

Avain seitsemänteen ulottuvuuteen

Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta

Elina Tellervo Jääskeläinen

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Sosiaalityö

Pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2017



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos – Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä – Författare – Author Elina Tellervo Jääskeläinen			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Avain seitsemänteen ulottuvuuteen: Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta			
Oppiaine – Läroämne – Subject Sosiaalityö			
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu -tutkielma		Aika – Datum – Month and year Toukokuu 2017	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 79 + 4 sivua liitteitä
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Tutkimuksen lähtökohtana on tuoda kuuluviin autismin kirjon henkilöiden omaa ääntä ja tuottaa tietoa sekä heidän tarpeistaan että voimavaroistaan yhteiskunnan jäsenenä. Tutkimus lisää myös tuntemusta neurologisen monimuotoisuuden paradigmat, jonka mukaan neuroerityisyyksissä, kuten autismin kirjossa, ei ole kyse sairaudesta vaan monimuotoisuudesta voimavaroinen ja vaikeuksineen. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta yhteiskunnassa. Tutkimus on kiinnostunut siitä, mitä merkityksiä autismin kirjon henkilöt antavat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksille yhteiskunnan jäsenenä ja millä tavoin he haluaisivat osallistua yhteisöissä ja yhteiskunnassa.</p> <p>Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka aineisto koostuu kyselyllä kerätyistä avoimista vastauksista. Vastajaat ovat yli 18-vuotiaita autismin kirjon henkilöiksi itsensä määritteleviä henkilöitä, jotka ovat saaneet tiedon tutkimuksesta erilaisten autismiin liittyvien foorumeiden välityksellä. Kysely toteutui ajalla 1.11. – 31.12.2016 Helsingin yliopiston E-lomakkeena ja siihen vastasi yhteensä 37 osallistujaa. Tutkimuksen tulokset syntyvät teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa soveltaen. Osallisuuden ja osattomuuden kokemukset käsitetään kuuden ulottuvuuden kautta: työmarkkinat, taloudellinen, institutionaalinen, sosiaalinen, kulttuurinen ja tilallinen ulottuvuus. Seitsemäs ulottuvuus jäsentyy aineistolähtöisen analyysin kautta.</p> <p>Työmarkkinallisella ja taloudellisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta syntyy osaamisen kautta ja osattomuuden tuntemuksia taas koetaan joustamattomien vaatimusten vuoksi. Arvostusta toivotaan tukemaan osallisuutta. Institutionaalisisella ja sosiaalisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta syntyy vaikuttamisen kautta ja kokemukset eriarvoisuudesta muodostavat myös osattomuuden tuntemuksia. Osallisuutta tukemaan toivotaan hyväksyntää. Kulttuurisella ja sosiaalisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta tapahtuu arvojen kautta ja osattomuuden tuntemuksia koetaan leimaantumiseen liittyen. Ymmärrystä toivotaan tukemaan osallisuutta. Kokemus rikkaasta sisäisestä maailmasta ja vahvasta yhteydestä ympäristöön nousee tuloksista löydöksenä, jota ei voi mielekkäästi paikantaa osallisuuden kuuteen ulottuvuuteen, joten sille rakentuu oma seitsemäs ulottuvuus.</p> <p>Tutkimuksen tulokset kuvaavat autismin kirjon henkilöiden suhdetta yhteiskuntaan osallisuuden ja osattomuuden kokemusten sekä toiveiden kautta. Tutkimus esittää, että autismia ei tulisi nähdä pelkästään häiriönä vaan myös voimavarana. Autismi on olemisen tapa, josta neurotyypillisetkin voivat inspiroitua. Autismista tarvitaankin lisää tietoa sosiaalitieteellisestä näkökulmasta sivuuttamatta kuitenkaan autismin neurologista perustaa. Tärkeää olisi ottaa kokemusasiantuntijoita mukaan tiedonmuodostukseen. Kokemuksellisen tiedon lisääminen tarpeista ja voimavaroista edistäisi myös tarkoituksenmukaisten palvelujen kehittämistä aikuisille autismin kirjon henkilöille.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Autismin kirjon henkilö, osallisuus, osattomuus, kokemuksellisuus, neurologinen monimuotoisuus			

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 AIKAISEMPI EMPIIRINEN TUTKIMUS	3
2.1 Autismia koskeva tutkimus	3
2.2 Toiseutta koskeva tutkimus	8
2.3 Osallisuutta koskeva tutkimus	11
3 VIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET	13
3.1 Autismin kirjon henkilö	13
3.2 Neurologisen monimuotoisuuden paradigma	15
3.3 Osallisuus ja osattomuus	18
3.4 Sosiaalinen ulkopuolelle jääminen	19
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	21
4.1 Tutkimuskysymykset	21
4.2 Tutkimusmenetelmä	21
4.3 Aineisto ja sen hankinta	24
4.4 Aineiston analyysi	29
4.5 Eettiset kysymykset	32
5 TULOKSET	35
5.1 Työmarkkinallinen ja taloudellinen ulottuvuus	36
5.1.1 Osallisuus osaamisen kautta	36
5.1.2 Osattomuus ja vaatimukset	39
5.1.3 Toive arvostuksesta	42
5.2 Institutionaalinen ja sosiaalinen ulottuvuus	45
5.2.1 Osallisuus vaikuttamisen kautta	46
5.2.2 Osattomuus ja eriarvoisuus	49
5.2.3 Toive hyväksynnästä	54
5.3 Kulttuurinen ja tilallinen ulottuvuus	58
5.3.1 Osallisuus arvojen kautta	58
5.3.2 Osattomuus ja leimaantuminen	60
5.3.3 Toive ymmärryksestä	63
5.4 Seitsemäs ulottuvuus	66
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	68
7 POHDINTA	71
LÄHTEET	75
LIITTEET	83

1 JOHDANTO

Olen tutkimuksessani kiinnostunut autismin kirjon henkilöiden osallisuuden ja osattomuuden kokemuksista. Mielenkiintoni autismin kirjoa kohtaan sai alkunsa lukio-opintojeni aikana, jolloin olin hyvin innokas opiskelemaan psykologiaa. Pidin myös tuntemattomien ihmisten kanssa keskustelemisesta internetin keskustelufoorumeilla, ja kerran hyvin erikoisen keskustelun loppuvaiheilla kävi ilmi, että keskustelukumppanillani oli tarkkaavaisuushäiriö sekä Aspergerin oireyhtymä ja hän oli olettanut, että myös minä olen neuroerityinen, eli neurologiani poikkeaisi tyypillisenä pidetystä hermostojärjestelmästä. Tuolloin tutustuin ensikertaa autismitutkintaan ja olen siitä saakka ollut hyvin kiinnostunut neurologisesta erityisyydestä – ensin käyttäytymistieteiden perspektiivistä ja sittemmin sosiaalitieteiden näkökulmasta.

Muistan, että keskustelukumppanini vuoroin ylisti neuroerityisyyttään ja vuoroin moitti itseään. Hän päätteli, että hän on itsekeskeinen, sillä häntä on keuhuttu liikaa ja hän on lukenut liikaa neuroerityisten neroudesta. Kuitenkin hän totesi, että häntä on nimitelty hulluksi, eikä kukaan nentti (neurotyypillinen) ole koskaan pystynyt häntä ymmärtämään. Hän kertoi viihtyvänsä nykyään vain addien (tarkkaavaisuushäiriöhenkilöiden) ja assien (Asperger-henkilöiden) seurassa. Hän kertoi, ettei uskalla olla nenttin kanssa kahdestaan. Minusta vaikutti, että keskustelukumppanini kamppaili annettujen ja otettujen roolien välissä ja hän tuntui kärsivän sekä mukaan pakottamisesta että ulkopuolelle jäämisestä. Kymmenisen vuotta myöhemmin havahduin huomaamaan, että saman kamppailun teeman jatkui työssäni nuorten palveluissa neuroerityisten asiakkaitten tilanteissa. Heidän potentiaalinsa oli kuin uusi avain, joka ei sovi vanhoihin lukkoihin.

Olen itse kärsinyt aina aistien yli- ja aliherkkyyksistä, tarkkaavaisuusvaikeuksista sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmista ja ehkä siksi olen myös vaistomaisesti ymmärtänyt neurologisesti erityisiä ihmisiä ja heidän kohtaamiaan vaikeuksia. Siksi tiedän myös, mitä kaikkea upeaa yliherkillä aisteilla voi aistia, millaisia seikkailuja tarkkaamattomana voi kokea ja kuinka antoisaa on unohtaa sosiaaliset säännöt ja vain keskittyä omiin juttuihin! Neurologisen erityisyyden voimavaroista kuitenkin harvemmin pääsee nauttimaan ympäristössä, joka pakottaa kuormittaviin tilanteisiin.

Avokonttorin ärsykkeet ja kahvihuoneen sosiaaliset tilanteet ylikuormittavat hermoston, eikä osallistuminen onnistu yhteiskunnan vaatimalla tavalla.

Haluan omalla panoksellani aloittaa neuroerityisten henkilöiden aseman parantamisen syventymällä pro gradu -tutkielmassani autismin kirjon henkilöiden kokemuksiin osallisuudesta ja osattomuudesta. Tutkimukseni tarkoituksena on tuoda kuuluviin autismin kirjon henkilöiden omaa ääntä ja tuottaa tietoa sekä heidän tarpeistaan että voimavaroistaan yhteiskunnan jäsenenä. Tutkimus lisää myös tuntemusta neurologisen monimuotoisuuden paradigmasta, jonka mukaan neuroerityisyyksissä, kuten esimerkiksi autismin kirjossa, ei ole kyse sairaudesta vaan monimuotoisuudesta voimavaroineen ja vaikeuksineen. Muita neuroerityisyyksiä ovat esimerkiksi tarkkaavaisuushäiriöt, lukihäiriöt ja Touretten syndrooma.

Koska yhteiskuntamme toimii neurotyypillisten henkilöiden ehdoilla, se muodostaa ympäristöstä usein esteellisen neuroerityisille henkilöille. Joustamaton neuronormatiivisuus asettaa autismin kirjon henkilöt sorrettiun asemaan. Sosiaalityön tehtävänä on edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja vaikuttaa sortaviin rakenteisiin tuottamalla tietoa kestävämmistä tilanteista. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa negatiivisen syrjinnän vastustamista, erilaisuuden ja monimuotoisuuden tunnustamista, resurssien ja voimavarojen tasapuolista jakamista, epäoikeudenmukaisen politiikan ja käytäntöjen vastustamista sekä yhteisvastuuta (Talentia 2017, 20–23).

Tietoa autismin kirjon henkilöiden kokemuksista tarvitaan, sillä käsitykset neurologisista normipoikkeuksista perustuvat sairaus–parannus -keskeisiin neuronormatiivisiin tulkintoihin. Tieteellisessä tutkimuksessa ei ole oltu niin kiinnostuneita autismin kirjon henkilöiden kokemuksista ja voimavaroista kuin heidän normista poikkeavan tilansa syiden ja parannuskeinojen selvittämisestä. Autismi kirjon henkilöiden kokemuksista tiedetään lähinnä vain heidän omien elämäkertojensa ja muistelmiensa kautta. Tiedonmuodostus vähemmistön näkemyksistä on ollut enimmäkseen autismi kirjolaisten oikeuksia ajavien liikkeiden varassa. Vuoropuhelu neurologisesti erilaisten ryhmien välillä on välttämätöntä – niin tutkimuksen kuin arkielämänkin saralla.

Tutkimuksen ehkä science fictionilta kuulostava yläotsikko ”Avain seitsemänteen ulottuvuuteen” on tarkoituksella mystinen. Se kuvastaa sitä tunnelmaa, jossa aineisto näyttäytyi minulle: Halua olla lähellä mutta etäällä, tulla kosketetuksi ilman koskemista, olla yhteydessä erillisenä. Halujen, tarpeiden, voimavarojen ja taitojen keskinäistä ristiriitaa. Paljon potentiaalia, mutta niin paljon tuskaa. Osallistujat kuvasivat ulkopuolisuuden tunteitaan erilaisilla vertauskuvilla ja yksi toistuva vertaus oli ”Olen kuin toiselta planeetalta”. Aineistossa toistuu tuttu kamppailun teema, ja ajatukseni palaavat mielikuvaani avaimesta, joka ei sovi vanhoihin lukkoihin. Avaimeen, joka sopii uuteen lukkoon...

Luvussa 2 tutustun aikaisempaan tutkimukseen autismia, toiseutta ja osallisuutta koskien. Luvussa 3 kuvaan tutkimuksen viitekehystenä sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa sekä keskeisiä käsitteitä: *autismin kirjon henkilö, neurologisen monimuotoisuuden paradigma (neurodiversity paradigm)* sekä *osallisuus ja osattomuus*. Luvussa 4 esittelen tutkimukseni laadulliseksi tutkimukseksi, jonka aineisto koostuu kyselyllä kerätyistä avoimista vastauksista ja jonka tulokset syntyvät teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla. Luvussa 5 raportoin tutkimuksen tulokset ja luvussa 6 perustelen johtopäätökset. Luvussa 7 pohdin tutkimusprosessin antia ja sen herättämiä ajatuksia.

2 AIKAISEMPI EMPIIRINEN TUTKIMUS

2.1 Autismia koskeva tutkimus

Autismia koskeva tutkimus on lääketieteellisesti ja käyttäytymistieteellisesti painottunutta. Olen kiinnostunut valtauttavammasta sosiaalitieteiden näkökulmasta ja tärkein lähteeni tutkimusprosessissani onkin Satu Liimakan (2014) kriittinen sosiaalipsykologian artikkeli *Kokemus, tieto ja kokemustieto – esimerkkinä autismi*. Liimakka tarkastelee ja vertailee sekä tieteellisen tiedon että kokemustiedon tuottamia kuvauksia autismista. Esittelen kuitenkin aluksi lyhyesti autismin diagnosoinnin historiaa ja diagnostiikan muutoksia siirtyen sitten uudempaan näkökulmaan ja tuoreimpaan autismin tutkimukseen.

Autismi määritellään 2010-luvun lääketieteellisessä ja käyttäytymistieteellisessä tutkimuksessa lapsuudessa ilmeneväksi pysyväksi neurologiseksi kehityshäiriöksi (Liimakka 2014, 167; Mattila 2013, 5). Autismi on yksi tutkituimmista lasten kehityshäiriöistä ja sen määritelmä sekä ymmärrys ovat muuttuneet jatkuvasti uuden tutkimustiedon myötä. Autismin tutkimuksen avaajina pidetään Itävalta-Unkarissa 1800- ja 1900-lukujen vaihteessa syntyneitä tutkijoita Leo Kanneria ja Hans Aspergeria, joiden mukaan on nimetty autismin kirjon alle kuuluvat Kannerin oireyhtymä ja Aspergerin oireyhtymä. Yhdysvalloissa vaikuttaneen Kannerin ja Itävallassa työskennelleen Aspergerin kuvailut autismista olivat hyvin erilaiset, kuten heidän mukaansa nimetyt diagnoositkin. Kanner määritteli vuonna 1943 autismin kapeammin, ja sitä seuranneet tutkimukset ovat aina laajentaneet näkemystä. Asperger taas tutki korkeatasoiseksi määriteltyä autismia ja julkaisi tutkimuksen aiheesta vuonna 1944. Englantilainen psykiatri Lorna Wing nosti Aspergerin löydökset esiin jälleen 1980-luvulla ja muutti autismin ymmärrystä kohti nykyistä näkemystä autismista kirjona. (Wolff 2004, 201, 204–206.)

Kulttuurilliset ja poliittiset muutokset ovat vaikuttaneet kautta historian tapaamme tarkastella autismia ja sen luomia rajoitteita. Autismin selitysmallit heijastelevat aikakautensa tieteellistä maailmankuvaa. Nykyään 2010-luvulla autismi kuvataan kirjona, jonka alle sijoittuu alaryhmiä, joiden autistisuuden asteen ymmärretään vaihtelevan lievästä vakavaan, tarkoittaen erilaisia toimintakykyjä ja erilaisia avun tarpeita. (Liimakka 2014, 167; Wolff 2004, 206.) Autismikirjon häiriöt esitetään ICD-10:ssä ja DSM-IV:ssä laaja-alaisina lapsuuden kehityshäiriöinä. ICD (*International Classification of Diseases*) on WHO:n eli maailman terveysjärjestön kansainvälinen tautiluokitusjärjestelmä ja DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) on Yhdysvaltojen mielenterveyshäiriöiden diagnoosijärjestelmä. (Mattila 2013, 5.) Suomessa on käytössä WHO:n tautiluokitus ICD-10, jossa F-luokkaan eli mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden luokkaan, on sijoitettu myös neuropsykiatrisia diagnooseja, kuten autismikirjon tilat, ADHD ja Touretten oireyhtymä (Autismisäätiö 2017a). Autismikirjon diagnooseja ovat autismi (F84.0), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), Rettin oireyhtymä (F84.2), disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3) ja epätyypillinen autismi (F84.1) (Autismi- ja Aspergerliitto 2017a).

Autismin diagnosointi on useine kriteereineen, päällekkäisyyksineen ja epätarkkuuksineen aiheuttanut sekaannuksia. Marja-Leena Mattilan (2013) väitöskirja *Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study* on tuoreimpia kotimaisia lääketieteen tutkimuksia autismista. Tutkimuksen mukaan sekaannusten vuoksi autismin diagnostiset kriteerit tulee yhtenäistää. Mattila esittää myös, että autismikirjon seulontalomakkeisiin tulee määrittää kieliin ja kulttuureihin soveltuvat pisterajat ja lisäksi psykiatrisen lisäsairauden mahdollisuus tulee selvittää, jotta hoito ja kuntoutus voidaan kohdentaa oikein. (Mt., 5.) DSM-luokituksessa oltiinkin jo päädytty muutokseen, koska monesti rajat eri autismediagnoosien välillä jäivät epäselviksi ja joskus henkilöt saivat samoilla oireilla eri diagnooseja. Lisäksi laaja tutkimustyö ei tuonut näyttöä siitä, että autismi ja Aspergerin oireyhtymä olennaisesti eroaisivat toisistaan. (Autismi- ja Aspergerliitto 2.)

