n\\_aapurin\\_lasten\\_satutati.2976.news](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/n_aapurin_lasten_satutati.2976.news).

Arjessa alkuun -vertaisosaajatarinat

LIITE 2

### Janin ja hänen äidin Ruutin haastattelu:

Poika joka pitää järjestyksestä

11-vuotias Jani sai autismikirjon diagnoosin kouluikänsä. (Kasvot: autismikirjon kasvot saatiin kouluikänsä.) Hänelle on tärkeää, että äiti auttaa silloinkin, kun hän itse ei osaa pyytää apua. (Kasvotyö: toimintakyvyn kannalta tärkeää, että apua saa ilman suoraa pyytämistä.)

Saunan ovenkahvaan itsepintaisesti kiinnittynyt pieni tahra vaivaa Jania. Edes keittiön punainen tiskiaine ei tehonnut siihen, ainoastaan haalisti. Tänäpäin siihen voisi kokeilla äidin kanssa salaista pesuaineyhdistelmää, jonka annetaan vaikuttaa, huuhdellaan ja sitten katsotaan vaikutus. Sen pitäisi kyllä tepsyä.

"Me tehdään äidin kanssa spesiaaliseos. Se resepti on salainen, mutta kyllä äiti sen voi paljastaa." Jani sanoo ja katsoo kysyvästi äitiään Ruutia.

"Siihen tulee etikkaa, soodaa ja pyykinpesupulveria," Ruut kertoo.

11-vuotiaan Janin erityisen mielenkiinnon kohteena on siivoaminen. Se tarkoittaa sitä, että Jani voi uppoutua puhumaan saunan ovenkahvan pienestä tahrasta, alkaa yhtäkkiä pöyhiä sohvatyynyjä tai miettiä, kumpi on ekologisempaa höyrypuhdistus vai lattioiden moppaaminen – toinen kuluttaa sähköä toinen enemmän vettä. Ennen kaikkea erityinen mielenkiinnon kohde tuo valtavasti iloa.

"Meillä ei ainakaan aika käy pitkäksi. Olemme löytäneet paljon kivoja mielenkiinnon kohteita ja harrastuksia. En olisi löytänyt niitä ilman Jania", Ruut sanoo. (Elementtinä: vaikuttaa positiivisella tavalla ympäristöön.-> ohjaa vuorovaikutusta erilaisten kiinnostuksen kohteiden pariin)

Kun Jani oli parivuotias, hänelle diagnosoitiin kielenkehityksen häiriö. Oppiminen oli Janille varhaislapsuudessa vaikeaa, sanoja ei tullut ja jalat kieltäytyivät kävelemästä. Janin puhe oli monotonista, sanoista hukkui kirjaimia ja kerronnallinen puhe puuttui täysin. Äiti kuitenkin ymmärsi Jania, vaikka muiden oli vaikea saada pojan puheesta selvää. (Kasvotyö: ymmärtäminen edellyttää sinnikkyyttä muilta osanottajilta.) Keskustelu- ja kommunikaatiotaidot alkoivat kehittyä vasta, kun Jani aloitti koulun erityislasten pienluokassa. (Kasvotyö: vaatii erityistä tukea kehittyäkseen.) Samaan aikaan

diagnoosi vahvistui autismikirjoksi. (Kasvot: saanut tietyn tieteellisen ryhmän hyväksynnän.)

Janin puheessa kurkusta nousee rahiseva r-kirjain. Kieli ei ole vielä tarpeeksi vahva jaksakseen painua kitalakea vasten ja muodostaakseen surisevaa ääntä. Siitä huolimatta Jani ei enää aio olla hiljaa. On niin paljon kerrottavaa. (Kasvotyö: kommunikaation erilaisuus vaikeuttaa vuorovaikutukseen osanottoa, mutta ei vähennä kommunikaation tarvetta. Erilaisilla valmiuksilla vuorovaikutukseen osallistuminen vaatii osallistujalta rohkeutta.)

"On todella vaarallista, jos ei reagoi mihinkään ääniin. Jos esimerkiksi tulee hälytys, mä reagoisin siihen välittömästi!" Jani huudahtaa. (Kasvot: autismi positiivinen asia.)

Hän reagoi myös sellaisiin ääniin, joihin muut eivät kiinnitä huomiota. (Kasvot: autismin erilaisuus.) Kun yleisessä vessassa käsikuivaimet puhisevat lämmintä ilmaa, Janista tuntuu, että tärykalvot puhkeavat. Silloin tekisi mieli repiä käsikuivaimen johto töpselistä irti ja kiertää sen seinämistä ruuvit auki.

Sitten on vielä imuvessat, jotka pitävät aivan erilaista huuhteluääntä kuin tavalliset huuhtelumekanismit. Niitä ei osaa tunnistaa äitikään, ennen kuin Jani juoksee vessasta ulos korviaan pidellen ja huutaen. "Kyllä se on kuitenkin musta hyvä juttu, että mulla on hyvä kuulo," Jani pohtii. (Kasvot: autismin konstruointi positiivisena asiana on valinta.)

Hänellä on myös herkkä tuntoaisti. Suihkusta paineella iskeytyvät vesipisarot kutittavat, joskus ne jopa satuttavat. Ennen kylpyhuoneremontin myötä ostettua sadetinsuihkua, josta vesi laskeutuu pehmeämmin, Jani peseytyi pitkään saavissa.

"Kun olimme siskoni luona, Jani halusi aina peseytyä pienessä vadissa. Meni aika pitkään ennen kuin tajusin, miksi hän ei suostunut menemään suihkuun," Ruut muistelee. (Kasvotyö: toisen toimintaa ei ole aina helppoa ymmärtää/erilaisesti toimivaa ei ole aina helppoa ymmärtää.)

Teknisesti Jani tuntee kellon, mutta ajanhallinta onkin toinen juttu. Välillä on vaikea erottaa, vierähtikö legojen järjestämisessä viisi minuuttia vai viisikymmentä minuuttia. (Elementtinä: selittävä tekijä, käytetään selittämään toimintaa ja tapahtumia.) Kouluun lähtemisestä ei tulisi mitään ilman äitiä. (Elementtinä: selittää muiden ihmisten tuen tarvetta.)

Koulussa Janin on vaikea keskittyä sellaisiin asioihin, jotka eivät kiinnosta häntä. (Elementtinä: selittää kiinnostusten vaikutusta toimintaan.) Hän mielellään intoutuu kertomaan omista mielenkiinnon kohteistaan, kuten kodinkoneista, siivousvälineistä tai palo- ja pelastusohjeista. Hänen on vaikea ymmärtää henkilöä, joka ei olekaan kiinnostunut samoista asioista. (Kasvotyö: vahva oma kokemus ja tulkinta todellisuudesta, johtaa vaikeuteen ymmärtää muiden erilaista tulkintaa.)

Toisaalta juuri ne erilaiset mielenkiinnon kohteet tuovat Janin ja äidin arkeen riemua. (Kasvot: autistiset kasvot antavat antajalleen mahdollisuuden kokea todellisuus uudesta näkökulmasta.) Välillä he imuroivat yhdessä äidin kanssa, äiti omalla imurillaan ja Jani kuulosuojaimet päässä joululahjaksi saamallaan Electroluxin pienellä pölynimurilla, jossa on Janin mukaan pidempi johto kuin äidin omassa. Toisinaan he taas käyvät kodinkoneliikkeessä, avaavat uutuuttaan kiiltävän pyykinpesukoneen kannen ja tutkivat induktiolieden mekaniikkaa.

Kun uusi rikkaimuri ostettiin, Jani luki ensimmäisenä käyttöohjeet ja neuvoi vanhempiaan, miten laitetta käytetään. (Elementtinä: voi aiheuttaa vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien uudelleen järjestymisen.)

”Mun vanhemmat ei katso niitä käyttöohjeita. Tietäähän sen, miten siinä käy. Se on hetken päästä rikki. Sen takia tulisi lukea käyttöohjeet huolellisesti.”

Joskus Jani saattaa intoutua puhumaan mielenkiinnon kohteistaan linja-autossa vieraalle kanssamatkustajalle. Silloin Ruut ja Jani saatavat saada osakseen muilta ihmisiltä pitkiä katseita ja avointa hämmästelyä. ”On niitä ihmisiä, joilla on omat asenteet ja jotka eivät hyväksy sitä, että joku on erilainen. Jani saa pälpättää, jos haluaa. Jos ei jaksa kuunnella, niin...” ”...saa mennä itse pois! Ei se niille kuulu, ei tipan tippaa,” Jani täydentää äitinsä lauseen loppuun. (Kasvotyö: kaikilla osanottajilla on oikeus neuvotella ja kiistellä kasvotyön säännöistä, sillä kaikilla osanottajilla on oikeus osallistua vuorovaikutukseen.)

Ajan myötä Ruut on oppinut tunnistamaan poikansa erityispiirteet. Matkoilla Ruut etsii esteettömän WC-tilan ja kantaa laukussaan kuulosuojaimia, jotta Janin ei tarvitsisi kärsiä käsikuivaimen huutavasta pauhusta. Joka aamu kun Jani uppoutuu johonkin mielenkiinnon kohteeseensa, Ruut muistuttaa lempeästi mutta määrätietoisesti kouluun lähtemisestä. Kun Janin piti oppia ottamaan itsenäisesti välipala koulupäivän jälkeen, Ruut ajasti kellon soimaan kahden aikaan ja jätti keittiönpöydälle piirtämänsä kuvan jääkapin hyllylle pakatusta voileivästä.

”Tähän elämään oppii ajan myötä. Siihen sopeutuu aina vain paremmin ja paremmin. Loppujen lopuksi elämme aika tavallista arkea,” Ruut pohtii. (Elementtinä: autismi vaikuttaa kasvoihin ja kasvotyöhön, joten vuorovaikutus edellyttää muilta erilaisuuden ”tavallisuuden” hyväksymistä.)

Kun Jani sai diagnoosin, autismikirjo oli Ruutille täysin vieras asia. Siitä syystä hän toimii nykyään vertaisosaajana, jotta voi antaa tukea niille vanhemmille, jotka ovat samassa tilanteessa kuin hän oli muutamia vuosia sitten. ”On tärkeää löytää ne asiat, jotka antavat itselle voimaa. Huolehtii ennen kaikkea omasta jaksamisesta ja sen jälkeen muista, sillä pärjää aika pitkälle,” Ruut neuvoo. (Elementtinä: vaikeuttaa muiden osanottajien osallistumista vuorovaikutukseen, mikä johtaa tuen tarpeeseen.)

Vaikka Jani leikkii välillä ajatuksella yksin asumisesta, hän ei pärjäisi ilman äitiään. Hänen onkin helppo sanoa, mikä äidissä on parasta. ”Se on niin hyvä äiti. Se aina auttaa mua.” (Elementtinä: selittää muiden ihmisten tuen tarvetta.)

## ”Poika joka pitää järjestyksestä”

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

- Autismikirjon kasvot saatiin kouluiässä.
- Saanut tietyn tieteellisen ryhmä hyväksynnän.
- Autismi positiivinen asia.
- Autismin erilaisuus.
- Autismin konstruointi positiivisena asiana on valinta.
- Autistiset kasvot antavat antajalleen mahdollisuuden kokea todellisuus uudesta näkökulmasta.

### Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:

- Toimintakyvyn kannalta tärkeää, että apua saa ilman suoraa pyytämistä.
- Ymmärtäminen edellyttää erityisiä toimenpiteitä (esim. sinnikkyyttä) muilta osanottajilta.
- Vaatii erityistä tukea kehittyäkseen.
- kommunikaation erilaisuus vaikeuttaa vuorovaikutukseen osanottoa, mutta ei vähennä kommunikaation tarvetta. Erilaisilla valmiuksilla vuorovaikutukseen osallistuminen vaatii osallistujalta rohkeutta.
- Erilaisesti toimivaa ei ole aina helppoa ymmärtää.
- Vahva oma kokemus ja tulkinta todellisuudesta, johtaa vaikeuteen ymmärtää muiden erilaista tulkintaa.
- Kaikilla osanottajilla on oikeus neuvotella ja kiistellä kasvotyön säännöistä, sillä kaikilla osanottajilla on on oikeus osallistua vuorovaikutukseen.

### Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:

- Vaikuttaa positiivisella tavalla ympäristöön (”positiivinen vaikutin”).
- Selittää muiden ihmisten tuen tarvetta (”syy ja selitys”).
- Selittää kiinnostusten vaikutusta toimintaan (”syy ja selitys”).
- Voi aiheuttaa vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien uudelleen järjestymisen (”vaikutin”).
- Autismi vaikuttaa kasvoihin ja kasvotyöhön, joten vuorovaikutus edellyttää muilta erilaisuuden ”tavallisuuden” hyväksymistä (”edellytin”).
- Vaikeuttaa muiden osanottajien osallistumista vuorovaikutukseen, mikä johtaa tuen tarpeeseen (”kielteinen vaikutin”).

### Suoria kysymyksiä ja vastauksia:

Mikä yllätti sinut autismikirjon diagnoosin jälkeen?

-Se, miten erilaisia kaikki autismikirjon henkilöt ovat. Ei ole olemassa yhtä samaa kaavaa. Kaikilla on omat vahvuudet ja heikkoudet. Mitä enemmän aiheeseen perehtyy, sen vähemmän siitä tietää.

Mikä on ollut vaikeaa?

-Meillä on vain yksi lapsi, joten en tiedä, keneen häntä vertaisin. Olemme opetelleet oman erilaisen arjen. En tiedä, millaista se niin sanottu tavallinen arki edes olisi. Tavallaan ne vaikeudet muuttavat ajan myötä muotoaan.

Mikä on parasta omassa perheessäsi?

-Me olemme hyvä tiimi. Kunnioitamme toinen toisiamme ja meillä on kauhean kivaa yhdessä. Janin isä on merillä töissä, joten meillä on yhteistä aikaa vähän. Toisaalta sen takia olemme oppineet arvostamaan läsnäoloa.

Mitä sanoisit vertaisosaajana autismikirjon lapsen vanhemmille?

-Elä arkeasi sellaisena kuin se on, äläkä mieti, mitä muut ajattelevat. Lapset pitää hyväksyä omana itsenään. Pikkuhiljaa voi yrittää kasvattaa pois niitä tapoja, joista on haittaa, mutta muistaa myös tukea niitä vahvuuksia.

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/poika\\_joka\\_pitaa\\_jarjestyksesta.3011.news](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/poika_joka_pitaa_jarjestyksesta.3011.news).

## LIITE 3

Kirjon kirvoittamaa -palsta

### **Johanneksen haastattelu:**

Tilallisia ja torppareita – Johannes viihtyy Hakamaan maatilalla (Elementtinä: erityiset mielenkiinnon kohteet edistävät sopeutumista niiden kanssa yhteensopivaan ympäristöön.)

Johannes Helinin erityisen mielenkiinnon kohteina ovat sukututkimus ja lehtileikekeräily. Hakamaan maatilalla hän nauttii erityisesti lautojen sahaamisesta. (Kasvat: erityiset mielenkiinnon kohteet.)