Mattila (2013, 5) esittää tutkimuksessaan, että ICD-11:een on syytä laatia yhdenmukaiset kriteerit DSM-5:n kanssa. Maailman terveysjärjestö WHO suunnitteleeekin yhdistävänsä kaikki autismiin liittyvät diagnoosit yhteen laajaan diagnoosiin eli autismikirjon häiriöön. Uudistus tulee toteutuessaan voimaan vuonna 2018. Autismikirjon häiriön diagnosoimisessa tullaan tarkastelemaan muun muassa sosiaalis-emotionaalisia vuorovaikutustaitoja, ei-kielellistä kommunikointikykyä, taitoja sosiaalisissa suhteissa sekä toistuvia rajoittuneita käyttäytymismalleja sekä aistipoikkeamia. (Leminen 2016.) Pohjana ICD-10 tautiluokituksen korvaavalle ICD-11:lle toimii vuonna 2013 käyttöön otettu DSM-5 (Autismi- ja Aspergerliitto 2017b). Diagnoosiuudistuksen tullessa voimaan ei siis Asperger-diagnooseja enää tehdä. Autismi- ja Aspergerliiton toiminnanjohtaja Tarja Parviainen pohti Helsingin Sanomien artikkelissa (22.9.16) uudistuksen vaikutusta Asperger-diagnoosin saaneisiin henkilöihin, sillä heillä on hyvin voimaantunut yhteisö Suomessa. Parviainen tiesi kuitenkin, että myönteinen kanta uutta diagnosoimääritysmää kohtaan on vahvistunut Asperger-yhteisössä. (Leminen 2016.)

Autismin kirjon henkilöiden omat näkemykset ovat jääneet vähälle sekä tutkimuksessa että yleisessä keskustelussa. Lisäksi runsaasta lääketieteellisestä ja psykologisesta tutkimuksesta huolimatta autismista tiedetään kuitenkin edelleen vain vähän. Tutkimus on keskittynyt löytämään autismin aiheuttajaa: Ensin vikaa etsittiin tunnekylmistä äideistä ja sittemmin lasten empatiakyvyttömyydestä. Viimeisimmät tutkimukset ovat

keskittyneet aivoihin, perimään ja ympäristötekijöihin. Vaikka tällä hetkellä autismilla uskotaan olevan neurobiologinen perusta, ei sitä osata vielä paikantaa neurobiologisiin ominaisuuksiin. Vallitseva selitysmalli kuvaa autismia siis häiriönä, joka vaatii kuntoutusta. Tutkimus pyrkii myös löytämään keinoja ennaltaehkäisemään autismia. Kuva autismista piirtyy tieteellisen tutkimuksen kautta siis hyvin kielteiseksi. (Liimakka 2014, 167–168.)

Tutkimusta kaivattaisiin lääketieteellisen ja käyttäytymistieteellisen lähestymistavan lisäksi sosiaalitieteiden näkökulmasta. Sosiaalitieteiden tutkimusmenetelmien kautta voidaan tuottaa tietoa myös autismin kirjon henkilöiden kokemuksista. Lukuisat tutkimukset ovat selvittäneet, miten vanhemmat ja jopa isovanhemmat kokevat lapsen autistisuuden (Liimakka 2014, 171) ja vanhempien aktiivisuuden merkitys onkin ollut tärkeä palvelujen kehittämisessä (Wolff 2004, 206). Kuitenkin autismin kirjon henkilöiden omia kokemuksia on tutkittu äärimmäisen vähän. Yhä 2010-luvulla tieteellinen ymmärrys autismista perustuu ulkopuolelta tehtyihin havaintoihin ja tulkintoihin. Autismin kirjon henkilöiden omia kuvauksia on kuitenkin alkanut ilmestyä omaelämäkertoina sekä keskusteluinä erilaisissa internet-ympäristöissä, ja tiedon muodostamisessa halutaan olla tiiviisti mukana. (Liimakka 2014, 171.) Kotimaisena esimerkkinä mainittakoon *Puoltaja*, vapaaehtoisvoimin toimiva autismin kirjon verkkolehti, joka toimii autismitutkimusta esittelevänä voimaantumisen välineenä. Runsaasta blogitarjonnasta yhtenä esimerkkinä toimii yhdysvaltalaisen kokemusasiantuntija Nick Walkerin *Neurocosmopolitanism*.

Autismiaktivistit ovat luoneet medikalisoivan näkemyksen rinnalle voimaannuttavamman autismin määritelmän, joka käsittää autismin positiivisena ja luonnollisena osana ihmisten neurologista kirjoa. Neurologinen moninaisuus nähdään yhtenä monista ihmisten erilaisuuden ilmentymistä. Tämä näkemys ei määritä autismia itsessään ongelmaksi, vaan ongelmien nähdään syntyvän neurologisesti erilaisten ryhmien vaikeuksista kommunikoida ja ymmärtää toisiaan. (Liimakka 2014, 167–172.) Kyseistä näkemystä esittelevät esimerkiksi Robin Mackenzie ja John Watts (2011) artikkelissaan *Is our legal, health care and social support infrastructure neurodiverse enough?*. He pohtivat neurologisesti epätyypillisten henkilöiden diagnosoimisen tarkoituksenmukaisuutta ja esittävät, että rakenteiden ja palveluiden tulisi edistää neurologisen monimuotoisuuden huomioimista. Heidän mukaansa aika olisi kypsä

innovaatioille ja palvelujen tulisi mukautua vastaamaan tarpeisiin, joihin aikaisemmin ei ole osattu vastata. (Mt., 31, 37.) Myös Thomas Owren ja Trude Stenhammer (2013) käsittelevät artikkelissaan *Neurodiversity: accepting autistic difference* neurologisen monimuotoisuutta ja sitä kannattavaa liikettä. He esittävät, että autismin kirjon henkilöiden omat kuvailut tilastaan sekä tukevat että haastavat professionaalista lähestymistapaa autismiin. He toteavat lopuksi, että nähdään autismi sitten erilaisuutena tai häiriönä, on palveluiden joka tapauksessa tutkittava kriittisesti oletuksiaan välttääkseen syrjiviä käytäntöjä. (Mt., 32.)

Kristin Bumillerin (2008) artikkeli *Quirky Citizens: Autism, Gender, and Reimagining Disability* pohtii autismin merkitystä kansalaisuudessa. Bumiller esittelee yhteiskuntajärjestelmien epäkohtia, kuten ennakkoluuloja, ja neurologisen monimuotoisuuden liikkeen (*neurodiversity movement*) aikaansaamia muutoksia poliittisella kentällä. Kyse on sekä autismin kirjon henkilöiden elämänlaadusta että laajemmin demokratian toteutumisesta. Neurologisen monimuotoisuuden liikkeen työ on vielä melko tuntematonta, sillä liike ei ole vielä kovin järjestäytynyt ja se toimii pitkälti vain netissä. Myös liikkeen medikalisaatio-vastaiset näkemykset voidaan kokea liian radikaaleiksi. Bumiller esittää, että poliittisen ja sosiaalisen järjestyksen kuitenkin on mahdollista myös tukea moninaisuutta ja normin ulkopuolista kansalaisuutta. (Mt., 985–986.)

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa *Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity* Steven K. Kapp, Kristen Gillespie-Lynch, Lauren E. Sherman ja Ted Hutman (2013) selvittävät lääketieteellisen ja neurologisen monimuotoisuuden liikkeen näkemysten välistä vastakkainasettelua vertaillen erilaisten ihmisten käsityksiä autismista ja neurologisen monimuotoisuudesta. Tutkimusryhmä keräsi 657 vastaajan aineiston internet-kyselyllä. Osallistujat ovat autismin kirjon henkilöitä, autismin kirjon henkilöiden läheisiä sekä henkilöitä, joilla ei ole arjessaan yhteyttä autismiin. Tulokset osoittavat, että kokemus autismista ja tuntemus neurologisen monimuotoisuuden paradigmasta ovat yhteydessä käsitykseen autismista positiivisena identiteettinä, joka ei tarvitse parannusta. Tulokset eivät kuitenkaan osoita muita selviä yhteyksiä, vaan lääketieteellinen näkemys ja neurologisen moninaisuuden näkemys kulkevat vastaajien käsityksissä autismista enimmäkseen limittäin. Tutkimus tukee ajatusta vammaisuudesta vuorovaikutuksena sosiaalisten tekijöiden ja henkilökohtaisen

ominaisuuden välillä, jolloin haasteen lisäksi autismi voidaan nähdä myös arvokkaana monimuotoisuutena. (Mt., 59.)

Tuoreinta kotimaista tutkimusta autismia koskien edustavat Mattilan (2013) lääketieteen väitöskirja sekä käyttäytymistieteiden puolella Irene Rämän väitöstutkimus. Rämän (2015) väitöskirja *Yhdessä luotua: Tutkimus autismin kirjolla olevien oppilaiden kanssa tapahtuvan pedagogisen työskentelyn avuksi*. Tutkimuksessa oppimisen nähdään tapahtuvan sosiaalisessa kontekstissa vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Väitöskirja tarkastelee tekijöitä, jotka mahdollistavat tai estävät autismin kirjolla olevien oppilaiden tasavertaisen osallisuuden luokkayhteisössä. (Mt., 35.)

Sosiaalitieteiden väitöskirjoissa autismia ei kuitenkaan ole vielä tutkittu, mutta tutkimusaiheita löytyy omaa tutkimustani tukien toiseuteen ja osallisuuteen liittyen. Sosiaalityön pro gradu -tutkielmia sen sijaan Aspergerin oireyhtymää koskien ovat tehneet esimerkiksi Satu Takala (2009) *Minä ja Asperger. Identiteettien esittäminen internetin vertaiskeskustelussa*, Aila Vallikari (2011) *Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi? Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista* ja Kaisa Kangas (2014) *Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisten näkökulmasta*. Näissä tutkimuksissa ollaan kiinnostuneita kokemuskäytännöstä, ja niiden tavoitteena on lisätä tietoisuutta Aspergerista.

2.2 Toiseutta koskeva tutkimus

Toiseutta koskevat kotimaiset tutkimukset tulevat lähelle tutkimukseni aihetta, sillä tutkin autismia erityisyyden näkökulmasta. Erityisyys asettaa myös toiseuden asemaan. Eniten kiinnostavat tutkimukset, jotka tarkastelevat toiseuden värittämiä kokemuksia. Iissa sosiaalitieteiden väitöskirjoissa on tutkittu erityisryhmien kokemuksia laadullisen tutkimuksen menetelmin: Irma Lehtosen (2015) *Vaiettu biseksuaalisuus*, Petteri Raiton (2013) *Toimittajien ja keskijohdon kokemukset ja selviytyminen työttömyydessä 1990-luvun alkupuolen laman aikana: Ammattiryhmiä vertaileva pitkittäistutkimus* sekä Minna Luukkaisen (2008) *Viitotut elämät: Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia*

viittomakielisestä elämästä Suomessa. Lehtonen tuo tutkimuksessaan esiin biseksuaalisten henkilöiden kokemuksia, Raito työttömien ja Luukkainen (2008) viittomakielisten.

Lehtosen (2015) tutkimus käsittelee biseksuaalisuuden kehitysprosessia, identifioitumista sekä julkituloa parisuhteessa. Tutkimuksen metodologisena viitekehystenä toimii narratiivinen lähestymistapa. Aineisto koostuu pääasiallisesti kuudestakymmenestä kirjoitetusta elämäntarinasta, joissa tutkimukseen osallistujat kuvaavat kokemuksiaan biseksuaalisuuteen liittyen. Aineiston analyysissä on käytetty sekä sisällönanalyysejä että narratiivisia menetelmiä. Tutkimuksen päätulos on, että biseksuaalisuus kehittyy vähitellen ikään kuin kaarena, jossa on erillisiä vaiheita. Biseksuaalisuuden joustavuus edesauttaa biseksuaalisuuden salaamista, johon taas ajaa pelko hylkäämisestä. Seksuaalisessa identifioimisessa on tapahtumassa kuitenkin murros: nuoremmat sukupolvet kertovat usein biseksuaalisuudestaan jo seurustelusuhteen alussa. (Mt., 5–6.)

Raiton (2013) tutkimus on pitkittäistutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, minkälainen on ammattitaustan yhteys työttömyyden kokemuksen muodostumiseen ja työttömyydessä selviytymiseen. Aineisto koostuu vuosina 1993 ja 1995 kerätystä laadullisesta aineistosta sekä vuonna 2011 toteutetusta seurantakyselystä. Tutkimukseen osallistujat ovat 1990-luvun lamassa työttömäksi jääneitä toimittajia ja keskitason päälliköitä. Aineisto on analysoitu temaattisen ryhmittelyn menetelmällä ja tutkimuksessa hyödynnettiin yhdistelmänä sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa, suhteellisen piilokurjistumisen hypoteesia ja toiminnan rajoittumisen hypoteesia. Tutkimus osoittaa, että ammattitausta ja ammatti-identiteetti muodostavat tärkeimmän perustan valinnoille työmarkkinoilla ja työttömyydessä selviytymiselle. (Mt., 5–7.)

Luukkaisen (2008) tutkimuksen tavoitteena on muodostaa käsitystä kuuroudesta ja kuurojen viittomakielisestä elämästä. Tutkimuksessa tarkastellaan viittomakielisten kuurojen kokemuksia prosessuaalisen identiteetin käsitteen kautta. Aineisto koostuu kahdeksastatoista 25–35-vuotiaan kuuron viittomakielisestä kerronnallisesta haastattelusta. Analyysimenetelminä on käytetty narratiivista analyysiä ja aineistolähtöistä laadullista analyysiä. Tuloksista kuvastuu, että kuurojen sosiaalinen tarinavaranto on osittain erilainen kuin kuulevien. Viittomakielisten kuurojen

kertomuksista rakentuu kolme tapaa ymmärtää kuuroutta ja kuurona elämistä: vanhentunut vastakertomus, tyypistävää poikkeavuuskertomus sekä moniarvoinen kertomus. (Mt., 4–5.)

Seuraavat väitöskirjat tuovat uutta näkemystä psyykkisiksi sairauksiksi luokiteltujen tilojen ymmärtämiseen: Päivi Rissanen (2015) *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta* ja Lotta Hautamäen (2016) *Movements of Moods: Interplay Between Science, Clinical Practice and Patient in Psychiatry*. Rissanen tarkastelee teoksessa omia sairastumis-, sairaala- ja kuntoutumiskokemuksiaan. Autoetnografia on tutkimustapa, jossa aineistona ovat tutkijan omat kokemukset, tietoisuus itsestä, itsehavainnointi sekä kokemusten sijoittaminen niiden sosiaaliseen ja kulttuuriseen taustaan. Rissanen tarkastelee kokemuksia monitasoisesti: ensimmäisellä tasolla yksilön kokemusta, toisella tasolla yhteisöllisyyttä ja kolmannella tasolla tutkimustavan haasteita. Tutkimus tuo uusia tapoja analysoida ja tulkita kokemuksia ja se avaa uutta näkökulmaa psyykkiseen sairastamiseen ja kuntoutumiseen identiteettikysymyksenä. Rissanen nostaa esiin kuntoutumiskokemuksia sekä vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden tuomia mahdollisuuksia yksilölle ja palvelujärjestelmälle. (Rissanen 2015, 3.)

Hautamäen (2016) väitöskirja tuo vuorovaikutukseen kolme erilaista näkökulmaa kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön: tieteellinen tieto, kliininen käytäntö ja potilaiden kokemukset. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita, miten erottaa normaalit ajatukset, tunteet ja käyttäytymiset patologisista. Tutkimuksessa tarkastellaan, miten kaksisuuntaisen mielialahäiriön tulkinnanvaraisuuden kanssa tullaan toimeen ja miten oireista neuvotellaan erilaisissa arkisissa tilanteissa. (Hautamäki 2016.) Häiriöksi luokitellun tilan tulkinnanvaraisuus ja neuvottelun teema tulevat hyvin lähelle oman tutkimuksen aiheita.

Myös hieman vanhemmat sosiaalitieteiden väitöskirjat Kari Huotarin (1999) *Positiivista elämää: Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa* ja Pirjo Somerkiven (2000) *Olen verkon silmässä kala: Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa* ovat tuottaneet tärkeää tietoa erityisryhmien kokemuksista elämässä selviytymisestä. Huotarin teos on ensimmäisenä kotimaisena tutkimuksena tarkastellut hiv-tartunnan saaneiden henkilöiden omia kokemuksia tilanteestaan. Tutkimuksessa on

emansipatorinen ote, eli se pyrkii sekä erittelemään syitä tartunnan saaneiden mahdolliseen yhteiskunnallisesti huonoon asemaan että laatimaan toimintamalleja niiden poistamiseksi. Tulokset näyttävät, että tartunta ajaa elämän muutokseen, mutta muutos voi myös tarjota uusia mahdollisuuksia. (Huotari 201–204.) Somerkivi taas tutkii työiässä näkövammaiseksi todettujen henkilöiden kokemuksia kuntoutuksesta. Tutkimus selvittää kuntoutujien asemaa sekä selviytymiskeinoja kuntoutus- ja läheisverkostoissa. Tulokset osoittavat, että kuntoutuksen ihannemakropolitiikka ja käytännön mikropolitiikka ovat usein ristiriidassa. (Somerkivi 2000, 3–4.)

Myös Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on väitöskirjassaan *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen* kiinnostunut vammaisuudesta ja mitä merkityksiä teksteissä annetaan vammaisuudelle ja vammaisena olemiselle. Reinikainen tutkii kriittisellä otteella arkipuhetta vammaisuudesta, erityisesti sen sukupuolittuneita sekä sortavia ja syrjiviä muotoja. Tutkimus haastaa pohtimaan käsityksiä, puhe- ja ajattelutapoja sekä toimintaa vammaisuuteen liittyen ja muistuttaa, että nämä mallit vaikuttavat myös tapaan, miten ongelmia lähestytään ja ratkaistaan. (Mt., 12–14.)

2.3 Osallisuutta koskeva tutkimus

Useat edellä esitellyt tutkimukset liittyvät toiseuden lisäksi myös osallisuuteen, mutta esittelen vielä muutaman tutkimukselleni oleellisen teoksen, jotka pureutuvat syvemmin osallisuuden kokemuksiin sekä osattomuuden diskurssiin. Osallisuuden kokemuksista on tehty enimmäkseen pro gradu -tasoista tutkimusta sosiaalityön ja sosiologian oppiaineista, kuten Päivi Leinosen (2017) *Nuorten kokemuksia osallisuudesta ja suunnitelmallisesta sosiaalityöstä sijaishuollon aikana*, Elina Ylianttilan (2016) *Osallisuus kokemuksina: Haastattelututkimus huumeidenkäyttäjien osallisuuden muodoista, mahdollisuuksista ja rajoitteista* sekä Riikka Jokelan (2013) *Kuullaan, mutta kuunnellaanko? Huostaan otetun ja sijoitetun lapsen kokemuksia osallisuudesta lastensuojelun asiakkuudessaan*, mutta löydettävissä sosiaalitieteistä on myös väitöskirja ja liseniaatintyö osallisuuden kokemuksista sekä väitöskirja syrjäytymiskeskustelua koskien.

Mari Kivistö (2014) tarkastelee väitöskirjassaan *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*, miten kuva vaikeavammaisen osallisuudesta vaihtelee käytettäessä tarkastelussa erilaisia menetelmiä. Tulosten perusteella vajaan osallisuus korostuu vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteissa sekä toiminnassa, kokemisessa että kielenkäytössä. Tulokset toisaalta kuvaavat myös osallisuuden dynaamisuutta. Osallisuus voikin muuttua ja osallisuutta voi muuttaa. Kivistö painottaa, että vammaistutkimuksessa huomio tulee kiinnittää tulosten oikeudenmukaiseen tulkintaan ja käyttöönottoon vammaisten ihmisten näkökulmasta. (Mt., 5–6.)

Jonna Weckströmin (2011) sosiaalityön lisensiaatintutkimuksen *Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä* tarkoituksena on tuoda kokemusasiantuntijoiden ääntä osallisuutta koskevaan keskusteluun. Tutkimuksen tulokset osoittavat henkilökohtaisen avun tärkeäksi tueksi osallisuuden toteutumiseen arjessa. Vaikeavammaiset asiakkaat ovat pääosin tyytyväisiä osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiinsa vammaisten sosiaalityössä, mutta osalle asiakkaista sosiaalityöntekijä näyttäytyy portinvartijana. Weckström esittää, että joskus asiakkaan vamma voi olla suurin este osallisuudelle, esimerkiksi puhevamma voi vaikeuttaa kommunikointia. Osallisuuden kokemuksia estää myös henkilökohtaisen kontaktin puute ja vielä dialogisempaa vuorovaikutusta osallisuuden toteutumiseksi toivotaankin. (Mt., 104–109.)

Tuula Helne (2002) väitöskirjassaan *Syrjäytymisen yhteiskunta* tuo huomion syrjäytyneistä ja heidän oletetuista luonteenpiirteistään yhteiskuntaan, joka tuottaa puhetta syrjäytymisestä. Tutkimuksen lähestymistapa näkee syrjäytymisen muunakin kuin sosiaalisena ongelmana, nimittäin *sosiaalisen* ongelmana. Syrjäytymisdiskurssiin sisältyy paradokseja, kuten pyrkiminen yhteisyyteen luokittelemalla toiset syrjäytyneiksi eli kuitenkin ulossulkemalla. Myös syrjäytyneiksi luokiteltujen järjestäytyminen yhteisöiksi keskenään koetaan usein ongelmalliseksi, mikä paljastaa, että yhteisöllisyys on vahvasti normitettua. (Mt., 1–58.) Helnen tutkimus antaa näkökulmia tutkimuksen osattomuuden teemaan.

3 VIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET

Tutkimukseni keskeiset teoreettiset käsitteet ovat *autismin kirjon henkilö*, *neurologisen monimuotoisuuden paradigma (neurodiversity paradigm)* ja *osallisuus* sekä sen vastakäsite *osattomuus*.

3.1 Autismin kirjon henkilö

Tavallisesti kun keskustellaan autismista, keskustellaan neurologisista häiriöistä. Autismikirjon häiriö tulee olemaan yksi sateenvarjodiagnoosi tiettytyypisille neuroerityisyyksille vuodesta 2018 alkaen. Autismikirjon häiriötä luonnehditaan ihmisten väliseen vuorovaikutukseen sekä ympäristön aistimiseen ja kokemiseen liittyväksi aivojen neurobiologiseksi kehityshäiriöksi. Diagnosoidulla henkilöllä voi esimerkiksi olla aistien ali- tai yliherkkyyksiä tai vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa. Autismin piirteiden vaikutukset toimintakykyyn vaihtelevat; osa diagnosoiduista elää itsenäisesti, osa tarvitsee kevyttä tukea, osa vahvaa tukea ja tuen tarve voi vaihdella eri elämäntilanteissa. (Autismi- ja Aspergerliitto 2016.)

Haluan tehdä tutkimukseni käsitteissä kuitenkin eron medikalisoituun autismikirjon häiriöön, sillä tutkimukseni näkökulma on sosiaalitieteellinen ja valtauttava. Tässä tutkimuksessa tarkoitan *autismin kirjon henkilöllä* yksilöä, joka identifioi itsensä autismin kirjon henkilöksi diagnoosin tai kokemuksen perusteella ja *autismilla* tarkoitan autismin kirjon henkilön kokemusta hänen olemisen tavastaan. Autismin kirjon henkilö on yleisesti tunnettu ja käytetty termi vaikkakin sen kieliäsu vaihtelee ”autismin_kirjon_henkilöstä” ”autisminkirjon henkilöön” ja ”autismikirjon henkilöön”. Olen valinnut käsitteen kieliäsuksi juuri autismin kirjon henkilön, sillä tutkimusprosessin alussa lukemissani lähteissä käytettiin kyseistä muotoa ja omaksuin sen.

Usein tutkimuksissa keskitytään Asperger-henkilöihin, mutta olen halunnut tässä tutkimuksessani tarkastella laajasti koko autismin kirjoa. On tärkeää, että käsitteet ovat sensitiivisiä myös tutkimuksen kohteen näkökulmasta. Autismin kirjon henkilön voi arvioida sensitiiviseksi käsitteeksi, sillä autismin kokemusasiantuntijat käyttävät ilmaisua ja myös moni tutkimukseeni osallistunut kertoi käyttävänsä kyseistä termiä

itsestään tietyissä yhteyksissä. Autismikulttuurissa käytetään kuitenkin myös tuttavallisempia ilmaisuja ja lempinimiä, kuten Asperger-henkilöiden oma nimitys *assi*.

Tarkemmin autismin kirjon henkilön käsitteeseen syvennyttäessä voidaan sitä tarkastella eronteon tai yhteenkuuluvuuden kautta. Eronteon näkökulmasta ei-autismin kirjon henkilöt eli valtaväestö määritellään neurologisesti tyypillisiksi, jolloin autismin kirjon henkilöt erottuvat neurologisesti erityisinä. Autismin kirjon henkilöt ovat siis neuroerityisiä ja ei-autismin kirjon henkilöt neurotyypillisiä, tuttavallisemmin *nenttejä*. (Liimakka 2014, 169.) Yhteenkuuluvuuden näkökulmasta voimaannuttava autismikulttuuri luo tilan, jossa voidaan olla yhdessä erityisiä. Kotimaista autismikulttuuria edustavat Puoltaja-lehden lisäksi esimerkiksi Suomen Aspergeryhdistyksen toiminta. Aikoinaan internetissä toimi aktiivisesti Asperger-syndroomalaisten kohtaamispaikka aspalsta.net. Palsta on yhä luettavissa, mutta sinne ei voi enää kirjoittaa. Nykyään vertaiskeskusteluja käydään enimmäkseen Facebook-ryhmissä, joita löytyy useampia. Englanninkielinen autismikulttuuri näyttäytyy monipuolisena ja värikkäänä ainakin internet-ympäristöissä. Kotimaisilla aktivisteilla on myös kansainvälisiä yhteyksiä, ja yhteistyötä tehdään mahdollisuuksien mukaan, esimerkiksi vierailaan eri tapahtumissa puolin ja toisin. Huomattava kuitenkin on, että kaikki autismin kirjon henkilöt eivät kuitenkaan ole mukana autismikulttuurissa, sillä esimerkiksi he eivät ole tietoisia siitä, heillä ei ole voimia osallistua tai heillä ei ole halua osallistua.

Sosiaalitieteiden oma käsitteellinen näkemys autismista näyttää puuttuvan, vaikka autismin kirjon henkilöitä on asiakkaina kaikissa eri elämäntilanteiden sosiaalipalveluissa. Palvelut voivat vaihdella kunnittain, mutta esimerkiksi Helsingin kaupungissa suurin osa autismin kirjolla olevista asiakkaista saa tiedotteen mukaan palvelunsa muualta kuin erityisesti autismin kirjon henkilöille suunnatuista palveluista (Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystieteiden keskus 2017). Anu Leinonen ja Teemu Wettenhovi (2016) luennoivat Suomen Aspergeryhdistyksen Empowerment-päivillä aikuisten autismin kirjon henkilöiden palvelujen ja kuntoutuksen saatavuudesta ja toivat esiin, että saatavuus vaihtelee kunnittain, mutta Helsingissä on mahdollisesti monipuolisimmat mahdollisuudet. Kuitenkin vaihtelua esiintyy myös kaupungin sisällä byrokraatialoukuista ja väliinpuotoamisista johtuen. Ongelmana onkin, että lääketieteen diagnoosit määrittelevät myös mitä sosiaalipalveluja voi saada. (Leinonen ja Wettenhovi 2016.)

Vaikka sosiaalitieteillä ei ole omaa käsitteellistä näkemystä autismista, ohjaa sosiaalityötä Lauri Rauhalan (2015) esittämä holistinen ihmiskäsitys, joka hahmottaa tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden ihmisen kolmeksi olemispuoleksi. Tämän ihmiskäsityksen voisi ajatella riittävän hyvään autismin kirjon henkilöiden kohtaamiseen. Kangas (2014) on kuitenkin selvittänyt pro gradu -tutkielmassaan, että holistisen ihmiskäsityksen toteutumisessa Asperger-henkilöitä kohdatessa on suurta vaihtelua. Usein jokaisen kolmen olemuspuolen samanaikainen huomioonottaminen jää toteutumatta. Kangas arvioi tämän liittyvät sosiaalityöntekijöiden vähäiseen tietämykseen Aspergerin oireyhtymästä ja vähäiseen ymmärrykseen Aspergerin oireyhtymän tuomista erityispiirteistä. (Mt., 69–83.) Tässä alaluvussa esiteltyjen tietojen valossa määrittelen tutkimuksessani autismin kirjon henkilön löyhästi ihmiseksi, joka itse käsittää itsensä autismin kirjon henkilönä.

3.2 Neurologisen monimuotoisuuden paradigma

Vallitseva medikalisoiva autismin selitysmalli näyttäytyy negatiivisena kuvatessaan autismia häiriönä ja sairautena, joka vaatii kuntoutusta ja parannusta (Liimakka 2014, 168). Tapahtumassa on kuitenkin paradigmanmuutos, joka on saanut alkunsa autismikulttuurin sisältä, mutta jota ei ole vielä laajemmin tunnustettu. Häiriönäkökulmasta poiketen tutkimukseni näkökulmaa viitoittaa *neurologisen monimuotoisuuden paradigma (neurodiversity paradigm)*. Keskustelu monimuotoisuuden näkökulmasta kehittyi 1980- ja 1990-lukujen taitteessa autismiaktivistien parissa. Sittemmin näkemys on laajentunut koskettamaan myös muita neurologisiksi tiloiksi määriteltyjä olemisen tapoja kuten tarkkaavaisuushäiriöitä, kaksisuuntaista mielialahäiriötä, Parkinsonin tautia sekä Touretten syndroomaa ja on kehittynyt omaksi liikkeekseen paradigmoineen (*neurodiversity movement*).

Neurologisen monimuotoisuuden paradigmassa on kyse perspektiivistä, joka näkee neurologisen monimuotoisuuden yhtenä luonnollisena ja arvokkaana ihmisten kirjon ulottuvuutena, kuten esimerkiksi sukupuolen ja etnisyyden vaihtelun. Ajatuksena on, ettei ole olemassa yhtä normaalia, tervettä tai oikeaa neurologian muotoa tai toimintatapaa. Paradigma näkee neurologisen monimuotoisuudessa ilmenevän sellaista sosiaalista dynamiikkaa, joka on tyypillistä myös muille ihmiskirjoille, kuten vallan

epätasainen jakautuminen. Toisaalta parhaimmillaan monimuotoisuuden dynamiikka tuottaa energiastaan luovaa potentiaalia. (Walker 2014.) Neurologisen monimuotoisuuden paradigman valossa voidaan siis kyseenalaistaa näkemys yhdestä normaalista neurologiasta ja poikkeavuuksien automaattisesta patologisoinnista.

Neurologisen monimuotoisuuden paradigmasta keskusteltaessa on tunnettava siihen vahvasti liittyviä termejä. Sosiologi ja kokemusasiantuntija Judy Singer on tiedettävästi ensimmäinen henkilö, joka käytti termiä *neurodiversity* eli *neurologinen monimuotoisuus*. Singer (1999, 64) on artikkelissaan *'Why can't you be normal for once in your life?'* mielissään silloin tuoreesta autismin *kirjon* termistä. Toivoen vielä kirjoa laajempaa näkemystä, hän muotoilee artikkelissaan uutta poliittista kategoriaa luokan, sukupuolen ja rodun rinnalle: *neurologically different* eli neurologisesti erilainen. Singerin luonnostelut autismin uudenlaisesta käsittämisestä vuosituhannen vaihteessa ovat luoneet pohjaa nykyiselle termistölle. Walker (2014) esittää blogi-artikkelissaan, että aktivisti Kassiane Sibley on kehittänyt 2010-luvulla käytettävät käsitteet *neurodivergent* (*neuroerityinen*) ja *neurodivergence* (*neuroerityisyys*).

Viimeksi mainittu neuroerityisyys muotoutuu siis joksikin normaalista eli neurotyypillisestä eroavaksi. Neuroerityisyys on laaja termi ja se voi tilanteesta riippuen olla osittain tai kokonaan synnynnäistä neurologista erityisyyttä tai se voi olla osittain tai kokonaan seurausta jostain aivotapahtumasta esimerkiksi tapaturman, lääkkeen tai päihteen seurauksena. Neuroerityisyys voi siis olla esimerkiksi autismia, lukihäiriötä tai epilepsiaa ja niiden yhdistelmiä. Neuroerityisyyden kirjo on laaja, ja lopulta jokaisen henkilön neuroerityisyys ilmenee yksilöllisesti. Autismi on neuroerityisyyttä, joka liittyy ympäristön kokemiseen ja vuorovaikutukseen vaikuttaen näin myös persoonan muotoutumiseen. Neuroerityisyydessä kyse on erilaisesta neurologiasta voimavaroineen ja vaikeuksineen. Käsite ei ole suoraan positiivinen tai negatiivinen eikä ota kantaa siihen, onko erityisyys toivottua vai ei. Riippuu jokaisen neuroerityisen omasta tilanteesta, miten kokee neuroerityisyytensä (Walker 2014.)

Autismi usein näyttäytyy ongelmallisena erityisyytenä, sillä yhteiskunnan käytännöt, sosiaaliset säännöt, vuorovaikutustavat ja ympäristöjen aistiärsykkeet ovat rakentuneet neurotyypillisen olemisen tavan varaan (Liimakka 2014, 170). Liimakka (2014) käyttää artikkelissaan termiä *neuronormatiivisuus* kuvamaan neurotyypillisten ehdoilla

toimivan yhteiskunnan esteellisyyttä. Neuroerityisyyden huomiotta jättävät normit esimerkiksi ajavat autismin kirjon henkilöt välttelemään sosiaalisia tilanteita ja ympäristöjä sekä johtavat outoina pidettyihin käyttäytymismuotoihin ja omaan rauhaan vetäytymiseen. (Mt., 170–173.) Mielekkään osallisuuden mahdollisuudet yhteiskunnassa näyttävät siis rajatumpina neuroerityisille, kuten autismin kirjon henkilöille.

Yhteiskunnan rakentuessa neuronormatiiviseksi neurotyypillisten tarpeiden ohjaamana, syntyy myös jännitteitä vallan epätasajaosta. Sosiaalisina ryhminä neuroerityiset ja neurotyypilliset asettuvat hierarkkiseen suhteeseen niin, että autismin kirjon henkilöillä itsellään onkin autismin määrittelyn suhteen vähemmän valtaa kuin neurotyypillisillä. Tutkimuksen ja palveluiden päämääränä on yleensä päästä lähemmäs normaalina pidettyä ja yhteiskunnallisesti arvostettua olemisen tapaa. Ongelmana on, että neuroerityisiä samaan aikaan sekä marginalisoidaan että vaaditaan sopeutumaan neuronormatiiviseen yhteiskuntaan eikä vastavuoroista tasavertaista kommunikointiyhteyttä ole. On huomattava, että autistisen olemisen tavan tulkinta häiriönä on pelkkä tulkinta. Käyttäytymismallin tulkinta riippuu tulkitsijan kulttuurisesta ja kokemuksellisesta näkökulmasta. (Liimakka 2014, 172–173.) Autismi kirjon henkilöiden kokemusmaailmasta käsin taas neurotyypillinen käyttäytyminen näyttää usein irrationaaliselta. Autistisen olemisen tavan tulkitseminen neurologisen monimuotoisuuden ilmentymäksi ei kuitenkaan arvota neurotyypillisyyttä sen huonommaksi, eikä aseta neurotyypillisiä henkilöitä samalla tavalla hierarkkiseen suhteeseen kuin häiriönäkökulma.

Olen valinnut neurologisen monimuotoisuuden paradigman tutkimukseni näkökulmaksi, sillä haluan tuoda autismin tutkimukseen uutta perspektiiviä ja valtauttavaa otetta. Haluan myös tuottaa lisää tietoa sosiaalityön kentälle autismi kirjon henkilöiden kokonaisvaltaiseksi kohtaamiseksi sekä sosiaalityön tutkimukselle sosiaalitieteellisen autismi käsityksen pohjustamiseksi.

3.3 Osallisuus ja osattomuus

Osallisuuden voi ymmärtää laaja-alaiseksi käsitteeksi, joka kuvaa ihmisen ja yhteisöjen sekä ihmisen ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Osallisuudesta on jäsenelty useita ei malleja, joista yksi tunnetuimmista on Arnsteinin tikapuumalli. Ymmärrystä osallisuuden käsitteeseen voi lähteä etsimään vastakäsitteiden kautta kuten osattomuus, passiivisuus, välinpitämättömyys, syrjäytyminen ja vieraantumisen. Vastakäsitteiden kautta osallisuus hahmottuu siis osallistumiseksi, aktiivisuudeksi, kiinnostukseksi ympäristöä kohtaan, paikkansa löytämiseksi sekä yhteenkuulumisen tunteeksi. Sosiaalipedagogisen käsityksen mukaan yksi mahdollisuus jäsentää osallisuutta on kolmen ulottuvuuden avulla: ihminen on osa yhteisöä (kuuluu johonkin), toimii osana yhteisöä (osallistuu) ja kokee olevansa osa yhteisöä (tuntee kuuluvansa). Näin osallisuuden kokemuksellisuus vaikuttaa vahvasti myös ihmisen identiteettiin. (Nivala & Rynänen 2013, 10, 19–20, 26.)