Vammaispalveluita tuottavan Etevan toimipaikassa Hakamaalla tehdään maatilalan töitä vuodenaikojen mukaan. Tilalla asuvia kutsutaan tilallisiksi ja siellä työskenteleviä torppareiksi. Tilalliset voivat asua ryhmäkodissa tai rivitalossa keskellä maaseutua. Päälle 30-vuotias Johannes Helin asuu rivitalossa omassa yksiossaan.

– Minä en navettaan viiti mennä. Navetassa on kanat. Sitten siellä on lampaat tuolla laiturilla. Sitten on kolme kania. Sitten on possuja yks kappale, Johannes luettelee.

Hakamaalla kannustetaan itsenäiseen elämään. Johannes esimerkiksi suunnittelee oman kauppaliikkeen, jonka jälkeen hän saa kyydin lähimpään ruokakauppaan. Siellä hän saa rauhassa tehdä itsekseen ostoksensa ja tulla taksilla takaisin tilalle.

– Kanaa ja kalaa mä en voi syödä ollenkaan, hedelmiä mä en syö ollenkaan. Enkä tomaattia ja paprikoita voi syödä. Lihaa syön, mutta porkkanoita en syö, Johannes listaa.

Tilalla on arkipäivisin työtoimintaa, johon tilalliset osallistuvat ja josta he saavat palkkaa. Iltapäivästä työtoiminnan jälkeen on vapaa-aikaa. Monilla on kerhoja tai henkilökohtaisia avustajia, joiden kanssa he voivat käydä esimerkiksi konserteissa tai elokuvissa. Johannes käy kerran viikossa Lahden musiikkikerhossa ja Nuokulla eli nuorisotalolla.

– Kannustamme itsenäiseen toimintaan. Silloinkin kun asukkaasta tuntuu, ettei hän jaksaisi itse esimerkiksi pestä pyykkiä, vaikka hänellä siihen kykyä olisikin. Vastuut kuuluvat itsenäiseen asumiseen, Hakamaan tilan ohjaaja Meri Apiala kertoo.

– Johannes on oikea työmies. Häntä ei koskaan tarvitse houkutella töihin. Purkaminen ja sahaaminen ovat hänen suosikkihommiaan, purkutöitä valvova Hakamaan tilan ohjaaja kertoo.

Laudat ja purut lentelevät, kun Johannes takoo lautoja irti listoista vuoroin vasaralla vuoroin sorkkaraudalla. Kun pari tuntia purkamista on takana ja kello lyö puoli kolme, ei Johannesta huvittaisi luopua työkaluista. Joku vielä uskaltaa sanoa, ettei seuraavana päivänä ehdittäisi työmaalle.

Päivällinen on ohi ja iltapäivän työtoiminta alkamassa. Johannes vetää kumisaappaat jalkoihinsa, oranssit työhanskat käsiinsä ja siniset henkselihaalarit päällensä. Hiekkaisen metsätien jälkeen aukeaa järvimaisema, jonka rannassa maan tasalle purettu varasto odottaa viimeisten lautojen irrottamista. (Kasvotyö: positiivinen vaikutus.)

Johannes harrastaa SM-, MM- ja Historic-rallien katsomista tietokoneeltaan. Talvella hän seuraa tiivistä televisiosta hiihdon sekä yhdistetyn kisoja. Kevästä syksyyn hän katsoo suunnistusta ja yleisurheilua.

– Mä en kesäolympialaisista muuta kato ku yleisurheilun. Muut ei kiinnosta ku yleisurheilu.

Johanneksen mielenkiinnon kohteina ovat kuitenkin erityisesti sukututkimus ja lehtileikekeräily. Heinäkuussa Johannes oli ostanut Sysmän Kirjapäiviltä Huumori kukkii Itä-Hämeessä -kaskukirjan, josta hän on löytänyt useita vitsejä ja tarinoita kaukaisista sukulaisistaan.

– Kalle Rinne se on mun mummon isä. Tässä on tää Martti Jussila. Se on mun enon vaimon tädin mies, Johannes kertoo tohkeissaan ja osoittaa sormellaan tuttuja nimiä kirjan sivuilta.

Johannes on Suku Sampo -ohjelman avulla kerännyt tietoa suvustaan 1500-luvulta asti. Hän on aloittanut sukunsa tutkimisen vuonna 1996, josta viime syksynä tulee kuluneeksi tasan 20 vuotta.

– Äidinisästä on tehty 12 erilaista sukututkimusta, isänisän suvusta on tehty 9 erilaista sukututkimusta, äidinäidin puolelta tehty 12, isänäidin puolelta tehty 11 sukututkimusta. Tänäpä Johannes on erityisen riemuissaan. Hän on löytänyt tuoreimmasta Itä-Häme -sanomalehdestä kuvan äitinsä pikkuserkusta. Johannes leikkelee lehdistä talteen uutisia, joissa on mainittu hänen sukulaisensa tai tuttunsa.

– Mä kerään kaikki sukulaisista kertovat jutut lehdistä. Kuolinilmoitukset pitää aina ottaa talteen!



Ihan joka päivä Johannes ei löydä tuttujaan lehdistä, mutta yllättävän usein kuulemma kuitenkin. Hänellä tuntuu olevan sukulaisia vähän joka paikassa. Eräs Hakamaan entinen ohjaajakin on Johanneksen mukaan hänelle puoliksi sukua isänäidin puolelta.

– Se on mun tädin miehen siskon toisen kuolleen pojan toisen vaimon serkku. Sillä pojalla on ollut kaksi vaimoa!

Johanneksen muistia voi vain hämmästellä. Eihän kukaan tiedä noin kaukaisista sukulaisista!

– Monet ei tiedä, mutta mä tiedän! Johannes toteaa topakasti.

Hän kaivaa kaappiensa pohjalta vielä lisää vanhoja lehtiä ja alkaa innoissaan esitellä tuttuja kasvoja. On vanhoja koulukavereita, isänäidin ja äidinisän sukulaisia. Sen verran Johannes vielä havahtuu kertomaan, ettei hänellä ole erikoisempia haaveita. Hänellä on asiat aika hyvin juuri nyt. (Kasvot: erityiset mielenkiinnon kohteet antavat autistiset kasvot.)

### **”Tilallisia ja torppareita – Johannes viihtyy Hakamaan maatilalla”**

#### **Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:**

-Erityiset mielenkiinnon kohteet antavat autistiset kasvot.

#### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

-Positiivinen vaikutus

#### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

-Erityiset mielenkiinnon kohteet edistävät sopeutumista niiden kanssa yhteensopivaan ympäristöön (”erityinen motivaatio sopeutumiseen”).

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla (julkaistu myös Autismi-lehdessä 3/2016):

[https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon\\_kirvoittamaa/tilallisia\\_ja\\_torppareita\\_johannes\\_viihtyy\\_hakamaan\\_maatilalla.2931.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/tilallisia_ja_torppareita_johannes_viihtyy_hakamaan_maatilalla.2931.news).

LIITE 4

Kirjon kirvoittamaa -palsta

**Minttu Aallon haastattelu:**

Ei kenenkään maa

Minttu Aaltoa oli aina yritetty muovata mahtumaan muiden määrittämiin muotteihin. Hän yritti parhaimpansa mukaan taipua niin sosiaalisiin kuin sukupuolisiin vaatimuksiin (Kasvotyö: rituaaliset elementit muiden määrittäminä vaatimuksina.)

vaikka oikeasti hän oli niiden linjojen väliin jäävä alue, joka ei ollut kenenkään hallinnassa.(Elementtinä: muista riippumaton ja itsenäinen osanottaja.)

Aiemmin Aalto katsoi ihmisiä silmiin, vaikka se tuntui hänestä epämiellyttävältä. Hän oli oppinut, että kanssakumppaniin luodaan katsekontakti vaikka väkisin tai muuten saa turpiinsa sekä henkisesti että fyysisesti. (Kasvotyö: kasvotyön rituaaleihin vastentahtoisesti pakotettu.) Saadakseen Asperger-diagnoosin hänen piti kuitenkin luopua kaikista sosiaalisista selviytymiskeinoista, joita hän oli 30 vuoden ajan haalinut itselleen.(Kasvot: tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän hyväksyntä edellyttää tietynlaista substanssia tai linjaa.) Hänen piti oppia tuomaan esiin autismikirjon piirteensä(Kasvotyö: kasvotyö piilottaa autismin.), jotka hän oli yrittänyt huonolla menestyksellä kätkeä koko ikänsä.(Kasvotyö: tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän tunnustamaton autismi yritettävä kätkeä, vaikka se olisi haastavaa tai jopa mahdotonta.)

Aallosta piti tulla taitelija äitinsä tapaan. Olihan häntä siunattu lahjalla piirtää ympärillä olevasta maailmasta kuvia, joiden taidonnäyte hämmästytti muita. Todellisuudessa Aalto koki, että hänen lahjansa olivat hyväksymisen ostamista.(Elementtinä: erityiset taidot antavat hyväksynnän vuorovaikutukseen osallistumiseen.)

”Ihmiset eivät voineet sietää mua. Ne tykkäsivät siitä, että mä osasin jotakin. Mulle annettiin puhtaasti se oma tila sen kautta, mitä mä osaan, ei sen kautta, mitä mä olen.”(Elementtinä: vuorovaikutuksen osallistumisen ehdot erilaiset kuin muilla. Hyväksyntä tekemisen, ei olemisen kautta.)

Lapsena Aalto tuli hyvin toimeen aikuisten kanssa, mutta hänen oma ikäluokkansa ei koskaan voinut hyväksyä häntä.(Kasvotyö: onnistuu lapsena aikuisten kanssa, mutta ei oman vertaisryhmän kanssa.) Fyysisen väkivallan hän pystyi välttämään lyömällä takaisin kaksi kertaa lujempaa, minkä jälkeen muut eivät uskaltaneet enää ylittää hänen fyysistä rajaansa. Sen sijaan henkistä rajaa hän ei koskaan ollut asettanut itselleen.

Sisimmässään Aalto tiesi olevansa hyvä ihminen. Hän alkoi kuitenkin epäillä itseään, koska sai päivittäin kuulla olevansa ruma, viallinen ja huono. Eiväthän kaikki muut voineet olla väärässä. Heidänhän täytyi tietää, miten asiat todellisuudessa olivat.”Toisaalta kun näin, että se taivas on sininen ja kaikki muut sanoivat, että se on punainen. Niin siinä on hirveä ristiriita sen kokonaisuuden kanssa.”(Elementtinä: kasvojen menettäminen, kasvottomuus on todellisuuksien ristiriita.)

Lapsuudesta asti hän koki kokonaisvaltaista yksinäisyyttä ja kyvyttömyyttä ottaa minkäänlaista kontaktia toiseen ihmiseen. Lopulta tilanne johti totaaliseen eristäytymiseen. Nuorena aikuisena hän ei poistunut kotoaan muualle kuin töihin. Pahimmillaan hän halusi hengittää paperipussiin ja hypätä viereiseltä sillalta alas, kun kadulla käveli tuntematon hahmo vastaan.(Elementtinä: vaikeuttaa sosiaaliseen vuorovaikutukseen osallistumista tai jopa tekee sen mahdottomaksi.)

Aalto piiloutui sosiaalisen fobiansa kanssa kirjojen kansien taakse. Fiktiivisistä henkilöistä hän yritti oppia, miten ihmiset toimivat ja miten heidän kanssaan pitäisi olla kontaktissa. Kirjoista hänelle tarttui myös omanlaisensa puhetyyli. ”Muiden puhe ei ole niin kirjallista, tällaista mallailevaa kuin mulla.”

Aalto viljelee puheessaan metaforia ja käyttää kuvailevaa rikasta kieltä, mikä vangitsee kuulijan kuuntelemaan, mitä hänellä on sanottavanaan. (Elementtinä: vaikuttava sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien oppimiseen.)

Haastattelutilanne on Aallolle osittain outo. Vielä reilu viisitoista vuotta sitten hän ei olisi voinut kuvitellakaan istuvansa huoneessa ventovieraan kanssa avautumassa synneistä syvimmistään. Nyt 37 vuotiaana Aalto kertoo olevansa ensimmäistä kertaa pitkään aikaan elämässään tasapainoinen ja onnellinen. Syynä on hänen kaksi vuotta sitten saamansa Asperger-diagnoosi. Minttu Aalto ei katso tavatessa silmiin, paitsi vahingossa sekunnin murto-osan ajan. Katse kuitenkin palautuu nopeasti ylös, sivulle tai alas – vapaaseen tilaan, jossa ei tarvitse kohdata toisen katsetta. (Kasvot: tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän antamat autistiset kasvot mahdollistavat vuorovaikutukseen osallistumisen omilla ehdoilla, millä on positiivinen vaikutus yksilön elämään.)

Diagnoosin saaminen ei ollut helppoa. Sitä varten hänen piti kokea monen tunnin kestävä ahdistuskohtaus, joka vei Aallon lopulta hänen omien sanojensa mukaan lataamoon, psykiatriseen sairaalaan. ”Sanoin leikilläni olevani sukuni autistinen musta lammas. Ihmiset siellä psykiatrisella puolella reagoivat tähän. Psykiatrian puolen piti kuitenkin vielä miettiä, että olenko mäsen arvoinen, että mut pistetään neuropsykiatriisiin tutkimuksiin.” Soutamisen ja huopaamisen jälkeen hän sai diagnoosin. Hänelle todettiin Aspergerin oireyhtymä ja ADHD. Lisäksi hänellä on vajavaiset muistitoiminnot, mikä tarkoittaa sitä, että Aalto ei muista tässä haastattelussa sanomistaan asioista mitään hetken päästä. Saadakseen diagnoosin, Aallon mukaan, hänen piti muokata käytöstään autistisempaan muotoon. Hänen piti unohtaa kaikki elämänsä aikana oppimansa kompensatiokeinot. Silloin hän lakkasi katsomasta ihmisiä silmiin, mistä hän ei koskaan ylipäänsä ollut pitänyt. Lopulta diagnoosin saatuaan Aalto alkoi kuitenkin epäillä, että hän oli onnistunut ylipuhumaan neuropsykiatrisen poliklinikan apulaisylilääkärin antamaan hänelle diagnoosin. Hän ei nimittäin kokenut olevansa sademies, se stereotyyppinen autismikirjon henkilö. (Kasvot: autistiset kasvot edellyttävät tietynlaista linjaa tai substanssia, joka näyttäytyy tietyille tieteelliselle sosiaaliselle ryhmälle.)