Yleisesti ottaen osallisuus nähdään tavoiteltavana asiana. Kun keskustellaan osallisuudesta, on kuitenkin tärkeää muistaa kysyä, kenen osallisuudesta puhutaan ja mitä osallisuudella tavoitellaan (Nivala & Rynänen 2013, 35). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta. Olen tutkimuksessani kiinnostunut osallisuudesta siis erityisesti kokemuksena, tunteena siitä että kuuluu johonkin. Yhtä vahvana voi olla myös kokemus ulkopuolisuudesta, ja tutkimukseni tarkasteleekin yhtä lailla näitä kokemuksia. Käytän tutkimuksessani osallisuuden vastakäsitteenä *osattomuutta*. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ei ole pääsyä yhteiskunnan tarjoamiin mahdollisuuksiin ja voimavaroihin. Henkilökohtaisella tasolla sen voi määritellä kokemukseksi siitä, ettei ole tullut otetuksi huomioon, vaan on jäänyt ulkopuoliseksi muiden jakamista kokemuksista. (Mt., 20.)

Eriksson (2008, 175) jakaa käsiteparin Kehitysvammaliiton tutkimuksessaan sosiaalisiksi osallisuudeksi ja ulossulkemiseksi, jolloin näkemyksessä korostuu prosessimaisuus sosiaalisessa tilassa. Tavallaan ulossulkemisen termi on aktiivinen, mutta se on aktiivinen vain yksisuuntaisesti sulkien passiivista kohdetta ulos. Tässä tutkimuksessani osallisuuden vastakohtaksi määrittyy osattomuus, sillä se viittaa toimijaan eikä toiminnan kohteeseen. Näin osallisuus ja osattomuus merkitsevät tutkimuksessani toimijan kokemuksia.

Käsitän osallisuuden ja osattomuuden kokemukset tässä tutkimuksessa kuuden ulottuvuuden kautta – työmarkkinallinen, taloudellinen, institutionaalinen, sosiaalinen, kulttuurinen ja tilallinen – Kronauerin (1998) sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa soveltaen. Ulottuvuudet muodostuvat sekä prosesseista että tilasta. Osallisuus ja osattomuus kiinnostavat minua sekä lähemmin mikrotasolla autismin kirjon henkilöiden arkikokemuksina että kauempaa makrotasolla kokemuksina suhteesta yhteisöihin ja yhteiskuntaan. Esittelen seuraavassa alaluvussa sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa, jota soveltaen jäsennän osallisuuden ja osattomuuden kokemusten tarkastelua.

3.5 Sosiaalinen ulkopuolelle jääminen

Sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoria tarjoaa osallisuudelle ja osattomuudelle ulottuvuudet myös neuroerityisyyden kontekstissa, vaikka se onkin yksi köyhyyden ja työttömyyden tutkimuksen näkökulma. Martin Kronauer (1998) on löytänyt laajasta ja värikkästä tutkimuskentästä vahvan yhteisymmärryksen keskeisistä sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen ulottuvuuksista ja hän avaa tätä mallia artikkelissaan *'Social exclusion' and 'underclass' – new concepts for the analysis of poverty*. (Kronauer 1998, 62.) Raito (2013) on käyttänyt Kronauerin löydöstä teoreettisena taustana tutkimuksessaan työttömyyden kokemuksista. Käytän omassa tutkimuksessani pääasiallisesti Raiton suomeksi kääntämiä käsitteitä Kronauerin englanninkielisestä artikkelista. Ymmärsin aluksi teorian suomennetun nimen väärin sen taivutetun sanamuodon vuoksi. Ymmärsin aluksi, että kyseessä olisi sosiaalisen (subjektiivinen) ulkopuolelle jääminen. Kyseessä kuitenkin on sosiaalinen (adjektiivinen) ulkopuolelle jääminen, eli sosiaalinen toimii kuvailevana sanana. Kronauerin artikkeliin tutustuttani selvisi kuitenkin, että sosiaalinen ulkopuolelle jääminen (*social exclusion*) tarkoittaa sekä prosessia että tilaa, johon prosessi johtaa, eli sillä on kaksitasoinen merkitys (Kronauer 1998, 55). Voisiko siis eksklusion ajatella prosessina sosiaalisena (adjektiivinen) ulossulkemisen tapahtumana sekä tilana sosiaalisen (subjektiivinen) ulkopuolella olevana alueena?

Ulkopuolisuuden (*exclusion*) kokemus vaatii ymmärryksen tai kokemuksen johonkin kuulumisesta (*inclusion*). Sekä eksklusiota että inklusiota tapahtuu sosiaalisen elämän osallisuuden ulottuvuuksissa. (Kronauer 1998, 61–62.) Kronauer jakaa sosiaalisen

ulkopuolelle jäämisen ulottuvuudet ja Raito kääntää ne omassa tutkimuksessaan seuraavasti: *exclusion from labor market* – työmarkkinoilla tapahtuva ulkopuolelle jääminen, *economic exclusion* – taloudellinen ulkopuolelle jääminen, *institutional exclusion* – institutionaalinen ulkopuolelle jääminen, *exclusion by social isolation* – sosiaalinen eristyminen, *cultural exclusion* – kulttuurinen ulkopuolelle jääminen ja *spatial exclusion* – maantieteellinen ulkopuolelle jääminen. (Kronauer 1998, 62–67; Raito 2013, 45).

Työmarkkinoiden ulkopuolelle jääminen tapahtuu, kun osallistuminen tavalliseen työvoimaan estyy. Tällä ulottuvuudella on suuri riski vaikuttaa heikentävästi henkilökohtaiseen elämään, mutta se, johtaako tämä sosiaaliseen ulkopuolelle jäämiseen, riippuu siitä, millaisia mahdollisuuksia osallisuuteen on työmarkkinoiden ulkopuolella. Yhteisvaikutus toisen eksklusion ulottuvuuden kanssa on jo voimakas vaara sosiaaliseen ulkopuolelle jäämiseen. Taloudellinen ulkopuolelle jääminen on itsenäisen kyvyn menettämistä hankkia oma tai perheen toimeentulo. Yleensä tämä tarkoittaa myös työmarkkinoiden ulkopuolisuutta ja riippuvuutta sosiaalietuusjärjestelmästä. Taloudellinen riippuvuus taas rajoittaa elämää ja johtaa näin helposti sosiaaliseen ulkopuolelle jäämiseen. (Kronauer 1998, 62–64.)

Institutionaalinen ulkopuolelle jääminen voi tapahtua elämän eri vaiheissa ja osa-alueilla. Esimerkiksi koulutukseen liittyvät instituutiot vaikuttavat sosiaaliseen asemaan ja varhaisiin yhdenvertaisuuden kokemuksiin, työttömyyteen ja köyhyyteen liittyvät instituutiot paradoksaalisesti liittyvät yhteiskuntaan, mutta samanaikaisesti sulkevat siitä ulos ja monet julkiset sekä varsinkin yksityiset palvelut ovat vetäytyneet köyhien ulottumattomiin. Sosiaalinen eristyminen liittyy sekä sosiaalisten verkostojen laajuuteen että laatuun ja näin se vaikuttaa koko sosiaaliseen identiteettiin. Sosiaalinen eristyminen voi johtaa sosiaalisten kontaktien määrälliseen vähenemiseen tai kontaktien supistumiseen vain tietynlaisiin. Esimerkiksi sosiaalinen verkosto koostuu työttömyyden myötä vain muista työttömistä. Eristymisessä voi olla kyse suhteiden menettamisestä tai niistä vetäytymisestä tai molemmista. (Mt., 65, 67.)

Kulttuurinen ulkopuolelle jääminen tarkoittaa, että menettää mahdollisuuden elää sosiaalisesti hyväksyttävästi. Siihen liittyy myös sosiaalisten sanktioiden kohtaaminen erilaisesta elämäntavasta johtuen. Ulkopuolelle jääneiden keskuudessa syntyy

alakulttuureja. Tutkimuskentällä on käydään väittelyä siitä, millaisia muotoja ja seurauksia kulttuurisella ulkopuolelle jäämisellä on silloin kun käynnistävänä tekijänä on työttömyys tai köyhyys. Maantieteellinen ulkopuolelle jääminen on tiettyjen ryhmien keskittymistä tietyille alueille. Keskittyminen perustuu sosiaaliseen asemaan ja taloudellisen tilanteeseen eli esimerkiksi pienituloiset elävät omissa lähiöissään. Näin ollen kulttuurinen, sosiaalinen ja taloudellinen ulottuvuus ovat vahvasti vuorovaikutuksessa maantieteellisen ulkopuolelle jäämisen kanssa. Maantieteellinen ulkopuolelle jääminen katkaisee ja estää sosiaalisia verkostoja muodostumasta. (Mt., 64–67.)

Sosiaalinen ulkopuolelle jääminen toteutuu siis näiden kuuden ulottuvuuden yhteis- ja vuorovaikutuksena. Kronauer tarkastelee teoriassaan ulkopuolelle jäämistä, mutta hyödynnän samoja ulottuvuuksia tarkastellessani laajemmin sekä osallisuuden että osattomuuden kokemuksia. Esittelen teorian soveltamista käsitteistössä ja analyysissä tarkemmin luvussa 4.4 Aineiston analyysi.

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimustehtävänäni on selvittää autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta yhteiskunnassa. Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mitä merkityksiä autismin kirjon henkilöt antavat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksille yhteiskunnan jäsenenä?
2. Millä tavoin autismin kirjon henkilöt haluaisivat osallistua yhteisöissä ja yhteiskunnassa?

4.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka aineisto koostuu kyselyllä kerätyistä avoimista vastauksista. Tutkimuksen tulokset syntyvät teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla

sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa soveltaen. Sitoutumiseni autismin kirjon henkilöiden asioiden ajamiseen on vaikuttanut näihin tutkimuksen metodologisiin ratkaisuihin. Tarkoitan asianajolla, että tutkimukseni tarkoituksena on tuoda kuuluviin autismin kirjon henkilöiden omaa ääntä, lisätä tietoisuutta autismin kirjosta ja neurologisen monimuotoisuuden paradigmasta sekä tuottaa tietoa autismin kirjon henkilöiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Olen valinnut tutkimusmenetelmän niin, että se palvelee sekä tutkimustehtäväni ratkaisemista että tutkimusprosessin eettistä kestävyyttä.

Esimerkkiä metodologisten ratkaisujen punnitsemisesta ja perustelemisesta olen saanut Irma Lehtosen ja Minna Luukkaisen väitöskirjoista, joissa he kirjoittavat tutkimusprosessinsa läpinäkyväksi ja pohtivat tarkasti tutkijan roolia. Heidän tutkimuksissaan kulkee vahvasti mukana erityisryhmää kunnioittava sensitiivisyys sekä sitoutuminen asianajoon. Lehtonen (2015, 40) keskittyy tutkimuksessaan tuomaan sosiaalityön ammattilaisille uutta tietoa biseksuaalisuudesta parisuhteessa ja rohkaisemaan tutkijoita tutkimaan laajemmin biseksuaalisuutta. Luukkainen (2008, 209) haastaa tutkimuksessaan pohtimaan, miten palvelujärjestelmä voisi tulla lähemmäksi viittomakielisiä ja tukea heitä identiteetin rakentamisessa ja elämänvalinnoissa.

Lehtonen perustelee narratiivisen lähestymistavan soveltuvan yksilöllisten elämäkokemusten selittämiseen ja kirjoitetun elämäntarinan sopivan herkkien aiheiden aineistonkeruuseen (Lehtonen 2015, 46). Luukkainen taas on valinnut tutkimusmenetelmäkseen haastattelut, sillä hän katsoo, että haastattelut tavoittavat parhaiten tutkittavien omat kokemukset. Luukkainen mainitsee, että aiemmin kuuroja tutkittaessa on aineistoa usein kerätty kyselylomakkeilla, vaikka lomakkeen käyttö rajaa tutkimuksen ulkopuolelle ne kuurot, joiden suomen kielen taito on heikko. (Luukkainen 2008, 54–56.)

Useat kyselyyni vastanneiden avoimet vastaukset ovat kertomuksenomaisia, mutta en ole tässä tutkimustehtävässäni niinkään kiinnostunut tarinallisuudesta, vaan kertomusten tuottamasta tiedosta erilaisista kokemuksista. Suhtaudun kertomukseen välineenä saavuttaa käsitys vastaajan kokemuksesta. Lähdin keräämään aineistoa kyselyllä kolmesta syystä: Ensimmäiseksi, olen kiinnostunut autismin kirjosta

monimuotoisuusnäkökulmasta enkä sairausnäkökulmasta. Näin ollen minua kiinnostaa autismi myös kulttuurina. Autismikulttuuri on pitkälti internetin keskustelufoorumeilla syntynyttä, joten koin luontevaksi suunnata aineiston kerääminen internetympäristöön. Autismikulttuuri pitää kuitenkin sisällään lähinnä vain niiden autismin kirjjon henkilöiden äänen, jotka ovat aktiivisia internetissä ja ilmaisevat itseään hyvin kirjoittamalla. Näin ollen tutkimukseni rajaa ulkopuolelensa niiden autismin kirjjon henkilöiden kokemukset, jotka eivät ilmaise itseään kirjallisesti tai käytä sosiaalisen median kanavia. Toiseksi, minulle oli tärkeää pyrkiä siihen, ettei aineistonkeruu aiheuta vastaajille haittaa. Haastattelutilanne uutena ja sosiaalisena tilanteena voi olla autismin kirjjon henkilölle kohtuuttoman kuormittava. Näin ollen myös haastattelun käyttö olisi rajannut osallistujia tutkimuksen ulkopuolelle. Nyt vastaajat ovat pystyneet pohtimaan vastauksiaan omassa rauhassa ja valitsemaan vastaamiselle sopivan hetken. Kuitenkin myös tämänkaltainen kysely on voinut olla joillekin esteellinen tiedonkeruutapa; tämänkaltainen kysely ei sovi kaikille toimintakyvyille esimerkiksi jaksamisen, hahmottamisen tai keskittymisen kannalta. Kolmanneksi perustelen aineistonkeruuvälintääni sillä, että kyselyn avulla sain toivomani runsaan aineiston erilaisilta vastaajilta. Minulle on tärkeää korostaa, että autismin kirjjon henkilöt eivät ole homogeeninen joukko ja halusin siksi mahdollisimman monia kokemuksia tutkittavakseni.

Olen tutkimassa autismin kirjjon henkilöiden kokemuksia – unohtamatta tutkijan omia kokemuksia. Liimakka (2014) esittää artikkelissaan, että sekä tieteelliset asiantuntijat että kokemusasiantuntijat ovat kaikki kokemusasiantuntijoita, sillä myös asiantuntijan tuottamaan tietoon vaikuttaa hänen oma kokemusmaailmansa. Tieteellinen asiantuntemus autismita on perustunut enimmäkseen kokemukseen ei-autismita, josta käsin autismita tulkitaan. Tuotetun tiedon kohteiden tulisi olla myös heitä koskevan tiedon subjekteja; heidän tulisi olla mukana tiedon tuottamisessa ja neuvottelemassa tulkintoista. Ilmiön määrittely pelkästään neurotyypillisestä näkökulmasta voi tuottaa tulkintoja, jotka vain uusintavat vallitsevaa maailmankuvaa. (Mt., 173–174.)

Pyrin tutkimuksessani metodologisilla valinnoilla juuri välttämään toistamista ja tarjoamaan uutta näkökulmaa.

4.3 Aineisto ja sen hankinta

Tutkimuksen aineisto koostuu autismin kirjon henkilöiksi itsensä määrittelevien osallistujien kertomuksista, jotka ovat kirjoitettujen tekstien muodossa. Keräsin aineiston kirjoituspyyntönä kyselyllä, jossa vastaajat vastasivat avoimiin kysymyksiin. Kysely toteutui ajalla 1.11. – 31.12.2016 Helsingin yliopiston E-lomakkeena, ja siihen vastasi yhteensä 37 osallistujaa. Vastaajat olivat saaneet tiedon kyselystä muun muassa Facebookin vertaisryhmistä, Puoltaja-lehdestä sekä Autismi- ja Aspergerliiton sekä Suomen Aspergeryhdistyksen sivuilta. Kysyin kyseisistä paikoista lupaa jakaa tiedotetta ja linkkiä kyselyyn. Osallistuin marraskuussa 2016 Suomen Aspergeryhdistyksen Empowerment-päivien ensimmäiseen päivään ja mainitsin työpajassa tekeväni tutkimusta ja kerroin kyselystä. Sain myös huomata sattumalta, että tutkimukseni tiedotetta oli jaettu tietämättäni lisäksi muun muassa Suomi24-palstoilla.

Nämä kontaktit auttoivat minua tavoittamaan tutkimukseen osallistujat. Lehtonen (2015, 46) ja Luukkainen (2008, 71) käyttivät omissa aineistonkeruissaan erityisryhmää edustavia avainhenkilöitä, jotka lähestyivät kohderyhmää ja ehdottivat tutkimukseen lisää osallistujia. Näin he saivat ulkopuolisina tutkijoina kuitenkin herätettyä luottamusta ja osoittivat lähestymistavallaan ymmärrystä sensitiivisyydestä. En tiedustellut kyselyssäni, mitä kautta osallistujat olivat saaneet tiedon tutkimuksestani, joten avainkontaktien merkitys omassa aineistonkeruussani jää tuntemattomaksi.

Aineistonkeruun aluksi laadin tiedotteen, jossa esitän tutkimuksen taustaa ja tarkoitusta (Liite 1). Kirjoitin myös kyselylomakkeen alkuun ohjeet, joissa selitän, miten kysely toimii teknisesti ja mistä näkökulmasta vastauksia voisi kirjoittaa (Liite 2). Keräsin ensin ylös kaikki kysymykset, mitä mieleeni autismista tuli, sitten aloin luokitella kysymyksiä, karsia ja tiivistää niitä pohtien, mitkä kysymykset ovat oleellisia ja tuottavat aineistoa, joka lopulta vastaa tutkimuskysymykseni. Muodostin kyselyn kysymykset ja muotoilin niitä siitä näkökulmasta, että haluan vastaajien tuottavan kertomuksia, joissa he kuvailevat kokemuksiaan osallisuuteen liittyen. Halusin ohjata kertomusten syntymistä niin, että vastaajat kertovat ensin itsestään ja siirtävät sitten katseen kauemmas ja kertovat itsestään osana yhteisöjä ja yhteiskuntaa. Halusin myös ohjata vastaajia pohtimaan, mikä on autismin merkitys näissä kokemuksissa.

Luukkainen (2008, 67) kertoo havainneensa, että pelkkä teemarunko johdattaa helposti keräämään tosiasiatietoja, ja hän pohti omassa tutkimusprosessissaan keinoja, joiden avulla saisi esiin haastateltavien kokemuksia. Tiedostin, että varsinkin kyselyssä on vaarana se, että vastaajat vastaavat pelkillä faktoilla esittämiini kysymyksiini, eivätkä kokemukset siirry aineistoon. Siksi panostin kysymysten muotoiluun ja kyselyä edeltävään tiedotteeseen. Korostin tiedotteessa ja ohjeissa, että tutkin kokemuksia ja että vastaajat voisivat kuvitella, että he ovat selittämässä asioita jollekin, joka ei tiedä mitään autismin kirjosta. Muotoilin myös kyselyn kysymykset niin, että ne ovat keskustelunomaisia ja kannustavat kertomuksiin. Tästä esimerkkinä kysymys ”Voisitko kertoa vapaasti, miten autismin kirjosi ilmenee arjessasi? Voit vaikka kertoa esimerkkejä erilaisista tilanteista tai voit pohtia asiaa muuten.”

Jaoin kyselyn neljään osaan: taustatietoihin, yksilö-tasoon, yhteisö-tasoon ja palautteeseen. Osittamisen tarkoituksena oli tehdä kyselyn hahmottamisesta ja täyttämisestä mielekkäämpää ja että kyselyyn vastaamista voisi valmistella osissa, esimerkiksi vastata yhteen osioon kerralla. Kyselyn kaikki kysymykset ovat avoimia ja vastauksille oli varattu tilaa 80–3000 merkkiä kysymyksestä riippuen. Kysely alkaa taustatietojen kartoittamisella: Kysyn vastaajien ikää, koettua sukupuolta, elämäntilannetta ja diagnooseja sekä tuntemuksia autismin kirjon mahdollisista diagnooseista tai niiden puuttumisesta. Lisäksi kysyn vastaajilta, miten he määrittelevät itseään autismin kirjon kautta. Yksilö-osiossa pyydän vastaajia kertomaan autismin kirjon ilmenemisestä arjessa, omasta persoonasta, muiden näkemyksistä ja autismin kirjon merkitsemisestä heille itselleen. Yhteisö-osiossa kysyn vastaajilta heidän osallistumisestaan yhteisöissä ja yhteiskunnassa, autismin kirjon vaikutuksista osallistumiseen, yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tuntemuksista sekä muista mahdollisista kokemuksista. Kyselyn loppuosassa pyydän palautetta kyselylomakkeesta sekä ajatuksia siitä, miten autismin kirjon henkilöiden kokemuksia voitaisiin jatkossa tutkia. Vastaajat saivat myös halutessaan jättää sähköpostiosoitteensa viimeiseen vastauskenttään saadakseen tiedon tutkimuksen valmistumisesta sähköpostitse. (Liite 2.)

Kohtasin kyselyn laadinnassa teknisiä rajoitteita, jotka vaikuttivat valitettavasti kyselyn selkeyteen. Kyselyyn ei ollut mahdollista tehdä kovin pitkiä kysymyksiä, joten minun piti muokata alkuperäisiä kysymyksiäni vielä lyhyemmiksi. Apukysymykset eivät

mahtuneet muualle kuin vastauslaatikon alapuolelle, mikä oli epäloogisuudessaan hämmentävää osalle vastaajista. Olin myös laittanut ajastuksen väärin eli kysely päättyi 31.12.2016 klo 0:00, vaikka olin tarkoittanut että vielä koko vuorokausi 31.12.2016 olisi aikaa vastata kysymykseen eli ajastus olisi pitänyt asettaa 1.1.2017 klo 0:00. Yksi vastaaja otti minuun yhteyttä yrittäessään vastata viimeisenä vastauspäivänä, sillä kysely oli sulkeutunut. Avasin vastaajalle kopion kyselystä, jotta hän sai jätettyä omat vastauksensa. Myöhemmin helmikuussa sain tiedustelun, voisiko tutkimukseen vielä osallistua, mutta silloin tutkimus oli jo niin pitkällä, että kerroin etten valitettavasti enää voi ottaa uutta aineistoa.

Aineistoa oli Word-tekstinkäsittelyohjelmaan siirrettäessä 101 sivua fontilla Times New Roman, pistekoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Suurin osa vastaajista oli vastannut jokaiseen kysymykseen, ja vastaukset olivat useiden lauseiden pituisia. Osa vastaajista vastasi tiiviimmin ja osa kuvailevammin ja pohtivammin. Kaikki vastaukset kuitenkin pysyivät asiassa ja tuottivat arvokasta aineistoa. Useissa vastauksissa oli paljon pohdintaa, asioiden punnitsemista ja vertailua sekä ajassa liikkumista. Näin ollen aineisto on kertomuksenomaista. Vastaajat mainitsivat välillä, että ovat jo aikaisemmissa vastauksissaan antaneet vastauksen nyt kysyttävään kysymykseen. Pitkät vastaukset painottuivat kyselyn alkuosioon. Sekä vastausten määrä että pituudet alkoivat pienentyä kyselyn loppua kohden. Kyselyn lopussa kysymykset muuttuivat vapaammiksi, mikä saattoi vaikeuttaa vastaamista. Kysymykset myös siirtyivät itsestä laajemmalle tasolle, mikä merkitsi että voi olla helpompi kertoa itsestään kuin pohtia suhdettaan ympäristöön. Lisäksi kysely oli erittäin pitkä ja laaja, joten vastaajat olivat mahdollisesti jo uupuneita kyselyn loppupuolella.

Tarkemmin aineisto painottui seuraavasti: Taustatietoja kertyi yhteensä 14 sivua. Kuvailut autismin kirjon ilmenemisestä arjessa tuottivat yhteensä 19 sivua. Suurin osa vastauksista oli pitkiä, mutta myös lyhyempiä muutaman lauseen vastauksia annettiin. Yksi vastaajista kertoi palautteessa, että hänellä oli loppunut tila kesken tämän kysymyksen kohdalla. Persoona-aiheesta syntyi tekstiä yhteensä 13 sivua samalla tavalla enimmäkseen pitkistä vastauksista ja muutamasta lyhyemmästä vastauksesta. Muiden näkemyksestä kirjoitettiin yhteensä 8 sivua sekä pitkiä että lyhyitä vastauksia. Kaikki vastaajat vastasivat kysymykseen, mutta kolme vastaajaa totesi, ettei tiedä muiden näkemystä. Autismi kirjon merkityksestä kerrottaessa suurin osa vastauksista

oli keskipitkiä, tuottaen tekstiä yhteensä 10 sivua. Yksi vastaajista ei vastannut kysymykseen. Yhteisöihin liittyvä kysymys tuotti yhteensä 10 sivua tekstiä, josta suurin osa oli keskipitkiä vastauksia, mutta pienempi osa lyhyitä ja todella lyhyitä vastauksia. Yhteiskuntaan liittyvä kysymys tuotti samalla jakaumalla yhteensä 9 sivua, mutta kaksi vastaajaa ei vastannut kysymykseen. Yksinäisyys-aihe synnytti tekstiä yhteensä 9 sivua, ja vastausten pituudet vaihtelivat pitkistä lyhyisiin. Yksi vastaajista ei vastannut kysymykseen. Pitkiä ja lyhyitä vastauksia tuli myös viimeiseen kysymykseen kokemuksiin liittyen. Kaikki vastaajat eivät vastanneet kysymykseen ja tekstiä tuli yhteensä 6 sivua. Osa vastaajista antoi palautetta, ja sitä kirjoitettiin yhteensä 3 sivua.

Kysely onnistui tavoitteessaan saada vastaajat kertomaan kokemuksistaan. Sain runsaan ja monipuolisen aineiston, jossa kuitenkin selkeästi toistuu tiettyjä teemoja. Koska autismin kirjo on laaja ja tutkimukseni tavoittaa vain kapean otoksen autismin kirjon henkilöistä, on oleellista hahmottaa ja huomioida, millaisesta tutkimusjoukosta on kyse. Keräsin vastaajilta taustatietoja avoimilla kysymyksillä iästä, koetusta sukupuolesta, elämäntilanteesta, diagnooseista ja autismin kirjon diagnoosin saamisen tai sen puuttumisen kokemuksista sekä mahdollisesta identiteetin määrittelystä autismin kirjon diagnoosin kautta.

Vastaajat ilmoittivat ikänsä vuoden tarkkuudella. Vastaajien ikähaarukka oli 19–72 vuotta ja suurin osa vastaajista oli alle 50-vuotiaita. Eniten vastaajia oli ikäluokassa 40–49 vuotta. Vastaajista suurin osa, eli 16 vastaajaa, ilmoitti koetuksi sukupuolekseen mies ja 14 vastaajaa ilmoitti koetuksi sukupuolekseen nainen. Vastaajista 7 määrittelivät sukupuolensa binaarisen jaottelun ulkopuolelle: ”ei väliä mutta virallisesti mies”, ”ensisijaisesti ihminen”, ”hankala sanoa”, muunsukupuolinen, ”nainen jolla on miehen aivot”, ”pikemminkin mies” ja transgender mies. Vastaajat olivat luetelleet erilaisia diagnoosejaan, mutta nostin tarkasteluun vain autismin kirjon diagnoosit sekä muut neuroerityisyyteen liittyvät diagnoosit. Aspergerin oireyhtymä (25) oli yleisin diagnoosi vastaajien keskuudessa. Muita autismin kirjoon liittyviä diagnooseja vastaajilla olivat epätyypillinen autismi (1), autismin kirjon häiriö (1), muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (1) ja varhaislapsuusiän autismi (1). Vastaajista 8 ilmoitti, että heillä ei ole autismin kirjoon liittyvää diagnoosia.

TAULUKKO 1. Aineiston ikäluokat, koetut sukupuolet ja autismin kirjon diagnoosit yleisyysjärjestyksessä.

Ikäluokka	N	Koettu sukupuoli	N	Autismin kirjon diagnoosit	N
40–49	13	Mies	16	Aspergerin oireyhtymä	25
30–39	10	Nainen	14	Ei diagnoosia	8
18–29	8	Ei väliä, mutta virallisesti mies	1	Autismikirjon häiriö	1
50–59	4	Ensisijaisesti ihminen	1	Epätyypillinen autismi	1
60–69	1	Hankala sanoa	1	Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö	1
70–	1	Muunsukupuolinen	1	Varhaislapsuusiän autismi	1
		Nainen, jolla miehen aivot	1		
		Pikemminkin mies	1		
		Transgender mies	1		
	37		37		37

Muita neuroerityisyyteen liittyviä diagnooseja olivat ADD (3), ADHD (3), hahmotushäiriöt (1) ja oppimisvaikeudet (1). Lisäksi vastaajat olivat luetelleet diagnooseja, joita pidetään yleisinä liitännäissairauksia autismin kirjon henkilöille, kuten masennus (5) (Autismisäätiö 2017a).

Tietoja vastaajien elämäntilanteista ei ole tarkoituksenmukaista taulukoida samaan taulukkoon muiden taustatietojen kanssa, sillä vastaukset ovat moninaisempia. Vastaajat kuvasivat elämäntilanteitaan kertomalla esimerkiksi asumismuotoja, siviilisäätystä ja työtilanteita. Kysymys elämäntilanteesta oli niin laaja, että kaksi vastaajista vastasi, ettei tiennyt, millaista vastausta haettiin ja neljä vastaajaa ei vastannut tähän kohtaan. Loput vastasivat usein eri tavoin, joten ei ole mielekäästä esittää vastauksista lukuja. Eriteltyjä asumismuotoja olivat aikuisen lapsen kanssa asuminen, perheellinen ja yksinasuva. Siviilisäätystä vastauksissa olivat avioliitto, avoliitto, eronnut, leski, seurusteleva ja sinkku. Erilaisia työmarkkinoihin liittyviä elämäntilanteita olivat eläkeasia käsittelyssä, eläkkeellä, kuntoutustuella, opiskelija, sairauslomalla, työkyvytön, työkyvyttömyyseläkkeellä, työssä ja valmistunut ammattiin. Vastaajat olivat kuvailleet elämäntilanteitaan myös positiivisiksi luonnehdittavilla adjektiiveilla kuten ”hyvä” ja

”vakaa” ja toisaalta taas negatiivissävytteisimmillä ilmaisuilla kuten ”tuuliajolla” ja ”yhteiskunnan ulkopuolella”.

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimukseni tulokset piirtyvät teoriasidonnaisen sisällönanalyysin kautta soveltaen Kronauerin (1998) sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa. Sisällönanalyysin avulla pyrin muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyn kuvauksen. Pilkon aineiston ensin pieniin osiin, sitten käsitteellistän sitä ja lopuksi järjestän uudeksi kokonaisuudeksi. Teoriasidonnainen analyysi sijoittuu aineistolähtöisen ja teorialähtöisen tutkimuksen välimaastoon. Teoriasidonnaisessa sisällönanalyysissä aineiston analyysi ei perustu suoraan teoriaan, mutta kytkeytyy siihen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105, 109–116; Eskola 2001, 137.) Olen aloittanut aineiston jäsentelyn aineistolähtöisellä luokittelulla ja teemoittelulla, hakenut sitten tukea löydöksiensä tulkintaan sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriasta ja lopuksi vielä analysoinut aineistolähtöisesti yhden teorian kehysten ulkopuolelle sijoittuvan merkittävän teeman.

Laadullisessa tutkimuksessa edetään vaiheittain, mutta vaiheet kulkevat usein myös lomittain ja vaiheisiin voidaan palata. Aineiston käsittely ohjasikin edetessään vielä uusiin kysymyksiin ja lähestymistapoihin. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 11, 14.) Olen käsitellyt aineistoa Atlas.ti -analyysityökaluohjelman, Word-tekstinkäsittelyohjelman ja E-lomakkeen toimintojen avulla. Tarkastelin aineistoa pääasiassa kysymyskohtaisesti eli minulla oli aina yhtenä tiedostona yksi kyselyn kysymys kaikkine vastauksineen. En ole käsitellyt aineistoa systemaattisesti vastaajakohtaisesti, sillä en pyri tässä tutkimustehtävässäni vastaajien tyypittelyyn vaan luomaan kuvaa siitä, millaisia näkemyksiä tietyistä aiheista on tässä tutkimusjoukossa.

Koodasin Atlas.ti -ohjelmalla ensimmäisessä aineistolähtöisessä luokittelussa toistuvat teemat yläotsikoiksi ja niiden alle listasin kuvaavia alaotsikoita. Esimerkkinä teemoittelusta:

- Ulkopuolisuuden kokemus
 - ei kavereita
 - en tule kohdatuksi
 - en tunne kuuluvani joukkoon
 - jne.
- Vaikutusmahdollisuudet
 - kulutusvalinnat
 - mielenosoitukset
 - sosiaalinen media
 - jne.

Luokittelu oli enimmäkseen kaksitasoista kuten edellä esitetty. Yläluokkia tuli useita kymmeniä, ja niiden alle pitkiä koodiluetteloita. Laadullisen tutkimuksen prosessissa on pidettävä mielessä avoimuus, mutta myös rajaamisen välttämättömyys (Kiviniemi 2001, 73). Aineisto näyttäytyi erittäin runsaana, ja oli aika palauttaa fokus tutkimuskysymyksiin. Siirryin luokittelusta kohti analyysia eli vaihetta, jossa aineisto ja tutkimusongelma ovat tiiviissä vuoropuhelussa (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13). Alkoi käydä selväksi, ettei aineistoa olisi hedelmällistä analysoida pelkästään aineistolähtöisesti, vaan analyysi tarvitsee ohjausta antavan teorian.

Kun olin hahmottanut aineiston teemoja, aloin pohtia vaihtoehtoja syventävän analyysin suhteen. Sekä analyysiä, tulkintaa että johtopäätöksiä tehdessä on tärkeää käydä keskustelua muiden tutkimusten kanssa (Moilanen & Rähä 2001, 62–63). Paneuduin kolmeen sosiaalitieteiden väitöskirjaan ja tarkastelin niiden tutkimusmenetelmällisiä ratkaisuja. Tarkastelussani olivat Irma Lehtosen (2015), Petteri Raiton (2013) *sekä Minna Luukkaisen (2008) väitöstutkimukset*. Kiinnostui kyseisten tutkijoiden ratkaisuista, sillä heidän väitöskirjoissaan tutkitaan erityisryhmien kokemuksia laadullisen tutkimuksen menetelmin, kuten omassa tutkimuksessani. Lukemalla Lehtosen, Raiton ja Luukkaisen raportointia heidän tutkimusmenetelmällisistä ratkaisuistaan, motivoitin perustelemaan omia ratkaisujani ja pohtimaan eettisiä kysymyksiä.

Tutustuin myös Raiton tutkimuksen välityksellä sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaan. Raito käyttää tutkimuksensa teoreettisena taustana kolmea näkökulmaa työttömyyteen: suhteellisen piilokurjistumisen hypoteesia, toiminnan rajoittumisen hypoteesia sekä sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen, suodattavien mekanismien ja syrjäytymisriskin problematiikkaa (Raito 2013, 87). Paneuduin näistä tarkemmin

saksalaisen sosiologin Martin Kronauerin (1998) sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaan, jonka arvelin tukevan jo aineistosta hahmottamieni teemojen analyysia.

Sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoria on siis ohjannut tutkimukseni analyysin teorialähtöistä vaihetta. Kronauer (1998, 57) luettelee sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen uhkaavan erityisesti erilaisia työttömiä ja etnisiä ryhmiä, mutta riski koskee myös kaikkia marginaaliryhmiä. Autismin kirjon henkilöt ovat neuroerityisinä henkilöinä marginaalinen ryhmä neuronormatiivisessa yhteiskunnassa. Neuroerityisyys myös usein heikentää heidän asemaansa työmarkkinoilla, josta taas seuraa usein taloudellista niukkuutta, eli autismin kirjon henkilöt voivat liikkua useissa marginaaleissa. Näin ollen sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoria sopii ohjaamaan aineistoni analyysia.