Ulkopuolisen silmin Aallolla on maskuliininen tapa olla ja esittää. Hänellä on tatuointeja, lyhyt siilitukka ja mustat peittävät vaatteet. Aalto arvelee itse maskuliinisen olemuksen olleen yksi syy siihen, miksi hän oli niin pitkään ilman diagnoosia. ”Ensisijaisesti ehkä tulkitaan, että kysymys on sukupuoli-identiteetin ja seksuaalisen suuntautumisen tuomasta käytöksestä. Mut luetaan miehenä, ei naispuolisena autistina. ”Lapsena hänelle kerrottiin, että on olemassa naisia ja miehiä, jotka eroavat toisistaan niin fysiologisesti kuin psykologisestikin. Hänestä tuntui täysin absurdilta, että naisille oli olemassa omia vaatteita, värejä, harrastuksia, tuoksuja, tapoja istua ja puhua. Hänelle tämä kaikki tuntui harhalta, jonka mukaan hän ei olisi halunnut todellisuudessa lähteä. ”Mä olen neutri. Mulla ei ole sukupuolta. Se on sama suhde kuin ateismi on uskontoon. Se ei ole jonkinlainen uskomus, vaan se on täysi negaatio, täysi musta-aukko.” Aallolle sukupuoli koostuu toisiinsa liittymättömistä käyttäytymisen joukoista, jotka on niputettu jostakin tuntemattomasta syystä kahteen erilaiseen säkkiin. Niistä säkeistä Aalto noukkii haluamallaan tavalla, tai jättää kokonaan noukkimatta, piirteitä, jotka eivät tarkoita hänelle mitään. (Elementtinä: kyseenalaistaa rituaalien essencen.)

Tällä hetkellä Aalto kokoaa kirjaa naiskirjolaisten kokemuksista. Se voi aluksi tuntua ristiriitaiselta, koska sen lisäksi, ettei Aallolla ole naisidentiteettiä, hän ei myöskään aina koe yhteyttä muihin autismikirjon henkilöihin.

”Mä koen hetkittäin syvää tunneyhteyttä muihin Asperger-henkilöihin, mutta olen silti aina perustavanlaatuisesti yksin.”

Hän ei pysty uskomaan, että universumissa olisi joku toinen hänen kanssaan samanlainen tai edes joku, joka pystyisi samaistumaan häneen. Kirjan tarkoituksena on osittain rikkoa tätä harhaa, tuoda esiin mahdollisimman monipuolisesti alidiagnosoitujen naiskirjolaisten tarinoita.

”Sukupuoli-identiteettiin ja seksuaalisuuden kirjoon mahtuvat kaikki. Siihen mahtuu syntymästään asti tietyn sukupuolen omakseen kokenut ihminen ja neutri, jolla ei ole sukupuolta. Olemme kumpikin yhtä arvokkaita, olemme vain täysin erilaisia.”(Elementtinä: kyseenalaistaa rituaalien essencen.)

Aalto on tehnyt läpi elämänsä töitä, vaikka hän ei todellisuudessa ole koskaan ollut työkykyinen. Hän on kuitenkin halunnut olla vastuuntuntoinen kansalainen, joka maksaa veronsa yhteiskunnan palkkapussiin. Siksi hän on tehnyt sitä vähintään, mihin hän on ollut kykeneväinen – siivoamaan julkisia tiloja.(Elementtinä: sopeutumattomuus ei ole haluttomuutta osallistua.)

Pitkään Aalto uskoi, ettei hänestä edes ole miksikään muuksi kuin lattioiden kuuraajaksi. Hän uskoi siivoavansa siihen pisteeseen asti, kunnes hänen fysiikkansa pettää, ja sen jälkeen hän joisi itsensä hengiltä.

”Nyt mä ajattelen, että lähden nelikymppisenä opiskelemaan ja hankin itselleni jotakin stimuloivaa tekemistä. Tää on täysin hämmäntävää, mun elämässä ei koskaan ole ollut minkäänlaista toivoa.”

Hän tietää, että kaikki eivät ole hänen kanssaan samanlaisessa asemassa. Kaikilla ei ole samanlaista tahdonvoimaa ja lujuttua käydä läpi se prosessi, jonka hän joutui kohtaamaan saadakseen diagnoosin. Aallon tarina voi kuitenkin toimia rohkaisuna edes ottaa se ensimmäinen eteenpäin kulkeva askel.

”Sillä ei ole mitään väliä, miten muut suhtautuu suhun sen jälkeen, kun sä saat diagnoosin. Sä haluat tietää, mitä sinä itse olet sen diagnoosin kautta. Periaatteessa haluan antaa sen rohkeuden siihen, että hankit itsellesi jonkun viitekehyksen, jolla sä voit peilata, mitä sinä olet suhteessa muihin. Se on kaiken sen arvoista.”(Kasvot: Autististen kasvojen saaminen edellyttää suostumista tietynlaiseen vuorovaikutukseen tietyn sosiaalisen ryhmän edellyttämällä tavalla, mikä voi olla kokemuksen todella vaativa. Autistiset kasvot mahdollistavat tasa-arvoisen pääsyn sosiaaliseen vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa.)

## ”Ei kenenkään maa”

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

- Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän hyväksyntä edellyttää tietynlaista substanssia tai linjaa.
- Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän antamat autistiset kasvot mahdollistavat vuorovaikutukseen osallistumisen omilla ehdoilla, millä on positiivinen vaikutus yksilön elämään.

- Autistiset kasvot edellyttävät tietynlaista linjaa tai substanssia, joka näyttäytyy tietylle tieteelliselle sosiaaliselle ryhmälle.
- Autististen kasvojen saaminen edellyttää suostumista tietynlaiseen vuorovaikutukseen tietyn sosiaalisen ryhmän edellyttämällä tavalla, mikä voi olla kokemuksen todella vaativa. Autistiset kasvot mahdollistavat tasa-arvoisen pääsyn sosiaaliseen vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa.

### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

- Rituaaliset elementit muiden määrittäminä vaatimuksina.
- Kasvotyön rituaaleihin vastentahtoisesti pakotettu.
- Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän tunnustamaton autismi yritettävä kätkeä, vaikka se olisi haastavaa tai jopa mahdotonta.
- Onnistuu lapsena aikuisten kanssa, mutta ei oman vertaisryhmän kanssa.

### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

- Muista riippumaton ja itsenäinen osanottaja ("vapaa radikaali").
- Erytyiset taidot antavat hyväksynnän vuorovaikutukseen osallistumiseen ("ulkopuolinen").
- Vuorovaikutuksen osallistumisen ehdot erilaiset kuin muilla. Hyväksyntä tekemisen, ei olemisen kautta ("ulkopuolinen").
- Kasvottomuus on todellisuuksien ristiriita ("kasvoton").
- Vaikeuttaa sosiaaliseen vuorovaikutukseen osallistumista tai jopa tekee sen mahdottomaksi ("ulkopuolinen").
- Vaikuttaa sosiaalisen vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien oppimiseen ("vapaa radikaali").
- Kyseenalaistaa rituaalien essencen ("kriittinen tulkitsija").
- Sopeutumattomuus ei ole haluttomuutta osallistua ("väärin tulkittu").

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon\\_kirvoittamaa/ei\\_kenenkaan\\_maa.2871.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/ei_kenenkaan_maa.2871.news).

LIITE 5

Arjessa alkuun -vertaisosaajatarinat

#### **Mette-Maaritin haastattelu:**

Ihan tavallinen Asperger-tyttö

Mette-Maaritin mielestä Aspergerin oireyhtymä on vain nimi paperilla. Sitä ei saa pois, mutta ei se häiritsekään. (Elementtinä: ei vaikutusta sosiaaliseen todellisuuteen.)

Mette-Maarit piirtää enkeleitä. Pienempänä hän piirsi sateenkaaria. Sateenkaaret käyvät minkä tahansa kanssa. Niin kuin mustaväri sopii keltaisen, punaisen, sinisen ja vihreän kanssa. Siksi Mette-Maarit kertoo mustan olevan hänen lempiväriinsä, jos se vain lasketaan väriksi, hän varmistaa.

Ideat tauluihinsa hän saa päästään, mielikuvituksestaan. Tällä kertaa hän on maalannut kukkia maljakossa. Maalauksen eriväriset sinisen ja violetin sävyt sulautuvat toisiinsa. Hän piirtää mieluiten lyijykynillä, värittää päälle värikynillä ja maalaa taustan vesiväreillä.

19-vuotiaana hän muuttaa Pariisiin opiskelemaan taidetta. Sitä ennen pitää opiskella ranskaa ja kerätä rahaa tekemällä töitä.

Siihen on kuitenkin vielä aikaa, Mette-Maarit on nyt 12-vuotias. (Elementtinä: kokemus ei vaikutuksesta, mutta mielenkiinnon kohteet esitetään erityisinä, eli tavanomaisesta poikkeavina.)

Mette-Maarit ei muista tarkalleen, milloin hän sai Asperger-diagnoosin. Hän arvelee olleensa kymmenvuotias, kun hänelle sanottiin siitä virallisesti. Hänen äitinsä oli puhunut hänelle asiasta jo aiemmin. (Kasvot: autistiset kasvot annettu ”virallisesti” kymmenvuotiaana. Autistiset kasvot jo aiemmin äidin antamina.)

– Mä uskon, että mulla oli koko ajan se, Mette-Maarit sanoo. (Kasvot: tulkinta autistisista kasvoista synnynnäisenä ja pysyvänä ominaisuutena.)

Koulussa hän kertoi diagnoosista heti kaikille.

– Mua ei se häiritse, jos jotkut tietää siitä. Se olen vain minä. (Kasvotyö: autistisilla kasvoilla ei vaikutusta kasvotyöhön, koska kasvot eivät ole vaarassa.)

Kaikki eivät aina tiedä, mikä Aspergerin oireyhtymä on. Silloin pitää jaksaa selittää, kertoa valikoivasta ruokavaliosta, unihäiriöistä, ettei tunne nälkää ja erityisistä kiinnostuksen kohteista.

Aloitetaan valikoivasta ruokavaliosta. Mitä se tarkoittaa?

– Mä en syö kasviksia, mä en syö lihaa, mä en syö kalaa, mä en syö kanaa. Siinä taitaa olla aika lailla kaikki, Mette-Maarit luettelee.

Mitä hän sitten syö?

– Pastaa. Mä syön sen kanssa sipulia tai maissia ja laitan ketsuppia. Mä rakastan sipulia. Hän käy perjantaisin koulun jälkeen kokkikurssilla. Se voi kuulostaa haasteelliselta, kun on valikoiva ruokavalio. Sitä se välillä onkin. Mette-Maarit tekee ruuista usein omanlaisiaan. Hän vihaa esimerkiksi pizaa, paitsi reunoista hän tykkää. Pizzasta hän teki sipuliversion, jossa oli vain taikinapohja ja paljon sipulia.

Mette-Maarit ei myöskään tunne nälkää. Hän voi uppoutua johonkin asiaan niin, että näläntunne katoaa.

– Mulle sanotaan, että mun pitäisi mennä syömään, mutta mulla ei kumminkaan ole nälkä. Öisin Mette-Maarit ei saa unta. Silloin hän katsoo Deataa, Mikael Hertteliä, joka tubettaa eli kuvaa YouTube-kanavalleen videoita, joissa hän pelaa omituisia pelejä tai tekee sketsejä. Herttelin videot saavat Mette-Maaritin nauramaan. Mette-Maarit haluaisi joskus itsekin tubettaa.

– Tekisin ihan perus pelivideoita. Mä kuvaisin itteeni ja sit mä kuvaisin mun veljeeni. Mette-Maarit arvelee, että jos hänellä ei olisi Aspergerin oireyhtymää, hän nukkuisi paremmin, söisi enemmän ja tietäisi, miltä nälkä tuntuu. Toisaalta silloin hän ei osaisi piirtää.

– Asperger taisi tuoda mulle sen piirtämisen ilon, hän pohtii.

Piirtäessään Mette-Maarit uppoutuu omaan maailmaansa. Hän ei pysty laskemaan sivellintä kädestään, ennen kuin taideteos on valmis.

Mette-Maarit ei muista vuotta, mutta hän on aika varma, että hän on käynyt Porvoon Taidekoulussa ainakin yli viisi vuotta. Siinä ajassa hänellä on ehtinyt olla jo pari

taidenäyttelyä. Viimeisin oli muutama vuosi sitten Kulttuuritalo-Granden eteisaulassa. Siellä hänellä oli esillä Taidekoulussa maalaamiaan kuvia enkeleistä.

– Enkelit on vaan jotenkin niin kauniita.

Mette-Maarit keräilee pieniä enkelipatsaita ja Pariisiin liittyviä pienkoristeita, kuten kirpputorilta löydettyjä matkamuistoesineitä Eiffel-tornista tai maalauksia Pariisin kaduilta. Hän rakastaa myös Marimekkoa; kukallista Unikko-kuviota, vapain siveltimen vedoin maalattua Jokapoika-raitakangasta ja kaikkea niiden väliltä.

– Mä oon pienestä asti tykännyt niistä kankaista, kuvioista ja kaikesta. Mä haluaisin joskus mennä Marimekkoon suunnittelijaksi.

Ennen suunnittelijan uraa hän opiskelisi Pariisissa kaikki mahdolliset taidekurssit ja pitäisi taidenäyttelyjä ympäri maailmaa. Ensiksi täytyy kuitenkin käydä koulut loppuun täällä Suomessa. (Elementtinä: tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän määrittelmä vuorovaikutuksellisista rituaaleista, joihin kuuluu erilaisia oireita, kuten valikoiva ruokavalio, unihäiriöitä, ettei tunne nälkää sekä erityisiä mielenkiinnon kohteita.)

Parasta koulussa ovat luokkakaverit. Mette-Maarit kuvaa itseään kaikkien kaveriksi – olipa kyseessä kuka tahansa, hän on Mette-Maaritin kaveri. (Kasvotyö: kokemuksen mukaan kasvot kaikille ja kaikilta.)

Eniten stressiä aiheuttavat kokeet. Luinko tarpeeksi? Luinko oikean kohdan?

Vastasinko väärin?

– Yleensä kun sä meet sinne luokkaan ja sä ootat sitä koetta, yhtäkkiä unohdat kaiken. Aivokatkos. Se on ärsyttävä tunne.

Liikaa hän ei kuitenkaan murehdi.

– Keskittyy niihin opintoihin, mutta muistaa välillä pitää vähän hauskaakin, hän neuvoo. (Elementtinä: elämän murheina muut asiat kuin autismiin liittyvät tekijät.)

Mette-Maaritille Aspergerin oireyhtymä ei ole ongelma. Hän kuitenkin arvelee syömiseen ja nukkumiseen liittyvien haasteiden olevan ongelmia äidilleen. Itse hän ei keksi yhtään negatiivista asiaa. (Elementtinä: aiheuttaa haasteita muille vuorovaikutukseen osallistuville.)

– Mulle vaan annettiin semmoinen, että nyt sulla on Asperger. Ei se mitenkään vaikuta elämään.

Hänelle Asperger on vain nimi paperilla, sitä ei saa pois, muttei se häiritsekään. Hän on mielestään normaali, kuin kuka tahansa 12-vuotias. Ihan tavallinen Asperger-tyttö. (Kasvot: Autistiset kasvot annettuna muiden tulkintana, joka ei vaikuta omaan tulkintaan.)

## ”Ihan tavallinen Asperger-tyttö”

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

-Autistiset kasvot annettu ”virallisesti” kymmenvuotiaana. Autistiset kasvot jo aiemmin äidin antamina.

-Tulkinta autistisista kasvoista synnynnäisenä ja pysyvänä ominaisuutena.

- Mulle vaan annettiin semmoinen, että nyt sulla on Asperger. Ei se mitenkään vaikuta elämään.

-Autistiset kasvot annettuna muiden tulkintana, joka ei vaikuta omaan tulkintaan.

### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

-Autistisilla kasvoilla ei vaikutusta kasvotyöhön, koska kasvot eivät ole vaarassa.  
-Kokemuksen mukaan kasvot kaikille ja kaikilta.

### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

-Ei vaikutusta sosiaaliseen todellisuuteen ("ei aina tarpeellinen").  
-Kokemus ei vaikutuksesta, mutta mielenkiinnon kohteet esitetään erityisinä, eli tavanomaisesta poikkeavina ("autistinen linssi/tulkinta").  
-Tietyn tieteellisen sosiaalisen ryhmän määritelmä vuorovaikutuksellisista rituaaleista, joihin kuuluu erilaisia oireita, kuten valikoiva ruokavalio, unihäiriöitä, ettei tunne nälkää sekä erityisiä mielenkiinnon kohteita ("tieteellinen tieto").  
-Aiheuttaa haasteita muille vuorovaikutukseen osallistuville ("haaste rituaaleille").  
-Elämän murheina muut asiat kuin autismiin liittyvät tekijät

### **Suoria kysymyksiä ja vastauksia:**

Mikä yllätti autismikirjon diagnoosin jälkeen?

-Ei mikään. Mullehan oli jo kerrottu siitä aikaisemmin. Siinä diagnoosissahan vaan kerrottiin, että nyt mulla on se virallisesti.

Miten läheisesi ovat suhtautuneet autismikirjoon?

-Ei mun mielestä mitenkään ihmeellisesti. Mä oon kuitenkin se sama henkilö. Koko luokka myös tietää siitä. Ne pitää mua ihan normaalina.

Mitä haluaisit sanoa muille tavallisille Asperger-tytöille?

-Se on vain nimi paperilla. Ei se mitenkään häiritse tai vaikuta. Se voi myös olla mahdollisuus.

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/ihan\\_tavallinen\\_asperger-tytto.2895.news](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/ihan_tavallinen_asperger-tytto.2895.news).

LIITE 6

### **Lähihoitaja Seija Lehtosen haastattelu liittyen Killeen:**

Kille on 50-vuotias mies autismin kirjolla. Hän oli koko ikänsä tullut väärinymmärretyksi.(kasvotyö: selittää vaikeuksia ja väärinymmärryksiä). Vahvaa tukea tarvitsevaa Killeä oli vuosien saatossa siirretty laitoksesta toiseen ilman, että



muutoksista oli koskaan kerrottu hänelle etukäteen.(Elementtinä: muut eivät osaa ottaa huomioon erilaisia tarpeita.)

Kun vuonna 2012 joulukuussa Seija Lehtonen aloitti työnsä lähihoitajana Nokialla Pitkäniemen tukikeskuksessa, hän järkyttyi nähdessään Killen ensimmäisen kerran. "Hän oli todella huonossa kunnossa. Ajattelin, ettei tällaista voi olla."

Kille oli pahasti ahdistunut. Hänelle oli diagnosoitu kehitysvamma, mutta hänen autismikirjon piirteitä ei oltu osattu ottaa huomioon. Kylmiä kiviseinämiä pitkin kantautuvat äänet viereisistä huoneista kaikuivat aistiherkän Killen korvissa. Vieraiden ihmisten katseet, puhuttelut ja kosketukset ahdistivat häntä. Hän oli eristäytynyt omaan huoneeseensa.

Kille ei osannut puhua, eikä hänelle oltu annettu kommunikaatiokeinoja, jotta hän olisi voinut kertoa pahasta olostaan. Niinpä Kille yritti ilmaista itseään kiljumalla. Kukaan ei kuitenkaan osannut vastata hänen avunhuutoonsa. Kille alkoi vahingoittaa itseään. Hän hakkasi päätänsä ja käsiään seinään. Pahin tilanne sattui, kun Kille iski päänsä parvekkeen oven lasi-ikkunasta läpi. Ahdistukseltaan Kille ei pystynyt edes syömään. Aterian jälkeen hän oksensi huoneensa lattialle.(Elementtinä: vuorovaikutuksen estyminen ja väärinymmärrykset johtavat voimakkaaseen ahdistumiseen.)

"Tuntui, etten tiedä, mitä hänen kanssaan pitäisi tehdä", Lehtonen muistelee.(Elementtinä: muut eivät osaa olla vuorovaikutuksessa yksilön kanssa, joka ei osallistu kasvotyöhön.)

Oli vuosi 2013, kun Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays) Kehitysvammahuolto lähti mukaan Autismi- ja Aspergerliiton hallinnoimaan Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjolla -projektiin. Pitkien suunnittelujen ja pohdintojen jälkeen syntyi hanke Taitojen opettamisella osallisuuteen, jonka tavoitteena oli tukea ikääntyvien autismikirjon henkilöiden kommunikaatiota ja toimintakykyä. Kohteeksi valittiin Taysin Kehitysvammahuollon tukikeskuksen hoivayksikkö Pitkäniemessä. Yksikössä tiedettiin asuvan ikääntyviä autismikirjon henkilöitä vailla diagnoosia. Sattumalta Lehtonen oli vuosi sitten aloittanut työnsä lähihoitajana samaisessa yksikössä. Hankkeen yhtenä vetojuhtana oli autismikuntoutusohjaaja Sanna Laitamaa, joka koulutti ja ohjasi hankkeeseen mukaan lähteneitä hoivayksikön työntekijöitä. Hän tarjosi uusia toimintamalleja ja käytänteitä ikääntyvien autismikirjon henkilöiden kanssa toimimiseen. Henkilökunnalta vaadittiin sitoutumista ja halua muuttaa omia toimintatapoja.(Kasvotyö: muiden oltava sitoutuneita ja halukkaita rikkomaan vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä.)

"Menetelmiä on paljon. Aina voidaan kouluttaa ja opettaa, mutta se asenne on kaikista tärkeintä", Laitamaa painottaa.(kasvotyö: vuorovaikutukseen osallistuvien asenteella on merkitystä vuorovaikutuksen onnistumisen kannalta.)

Mukaan valikoitui 11 ikääntyvää ja vahvaa tukea tarvitsevaa autismikirjon henkilöä. Yksi näistä oli Kille. Aluksi tilanne tuntui mahdottomalta. Miten auttaa ihmistä, joka pystyy ilmaisemaan itseään vain huutamalla? Loppupeleissä kysymys oli vain halusta tutustua toiseen. "Halusin tietää, mikä hänen juttunsa on, jotta hänen ei tarvitsisi hakata päätänsä seinään ja vahingoittaa itseään", Lehtonen kertoo.(Kasvotyö: halu tutustua toiseen ja toisen tapaan olla vuorovaikutuksessa.)

Sovellettu käyttäytymisanalyysi ja HYP-hetket olivat avain Killen ymmärtämiseen. HYP-hetki tarkoittaa huomioivaa yhdessäoloa päivittäin. Hoitaja tuli joka päivä viettämään Killen huoneeseen hänen kanssaan yhteistä aikaa. Killen käyttäytymisestä sekä HYP-hetkistä alettiin pitää seuranta.

Seurannan avulla oivallettiin, että Kille huusi eri tilanteissa eri tavalla. Kiljunta ei ollutkaan vain yhtä samaa soittoa, vaan Kille pyrki eri äänenvoimakkuuksilla ja -aloilla viestimään eri asioista.

Killen kanssa opittiin kommunikoimaan myös esineillä ja eleillä. Hoitajat osoittivat Killelle naulakossa roikkuvaa takkia, jolloin Kille istahti sänkynsä laidalle ja nosti jalat ilmaan. Sillä tavalla hän viesti haluavansa saada kengät jalkoihinsa.

“Esineiden käyttäminen kommunikatiivisessa merkityksessä oli se kaikista järkevin tapa lähteä liikkeelle Killen kanssa. Hän tarvitsi kommunikaationsa tueksi todella konkreettisia asioita”, Laitamaa täsmentää. (Elementtinä: vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien rakentaminen yhdessä.)

Kun luottamus Killeen oli saatu, hänen kanssaan alettiin opetella menetettyjä taitoja. Kille oli aikaisemmin osannut pukea itse housut jalkoihinsa, mutta jatkuvat muutokset asuinympäristössä olivat saaneet taidot taantumaan.

“Olimme löytäneet sen luottamuksen, ja itselleni tuli sellainen tunne, että Kille ymmärsi, että nyt tässä haetaan hänelle keinoja. Pääsimme pieniä askelia eteenpäin, mutta hänen elämänsä nähden ne olivat suuria asioita”, Lehtonen muistelee. (Elementtinä: vuorovaikutuksen ehtona luottamus toiseen ihmiseen.)

Musiikista tuli Killen henkireikä. Sen avulla pystyttiin vähentämään ahdistuslääkkeitä, joita Killelle aikaisemmin annettiin hänen ahdistuskohtausten kasvaessa. Kun Killeä ahdisti, hoitajat eivät enää lisänneetkään lääkemääriä, vaan he ohjasivat Killen selälleen sängylleen makaamaan. Taustalle laitettiin klassista musiikkia soimaan.

Musiikki antoi Killelle myös tavan kommunikoida muiden kanssa. Erään kerran hän tarttui huoneeseensa astunutta Lehtosta molemmista käsistä kiinni, alkoi huojua puolelta toiselle musiikin tahdissa ja äännähdellä kimakasti. Lehtonen alkoi matkia Killen liikehdintää ja ääntelyä.

“Kille tykkäsi siitä. Hänestä oli hauskaa, että kiljahtelin ja tanssin hänen kanssaan. Aivan kuin olisimme jutelleet hänen tavallaan.” (Kasvotyö: Kasvotyötä voidaan tehdä onnistuneesti vaihtoehtoisilla elementeillä.)

Kille pystyi eläytymään musiikin sanomaan. Kerran Lehtonen näki Killen istumassa huoneensa sängyn laidalla täysin murtuneena. Kyyneleet vierivät Killen poskia pitkin. Taustalla Janne Tulkki lauloi: ”Olen niin yksin, olen niin yksin”.

“Kyllä minäkin itkisin, jos olisin yksin huoneessani ja kuuntelisin Janne Tulkkia”, Lehtonen naurahtaa muistellessaan tilannetta.

Hän vaihtoi levyn menevämpään ja jäi hetkeksi Killen seuraksi. Kyyneleet kuivuivat ja Kille alkoi hymyillä. (Kasvot: musiikin kautta saadut kasvot.)

“Ulospäin näkyy ensimmäisenä Killen vahva autismin kuori, mutta hän on ihmisenä siellä sisällä.” (Kasvot: Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien hallitseminen voidaan tulkita ihmisyyden ehtona tai ilmentymänä, jolloin niiden hallitsemattomuus tulkitaan jonain mitä ihmisyyden ei ole. Autistiset kasvot selittävät osaamattomuutta, mutta eivät anna samanlaista vahvistusta, kuin vuorovaikutuksen rituaaliset elementit.)

Hankkeen päättymisestä on kulunut nyt reilu puolivuotta. Suurin osa hankkeen yhdestätoista autismikirjon henkilöstä on kuntoutunut niin hyvin, että he ovat päässeet muuttamaan pois Pitkäniemen tukikeskuksesta. Osa asuu ryhmäkodissa, osa muussa avohuollon yksikössä. Kille asuu vielä Pitkäniemessä, mutta hänellä on muuttosuunnitelma käynnissä. Kille on erinomainen esimerkki siitä, ettei koskaan ole liian myöhäistä aloittaa kuntoutusta, jos työntekijät vain sitoutuvat siihen. Laitamaan mielestä työntekijöiden on uskallettava katsoa kriittisesti omia toimintatapojaan ja haluttava myös muokata niitä.

“Minulle on niin monta kertaa sanottu, että tämä on toivoton tapaus. En vaan voi uskoa siihen. Se on vain kiinni siitä, löydämmekö me ne oikeat tavat toimia näiden ihmisten kanssa.”(Kasvotyö: kasvotyön onnistuminen vaatii kriittistä näkökulmaa, itsereflektiota sekä halua muokata rituaalisia elementtejä esteettömämmiksi.)

Kille ei ollut toivoton tapaus. Häntä ei vain koskaan aiemmin oltu kuunneltu.(Kasvot: kasvojen saaminen ja antaminen edellyttää toisen ihmisen kuuntelua.)

\* Artikkelissa Killestä käytetään hänen lempinimeään. Kille ei itse pysty ilmaisemaan tahtoaan esiintyä koko nimellään. Lupaa ei voitu kysyä Killen läheisiltäkään, koska heitä ei ole pystytty tavoittamaan – kukaan ei koskaan ole käynyt katsomassa Killeä Pitkäniemessä.

## Kuka kuulisi minua? – tarina Killestä

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

- Musiikin kautta saadut kasvot.
- Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien hallitseminen voidaan tulkita ihmisyyden ehtona tai ilmentymänä, jolloin niiden hallitsemattomuus tulkitaan jonain mitä ihmisyyys ei ole. Autistiset kasvot selittävät osaamattomuutta, mutta eivät anna samanlaista vahvistusta, kuin vuorovaikutuksen rituaaliset elementit.
- Kasvojen saaminen ja antaminen edellyttää toisen ihmisen kuuntelua.

### Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:

- Selittää vaikeuksia ja väärinymmärryksiä.
- Muiden oltava sitoutuneita ja halukkaita rikkomaan vuorovaikutuksen rituaalisia elementtejä.
- Vuorovaikutukseen osallistuvien asenteella on merkitystä vuorovaikutuksen onnistumisessa.
- Halu tutustua toiseen ja toisen tapaan olla vuorovaikutuksessa.
- Kasvotyötä voidaan tehdä onnistuneesti vaihtoehtoisilla elementeillä.
- Kasvotyön onnistuminen vaatii kriittistä näkökulmaa, itsereflektiota sekä halua muokata rituaalisia elementtejä esteettömämmiksi.

### Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:

- Muut eivät osaa ottaa huomioon erilaisia tarpeita.
- Vuorovaikutuksen estyminen ja väärinymmärrykset johtavat voimakkaaseen ahdistumiseen.
- Muut eivät osaa olla vuorovaikutuksessa yksilön kanssa, joka ei osallistu kasvotyöhön.

- Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien rakentaminen yhdessä.
- Vuorovaikutuksen ehtona luottamus toiseen ihmiseen.

Teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla (julkaistu myös Autismi-lehdessä 4/2016):

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ja\\_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat/kuka\\_kuulisi\\_minua\\_tarina\\_killesta.2749.news](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat/kuka_kuulisi_minua_tarina_killesta.2749.news).