Hyödynsin teoriaa soveltuvasti Raiton suomennosten mukaan, paitsi käänsin viimeisen ulottuvuuden *spatial exclusion* tilalliseksi ulkopuolelle jäämiseksi. Tarkoitin tilallisuudella laajasti sekä konkreettista tilaa aistiärsyккеineen että abstraktimpaa etäisyyksien tasoa. Annoin myös muille ulottuvuuksille vapaampia sisältöjä kuin mitä Kronauer on teoriassaan esitellyt. Teorian sovittaminen omaa tutkimustehtävääni palvelevaksi on tarpeen, sillä Kronauerin teorian kontekstina on köyhyys ja työttömyys, eikä teoriassa ole esimerkiksi aina otettu huomioon, että tietyt eron otot voivat olla myös voimaannuttavia valintoja. Esimerkiksi osa autismin kirjon henkilöistä ei halua elää sosiaalisten normien mukaan, vaan toivoisi tulevansa hyväksytyksi omannäköisellä elämisen tavallaan.

Lähestyin teorian soveltamista tutkimukseeni niin, että hahmotin Kronauerin kuusi ulottuvuutta analyysissani tasoiksi, joissa osallisuutta ja osattomuutta voi kokea. Nimesin ulottuvuudet seuraavasti: *Työmarkkinat, Taloudellinen, Institutionaalinen, Sosiaalinen, Kulttuurinen ja Tilallinen*. Poimin tutkimuskysymyksistäni teemat *Osallisuus, Osattomuus ja Toiveet*. Lopuksi asetin ulottuvuudet ja tutkimuskysymysteni teemat ristiintaulukkoon hahmottaakseni niiden välisiä suhteita (Taulukko 2). Aineistolähtöisen analyysin tuotoksena muodostui myös näkemys seitsemänneistä ulottuvuudesta, jonka sijoitin taulukon reunaan.

TAULUKKO 2. Analyysi esitettyinä ristiintaulukkona. Vasemmalla tutkimuskysymysten teemat ja ylhäällä osallisuuden ja osattomuuden ulottuvuudet.

	Työ- markkinallinen ja taloudellinen ulottuvuus	Institutionaalinen ja sosiaalinen ulottuvuus	Kulttuurinen ja tilallinen ulottuvuus	Seitsemäs ulottuvuus
Osallisuus	<i>Osaaminen</i>	<i>Vaikuttaminen</i>	<i>Arvot</i>	<i>Rikas sisäinen maailma ja vahva yhteys ympäristöön</i>
Osattomuus	<i>Vaatimukset</i>	<i>Eriarvoisuus</i>	<i>Leimaantuminen</i>	
Toiveet	<i>Arvostus</i>	<i>Hyväksyntä</i>	<i>Ymmärrys</i>	

4.5 Eettiset kysymykset

Olen pyrkinyt tekemään tutkimusprosessistani selkeän ja läpinäkyvän. Tutkin yli 18-vuotiaiden eli täysi-ikäisten autismin kirjon henkilöiden kokemuksia. Tutkimukseen osallistujat ovat vastanneet kyselyyn vapaaehtoisesti. Vastaajat ovat saaneet tiedon tutkimuksestani kirjallisen tiedotteeni kautta autismiin liittyvien formaattien välityksellä tai mahdollisesti jotain muuta reittiä. Olen selvittänyt tiedotteessa tutkimuksen taustaa sekä tarkoitusta ja ilmoittanut yhteystietoni. Tiedotteen tarkoituksena on synnyttää luottamusta tutkijan ja tutkittavien välille ja mahdollistaa tarvittaessa yhteydenpito. En ole hakenut tutkimuslupaa, sillä tahot, joihin otin yhteyttä tutkimukseni tiedotteen jakamiseen liittyen, eivät edellyttäneet tutkimusluvan hakemista. Liitin yhteydenottoon kuitenkin tutkimussuunnitelmani, jotta hahmottuisi, millainen tutkimus on kyseessä.

Olen selvittänyt tiedotteessa, että kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauksia käsitellään luottamuksellisesti. Helsingin yliopiston E-lomake on toiminut luotettavana ja turvallisena tapana informaation keräämiseen vuodesta 2003. Järjestelmä käyttää suojattua verkkoyhteyttä varmistaen, että kaikki tieto liikkuu turvallisesti salatussa muodossa. (E-lomake.) Olen siirtänyt aineiston E-lomakkeelta omalle koneelleni

Excelin kautta Word-tekstinkäsittelyohjelmaan sekä Atlas.ti -analyysityökaluohjelmaan ja käsitellyt aineistoa ainoastaan omalla kannettavalla tietokoneellani, jolle vain minulla on pääsy salasanalla. Kysyn lomakkeen alussa taustatietoja saadakseni yleiskuvan vastaajajoukosta. En kysy tunnistetietoja. Vastaajat ovat voineet halutessaan ilmoittaa kyselyssä sähköpostiosoitteensa, jotta saavat tiedon tutkimuksen valmistumisesta. En ole siirtänyt sähköpostiosoitteita E-lomakkeelta aineistotiedostoihin, vaan olen käsitellyt aineistoa nimettömänä. En ole myöskään käsitellyt vastauksia vastaajakohtaisesti vaan kysymyiskohtaisesti. Yhdessä Word-tiedostossa on yhden kysymyksen kaikki vastaukset, joten aineistosta ei pysty tunnistamaan vastaajia.

Kielellä on tutkimuksessa keskeinen rooli, kun halutaan tuottaa tietoa erityisryhmän kokemuksista (Lehtonen 2015, 15). Olen kiinnittänyt raportoinnissani huomiota siihen, että tekstini on kunnioittavaa. Erityisryhmiä tutkittaessa sensitiivisyys korostuu jo käsitteitä valittaessa. Jotkut yleisinäkin pidetyt käsitteet voivat erityisryhmän kokemana olla rajoittavia ja loukkaavia. Käsitteiden valinnoilla tutkija ottaa kantaa – tarkoituksella tai tarkoittamatta. Olen perustellut käsite- ja menetelmävalintojani aiemmissa luvuissa. Mielestäni esimerkiksi neuroerityisyyden käsite on hieno, sillä erityisyys neutraalina sanana ei ota kantaa siihen, onko kyseessä negatiivinen vai positiivinen asia.

Tutkimuksessani on valtauttava ote; tarkoituksena on tuoda vähemmistön ääntä kuuluviin. Sosiaalityön tehtävänä on edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta tuottamalla tietoa kestävämmistä tilanteista. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa muun muassa erilaisuuden ja monimuotoisuuden tunnustamista sekä negatiivisen syrjinnän vastustamista (Talentia 2017, 20–23). Tutkimuksellani haluan myös synnyttää keskustelua hiljaisemmasta neurologisen monimuotoisuuden näkökulmasta, jossa autismia ei nähdä ensisijaisesti häiriönä vaan monimuotoisuutena.

Vaikka minulle on tärkeää ajaa autismin kirjon henkilöiden asioita (*advocacy*), tutkin vähemmistöryhmää kuitenkin ulkopuolelta ja ulkopuolisena. Luukkainen (2008) pohti tutkimuksensa raportissa tätä teemaa kohdattuaan tilanteen, jossa viittomakielinen haastateltava halusi tietää, millä perusteilla Luukkainen oli lähtenyt tutkimaan viittomakielisiä kuuroja ja oli sitä mieltä, että olisi tärkeää, että kuuroja tutkisi nimenomaan kuuro tutkija. Haastateltava oli huolissaan objektiivasta asetelmasta, jossa kuulevat tekevät tutkimusta kuuroista. Luukkainen pohti asiaa ja tuli siihen tulokseen,

että erityisryhmille tilaa antavat tutkimukset kyseenalaistavat vallitsevaa käsitystä tiedosta ja tietämisestä riippumatta siitä kuuluuko tutkija itse tutkittavaan ryhmään. Luukkainen esitti, että tutkija voi ulkopuolisenakin jakaa yhteisen motiivin ja sitoutumisen tutkimuksen tekemiseen. (Mt., 59–62.)

Minunkin aineistossani yksi vastaajista oli pohtinut samankaltaisia kysymyksiä:

Kaikkein tärkeintä olisi aina tutkia asioita autismin kirjon henkilöiden omasta näkökulmasta. Asiantuntijat ovat lähes aina itse neurotyypillisiä, he katsovat asiaa aina ulkopuolelta, ja saattavat tehdä välillä hyvin omituisia vääriä johtopäätöksiä autistien elämästä. Tietysti asiantuntijoitakin tarvitaan, koska autistien voi olla vaikea opiskella itse tutkijoiksi tai psykiatreiksi. Neurotyypillisten kannattaa kuitenkin muistaa, että heillä on usein niin perustavanlaatuisia eroja ajattelussa ja automaattisissa toiminnoissa verrattuna autisteihin, että se voi vääristää tutkimustuloksia ja muita johtopäätöksiä helposti.

Vaikka olen pitkään ollut kiinnostunut autismikulttuurista ja samaistunut autismin kirjon henkilöiden kertomiin kokemuksiin, en ole määritellyt itseäni autismin kirjon henkilöksi. Tutkimukseeni osallistuneet henkilöt taas identifioivat itsensä autismin kirjon henkilöiksi, joten tutkin siis heidän kokemuksiaan ulkopuolisenä ja ulkopuolelta. Minun on kuitenkin oltava myös tietoinen siitä, että tutkimusprosessin aikana olen päässyt koko ajan syvemmälle autismikulttuuriin syventäen myös itsetutkiskelua. Se, että on syvällä aiheessa ja tutkimus alkaa vaikuttaa omaan elämään, vaikuttaa myös takaisin päin tutkimukseen. Olen kuitenkin alusta saakka suhtautunut tutkimukseeni niin, että tarkastelen tutkimustehtävääni sosiaalitieteilijänä ja olen kiinnostunut tutkimusaiheestani sosiaalityön näkökulmasta. Ajattelen, kuten Luukkainen, että lähtökohtani ovat ammatilliset, ja oli minulla omakohtaisia kokemuksia tai ei, niin voin tutkimuksella antaa tilaa erityisryhmälle ja ajaa heidän asiaansa. Minulle heikommassa asemassa olevien asianajo on ammatillinen välttämättömyys sosiaalityön ammattietiikan ja -arvopohjan johdosta. Kuitenkin henkilökohtaiseksi asianajon tekee toki se, että olen alunperin hakeutunut sosiaalialalle henkilökohtaisen arvomaailmani ohjaamana. Myös tarkemmin juuri autismin kirjosta olen kiinnostunut henkilökohtaisista syistä, sillä aihe on minulle läheinen asiakkaitteni, läheisteni ja omien kokemusteni kautta.

Kyselyni vastauksissa on paljon tuskaa ja ahdistusta, jopa itsetuhoisia ajatuksia. Useat vastaajat kertovat tarvitsevansa apua, mutta eivät pysty saamaan sitä nykyisessä

palvelujärjestelmässä. Koin huolta ja riittämättömyyden tunnetta kun luin aineistoa. Tähän tutkimukseen osallistuminen ei tuo suoranaisesti eikä välittömästi apua vastaajille. Tärkeintä, mitä voin tehdä, on tehdä tämä tutkimus laadukkaasti ja esitellä valmista tutkimusta, pitää ääntä epäkohdista ja kannustaa muitakin tutkijoita autismin kirjon pariin.

On huomattava myös, että osa vastaajista koki kyselyyn vastaamisen erittäin kuormittava. Jatkossa olisi mielenkiintoista käyttää useampia aineistonkeruumenetelmiä niin, että mahdollisimman monenlaiset henkilöt pystyisivät kertomaan kokemuksiaan itselleen sopivalla tavalla. Keräsin myös kyselyssäni tietoa siitä, miten vastaajat toivoisivat autismin kirjoa tutkittavan jatkossa. Liimakka (2014, 173–174) esittää, että tutkittavien tulisi olla mukana myös neuvottelemassa tulkinnoista. Myös Kivistö (2014, 6) painottaa, että huomio tulee kiinnittää tulosten oikeudenmukaiseen tulkintaan ja käyttöönottoon vammaisten ihmisten näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa vastaajat eivät ole päässeet neuvottelemaan tulkinnoista, mutta jatkossa olisi mielenkiintoista tehdä osallistavaa tutkimusta. Seurasin Lissabonissa Sosiaalityön tutkimuksen Euroopan konferenssissa keväällä 2016 mielenkiintoista esitystä, jossa yhteistutkijuus kokemusasiantuntijoiden kanssa osoittautui hyvin hedelmälliseksi menetelmäksi. Tämän tutkimukseni kohdalla voin tutkimusta esitellessäni eri tilaisuuksissa keskustella autismin kirjon henkilöiden kanssa heidän ajatuksistaan tästä tutkimuksesta ja autismin tutkimuksen jatkoista.

5 TULOKSET

Olen tutkinut autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta yhteiskunnassa. Kyselyyn vastaajien osallisuuden ja osattomuuden kokemukset ilmenevät kertomuksissa oman persoonan, elämäntilanteen, voimavarojen ja vaikeuksien sekä suhteiden ja jäsenyyksien kuvailuissa. Tarkastelemalla kertomuksia suhteessa osallisuuden ja osattomuuden ulottuvuuksiin, olen muodostanut näkemyksiä toistuvista teemoista – tuoden kuitenkin esiin myös eriäviä kokemuksia. Tutkimukseni tulokset kuvaavat, mitä merkityksiä autismin kirjon henkilöt antavat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksille yhteiskunnan jäsenenä ja millä tavoin autismin kirjon henkilöt haluaisivat osallistua yhteisöissä ja yhteiskunnassa.

Osallisuuden ja osattomuuden kahtiajaon voi käsittää pohjana yhteiskunnallisen aseman ja jäsenyyden rakentumiselle. Osallisuuden ja osattomuuden kokemukset ja niille annettavat merkitykset jäsentävät arkea ja sosiaalisia suhteita. (Eriksson 2008, 175–176.) Osallisuuden ja osattomuuden ulottuvuudet ovat kaikki keskenään vuorovaikutuksessa, mutta selkeyden vuoksi tutkimuksen tulokset raportoidaan ulottuvuusparien kehyksestä: työmarkkinallinen ja taloudellinen ulottuvuus, institutionaalinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä kulttuurinen ja tilallinen ulottuvuus. Parittomaksi jää seitsemäs ulottuvuus, jota esitellään tulosluvun lopuksi.

Sitaatit kulkevat raportin mukana kursivoituna ja sisennettynä tekstinä. Ne toimivat viittauksina aineistooni, josta olen tutkimustulokset muodostanut. Käytän sitaatteja kertomaan enemmän kuin tutkijan tuhat sanaa, mutta olen tarvittaessa muokannut sitaattien kirjoitusasua peittääkseni vastaajan tunnistettavuutta tai tiivistääkseni asian ydintä. Tiivistykset ilmoitan sitaattien tekstissä kolmella peräkkäisellä viivalla ---. Olen numeroinut vastaajat satunnaisessa järjestyksessä, en kyselyyn vastaamisen aikajärjestyksessä.

5.1 Työmarkkinallinen ja taloudellinen ulottuvuus

Työmarkkinallinen ulottuvuus käsittää työmarkkinat, työmarkkinoiden ulkopuolella olemisen, työympäristöt ja opiskeluympäristöt sekä tilana että prosessina, jossa kyselyn vastaajat kokevat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Taloudellinen ulottuvuus taas muodostuu toimeentuloon ja tuottamiseen liittyvästä tilasta ja prosessista. Kokemus osaamisesta ja sen toteuttamisesta näyttäytyvät pääteemana osallisuuden kokemuksissa. Osattomuuden tuntemuksia työmarkkinallisella ja taloudellisella ulottuvuudella taas koetaan joustamattomien vaatimusten vuoksi. Kertomuksissa ilmaistaan myös toiveita osallisuuden mahdollisuuksista ja tavoista arvostuksen korostuessa päätoiveeksi.

5.1.1 Osallisuus osaamisen kautta

Vastaajat elävät arkeaan opiskelijoina, työntekijöinä, vapaaehtoistyöntekijöinä, työttöminä, työkyvyttöminä, kuntoutujina ja eläkeläisinä. Suurin osa vastaajista on ollut

jossain elämänvaiheessa työelämässä ja osalla heistä on mieluisa työpaikka, jossa heidän roolinsa työntekijänä näyttäytyy hyvin positiivisena. Moni vastaajista myös opiskelee ja arvioikin opiskelun itselleen sopivimmaksi toimijuudeksi. Joissain työpaikoissa ja opiskelupaikoissa autismiin liittyvät tarpeet huomioidaan erityisjärjestelyillä, mikä vahvistaa kokemuksia osallisuudesta ja oman toimijuuden merkityksestä. Osa vastaajista etsii työpaikkaa osaamiselleen ja osa hyödyntää ja kehittää osaamistaan vapaaehtoistyössä. Myös eri toimijuuksien yhdistäminen koetaan toimivana, kuten opiskelun, eläkkeen tai osa-aikatyön erilaiset yhteensovittamiset.

Opiskelijat, työttömät työnhakijat ja kuntoutujat tähtäävät usein työmarkkinoille, mutta usean kyselyyn vastanneen toimijuus työmarkkinallisella ulottuvuudella määrittäytyy pysyvämmin työmarkkinoiden ulkopuolella olemisesta. Vastaajat esimerkiksi kuvaavat opiskeluaan ikuisiksi, työttömyyttään pitkäaikaiseksi tai ovat virallisesti tai käytännössä työkyvyttömiä tai osatyökyvyttömiä. Näistä rooleista ei kuitenkaan kirjoiteta kertomuksissa pelkästään negatiivisessa sävyssä, vaan myös osallisuuden muotoina senhetkisessä tilanteessa. Osallisuuden kokemukset voivat olla vahvoja kaikenlaisissa toimijuuksissa, ei pelkästään palkkatyössä.

Olen kyllä ihan tyytyväinen itse työhön, vaikken saakaan siitä palkkaa. Haluaisin olla mukana toiminnassa, josta tiedän, että panostani arvostettaisiin edes jossain määrin. (V24.)

Vastaajat arvioivat kertomuksissaan keskenään hyvin samanlaisia vahvuuksia kuten tarkkuus, ahkeruus, täydellinen paneutuminen, tunnollisuus ja luotettavuus. Kyseiset vahvuudet ovat arvostettuja niin työmarkkinoilla kuin muillakin elämänaloilla. Vastaajilla on myös erilaisia erityiskykyjä kuten kuvamuisti, rikas mielikuvitus, teoreettinen ajattelukyky, kädentaidot ja matemaattinen osaaminen. Osaamista löytyy myös esimerkiksi yksityiskohtaisena tietona jostain spesifistä aiheesta tai taitavina ongelmanratkaisutaitoina. Vastaajilla on omalaatuisia ajattelutapoja ja toimintatapoja, taitoa ajatella laatikon ulkopuolelta ja kykyä innovatiivisuuteen. Vahvuudeksi työmarkkinoilla neurotyypillisiin henkilöihin verrattaessa mainitaan myös se, että on mahdollista antaa täysi panoksensa, kun aikaa ei mene turhiin sosiaalisiin taukoihin.