LIITE 7

Kirjon kirvoittamaa -palsta

### **Autistisen miehen siskon (Helen Kay) haastattelu:**

Kun hymy tuo lohtua

Veljeni on 27-vuotias. Hän asuu kotona perheeni kanssa ja käy arkisin Rinnekotisäätiön päivätoimintakeskuksessa Kipparissa. Hän viihtyy siellä hyvin.

Minä ja äitini olemme veljeni huoltajia. Olen aina ollut vastuussa veljestäni. Pienenä en tykännyt huolehtia veljestäni, en myöskään halunnut olla hänen lähellään. En ymmärtänyt autismia ja kehitysvammaisuutta, eivätkä vanhempani osanneet selittää meille niitä asioita. (Kasvotyö: vaikeasti ymmärrettävissä, ymmärtäminen vaatii tietoa ilmiöstä.) Tiesin vain, että veljeni hoitaminen oli todella vaikeaa - hän saattoi parahtaa itkuun tai ruveta riehumaan yks-kaks vaan. Hän ei kuunnellut ketään eikä puhunut kenellekään. (Kasvotyö: muilla kokemus kasvotyön vaikeudesta, kieltäytyminen kasvotyöhön osallistumisesta.)

Muutama vuosi sitten, kun äitini joutui sairauseläkkeelle, hän jäi kotiin huolehtimaan veljestäni. Minä taas hoidan kaikki kodin ulkopuoliset asiat. Äitini on tottunut tekemään veljelleni kaiken. Kokkaamaan ja tuomaan hänelle ruokaa sekä avustamaan hänet suihku- ja wc-käynneissä. Hän hoitaa kaiken lääkityksestä parranajoon kaikissa perusasioissa, joita veljeni ei osaa tehdä itsenäisesti.

Välillä kun äidin kunto huononee, joudun taas astumaan veljeni hoitajan rooliin.

Nykyään työ on ehkä vaativampaa kuin aiemmin, mutta olen myös oppinut löytämään iloa veljestäni huolehtimisessa. Näen sen osana ajan viettämistä hänen kanssaan.

Veljeni ei osaa tehdä monia asioita yksin, mutta asiat, jotka hän pystyy tekemään, kuten omien vaatteiden esille laitto seuraavaa päivää varten, tuovat minulle jatkuvasti iloa. Voi olla, että näen hänet yhä lapsena ja kaikki pikkuveljen saavutukset saavat minut riemuitsemaan ylpeydestä.

Se mikä saa minut jaksamaan, on veljeni odottamaton hymy. Sama hymy myös lohduttaa vaikeina aikoina. (Kasvot: pikkuveljen rakastetut kasvot.)

## Kun hymy tuo lohtua

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

-Pikkuveljen rakastetut kasvot.

### Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:

-Muilla kokemus kasvotyön vaikeudesta.  
-Kieltäytyminen kasvotyöhön osallistumisesta.

### Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:

-Vaikea ymmärrettävyys.  
-Ymmärtäminen vaatii tietoa ilmiöstä.

Teksti: Helen Kay, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla (julkaistu myös Autismi-lehdessä 3/2016):

[https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon\\_kirvoittamaa/kun\\_hymy\\_tuo\\_lohtua.2687.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/kun_hymy_tuo_lohtua.2687.news).

## LIITE 8

### Tarinat

“Olimme päättäneet, että meistä tulee elämänkumppanit”

Toivo ja Merja Huovinen ovat olleet yli 26 vuotta avioliitossa. Toivo, lempinimeltään Topi, sai vasta eläkeiässä tietää, että hänellä on Aspergerin oireyhtymä. (Kasvot: autistiset kasvot eläkeiässä.) Diagnoosin saaminen avasi aiemmin selittämättömiä tapahtumia niin Topin omassa menneisyydessä kuin Topin ja Merjan parisuhteessakin. (Elementtinä: Diagnoosi antaa vastauksen aiemmin tapahtuneille selittämättömille tapahtumille.)

Kun Topi lähti 29 vuotta sitten tuttavansa kanssa erääseen tilaisuuteen, hän ei olisi ikinä arvannut tapaavansa siellä tulevan vaimonsa. Merja onnistui lyömään mieheltä jalat alta heti ensi kohtaamisessa.

– Siinä meidän tapaamisessa merkittävää oli se, että jostain syystä koin, että tunnen hänet, vaikka me ei koskaan oltu nähty toisiamme, Topi muistelee.

Topi ja Merja asuivat tuolloin eri puolella Suomea. Puhelinlangat kävivätkin kuumina, kun he soittelivat toisilleen joka ilta ja puhuivat yömyöhään. Seuraavana aamuna töihin lähdettiin raskaasti haukotellen ja väsynein silmin, mutta onnellisin mielin.

– Rakkaus on sellaista! Olimme päättäneet, että meistä tulee elämäkumppanit, Merja kertoo.(Kasvotyö: onnistunutta kasvotyötä.)

Parilla oli vielä monta mutkaa kierrettävänä ja kiveä käännettävänä, ennen kuin suhde lähti kunnolla rullaamaan eteenpäin. Onneksi Topi oli kuitenkin ollut rehellinen heti alkumetreilla.

– Silloin ensimmäisessä tapaamisessa Topi kertoi kaikki huonot puolensa. Topi on jälkikäteen nauranutkin, että siitä huolimatta hän kelpasi, Merja nauraa.

Lopulta juuri Topin erilaisuus oli se, mikä Merjaa kiehtoi. Siltikään, kun ensimmäisistä tapaamisista oli vierähtänyt vuosi, ei Merja suorilta käsin vastannut myöntävästi Topin kosintaan. Hän piti miestä yön yli jännityksessä.

– Oli joitakin asioita Topin menneisyydestä, joita piti todellakin miettiä. Mutta sitten otin riskin. Ja tässä nyt ollaan! 29 vuotta takana!(Kasvot: aviomiehen kasvot ”hyvässä ja pahassa”.)

Kun Topin Aspergerin oireyhtymä tuli selville muutamia vuosia sitten, oli se parille helpotus. Moni asia sai selityksen, ja ristiriidatkin ratkaistaan nykyään helpommin. Edelleenkin riidoilta ei voida välttyä – eikä pidäkään.

– Se riitakin on luottamuksen osoitus. Ei pelätä sitä, että toinen häipyä siitä. Ei me olla riideltä sillä tavalla, että me haluttaisiin toisistamme eroon, vaan me halutaan oppia paremmin ymmärtämään toisiamme, Topi selventää.

– Ja riita-asiat selvitetään perin pohjin, vaikka aikaa voi palaakin, Merja lisää.  
(Kasvotyö: konfliktit kuuluvat kasvotyön kehittämiseen.)

Topin autismikirjon piirteisiin kuuluu tarkkuus ja täsmällisyys ilmaisuissa. Kun Merja toteaa vihjaillen: ”Nuo roskatkin pitäisi viedä.” Vilkaisee Topi roskia ja ajattelee mielessään: ”Niinpä pitäisikin”, ja jättää asian siihen.

– Mutta jos Merja sanoo: ”Vie noi roskat!” Niin sehän on ihan selkeää! Silloin vien ne roskat.(Elementtinä: sanallisten viestien kirjaimellinen tulkitseminen.)

Sosiaaliset tilanteet kuormittavat Topia ja hän tarvitsee niiden jälkeen omaa aikaa, kuten yksinoloa tietokoneen tai television ääressä. (Elementtinä: sosiaalisten tilanteiden kuormittavuuden tuntemus sekä yksinolon ja oman ajan tarve.)

Topi on myös huomannut, että hänellä on vaikeuksia tunnistaa sekä omia että muiden tunteita.

– Minulla ei oikeastaan ole kuin kaksi tunnetta: tuntuu hyvältä tai tuntuu huonolta. En muita tunteita osaa tunnistaa. Ongelmallista on sekin, etten osaa tunnistaa niitä toisiltakaan ihmisiltä kauhean helposti, Topi kertoo.(Elementtinä: vaikeus tunnistaa omia ja toisten tunteita, tuntuu hyvälle tai pahalle.)

– Joskus Topin vastaus kysymykseeni tuntuu vihaiselta tai ilkeältä, mutta itse hän sanoo, ettei tarkoita, eikä koe sitä sellaiseksi, Merja kuvailee tilannetta.(Kasvotyö: toisen tulkitseminen toisen tarkoittamalla tavalla vaatii opettelua.)

Molemmat ovatkin joutuneet tulemaan toisiaan vastaan ja sopimaan yhteisistä pelisäännöistä. Merja esimerkiksi tietää, että huonekalujen paikkaa ei voi noin vain

vaihtaa, ja jääkapissa ruokatarvikkeiden pitää olla juuri oikeassa paikassa. Topi puntaroi jo suhteen alussa heidän erilaisia elämäntapojaan.

– Silloin mietin sitä, onko tämä oma elämäntapani niin erinomaisen tärkeä ja hyvä. Oikeastaan tykkäsin, että Merjan elämäntapa oli parempi, ja opettelun sitten elämään samankaltaisesti, kuitenkin onnistumatta siinä ihan täydellisesti. (Elementtinä: elämäntavan vakiintuneiden muotojen yhteensovittaminen vaatii molemminpuolista ymmärrystä ja vastaan tulemistä.)

Topi ja Merja ovat onnistuneet löytämään yhteisen kielen huolimatta erilaisista tavoista viestiä – tai pikemminkin juuri siitä syystä. Heitä yhdistää sitkeys ja halu olla toistensa kanssa. Kumpikaan ei luovuta vastoinkäymisten edessä, ja monista kiperistäkin tilanteista on selvitty huumorilla.

– Nyt on tämän kumppanin valinnut, ja kun tässäkin parisuhteessa on niitä haasteita, niin niistä pitää vain selvitä, Merja painottaa.

Siitä parisuhteesta taitaakin loppujen lopuksi olla kyse: alamäessä juostaan toisen rinnalla kädestä kiinni puristaen ja ylämäessä toista työnnetään selästä raskaasti puuskuttaen. Ylhäällä katsotaan alas ja huokaistaan, ettei se ylämäki oikeastaan ollutkaan niin raskas – kun sitä ei tarvinnut yksin kiivetä. (Kasvotyö: sitkeä halu olla toistensa kanssa kannattelee vuorovaikutuksen haasteiden yli.)

## Olimme päättäneet, että meistä tulee elämänkumppanit

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

- Autistiset kasvot eläkeiässä.
- Aviomiehen kasvot ”hyvässä ja pahassa”.

### Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:

- Onnistunutta kasvotyötä (ei ole vaikutusta).
- Konfliktit kuuluvat kasvotyön kehittymiseen (konflikteja).
- Toisen tulkitseminen toisen tarkoittamalla tavalla vaatii opettelua (väärin tulkitseminen).
- Sitkeä halu olla toistensa kanssa kannattelee vuorovaikutuksen haasteiden yli (haasteita vuorovaikutuksessa).

### Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:

- Diagnoosi antaa vastauksen aiemmin tapahtuneille selittämättömille tapahtumille.
- Sanallisten viestien kirjaimellinen tulkitseminen.
- Sosiaalisten tilanteiden kuormittavuuden tuntemus sekä yksinolon ja oman ajan tarve.
- Vaikeus tunnistaa omia ja toisten tunteita, tuntuu joko hyvälle tai pahalle.
- Elämäntavan vakiintuneiden muotojen yhteensovittaminen vaatii molemminpuolista ymmärrystä ja vastaan tulemistä.

Alkuperäinen teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla (julkaistu myös Autismi-lehdessä 3/2016):

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ja\\_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat/olimme\\_paattaneet\\_etta\\_meista\\_tulee\\_elamankumppanit.2929.news](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat/olimme_paattaneet_etta_meista_tulee_elamankumppanit.2929.news).

## LIITE 9

### Tarinat

#### **Kertomus Annasta:**

Yksi viidestäkymmenestä tuhannesta – Salaperäinen Anna

Anna on yksi noin 55 000:sta autismin kirjon henkilöstä Suomessa. Anna kuuluu siihen autismikirjon joukkoon, joka ei koskaan ole saanut virallista autismin kirjon diagnoosia. (Kasvot: autistiset kasvot ilman virallista autismin kirjon diagnoosia.)

Anna syntyi 68 vuotta sitten pienviljelijäperheen kuopukseksi Pohjois-Karjalaan. Annan isä kuoli ennen tyttären syntymää ja 42-vuotias äiti jäi kahden veljensä kanssa huolehtimaan viidestä lapsesta ja taloudenpidosta kahden huoneen asuntoon. Sisaren mukaan Anna sai kasvaa villisti ja vapaasti, yhdessä muiden perheen lasten kanssa. Kotona Anna ei osallistunut varsinaisiin maatalouden töihin, mutta äiti opetti hänelle koti- ja ompelutöitä.

Annan varhaiskehityksestä tiedetään sen verran, että hän oppi kävelemään 1,5 vuoden iässä ja 2-vuotiaana lausumaan ensimmäisen sanansa: ”huutaja”. Kun Annan puhe ei kuitenkaan alkanut kehittyä ikäodotusten mukaisesti, vei äiti hänet tutkimuksiin. Tutkimuksissa Anna määriteltiin heikosti kehitysvammaiseksi ja vapautettiin oppivelvollisuudesta. Annan sisar Toini muistelee, kuinka Anna toisinaan seurasi muita lapsia kodin vieressä sijaitsevaan kyläkouluun. Toini kertoo lisäksi Annan olleen aina innokas askartelija. Siskon tehdessä paperinukkeja Anna seurasi sivussa ja teki niitä vielä puolta enemmän. (Elementtinä: villi ja vapaa lapsuus, puheen kehitys ei ikäodotusten mukaisesti, tutkimuksissa määritelty heikosti kehitysvammaiseksi ja vapautettu oppivelvollisuudesta, äiti opettanut koti- ja ompelutöitä.)

Lääkärin mukaan Annan hermosto oli rasittunut ja laitoshoitoon pääsy oli hänen kehityksensä kannalta välttämätöntä. Lääkärinlausunnossa arvioitiin Annan olevan heikosti kehityskykyinen sekä ”kehitysmahdollinen”, ehkä apukouluun soveltuva. Annaa luonnehdittiin temperamentiltaan ärtyisäksi, itsepintaiseksi, vastahakoiseksi, pahansisuiseksi, helposti kiivastuvaksi ja kukkiin kiintyväksi. (Kasvot: Lääkäri ei anna kasvoja: hermosto rasittunut ja laitoshoitoon pääsy kehityksen kannalta välttämätöntä, heikosti kehityskykyinen, ehkä apukouluun soveltuva, temperamentilta ärtyisä, itsepintainen vastahakoinen, pahansisuisen, helposti kiivastuva ja kukkiin kiintyvä.)

Lisäksi mainittiin, että Anna leikki lyhyen hetken muiden lasten kanssa, mutta joutuu helposti muiden lasten kiusaamaksi ja syrjityksi sekä on suuttuessaan toisille lapsille uhmamielinen (Kasvotyö: muiden lasten kanssa onnistuu vain lyhyen hetken.)

Anna lähetettiin 6-vuotiaana kunnan sosiaalilautakunnan toimesta Vaalijalaan, silloiseen Vajaa- ja Tylsämielisten Lasten Hoitolaan, ajan tapaan yhteiskyydillä muiden



kehitysvammaisten lasten kanssa. Vaalijalassa Anna ehti olla ainoastaan kolme viikkoa. Äidin vieraillessa Annan luona hän ei ollut tyytyväinen näkemäänsä ja toi tytön takaisin kotiin. Vanhemmat sisarukset odottivat Annaa takaisin puhuvana ja lukevana ”kunnan ihmisenä”, mutta tämä palasikin kotiin ilottomana ja pakkoliikkeisenä. (Kasvotyö: kasvotyötä taitamattomana laitoshoidtoon, jotta oppii puhuvaksi ja lukevaksi ”kunnan ihmiseksi”, laitoshoidossa kasvotyö kehittynyt ilottomaksi ja pakkoliikkeiseksi.)

Nuoruusvuosinaan Annalla oli lyhyitä hoito- ja leirijaksoja Honkalammen keskuslaitoksessa. Silloin arvioitiin Annan olevan keskitasoisesti kehitysvammainen, vamman syytä ei tunnettu. Annalla esiintyi yhteydestä irrallista pakkopuhetta ja näkymättömään tuijottamista. Häntä kuvattiin ahdistuneeksi, araksi ja ujoksi naiseksi, joka ei osallistunut yhteisiin toimintoihin ja viihtyi paremmin sisätiloissa. Hänellä havaittiin psyykkistä poikkeavuutta, psykoottista käyttäytymistä, harhaisuutta sekä poissaolo-kohtauksia, joita tulisi lääkittää. Äiti kieltäytyi toistuvasti lääkityksestä, koska oireet eivät aiheuttaneet Annalle tuskaa eivätkä häirinneet elämää muutenkaan. Ajan myötä Anna tottui näihin hoitajaksoihin ja palasi niille mielellään. Hän alkoi osallistua myös yksikön yhteisiin toimintoihin. Hoitajaksojen huomioissa Annan kerrottiin olevan vähemmän sulkeutunut sekä pitävän musiikista ja tanssimisesta. Honkalammen keskuslaitokselta suositeltiin Annan siirtyvän säännöllisen työopetuksen piiriin. (Kasvot: kehitysvammaisen kasvojen, joiden syytä ei tunneta tarjoamista.)

70-luvulla muut Annan sisaruksista olivat lähteneet kotoa pois ja Anna muutti kahdestaan äidin kanssa maalta Outokummun keskusta. Tämä oli valtava muutos sekä Annalle että äidille. Äidin vanhetessa ja dementoituessa Anna joutui ottamaan vastuuta äidistä sekä kantamaan huolta äidin heikkenevästä terveydestä. Tukea tarvitsevasta Annasta tuli auttaja. (Elementtinä: tukea tarvitsevakin voi tulla auttajaksi.)

Äiti oli edelleen varsin suojeleva Annan suhteen, eikä luottanut siihen, että muut ihmiset osaisivat suhtautua tyttäreensä oikein. (Elementtinä: kasvotyön haasteet ja kasvojen saamisen vaikeus johtaa epäluottamukseen muihin ihmisiin.)

Anna oli tottunut toimimaan mallintamalla ja saattoi näin huonokuntoisen äidin esimerkkiä noudattaen viettää koko päivän yöpuvussa. (Kasvotyö: vuorovaikutuksen rituaaleja opitaan mallintamalla.)

Äidin ollessa 90-vuotias 48-vuotias Anna muutti Honkalampisäätiön Mäkituvalle. Annan elämää varjosti huoli äidin heikkenevästä fyysisestä ja psyykkisestä kunnosta, ja äidin luota lähteminen vierailujen yhteydessä oli Annalle henkisesti vaikeaa. Äiti suhtautui Annan muuttoon positiivisesti ja piti edelleen tiivistä yhteyttä tyttärensä, kunnes nukkui pois 96-vuotiaana. (Kasvot: äidin voimakas kiintyminen Annalle annettuihin kasvoihin ja Annan voimakas kiintyminen äidin antamiin kasvoihin sekä äidin kasvoihin.)

Viisikymppisenä myös Annalla oli omaan terveyteen liittyviä vaikeuksia, joihin ei monista tutkimuksista huolimatta löydetty selkeää syytä. Tältä ajalta löytyvät myös ensimmäiset lääkärin kommentit Annan autistisista piirteistä. (Elementtinä: lääkärin antamat lausunnot autistisista piirteistä.)

Annan sopeutuminen Mäkituvalle on sujunut yllättävän hyvin. Annalla säilyi hyvät ja kiinteät välit muihin sisaruksiin. (Kasvotyö: onnistuu sisarusten kanssa.)

Päivät Anna on terapeuttisessa päivätoiminnassa. Anna on toimissaan paljolti omatoiminen. Hän pitää ulkoilusta ja ulkotöistä, etenkin haravoinnista ja lumenluonnista. Anna piirtelee ajoittain ja käyttää värejä taitavasti. Hän tekee mielellään erilaisia käsitöitä ja askarteluja mm. tilkkutyynyjä. Nykyään Annalla on tili paikalliseen kangasliikkeeseen, josta hän saa ostettua kankaita ja pumpulia käsitöitä varten. Muuten hän haluaa ostaa päivittäistavarakaupasta esimerkiksi limpparia ja pesuaineita. (Elementtinä: kiinnostus terapeuttiseen päivätoimintaan, johon kuuluu ulkotöitä, piirtelyä, käsitöitä, taitavuus mieluisissa asioissa, harrastuneisuus.)

Anna puhelee vanhoja juttujaan, jotka ovat erilaisia fraaseja, kuten ”vie hautaan” ja ”kissalta häntä poikki”. Hän katselee usein valokuvia menneestä elämästä ja tärkeistä ihmisistä. Annalle on tyypillistä toistaa usein keskustelun paria viimeistä sanaa tai lauseita. Omat toiveensa ja tarpeensa Anna ilmaisee lyhyillä lauseilla, näyttää kuvia lehdistä ja säestää puhettaan elein. Anna hakeutuu mielellään rauhalliseen paikkaan istumaan. (Kasvotyö: käyttää kasvotyössä omia rituaaleja, kuten tiettyjä fraaseja tai keskustelun viimeisten sanojen/lauseiden toistamista.)

Palvelukodin henkilökunta päätti taannoin kokeilla Kehitysvammaliiton Yksilöllinen elämän suunnittelu -koulutuksen innoittamana ja Autismi- ja Aspergerliiton Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjolla -hankkeen rohkaisemana Annan itsenäisiä kauppareissuja. Kaikkien suureksi iloksi nämä lähtivät sujumaan heti alusta asti oikein hyvin.

Anna käy edelleen toimintakeskuksella viisi kertaa viikossa ja tekee matkat kävellen. Anna liikkuu ikäänsä nähden ketterästi sekä portaissa että kallioisessa ja epätasaisessa maastossa. Anna oppii esimerkistä mallintamalla ja vaikuttaa yleensä varsin levolliselta. Koetut asiat ja tapahtumat siirtyivät Annalla puheisiin päivän viiveellä. Anna suhtautuu varauksellisesti uusiin ihmisiin ja osoittaa kiintymystään Mäkituvan asukkaisiin mm. huolehtimalla poissaolevista asukkaista heidän peräänsä kysellen ja miettien sitä, milloin he palaavat takaisin.

Elokuussa 2014 Anna matkusti Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjolla – hankkeen puitteissa Helsinkiin kahden Honkalampi-säätiön Mäkituvan palvelukodin ohjaajan kanssa. Vierailukohteiksi Helsingissä valikoituivat Korkeasaari ja Ateneum, koska Anna oli osoittanut olevansa kiinnostunut luonnosta ja etenkin karhuista. Yhteinen matka opettaisi ohjaajillekin ehkä lisää salaperäisestä Annasta.

Matkan aikana Korkeasaari ja Tove Jansson -näyttely eivät näyttäneet juurikaan saavan Annalta huomiota. Sen sijaan kaupungilla oleilu, ostosreissut, ruokailut ja ulkona istuminen ihmisiä seuraten olivat Annasta selvästi nautittavia. Kuitenkin matkan jälkeen ensimmäisellä vierailulla sisaren luona oli Anna huomannut Tove Janssonin uuden elämäkertakirjan ja halunnut sen omakseen.

Kokonaisuutena matka Helsinkiin oli hieno elämys, mutta mukana olleille ohjaajille salaperäinen Anna jäi paljolti edelleen arvoitukseksi. (Kasvot: autistiset kasvot ”Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjoilla” -hankkeen kautta.)

Annalle suurin kokemus saattoi olla Helsingissä toteutunut veljen tapaaminen ja tapaamisessa jaetut yhteiset muistot. Veli toi tapaamiseen pari vanhaa valokuvaa, jotka merkitsivät Annalle paljon. Annalla on erittäin hyvä valokuvamuisti ja kuvat ovat Annalle sekä yhteys entiseen elämään että kommunikaation väline. (Elementtinä: valokuvien tärkeys kommunikaation välineenä.)

## Yksi viidestäkymmenestä tuhannesta – Salaperäinen Anna

### Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:

- Autistiset kasvot ilman virallista autismin kirjon diagnoosia.
- Lääkäri ei anna kasvoja: hermosto rasittunut ja laitoshoitoon pääsy kehityksen kannalta välttämätöntä, heikosti kehityskykyinen, ehkä apukouluun soveltuva, temperamentilta ärtyisä, itsepintainen vastahakoinen, pahansisäinen, helposti kiivastuva ja kukkiin kiintyvä.
- Kehitysvammaisen kasvojen, joiden syytä ei tunneta tarjoamista.
- Äidin voimakas kiintyminen Annalle annettuihin kasvoihin ja Annan voimakas kiintyminen äidin antamiin kasvoihin sekä äidin kasvoihin.
- Autistiset kasvot ”Aktiivinen ikääntyminen autismin kirjoilla” -hankkeen kautta.

### Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:

- Muiden lasten kanssa onnistuu vain lyhyen hetken.
- Kasvotyötä taitamattomana laitoshoitoon, jotta oppii puhuvaksi ja lukevaksi ”kunnon ihmiseksi”, laitoshoidossa kasvotyö kehittynyt ilottomaksi ja pakkoliikkeiseksi.
- Vuorovaikutuksen rituaalien oppiminen mallintamalla.
- Onnistuu sisarusten kanssa.
- Käyttää kasvotyössä omia rituaaleja, kuten tiettyjä fraaseja tai keskustelun viimeisten sanojen/lauseiden toistamista.

### Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:

- Villi ja vapaa lapsuus, puheen kehitys ei ikäodotusten mukaisesti, tutkimuksissa määritelty heikosti kehitysvammaiseksi ja vapautettu oppivelvollisuudesta, äiti opettanut koti- ja ompelutöitä.
- Tukea tarvitseväkin voi tulla auttajaksi.
- Kasvotyön haasteet ja kasvojen saamisen vaikeus johtaa epäluottamukseen muihin ihmisiin.
- Lääkärin antamat lausunnot autistisista piirteistä.
- Kiinnostus terapeutiseen päivätoimintaan, johon kuuluu ulkotöitä, piirtelyä, käsitöitä, taitavuus mieluisissa asioissa, harrastuneisuus.
- Valokuvien tärkeys kommunikaation välineenä.

Alkuperäinen teksti: Marjut Nevalainen & Sari Piironen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 15.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ja\\_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat?2747\\_m=2750&v\\_2750=13927#editbar2750](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/tarinat?2747_m=2750&v_2750=13927#editbar2750).

## LIITE 10

### Kirjon kirvoittamaa -palsta

Cos Michael sai vasta 50-vuotiaana Asperger-diagnoosin. Kun saat 50-vuotiaana tietää olevasi autistinen, alat katsoa elämäsi taaksepäin.”(Elementtinä: tieto autismista antaa erilaisen perspektiivin.)

Hänen elämänsä oli aina ollut näytelmää, jonka vuorosanat hän opetteli tarkkailemalla muita.(Kasvotyö: vuorovaikutuksen elementit kuin näytelmä, joka opetellaan tarkkailemalla muita, vuorovaikutuksen rituaalit ilmenevät transparentteina.)

Cos Michael kasvoi 60-luvun taitteessa Lontoossa yhdessä vanhempiansa ja kolmen siskonsa kanssa. Lapsena hän oli poikatyttö. Hän ei voinut ymmärtää, miksi tytöt puettiin kellohelmoihin ja pikkukenkiin. Cos ei istunut tyttöjen tapaan leikkikentällä juoruilemassa naapuruston muista tytöistä, vaan kiipesi puihin ja potki jalkapalloa pihapiirin poikien kanssa. ”Tein kaikkea sellaista, mitä siihen aikaan pienten tyttöjen ei olisi pitänyt tehdä,” hän kertoo.(Kasvotyö: sopeutumattomuus vuorovaikutuksen rituaaleihin.)

Cos poikkesi muista lapsista myös ulkonäöltään. Hänen isänsä oli muuttanut Lontooseen Kyprokselta ja hänen äitinsä oli kotoisin Pohjois-Englannista Liverpoolista. Ruskeasilmäinen ja tummahipiäinen Cos erottui punatukkaisten ja pisamakasvoisten lontoalaislasten keskeltä. Hänen perheensä oli myös muita perheitä köyhempi, ja kyproslaisen nimensä Constantia johdosta häntä kiusattiin koulussa.(Kasvotyö: jo erilainen nimi altistaa kiusaamiselle.)

7-vuotiaana Cos käveli aamuvorhain kotoaan kouluun ja kuvitteli mielessään, kuka hän haluaisi tänään olla. Hän oli tottunut seuraamaan muiden ihmisten käytöstä ja erityisesti pukeutumista – ei sen takia, että hän olisi ollut erityisen kiinnostunut muodista – vaan koska halusi tietää, miten hänen olisi pitänyt pukeutua.”Minun piti koko ajan miettiä, mitä teen kussakin tilanteessa, muuten olisin tehnyt virheitä.”Tarkkailemalla muita Cos oppi sanomaan teennäisiä kohteliaisuuksia, koska hän huomasi ihmisten pitävän siitä. Hän saattoi todeta ystävänsä näyttävän hyvältä, kun näki tämän. Aika ajoin hän kehuu jonkun hiuksia ja tiedusteli, oliko tämä käynyt kampaajalla. ”Kerran viikossa kysyin toiselta, oliko tällä uusi takki, kengät tai mekko, ja kehuin hänen vaatteitaan, vaikka ne näyttivät hirveiltä!” Cos nauraa.(Kasvotyö: Transparenssi vie illuusion vuorovaikutuksen naturalistisuudesta.)