Ei tule kuitenkaan yleistää, että autismin kirjon henkilöt pelkästään karttaisivat sosiaalisia tilanteita, vaan esimerkiksi yhdessä kertomuksessa kuvaillaan työskentelyä

lasten parissa, jolloin värikkästä mielikuvituksesta on iloa myös työssä. Lisäksi erityislasten kohtaamisessa etuna on työntekijän oma kokemus erityislapsena olemisesta. Autismi ja sen voimavarat ovat tuoneet monelle vastaajalle merkityksellistä tekemistä myös muille elämänoille, esimerkiksi luottamustoimia kokemusasiantuntija-tehtävissä. Myös erityisen mielenkiinnon kohteet – autismitiltoissa *ekkot* – ovat tavallisia autismin kirjon henkilöille. Osalla vastaajista on ollut lapsesta asti hyvin voimakkaita ja pitkäaikaisia erityisen mielenkiinnon kohteita, joille he ovat omistaneet koko elämänsä, toisilla taas mielenkiinnon kohteet ja intensiteetti niihin vaihtelevat eri elämänvaiheissa. Niin kuin erityiskykyjä, myös ekkoja voi hyödyntää työmarkkinoilla voimavarana. Vaikka ekko ei suoraan liittyisi tai liittäisi työmarkkinoihin, niin sillä on kuitenkin iso merkitys toimijuuteen ja sitä kautta osallisuuden kokemuksiin.

Positiivisina asioina näen esimerkiksi sen, että kiinnostuessani jostain asiasta se on hyvin intensiivistä ja vietän kaiken aikani sitten sen parissa. --- Tämä on piirre on ollut äärimmäisen hyödyllinen myös siksi, että vaikka olen kokenut useita traumaattisia asioita elämässäni ja minulla on esim. todella huono itsetunto ja koen itseni todella masentuneeksi, niin pystyn laittamaan kaikki tällaiset asiat sivuun silloin kun uppoudun mielenkiinnon kohteisiini ja saan niistä iloa. Tämä piirre on siis auttanut selviytymään monista vaikeuksista. (V13.)

Vastaajat kertovat nauttivansa kun saavat tehdä jotain, missä ovat hyviä ja jokaiselta löytyy jokin alue, missä voivat olla osaajan roolissa. Toimijuuden mielekkyyden lisäksi osaaminen tuottaa jotain yhteiskunnalle. Taloudellisella ulottuvuudella vastaajat osallistuvat palkansaajina, veronmaksajina, tuettuina ja pienituloisina. Niin palkallista kuin vapaaehtoista työtä tekevät antavat työpanoksensa, mutta anti yhteiskunnalle voi olla myös jotain sellaista, mitä ei ehkä heti työmarkkinanäkökulmasta nähtäisi työnä, kuten esimerkiksi läheisen hoivaaminen tai harrastus. Kyse on kuitenkin virallisesta työmarkkina-asemasta huolimatta osallisuuden kokemuksesta osaamisen kautta.

Minulla ei ole työttömänäkään tekemisen puutetta, sillä saan mainiosti aikani kulumaan erityismielenkiinnon kohteitteni parissa (V35).

Osa vastaajista pystyy hankkimaan elantonsa palkkatyöllä, mutta useissa kertomuksissa toistuu keskittyminen kulujen minimissä pitämiseen. Pienillä tuloilla ja sosiaali-etuuksilla on kuitenkin pakosta opittu elämään ja monelle on karttunut myös budjetoinnin ja säästämisen taitoja. Tuet voidaan nähdä yhteiskunnan sijoituksena kansalaisten hyvinvointiin, ja kertomuksissa esitettiin myös tavoitteita siitä, että

voisi joskus maksaa tutkimukset, hoidot ja tuet yhteiskunnalle takaisin. Vastaajilla on ollut ja on elämäntilanteita, joissa eläkkeelle pääseminen olisi taloudellinen helpotus, sillä silloin ainakin säännöllinen toimeentulo olisi turvattu.

--- mutta jos saisin työkyvyttömyyseläkkeen tämän itkuisen tilanteeni sijaan, minulta vapautuisi voimavaroja muuhunkin kuin lannistuneena laahaamiseen. Sen sijaan pakotetaan lain nimissä tekemään asioita jotka vaan ei käy ja sitten viedään rahat pois eikä mikään enää suju. (V8.)

Myös lupa hellittää itselle sopimattomasta osallistumisen yrittämisestä voi siis vahvistaa osallisuuden kokemusta.

5.1.2 Osattomuus ja vaatimukset

Työttömän, työkyvyttömän ja eläkeläisen roolit voidaan kokea myös ulossulkevana. Kertomuksissa kuuluu kärsimys tilanteista, joissa ulkopuoliset tahot päättävät vastaajien työkyvystä ja arvottavat työpanoksen. Työmarkkinoiden vaatimukset ja omat voimavarat ovat niin pahasti ristiriidassa, ettei toivottu toimijuus toteudu. Joidenkin vastaajien toimijarooli on välivaiheessa, esimerkiksi työkyvyttömyyseläkehakemus on vireillä tai valitus kielteisestä päätöksestä on laitettu eteenpäin.

Vaikeuksieni vuoksi minulla ei ole tällä hetkellä mahdollisuuksia olla mukana yhteiskunnassa. Olen vasta nelikymppinen, ja tällä hetkellä toivon että saisin jäädä eläkkeelle. Kuntoutustuella roikkuminen on vain määräaikaista, enkä voi tehdä mitään suunnitelmia elämäni suhteen. En uskalla enää mennä edes opiskelemaan, koska pelkään että jos opinnot sujuvat normaalisti, minua pidetään taas terveenä. Opiskelu on aina ollut minulle helpompaa kuin työnteko, mutta en usko että Kela ottaa sellaista huomioon. (V31.)

Osalle opiskelu on mielekkäämpi tapa osallistua, mutta toisaalta myös opintojen keskeytymisetkin ovat yleisiä vastaajien kertomuksissa. Kuten työmarkkinoilla, eivät opinnoissakaan kaikki saa tarvitsemiaan tukitoimia ja mukautuksia, ei edes diagnoosista ja opintopsykologin suosituksesta huolimatta. Avointen työmarkkinoiden vaatimukset ovat tiukentuneet ja harva autismin kirjon henkilö pystyy erityisine tarpeineen ilman erityistä tukea työllistymään. Vastaajat kuvaavat osatyökykyisten asemaa todella heikoksi ja asemaa vaikeutetaan entisestään karenssisäännöillä. Ollaan tilanteissa, joissa

ihmiseen suhtaudutaan täysin työkyvyttömänä henkilönä, vaikka kyseessä pohjimmiltaan on työpaikkojen ympäristön sopimattomuus työnhakijalle. Kertomuksissa kuvaillaan, kuinka pakottavat työllistymistoimenpiteet todella tekevät lopulta työkyvyttömäksi. Kuitenkaan esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän diagnoosilla eläkkeelle ei kuitenkaan ole mahdollista päästä.

Koen olevani mukana yhteiskunnassa vain erään järjestön kautta. Suhteessa yhteiskuntaan autismi vaikuttaa minun kohdallani ennen kaikkea siten, ettei minulla ole oikeutta yhteiskunnan tukiin, koska Aspergerin oireyhtymää ei pidetä virallisesti työkyvyttömyyttä aiheuttavana sairautena. Minulla ei ole yhteiskunnan silmissä mitään arvoa eikä minulle kuulu samat oikeudet kuin muille. (V24.)

Myös työssäkävylle autismin kirjon henkilöille työelämän kiristyvät vaatimukset ja työolosuhteet ovat aiheuttaneet ongelmia. Ongelmallisia vaatimuksia ovat esimerkiksi korostunut sosiaalisuus ja monen asian hoitaminen yhtä aikaa. Kohtuuttomia työolosuhteita ovat esimerkiksi aistiärsykeitä pursuavat avokonttorit.

Aiemmin ominaisuuteni auttoivat minua keskittymään käsillä olevaan työtehtävään, työskentelemään tehokkaasti ja huomaamaan yksityiskohtia, joita muut eivät huomanneet. Olin myös hyvä arvioimaan erilaisten muutosten seurauksia kokonaisuuksiin. Olen aina ollut kiinnostunut säännönmukaisuuksista ja loogisista päättelyketjuista. Nykyisin ominaisuuteni alkavat olla haitaksi. Pitäisi työskennellä avokonttorissa ja toimia ryhmänä. Aiemmin sai hoitaa yhden asian kerrallaan, mutta nykyisin on yhtä aikaa käynnissä eri tahoilta tulevia projekteja, joita pitää työstää yhdessä eri ihmisten kanssa ja raportoida eri tahoille. En tiedä, kuinka pitkään vielä jaksan. En ainakaan vanhuuseläkkeelle, jos tätä menoa jatkuu. (V4.)

Olen hyvä työssäni ja siksi hyvässä asemassa työpaikallani. --- Mutta minusta ei oikeasti olisi mihinkään ylempään tehtävään, koska en osaa olla ihmisten kanssa. Perustyössä olen itsenäinen, saan työni tehtyä ja kiitosta siitä. Pystyisin ehkä enempään, mutta toimenkuva ei ole sitten enää sopiva, koska mikä tahansa "ylempi" homma vaati heti myös ihmissuhdetaitoja. (V3.)

Osattomuuden kokemukset suhteessa työmarkkinoihin aiheuttavat vastaajissa myös häpeän tunteita. He kokevat olevansa heikompia, sillä oma toimintakyky ei vain sovi työmarkkinoille. Ulkopuolisuuden tunteita kuvaillaan syntyvän myös tilanteista, joissa väkisin yritetään kuntouttaa työmarkkinoille. Ikätovereiden pärjäämisen työelämässä kuvaillaan tuntuvat pahalta, kun itse on jumittunut kotiin. Osa vastaajista myös kuvailee

suhteestaan yhteiskuntaan yksinkertaisesti, että ei ole mukana yhteiskunnassa. Osattomuuden kokemus värittää koko kuvan kansalaisuudesta. Vastajille näyttäytyy, että ihmisiä arvotetaan vain heidän ansiotyöpanoksensa mukaan, jolloin syntyy arvottomuuden tunteita.

Vieraat näkevät vain sen että en käy töissä. Vieraiden on myös vaikea nähdä yhtä aikaa älykkyyttäni ja vaikeuksiani. Tästä seuraa että minua pidetään joko toimivampana tai toimimattomampana kuin todella olen ja se on hankalaa. (V19.)

Tulevaisuuden suunnitelmia ei ole. Kömpelyydestä johtuva pitkäaikaistyöttömyys on nakertanut loven haluuni yrittää. Yhteiskunnan kannalta katsoen olen "heikompaa ainesta". Pelaaminen tuottaa rahaa sen verran että tulen toimeen kun pidän kulut minimissä. (V18.)

Osattomuutta koetaan myös taloudellisella ulottuvuudella. Kun työmarkkinatilanne on mikä on, ei pienituloisuudesta nähdä ulospääsyä. Esimerkiksi työkyvyttömällä itsellään ei ole oman taloutensa parantamiseksi tehtävissä muuta kuin menojen minimointi. Menoja kuitenkin on jo karsittu niin, että se rajoittaa elämää. Moni vastaajista elää pienillä tuloilla, mutta osa vastaajista kuvailee myös kurjistavan köyhyyden kokemuksia. Käytettävissä olevan toimeentulon ei koeta aina riittävän ihmisarvoiseen elämään.

Palkkatyö toisi turvaa. On vaikeaa kokea merkityksellisyyttä silloin, kun joutuu vaikka viemään pulloja kauppaan saadakseen ruokarahaa. (V16.)

Eläkkeelle siirtymistä ei nähdä pelkästään taloudellisen turvan tuojana, vaan sen kuvaillaan voivan olla myös kiduttava vankila, jos esimerkiksi ihmisellä ei ole varaa harrastaa mielekkäästi. Vastaja pohtii kertomuksessaan myös, että kukaan ei halua olla toisten armeliaisuuden varassa, vaan tahtona on pystyä elättämään itse itsensä. Riippuvuus sosiaalietuuksista voikin heikentää osallisuuden kokemuksia. Vastajat kuvaavat kokemuksia kuluerinä olemisesta; osa vastaajista käyttää itsestään esimerkiksi ilmaisia ”luuseri” ja ”loinen”. Tukien anominen on myös hyvin vaativaa. Tukien hakemiseen ja saamiseen liittyy paljon sääntöjä ja sanktioita, joiden kanssa vastaajat joutuvat taistelemaan.

Riippuvaisuudella tukijärjestelmästä on pienituloisiin häkittävä vaikutus. Luukkainen (2008) tukeutuu omassa tutkimuksessaan sosiologi Michael Mannin valta-

määritelmään, jonka mukaan valta ilmenee ja muotoutuu yhteiskunnallisissa suhteissa. Määritelmän mukaan ihmiset joutuvat ”häkkiin” joko pakosta tai tilanteessa, jossa se on oma etu tai tilanteessa, jossa ympäristö ei anna mahdollisuutta muulle tavalle toimia. (Luukkainen 2008, 166.) Sosiaalietuksilla olevat autismin kirjon henkilöt elävät tällaisissa tilanteissa. Tukihäkit voivat olla pakotetusti oman edun mukaisia silloin, kun toinen vaihtoehto on täysi osattomuus toimeentulosta.

5.1.3 Toive arvostuksesta

Vastaajat esittävät kertomuksissaan toiveita siitä, että työmarkkinoilla suhtauduttaisiin autismin kirjon henkilöihin ennakkoluulottomammin, ja mahdollisuudet osallistua olisivat joustavammat – niin työn kuin muunkin toimijuuden parissa. Toiveena on, että työmarkkinallisella ulottuvuudella voisi osallistua joustavasti omien voimavarojen mukaan vahvuuksiaan hyödyntäen. Työmarkkinoilla tarvitaan lisää tietoa ja ymmärrystä autismin kirjosta, sen tuomista tarpeista ja voimavaroista, jotta työnhakua ja työelämässä pärjäämistä voidaan tukea. Sama tilanne on koulutuksen saralla. Työolosuhteita on mahdollista muuttaa neuroesteettömimmiksi; osalla vastaajista yksilöllinen huomioiminen jo toteutuu ja he voivat esimerkiksi tehdä etätöitä tai opinnoissa on mahdollisuus erityisjärjestelyihin. Usein vastuu pärjäämisestä kuitenkin jää autismin kirjon henkilölle itselleen. Ehdotuksena on, että katse siirretään autismin kirjon henkilöiden vaikeuksista työnantajatahoihin ja kyseenalaistetaan heidän tapansa pyörittää työmarkkinoita.

--- vastuu työnhaun onnistumisesta tulee turhan yksipuolisesti sysätyksi työnhakijan osaksi: työvoimaviranomaisten järjestämissä koulutuksissa työnhakijoille opetetaan, kuinka työhaastattelutilanteessa pidetään päätä ja käsiä oikeassa asennossa, flirttaillaan ja keimaillaan. Ja jos haku ei johda työn saamiseen, syynä on tietysti se, että hakija ei ole ollut tarpeeksi taitava näyttelijä ja teeskentelijä. Autismikirjolaiselle tällainen tapa hakea työtä on erittäin epäkiitollinen ja haastava. --- Työvoimaviranomaisten tulisi siis keskittyä (rohkaisemaan työnhakijoita esiintymään työnhaussa omana itsenään ja) kouluttamaan työnantajatahoa huomioimaan myös autismikirjolaiset, heidän mahdolliset työnteon kannalta suosiolliset kykynsä ja ominaispiirteensä. Täältä osin nimenomaan työnantajataholla olisi parantamisen varaa. (V35.)

Autismin kirjon henkilöillä on paljon erityiskykyjä, joita he voisivat hyödyntää työmarkkinoilla. Näiden kykyjen tunnistaminen ja tukeminen olisi tärkeää. Vastaajilla

on osaamista, jota moni heistä haluaisi käyttää työmarkkinoilla, jos olosuhteet sen sallisivat. Osa pystyy motivoituessaan huikeisiinkin suorituksiin.

Olen kaikki tai ei mitään tyyppi joka voi tehdä yksin tietokoneella töitä 16 tuntia päivässä 30 päivää putkeen käymättä suihkussa tai vaihtamatta vaatteita. (V12).

Toisaalta vastaajat mainitsevat myös, että harva autismin kirjon henkilöistä on huippunero, joka pystyy rakentamaan elämänuransa erityiskyvyn varaan. Kaikentyyppisistä stereotyyppioista tulisi siis päästä eroon ja tarjota joustavia mahdollisuuksia mielekkäälle toimijuudelle.

Monella on halua osallistua yhteiskunnan rattaiden pyörittämiseen ja uuden luomiseen oman panoksensa kautta. Vastaajat kuitenkin kaipaavat rauhallisia työolosuhteita, joissa itseään voi keskittyä toteuttamaan. Moni vastaajista kokee itsensä sopivissa työolosuhteissa työkykyiseksi tai osatyökykyiseksi.

Haluaisin saada osa-aikatyön riippumatta siitä kuinka käy eläkepäätösvalituksen kanssa että saisin elämäni mielekästä tekemistä, rahan kanssa olisi helpompaa ja tuntisin itseni ihmisenä arvokkaaksi (V25).

Moni vastaajista ilmaisee, että haluaisi tehdä työtä omien voimavarojensa mukaan. Työn ja opiskelun räätälöinti yksilöllisten tarpeiden mukaan mahdollistaisi useimpien vastaajien osallistumisen työmarkkinoilla. Tämä voisi tarkoittaa esimerkiksi työaikojen mukauttamista. Pakottavat työllistämistoimenpiteet tai tiukat työolosuhteet eivät tue toimijuutta, vaan sitä tukisi mahdollisuus osallistua tavalla, joka sillä hetkellä on toimintakyvylle mahdollinen. Esimerkiksi oman erityisen mielenkiinnon kohteen hyödyntäminen työelämässä houkuttaisi vastaajia. Kertomuksissa tiedetään, että maailmalla jo hyödynnetään autismin kirjon henkilöiden voimavaroja esimerkiksi IT-alalla ja toivotaan tällaista asennetta myös Suomeen. Vastaajat toivovat, että omaa arviota omasta toimintakyvystä arvostettaisiin enemmän.