Kehuilla hän sai muut hymyilemään, ja mitä enemmän toiset hymyilivät, sitä paremmin he kohtelivat häntä.(Kasvot: ehtona tietynlainen kasvotyö.)

Cosilla oli aina ollut palo näyttelemiseen. Varhaisteininä hän löysi tiensä amatööri-draamakerhoon ja 17-vuotiaana hän alkoi työskennellä opintojensa ohella teatterin kulisissa. Hän teki kaikkea muuta paitsi lavasteiden valmistamista, koska oli allerginen lavasteissa käytettäville kemikaaleille. Näyttämön verhojen takaa hän katseli ihailen lavalle nousevia näyttelijöitä ja ajatteli:

”Minäkin pystyisin tuohon!”

Ja niin hän pystyikin.

19-vuotiaana Cos aloitti virallisesti työt teatterissa. Koska näyttelijän töitä oli vähän, hän jatkoi edelleen työskentelyä myös näyttämön takana. (Elementtinä: ei vaikuta minäpystyvyyteen.)

Koe-esiintymiset, joita roolin saaminen edellyttää, tuottivat hänelle tuskaa. Hän nautti itse näyttelemisestä, mutta hän ei ollut hyvä ns. smalltalkissa, jota koe-esiintymisissä vaadittiin. Ohjaajat halusivat ensisijaisesti selvittää, tulisivatko he toimeen rooliin palkattavan näyttelijän kanssa.

”Ohjaajat pystyivät 30 sekunnissa kertomaan minulle, millaisten ihmisten kanssa he haluavat työskennellä. Minä en kuulunut näihin ihmisiin, koska ohjaajien mielestä kanssani ei ollut helppo jutella.” (Kasvotyö: tietynlaisen kasvotyön hallitseminen on vaatimus tietyissä sosiaalisissa tilanteissa.)

Osittain tästä syystä Cos lopetti näyttelemisen. Toinen syy oli hänen itselleen asettamansa aikaraja, jonka puitteissa hänen olisi pitänyt saavuttaa virstanpylväs näyttelijänä. (Kasvotyö: muiden asettamat kasvotyön vaatimukset toimivat esteinä.)

”On monia näyttelijöitä, jotka ovat nykyään vanhoja ja ajattelevat, että seuraava rooli tekee minusta viimein kuuluisan. En halunnut tulla yhdeksi heistä, joten annoin itselleni kymmenen vuotta aikaa. Kymmenen vuoden kuluessa huomasin, ettei tämä tule toimimaan.”

Yhdeksän vuoden näyttelijäuransa jälkeen Cos halusi päästä ohjaajaksi tai tuottajaksi televisioyhtiöön. Yrityksistään huolimatta hän ei kuitenkaan päässyt edes haastatteluun.

”Koska kaikki ajattelevat näyttelijöiden olevan tyhmiä! Minun piti mennä kolmeksi vuodeksi yliopistoon opiskelemaan, osoittaakseni vain, etten ole tyhmä. Se oli ainoa syy, miksi ylipäätään

menin yliopistoon!” hän puuskahtaa päätään pudistellen.

Luettuaan sosiaaliantropologiaa ja valmistuttuaan yliopistosta Cos pääsi töihin arabialaiselle televisiokanavalle. Hän ohjasi lyhytelokuvia, jotka kertoivat elämästä Englannissa. (Kasvot: muiden antamat kasvot tärkeitä.)

Todellinen elämänmuutos tapahtui, kun BBC-televisiokanava kutsui Cosin yllättäen työhaastatteluun. Joku oli suositellut häntä yhtiölle. Cos aloitti aluksi tutkijana, mutta eteni seitsemän vuoden uraputkensa aikana lopulta BBC:n tuottajaksi. Hän tuotti mm. Crimewatch -televisiosarjaa, jossa ratkotaan Iso-Britannian merkittävimpiä rikoksia. (Kasvotyö: kasvutyöhön liittyvät haasteet eivät niin merkittäviä, jos joku on antanut hyvät kasvot.)

”Olin erittäin hyvä verkostoitumaan, vaikka en itse pystynyt tekemään mitään sosiaalisia asioita. Kykyni oli tuoda ihmisiä yhteen ja antaa heidän hoitaa sosiaaliset suhteet, kun itse seisoin taka-alalla.” (Elementtinä: erityinen taitavuus muiden ihmisten tuomisessa yhteen.)

Cos nautti urastaan televisiossa, mutta työtä varjosti työpaikkakiusaaminen. Kollegat pilailivat hänen kustannuksella päivittäin, mitä hän ei aluksi tajunnut. Niinpä hän nauroi kollegoidensa mukana.

Kun hän lopulta ymmärsi toisten nauravan hänelle, hän häpesi omaa käytöstään. Tilanne oli kuitenkin jatkunut jo niin pitkään, ettei hän tiennyt, mitä tehdä.

”Tajusin näyttäneeni idiootilta nauraessani työkavereideni vitseille. Lopulta stressaannuin niin, että lopetin työni, minkä takia minulla on ollut aika montaa uraa.”(kasvotyö: kasvotyön tulkinnan haasteet ovat riski väärintulkinnolle, joka mahdollistaa kiusatuksi tulemisen.)

Yksi Cosin siskoista sai parinkymppien iässä skitsofrenia-diagnoosin. Lääkärit eivät odottaneet tuohon aikaan tyttöjen olevan autismin kirjolla, joten kaiken kattavan skitsofrenia-diagnoosin antaminen oli helppoa. Kun Cosin sisko oli lähes 50-vuotias, hän sattumalta luki Mark Haddonin kirjan Yöllisen koiran merkillinen tapaus. Kirjassa kuvataan maailmaa 15-vuotiaan Christopherin silmin, jolla itsellään on Aspergerin oireyhtymä.

Kirjan luettuaan sisko ryntäsi Cosin luokse vauhkoten:

”Cos! Cos! Tämä kirja kertoo minusta, siitä mitä minä ajattelen itsestäni!”(Elementtinä: autismin ymmärtäminen vaatii tietoa ilmiöstä.)

Syötyään useita vuosia skitsofrenia-lääkkeitä sisko sai lopulta autismidiagnoosin. Hänellä ei ollut juurikaan tietoa autismikirjosta, joten hän kahmi kirjallisuutta aiheesta. Silloin hän alkoi osoittaa sormellaan Cosia.

”Tämä osa on minusta, mutta tuo kyllä kertoo sinusta!” sisko sanoi ja näytti löytämiään kohtia Cosille.

Sisko alkoi tivata, että myös Cos olisi autistinen. Hän oli niin järkähtämätön kannassaan, että lopulta Cosin oli mentävä tapaamaan lääkäriä vain osoittaakseen siskonsa olevan väärässä.(Kasvot: autististen kasvojen saaminen vaatii tietoa, läheinen ihminen antanut autistiset kasvot.)

”Odotin, että lääkäri lähettää minut pois ja sanoo, etten tietenkään ole autistinen.”

Lääkäri ei kuitenkaan ohjannut Cosia ovesta ulos, vaan passitti hänet psykiatrin luo. Neljäkymmenenviiden minuutin jälkeen Cos sai alustavan diagnoosin.

”Olin shokissa. Sain vielä lähetteen jatkotutkimuksiin, jossa minua testattiin viiden tunnin ajan. Ajattelin vielä silloinkin psykiatrin olleen väärässä, kunnes sain eteeni kuusisivuisen paperinipun, jonka jokaisella sivulla vilahtelivat sanat Asperger ja autismi.”(Kasvot: lääkärin antamat autistiset kasvot vahvistavat läheisen ihmisen antamat autistiset kasvot.)

Cos oli elänyt koko elämänsä näytellen muita, joten hän teki sen, mitä parhaiten osasi – yritti keksiä, miten näytellä autistista. Hän ei kuitenkaan tuntenut siskonsa lisäksi ketään toista autismikirjolla olevaa. – – Asperger-diagnoosin jälkeen Cos on oppinut, mitä hän voi tehdä, mitä hän tarvitsee ja mitä hänen kannattaa välttää. Enää hänen ei tarvitse näytellä.(Kasvot: autistiset kasvot tekevät transparenssisestä vuorovaikutuksesta naturalistisen.)

Hän alkoi hankkia enemmän tietoa aiheesta ja muistella elämänsä kipupisteistä – niitä hetkiä, jotka olivat jääneet syystä tai toisesta selittämättömiksi.

”Kun saat 50-vuotiaana tietää olevasi autistinen, alat katsoa elämääsi taaksepäin. Huomaat niitä kohtia, kun ihmiset ovat kohdelleet sinua eri tavalla tai he ovat nähneet jotakin, jota et itse ole nähnyt.”(Elementtinä: autismi selittää elämän haasteita ja vaikeuksia, niitä hetkiä, jotka ovat jääneet syystä tai toisesta selittämättömiksi auttaa ymmärtämään kokemuksia erilailla kohdelluksi tulemisesta.)

Alkujärkytyksen jälkeen diagnoosin saaminen oli Cosille lopulta helpotus. ”Olin aina tuntenut itseni epäonnistuneeksi. Diagnoosin saatua ymmärsin, etten välttämättä koskaan tule onnistumaan tietyissä asioissa, koska olen autistinen. Pystyin lopettamaan itseni syyllistämisen.”(Elementtinä: diagnoosi on helpotus, sillä itseään ei tarvitse syyllistää muiden odotuksiin sopeutumattomuudesta.)

Vuosi diagnoosin jälkeen Cos näki NAS:n (The National Autistic Society) ilmoituksen, jossa haettiin kokenutta projektipäällikköä Ageing and autism -projektiin. Tehtävään haluttiin palkata sellainen henkilö, joka olisi myös autismin kirjolla. Cos kirjoitti heille: ”Minä olen kokenut projektipäällikkö, olen autistinen ja vieläpä ikääntyvä. Antakaa minulle se työ, siinähan lukee minun nimeni!” Cos sai paikan.(Elementtinä: autismi voi auttaa löytämään oman paikkansa maailmassa ja löytämään oman yhteisönsä, jossa ei ole erilainen kuin muut.)

Työssään hän huomasi, että monet ajattelevat autismikirjon vaakana, jonka toisessa päässä keikkuvat vähän autistiset ja toisessa päässä painavat vahvasti autistiset henkilöt. Todellisuudessa Cosin mielestä ympäristö ja elämäntilanteet vaikuttavat siihen, miten autismikirjo näyttäytyy ihmisessä.

”Jos olet nuori poika nimeltä Bill Gates, jonka uskotaan yleisesti olevan autistinen, ja olet erinomainen tietokoneiden kanssa, tienaat miljoonia ennen kolmeakymmentä ikävuotta ja kaikki haluavat miellyttää sinua – sinulla tuskin on ongelmia. Jos taas olet nuori poika ja olet edelleen erinomainen tietokoneiden kanssa, mutta sinulla ei ole tietokonetta, ja joku haluaa sinun olevan kokki – sinulla on ongelma.”(Elementtinä: kokemus ympäristön ja elämäntilanteiden vaikutuksesta autismikirjon näyttäytymisessä ihmisessä.)

Cos uskookin, että kaikilla autismikirjon henkilöillä olisi mahdollisuus hyvään ja mielekkääseen elämään.(Elementtinä: uskomus siitä, että autismikirjon henkilöillä on mahdollisuus hyvään ja mielekkääseen elämään.)

”Oikeissa olosuhteissa autistisilla ihmisillä ei olisi mitään ongelmia, mutta oikeat olosuhteet ovat hyvin harvinaisia,” Cos sanoo hiljaa ja katsoo vakavasti suoraan silmiin.(Elementtinä: oikeissa olosuhteissa ei ole ongelmia, oikeat olosuhteet vain ovat harvinaisia.)

Haastattelun aikana Helsingin Katajanokan kadut ovat pimentyneet ja Cosin hotellihuoneeseen on laskeutunut hämärä. Cos kertoo menevänsä haastattelun jälkeen vielä kiertelemään Helsingin katuja. Hän tarvitsee aikaa olla yksin.(Elementtinä: tarve saada omaa aikaa.)

**Kun saat 50-vuotiaana tietää olevasi autistinen, alat katsoa elämäsi taaksepäin**

**Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:**

- Kasvojen saamisen ehtona tietynlainen kasvotyö.
- Muiden antamat kasvot tärkeitä.

- Autististen kasvojen saaminen vaatii tietoa.
- Läheinen ihminen antanut autistiset kasvot ennen lääkäreitä.
- Lääkärin antamat autistiset kasvot vahvistavat läheisen ihmisen antamat autistiset kasvot.
- Autistiset kasvot tekevät transparensisesta vuorovaikutuksen tulkinnasta ja siihen liittyvästä konstruoinnista naturalistista.

### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

- Vuorovaikutuksen elementit kuin näytelmä, joka opetellaan tarkkailemalla muita, vuorovaikutuksen rituaalit ilmenevät transparenteina.
- Sopeutumattomuus vuorovaikutuksen rituaaleihin.
- Jo erilainen nimi altistaa kiusaamiselle
- Vuorovaikutuksen transparenttinen tulkinta vie illuusion vuorovaikutuksen naturalistisuudesta.
- Tietynlaisen kasvotyön hallitseminen on vaatimus tietyissä sosiaalisissa tilanteissa.
- Muiden asettamat kasvotyön vaatimukset toimivat esteinä.
- Kasvotyöhön liittyvät haasteet eivät niin merkittäviä, jos joku on antanut hyvät kasvot.
- Kasvotyön tulkinnan haasteet ovat riski väärintulkinnolle, joka mahdollistaa kiusatuksi tulemisen.

### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

- Tieto autismista antaa erilaisen perspektiivin.
- Ei vaikuta minäpystyvyyteen.
- Eriytyinen taitavuus muiden ihmisten tuomisessa yhteen.
- Autismin ymmärtäminen vaatii tietoa ilmiöstä.
- Autismi selittää elämän haasteita ja vaikeuksia, niitä hetkiä, jotka ovat jääneet syystä tai toisesta selittämättömiksi auttaa ymmärtämään kokemuksia erilailla kohdelluksi tulemisesta.
- Autismi selittää elämän haasteita ja vaikeuksia, niitä hetkiä, jotka ovat jääneet syystä tai toisesta selittämättömiksi auttaa ymmärtämään kokemuksia erilailla kohdelluksi tulemisesta.
- Autismi voi auttaa löytämään oman paikkansa maailmassa ja löytämään oman yhteisönsä, jossa ei ole erilainen kuin muut.
- Kokemus ympäristön ja elämäntilanteiden vaikutuksesta autismikirjon näyttäytymisessä ihmisessä.
- Uskomus siitä, että autismikirjon henkilöillä on mahdollisuus hyvään ja mielekkääseen elämään oikeissa olosuhteissa ei ole ongelmia, oikeat olosuhteet vain ovat harvinaisia.
- tarve saada omaa aikaa.

Alkuperäinen teksti: Sini Rantanen, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 5.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla (julkaistu myös Autismi-lehdessä 1/2017):

[https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon\\_kirvoittamaa/kun\\_saat\\_50-vuotiaana\\_tietaa\\_olevasi\\_autistinen\\_alat\\_katsoa\\_elamaasi\\_taaksepain..2875.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/kun_saat_50-vuotiaana_tietaa_olevasi_autistinen_alat_katsoa_elamaasi_taaksepain..2875.news).



Arjessa alkuun -vertaisosaajatarinat

Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi

Anniinan lapsuusvuosia värittivät tutkimukset, terapiaistunnot sekä kokemus siitä, etteivät aikuiset ymmärtäneet. Oman elämän tapahtumat loksahdivat paikoilleen vasta, kun hän vuosia myöhemmin sai autismin kirjon diagnoosin. (Elementtinä: autismi selittää koettuja vaikeuksia ja haasteita elämässä selittäen elämän tapahtumia.)

Lumisadepallo. Jos Anniina Ala-Soinin pitäisi kuvata, miltä lapsuusvuodet tänä päivänä näyttäytyvät, kuvaava sana olisi lumisadepallo. Sen sisällä seisoivat Anniina ja hänen äitinsä, pieninä, muiden armoilla. ”Muut aikuiset, lääkärit ja opettajat, pitivät palloa käsissään, ravistelivat ja tuijottivat meitä”, hän sanoo. (Elementtinä: muiden armoilla oleminen.)

Sellaisena Anniina muistaa elämänsä ensimmäiset vuodet. Jo neuvolassa hänellä havaittiin kehitysviivästymä, ongelmia oli niin hieno- kuin karkeamotoriikassakin. Alle kouluikäisenä häntä ryhdyttiin tutkimaan. Kokemus on painunut mieleen ahdistavana. (Elementtinä: epänormaali, tutkittava, ongelmainen.)

”Lääkärit sanoivat minun kuulleni paljon asioita, jotka loukkasivat. Minua pidettiin psyykkisesti sairaana ja asenneongelmaisena, mikä on aika kova väite 6-vuotiaasta. Lääkärit myös kokivat, että olin pelokas, koska minulla oli tic-oireita, kuten käsien heiluttelua. Jotta pystyin keskittymään, minun oli tehtävä samalla jotakin pitääkseni aivotoimintani käynnissä. Tuntui pahalta, etteivät aikuiset tajunneet sitä. Potilaskertomukseeni kirjattiin, että käytökseni on erikoista.” (Kasvot: lääkärit eivät anna lapselle kasvoja, vaan arvioivat – myöhemmin aikuisuudessa autismin selittämiä oireita – asenneongelmaksi, peloksi, erikoisesti käyttäytymiseksi ja psyykkiseksi sairaudeksi.)

Nyt, lähes 25 vuotta myöhemmin, Anniina istuu Pohjois-Helsingissä sijaitsevan kotinsa keittiönpöydän äärellä. Pitkien vaikeiden jaksojen jälkeen elämän peruspalikat ovat kunnossa. On oma pieni koti ja tärkeää omaa rauhaa, mieluisa, toimeentulon takaava työ lastenhoitajana ja elämässä tärkeitä, turvaa tuovia ihmisiä. Tie kohti tätä pistettä alkoi 23-vuotiaana. Silloin Anniina diagnosoitiin autistiseksi. (Elementtinä: autismikirjon diagnoosi mahdollistaa hyvän elämän.)

Diagnoosiin johtaneet tutkimukset saivat alkunsa kokemuksesta, ettei elämässä oikein mikään sujunut. Oli työttömyyttä ja epäonnistumisen kokemuksia. ”Minua vaivasi tunne, ettei lapsuuteni mennyt kuten kavereillani. Että siinä oli jotain erilaista. Se sai kysymään, miten minua oli lapsena määritelty.” (Elementtinä: diagnoosista haetaan selitystä elämässä esiintyneisiin vaikeuksiin ja epäonnistumisten kokemuksiin sekä lapsuuden erilaisiin kokemuksiin.)

Aikuisiällä tehtyjen tutkimusten yhteydessä Anniina tilasi itselleen potilaskertomukset lapsuusajaltaan. Muistikuvat koulua edeltävästä ajasta olivat heikkoja ja katkonaisia, mutta paperit nähtyään Anniina tajusi, etteivät edes kaikki olemassa olevat muistot pitäneet paikkaansa. ”Emme puhuneet tutkimuksistani kotona juuri koskaan niiden jälkeen, niistä tuli tabu. Palasimme aiheeseen vasta aikuisiällä. Sekä minulla että

äidilläni oli muistikuva, että olin käynyt psykologin koulukypsyyksessä selvittämässä, voisinko aloittaa koulun jo aikaisemmin. Paperit nähtyäni tajusin, että testissä oli mietitty korkeintaan sitä, voiko minua laittaa kouluun ollenkaan. Olimme kirjoittaneet tarinani uusiksi äitini kanssa – onnellisemmaksi.”  
Lapsuuden potilaskertomuksia lukemalla Anniinan mielessä vahvistui tieto siitä, ettei häntä ollut lapsena ymmärretty. Vaikka Anniina ei kokenut olleensa pelokas lapsi, hänellä oli silti pelkoja. Ne johtuivat ennen kaikkea avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksista. Kun Anniina yritti kulkea koulurakennuksen rappusissa, tuntui tehtävä lähes ylivoimaiselta. Erityisesti etäisyyksien ja suuntien hahmottaminen ja vaikkapa sen muistaminen, mitä suljetun oven takana oli, tuntui vaikealta. (Elementtinä: lapsena väärinymmärretyksi tuleminen esim. tulkinta avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksista pelokkuudeksi. )

Vaikeaa oli myös moni muu muille tavallinen asia, mutta silti opettajat eivät hänen erikoispiirteitään ymmärtäneet. Anniinan kokemuksen mukaan erityislapsia oli totuttu näkemään pienellä paikkakunnalla lähinnä erityiskouluissa, joiden oppilailta oli jokin näkyvä vamma, kuten Downin oireyhtymä. Muita pidettiin ”tavallisina” lapsina, joille kaikille oli taustoista tai ominaisuuksista riippumatta samat vaatimukset. (Kasvot: tavallisen lapsen kasvot, koska ei näkyvää ”vammaa”.)

Anniina oppi lukemaan 2,5-vuotiaana, mutta muiden kehitysviivästymien takia hän ei suoriutunut koulusta kuten muut. Niinpä vanhempaintapaamisissa äidille annettu palaute oli lähes ainoastaan moittivaa. Haukkuja tuli esimerkiksi huolimattomuudesta, sotkuisesta pulpetista ja epäselvästä käsialasta. Lapsen ilmoitettiin myös olevan hankala. (Kasvot: tavallisista kasvoista johtuen tulkittiin hankalaksi lapseksi, jonka kasvattajat saivat moitteita.)

”Olen usein miettinyt, olisinko päässyt helpommalla, jos olisin ollut poika. Ei olisi koko ajan vaadittu olevan letit suorassa. Tytön rooli oli kauhean kapea.” (Kasvot: pohdinta tytöille annettavien kasvojen tiukoista ehdoista käyttäytyä tietyllä tavalla.)

Kun koulussa muiden oppilaiden kanssa tuli riitaa, Anniina käyttäytyi usein väkivaltaisesti. Koulutoverit eivät silti häntä hylänneet – samaa luokkaa läpi ala-asteen käyneet lapset hitsautuivat tiiviiksi ryhmäksi, jossa Anniina koki saavansa olla juuri sellainen kuin oli. Koulutovereista on jäänyt hyviä muistoja. Oman perheen ulkopuoliset aikuiset sen sijaan synnyttivät hänessä auktoriteettikammon, joka elää vahvasti edelleen. (Kasvotyö: vertaisten kanssa onnistumista, mutta perheen ulkopuolisten aikuisten kanssa huonoja kokemuksia.)

Myös aikuisena autismi näkyy Anniinan elämässä monin eri tavoin. Koska lastenhoitajan työ on sosiaalista, työpäivän jälkeen Anniinalla on tarve vetäytyä omaan rauhaan. Välillä myös itsensä ilmaiseminen tuntuu vaikealta. Keskittyminen vaatii edelleen sitä, että saa tehdä samalla jotakin muuta, kuten repiä takkuja auki tukasta tai näprätä kynsiä. (Elementtinä: tarve saada omaa aikaa, itsensä ilmaiseminen tuntuu toisinaan vaikealta, keskittyminen vaatii, että saa tehdä samalla jotakin konkreettista.)

”Jos en pysty töissä tekemään jotakin asiaa, saatan sanoa, että minulla on hahmotushäiriö. En häpeä autismiani, mutta tuntuu, että ihmisillä on siitä paljon ennakkoluuloja.”

Erityisen ihon alle Anniinalla tunkeutuvat hetket, kun hän kuulee autismia käytettävän haukkumasanana. (Elementtinä: kokemus autismista selittävänä, mutta ei sosiaalisia tilanteita helpottavana elementtinä, sillä uskomus siitä, että autismiin liittyy paljon ennakkoluuloja.)

Pahinta on, jos lannistavan arvostelun kohteena on lapsi. Silloin Anniina puuttuu puheeseen aina.

”Vakiorepliikkini sellaisissa tilanteissa on, että lapsihan on kuin minä pienukseen.” (Kasvotyö: itseensä samaistaminen tunnistaessa kielteisen arvostelun kohteena olevia lapsia.)

Yhteiskunnalta Anniina toivoisi autismikirjon henkilöille joustamista ja ymmärrystä – ja ihmisten niputtamisen lopettamista. Hän muistuttaa, että elämässä voi pärjätä monenlaisin taustoin. Kaikkien ei pitäisi odottaa omaksuvan samoja taitoja täsmälleen samassa aikataulussa. Myös yleistämisen toivoisi loppuvan. (Kasvotyö: vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien tulisi olla joustavampia ja autismikirjon henkilöitä kohtaan ymmärtäväisempiä, vähemmän kategorisoivia sekä odotuksiltaan sallivampia.)

Mikä yllätti sinut autismikirjon diagnoosin jälkeen?

Se, ettei kaikki muuttunutkaan heti paremmaksi kuin taikaiskusta. Muutos vaatii aikaa ja olen itse omasta elämästäni vastuussa. Se on ollut kipeä läksy. (Elementtinä: diagnoosi ei muuta kaikkea heti paremmaksi, sillä muutos vaatii aikaa ja itse on omasta elämästään vastuussa.)

Mikä on ollut vaikeaa?

Tekee mieli sanoa, että koko elämä. (Elementtinä: elämän kokeminen vaikeana.)

Mikä on parasta omassa perheessäsi?

Äitini, joka on ollut tukenani ja suhtautunut diagnoosiini hyvin. Hän ei koskaan sano, että tutkimukset olisivat olleet hänelle raskas prosessi tai että minä olisin ollut vaikea hoidettava. (Kasvotyö: oman äidin antaman kasvot olleet tukena.)

Minulla on myös oma rauha ja saan olla yksin, mikä on tärkeää. (Elementtinä: oma rauha ja mahdollisuus yksinoloon on tärkeää.)

Mitä sanoisit vertaisosaajana autismikirjon lapsen vanhemmille?

Että ei kannata luovuttaa. Sen sijaan kannattaa olla jämäkkä ja vaatia, että asiat selvitetään. Hyvä on myös varautua väittelemään, ymmärrys ja tietämys autismista ei ole vielä niin laajaa kuin toivoisi. (Elementtinä: autismikirjon lapsen kasvattajan ei kannata luovuttaa, vaan olla jämäkkä ja vaatia asioiden selvittämistä, tulee myös olla valmis väittelemään, sillä ymmärrys ja tieto autismista ei ole vielä riittävää.)

**Tuskainen lapsuus kääntyi hyväksi aikuisuudeksi**

**Kasvot autismikirjon näkökulmasta esitettynä:**

- Lääkärit eivät anna lapselle kasvoja, vaan arvioivat – myöhemmin aikuisuudessa autismin selittämiä oireita – asenneongelmaksi, peloksi, erikoisesti käyttäytymiseksi ja psyykkiseksi sairaudeksi.
- Tavallisen lapsen kasvot, koska ei näkyvää ”vammaa”.
- Tavallisista kasvoista johtuen tulkittiin hankalaksi lapseksi, jonka kasvattajat saivat moitteita.
- Pohdinta tytöille annettavien kasvojen tiukoista ehdoista käyttäytyä tietyllä tavalla.
- Oman äidin antamat kasvot olleet tukena.

### **Autismikirjon häiriön vaikutukset kasvotyöhön:**

- Vertaisten kanssa onnistumista, mutta perheen ulkopuolisten aikuisten kanssa huonoja kokemuksia.
- Itseensä samaistaminen tunnistaessa kielteisen arvostelun kohteena olevia lapsia.
- Vuorovaikutuksen rituaalisten elementtien tulisi olla joustavampia ja autismikirjon henkilöitä kohtaan ymmärtäväisempiä, vähemmän kategorisoivia sekä odotuksiltaan sallivampia.

### **Autismikirjon häiriön oireet vuorovaikutuksen rituaalisina elementteinä:**

- Autismi selittää koettuja vaikeuksia ja haasteita elämässä selittäen elämän tapahtumia.
- Muiden armoilla oleminen.
- Epänormaali, tutkittava, ongelmainen.
- Autismikirjon diagnoosi mahdollistaa hyvän elämän.
- Diagnoosista haetaan selitystä elämässä esiintyneisiin vaikeuksiin ja epäonnistumisten kokemuksiin sekä lapsuuden erilaisiin kokemuksiin.
- Lapsena väärinymmärretyksi tuleminen esim. tulkinta avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksista pelokkuudeksi.
- Tarve saada omaa aikaa, itsensä ilmaiseminen tuntuu toisinaan vaikealta, keskittyminen vaatii, että saa tehdä samalla jotakin konkreettista.
- Kokemus autismista selittävänä, mutta ei sosiaalisia tilanteita helpottavana elementtinä, sillä uskomus siitä, että autismiin liittyy paljon ennakkoluuloja.
- Diagnoosi ei muuta kaikkea heti paremmaksi, sillä muutos vaatii aikaa ja itse on omasta elämästään vastuussa.
- Elämän kokeminen vaikeana.
- Oma rauha ja mahdollisuus yksinoloon on tärkeää.
- Autismikirjon lapsen kasvattajan ei kannata luovuttaa, vaan olla jämäkkä ja vaatia asioiden selvittämistä, tulee myös olla valmis väittelemään, sillä ymmärrys ja tieto autismista ei ole vielä riittävää.

Alkuperäinen teksti: Meri Valkama, Autismi- ja Aspergerliitto.

Tulkinta: Milla Häkkinen, Helsingin yliopisto, 15.7.2018.

Alkuperäinen teksti saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/toimintaa\\_ja\\_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/tuskainen\\_lapsuus\\_kaantyy\\_hyvaksi\\_aikuisuudeksi.2816.news](https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/tuskainen_lapsuus_kaantyy_hyvaksi_aikuisuudeksi.2816.news).