Minulle on ihan sama, luokitellaanko autismin kirjoja häiriöksi vai ei. Mielestäni se on ominaisuus, joka tulisi ottaa huomioon. Jos joku on hyvä matematiikassa, sitä tulisi hyödyntää. Samoin, jos joku on huono urheilussa, miksi suotta kiduttaa ja nöyryyttää tätä pakottamalla tekemään jotakin, mikä ei vain luonnistu. (V4.)

Toiveena on myös, että työ voisi olla muutakin kuin vain tapa ansaita. Moni vastaajista tekee esimerkiksi vapaaehtoistyötä tai harrastaa aktiivisesti. Tärkeintä on mahdollisuus osallistua toimintaan, johon kokee sopivansa ja osallistua aina sen hetkisen toimintakyvyn mukaan. Monelle on myös tärkeää, että oma toimijuus hyväksytään ja panos tunnustetaan. Tärkeää olisi, että jokaisen panosta arvostettaisiin, oli se sitten mitä tahansa. Ansiotyön ei pitäisi olla ainut mahdollinen tapa osallistua. Toiveena on kunnioitus jokaisen omaa elämäntapaa kohtaan.

Haluaisin kovasti, että saisin vielä tässä elämässä ammatin, siis, että voisi kertoa ihmisille, kun kysyvät, että mitä teen työkseni. Ei tarvitsisi ansaita paljon rahaa eläkkeen lisäksi, vähäkin riittäisi. Sellaiseen vain tarvitaan tässä maailmassa aina jonkun toisen ihmisen/tahon hyväksyntä, että saisi mahdollisuuden ja pääsisi tekemään jotain. Minulle ihmiset hokeneet aina kaikkeen "ei, ei, ei". Valitettavasti jos ei ole minkään tahon hyväksyntää tekemisille tai ei tule vähääkään rahaa, niin ei voi esitellä ammattina tekemisiään. (V22.)

Taloudellisesta näkökulmasta eläkkeen myöntäminen on osalle autismin kirjon henkilöistä ihmisarvoa kunnioittavin ratkaisu. Taloudellinen tilanne voi olla se, että toiveena on mieluummin työkyvyttömyyseläke kuin epävarma ajelehtiminen tukien viidakossa. Tärkeintä on, että taloudellisena turvana on jokin kohtuullinen säännöllinen toimeentulo, eikä jatkuvasti tarvitse stressata tukien hakemista ja sitä, syntyykö niihin oikeus.

Nyt jo perheemme tulot ovat pienet. Toimeentulotukea ei saa koska sossun mielestä kylvemme rahassa --- vaikka hallitus/kela on pudottanut kaikkia etuuksia ja ottanut niitä pois. On vaikea osallistua mihinkään ihmisarvoisena olentona kun lähtökohdat on nämä. (V8.)

Jos tilanne on se, että oma toimijuus ei tuota riittävää toimeentuloa, tarvitaan kohtuullista taloudellista tukea. Taloudellisella ulottuvuudella toiveeksi nousee, että taloudellinen perusta olisi turvattu niin, ettei se aiheuta ylimääräistä stressiä ja varoja riittäisi myös erityisen mielenkiinnon kohteiden parissa olemiseen. Taloudellisella osallisuuden ulottuvuudella on tärkeää, että järjestelmä turvaa kohtuullisen toimeentulon ja sijoittaa palveluihin. Vastaajat toivovat myös, että heillä olisi pakollisten menojen lisäksi varoja toimia erityisen mielenkiinnon kohteidensa parissa.

Arki sujuu parhaiten kun sen voi järjestää omien voimavarojen mukaan ja tehdä suuremmassa osin itselle mielekästä työtä. Uuvuttavia asioita pyrin välttämään ja minimoimaan, että jaksaisin arkea. (V14.)

Myös palkattomaan työhön voi olla tyytyväinen, mutta huomioitava on, että jollain ihmisen on myös elettävä. Järjestelmä ei hyväksy kun vain tietyt tavat osallistua ja tukee vain niitä tapoja palkalla tai sosiaalietuuksilla. Vastaajilla on kokemusta siitä, että osattomuudesta ja vääränlaisesta osallisuudesta rangaistaan tukia pienentämällä. Toiveena on, että tukijärjestelmä voisi kannustaa myös toimintakyvyn ja osallistumisen vaihdellessa ja turvata kohtuullisen toimeentulon. Järkevää olisi myös sijoittaa työllistymis- ja koulutuspalveluihin.

Minä toivoisin asseille, varsinkin nuorille, räätälöityjä opinteitä. Niin että he saisivat --- apua opintojen suunnitteluun ja apua myös silloin jos tulee ongelmia jaksamisessa. Niin ettei opiskeleva nuori jäisi yksin ongelmissaan ja kokisi ainoaksi ratkaisuksi keskeyttämistä ja eläkeputkea tai epätyydyttäviä töitä joita ei myöskään ehkä assin voimavaroilla jaksaisi kauaa. Paljon olisi mahdollista poistaa inhimillistä kärsimistä ja myös tehdä muutoksia niin että osallisuutta lisättäisiin niinkin että assit pääsisivät paremmin työelämään omien voimavarojensa mukaisesti. Aina se olisi yhteiskunnallekin edullisempi vaihtoehto kuin eläköityminen nuorena. (V34.)

Ydinkysymys on, arvostetaanko autistista olemisen tapaa? Erikssonin (2008) tutkimuksessa osallisuus nähdään arjen tasolla siinä, kuinka paljon arkeen sisältyy omaehtoista toimijuutta. Omaehtoinen toiminta ja itsemääräämisoikeus tekevät myös vammaisen henkilön elämästä mielekäästä. Itselle tärkeä tekeminen tuottaa onnen hetkiä ja tunne osallisuudesta muodostuu tunteessa onnistumiseen. (Mt., 176.) Kuka siis hyötyy työelämän hurjista vaatimuksista? Ne voidaan nähdä kuormittavina lähes kaikille ihmisille neurologisista ominaisuuksista huolimatta.

5.2 Institutionaalinen ja sosiaalinen ulottuvuus

Institutionaalinen ulottuvuus käsittää yhteiskunnan rakenteet, palvelut ja normit sekä tilana että prosessina, jossa kyselyn vastaajat kokevat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Sosiaalinen ulottuvuus taas muodostuu läheissuhteisiin ja yhteisöllisyyteen liittyvästä tilasta ja prosessista. Kokemus vaikuttamisesta näyttäytyy pääteemana osallisuuden kokemuksissa. Osattomuuden tuntemuksia institutionaalisella ja sosiaalisella ulottuvuudella taas koetaan eriarvoisuuden vuoksi. Kertomuksissa ilmaistaan myös toiveita osallisuuden mahdollisuuksista ja tavoista hyväksynnän korostuessa päätoiveeksi.

5.2.1 Osallisuus vaikuttamisen kautta

Suurin osa kyselyyn vastaajista käyttää joitain sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluja. Varsinkin ne, joilla on heikko rooli työmarkkinoilla ovat myös sosiaalietuusjärjestelmien piirissä. Osalla vastaajista on aktiivinen hoito- tai tukikontakti. Mainittuja kontakteja ovat esimerkiksi psykiatrinen poliklinikka, neuropsykiatrinen valmennus, kuntoutus, kotiin saatava ohjaus, vammaispalvelut, terapia, perheneuvola ja tukikoti. Kertomuksissa toistuu Autismisäätiön tärkeä roolin palvelujen tarjoajana. Myös esimerkiksi opettajien ja ohjaajien tuella kerrotaan olleen opinnoissa tärkeä merkitys. Kokemus osallisuudesta piirtyy siis asiakkuuksien kautta, ja vastaajilla on halu vaikuttaa palveluihin, joissa he ovat osallisina.

Eniten kertomuksia tuotettiin kokemuksista terveydenhuoltopalveluissa. Suurimmalla osalla vastaajista on autismiin liittyvä diagnoosi, mutta kahdeksalla vastaajalla ei virallista diagnoosia ole. Diagnoosin saamista kuvaillaan pääosin helpotukseksi, mutta osa luonnehtii kokemusta myös hämmentäväksi ja kamalaksi. Osa kokee, että diagnoosi on ulkopuolisten asettama kuvaus, josta voi tunnistaa itsensä, mutta diagnoosi ei määrittele kantajaansa kuitenkaan ihmisenä. Toiset kokevat saaneensa diagnoosista selityksen vaikeuksilleen, ja diagnoosia kuvaillaan välineeksi, jonka avulla voi ymmärtää itseään ja omia rajoja. Diagnoosin puuttuminen taas saa punnitsemaan, olisiko virallisesta diagnoosista hyötyä. Osa vastaajista pelkää, että diagnoosista voisi seurata leimaantuminen, mutta osalle taas diagnoosin puuttuminen aiheuttaa ahdistusta. Diagnoosin avulla toivotaan saavutettavan rauha epämääräisissä elämäntilanteissa.

Olen vasta muutaman vuoden tiennyt mistä ongelmani johtuvat. Siitä kun tajusin mistä elämänmittaiset ongelmani johtuvat, seurasi identiteettikriisi, samoin siitä kun en saanut diagnoosia. Nyt olen surrut sitä etten saanut diagnoosia, ja yritän miettiä miten pääsen eteenpäin. En osaa määritellä itseäni tällä hetkellä mitenkään, koska tuntuu että identiteetti on palasina, enkä tiedä kuka olen. (V31.)

Erityisesti juuri toistuvat huonot kokemukset yhteiskunnan instituutioissa ovat lannistamisen lisäksi kuitenkin myös motivoineet joitakin vastaajia osallistumaan palvelujen kehittämiseen esimerkiksi kokemusasiantuntijuuden muodossa. Vastaajat kuvaavat autismin yhdeksi voimavaraksi kyvyn ajatella valtaväestöä monipuolisemmin ja avarakatseisemmin. Heillä on kyky pohtia asioita myös estottomasti ilman tabuja,

esimerkiksi yksi vastaaja pohtii kertomuksessaan itsemurhaa itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Vastaajat poikkeavat autismin kirjon henkilöinä yhteiskunnan olettamasta normista ja osa vastaajista pyrkiikin toiminnallaan haastamaan normeja ja vaikuttamaan rakenteisiin. Tällaisiksi keinoiksi kerrotaan esimerkiksi äänestäminen, mielenosoitukset ja kirjoittaminen. Muutama vastaajista on ollut myös syvemmillä politiikassa ja autismiaktiivisissa mukana. Myös ruokavalio ja kulutusvalinnat mainitaan tapoina vaikuttaa yhteiskunnassa. Monilla vastaajista on aatteita, kuten luonnonsuojelu ja yhdenvertaisuus, joihin liittyen he pyrkivät vaikuttamaan.

Osa vastaajista kuitenkin yrittää sopeutua ympäristöön esittämällä normaalia eli neurotyypillistä, mutta he kuvailevat sen todella kuormittavaksi. Huolissaan ollaan myös siitä, että ihmiset eivät ehkä opi tuntemaan kuin vain näytellyn roolin. Toisaalta ei haluttaisi paljastaa erilaisuutta ja pelätään, että lopulta naamio kuitenkin murenee, kun ei enää jaksaa esittää. Normaalin esittämistä kuvaillaan nuoralla kävelemiseksi. Vastaajat kertovat oppineensa sosiaalisen roolin, jonka ylläpito on kuitenkin raskasta, sillä sellainen käyttäytyminen ei tule heiltä luonnostaan.

--- minulla on sanottu olevan hyvät sosiaaliset taidot, mutta se ei pidä paikkaansa. Olen opetellut säännöt mutta kuormitun hyvin nopeasti, koska joudun pinnistämään äärimmilleen itseni kommunikaatitilanteissa. (V6.)

Fyysisten ominaisuuksieni takia, minun on vaikea käsittää toisten ihmisten käyttäytymistä ja vastaavasti muiden ihmisten on vaikea heidän fyysisten ominaisuuksiensa takia vaikea käsittää minun käyttäytymistäni. Olen tosin oppinut käyttäytymään siten, ettei minua (useimmiten) erota "normaalista" ihmisestä. Ajan koko ajan mielessäni muutamaa aliohjelmaa, jotka ovat tärkeysjärjestyksessä: 1. Katso vastapuolta silmiin, mutta tarkkaile myös suupielten ja kulmakarvojen (tämä tuottaa vaikeuksia, koska olen kasvosokea) sekä käsien ja jalkojen asentoa. Näiden perusteella voi tietoisesti arvioida vastapuolen viestiä. 2. Muista hymyillä, näyttää surulliselta tm. tilanteesta riippuen. --- [luettelo jatkuu] (V4.)

Osalla vastaajista on edellä kuvailtujen aliohjelmien kaltaisia keinoja selvittää sosiaalisissa tilanteissa. Vastaajien voimavaroina sosiaalisissa suhteissa ovat myös oikeudentaju, empatia ja tahto hyvään. Kertomuksissa pohditaan myös, että kun kuvaillaan autismin tuomia voimavaroja, onko kyseessä voimavarat vai kuitenkin vain suojamenetelmät, joilla kompensoidaan autismin tuomia heikkouksia.

Sosiaalisissa suhteissa vastaajilla on paikkansa läheisinä, eri yhteisöjen jäseninä ja vertaisina. Usealla tutkittavalla on vain muutamia, mutta sitä tärkeämpiä sosiaalisia suhteita. Vastaajilla on paljon merkittäviä rooleja läheistensä tärkeinä henkilöinä. Perheissä he ovat esimerkiksi puolisona, lemmikin omistajana, lapsena, vanhempana, isovanhempana, sisaruksena ja muuna sukulaisena. Koti ja perhe ovat tärkeitä, ja kodille annetaan myös merkitys paikkana yhteiskunnassa; kodin kautta ollaan mukana ja osallistutaan ja perheessä ollaan täysivaltaisena jäsenenä. Vastaajat kuvailevat merkitystään läheisilleen esimerkiksi tukena ja turvana, perinteenkantajana ja traditioitten välittäjänä sekä auttajana ja asioiden ajajana. Heitä pidetään viisaina ja luotettavina ja heidän neuvojaan ja mielipiteitään kuunnellaan. Monen vastaajan läheinen on myös autismin kirjolla, ja joillain jopa koko suku isoisästä alkaen. Autismia kuvaillaan myös perinnöksi.

Vastaajat kuuluvat eri yhteisöihin mielenkiintojensa mukaan, esimerkiksi harrastuksiin, aatteisiin ja hengellisyyteen liittyen. Monet kuuluvat myös autismin kirjoa koskeviin erilaisiin yhdistyksiin ja vertaisryhmiin. Osa vastaajista on myös taitavia ja aktiivisia sosiaalisessa mediassa. Vastaajilla on erilaisia tapoja olla mukana yhteisöissä, esimerkiksi oman tiensä kulkijana, osa taas on saavuttanut yhteisössään auktoriteetti- ja luottamusaseman. Monet kuvailevat, että he ovat yhteisöissä mukana tarkkailijoina ja sosiaaliset suhteet ovat usein muodollisia. Toisille tämä on mielekkäin tapa osallistua, mutta toiset haluaisivat aktiivisemmän roolin.

Harrastus yhteisö on minulle tällä hetkellä tärkein. Yleisesti ottaen minulle eri yhteisöihin kuuluminen on hyvin tärkeää, mutta ongelmistani johtuen, olen kaikissa yhteisöissä päätynyt sivustaseuraajaan rooliin. Haluaisin kyllä olla aktiivisempi. Autismiyhteisöön en ole vielä päässyt mutta se kiinnostaisi minua, olisi ihanaa olla tekemisissä ihmisten kanssa joiden seurassa voi olla oma itsensä. (V13.)

Yhteisöissä olemisen kuvaillaan antavan voimaa ja lievittävän yksinäisyyden tunteita. Toisaalta osa vastaajista kertoo viihtyvän syrjässä ja kokee mielekkäänä osallistua yhteiskuntaan erakkona. Vertaisten tukea korostetaan osassa kertomuksista tärkeäksi. Vastaajat kokevat vertaisten seurassa helpottavana sen, että kukaan ei ihmettele mitään. Vertaisten kanssa arvellaan tulevan parhaiten toimeen, sillä myös he kokevat ulkopuolisuutta erilaisuutensa vuoksi, ovat kohdanneet samanlaisia ongelmia ja heillä on samanlaisia piirteitä.

Yritän aina etsiä porukasta jonkun syrjään vetäytyneen, mutta ulospäinsuuntautuneen ihmisen, jonka kanssa voin aloittaa keskustelun aina luonnollisesti ja tiedän, että hän jatkaa keskustelua kanssani. --- Koen pystyväni aistimaan, kenellä ihmisillä on autismin kirjoja. Varsinkin miespuolisten kanssa on keskustelu helppoa eikä tilanne jännitä vaikka olisin oma itseni. Koen oloni silloin tasapainoiseksi. (V29.)

Tulosten mukaan institutionaalisella ja sosiaalisella ulottuvuudella osallisuutta koetaan vaikuttamisen kautta. Weckström (2011, 25–28) määrittelee tutkimuksessaan osallisuuden niin, että se linkittyy kansalaisuuteen oikeuksien sekä vaikuttamis- ja osallistumismahdollisuuksien välityksellä. Eriksson (2008, 176) kuvailee Kehitysvammaliiton tutkimuksessaan, että kansalaisaktiivisuus ja järjestötason toiminta onkin vilkasta vammaisten henkilöiden sosiaalisen aseman parantamiseksi. Kuitenkin autismiaktivismi ja neurologisen monimuotoisuuden liike ovat Suomessa melko tuntemattomia ilmiöitä rajoittuen pitkälti vain aihetta henkilökohtaisesti koskettavien henkilöiden keskuuteen.

5.2.1 Osattomuus ja eriarvoisuus

Osalla vastaajista on aktiivinen hoitokontakti terveydenhuollossa, mutta osa kertoo olevansa ilman tarvitsemiaan palveluja. Kertomuksissa toistuu kärsimys väliinputoamisesta, jota kuvaillaan lohduttomaksi tilanteeksi.

Tällä hetkellä olen elämäntilanteessa, jossa joudun poukkoilemaan työkkärin, kelan, sossun ja terveyskeskuksen väliä ja siinä menee hermot. Itse asiassa olo alkaa olla jo itsetuhoinen. En tajua kun yhdessä paikassa sanotaan yhtä ja toisessa toista ja pallotellaan luukulta toiselle, eikä vasen käsi tiedä mitä oikea tekee ja kukaan ei ota kokonaisvastuuta. Tunnen olevani väliinputoaja ihan kaikissa palveluissa. Kukaan ei auta hahmottamaan kokonaisuutta. Tarvitsisin siihen tukihenkilön, mutta sellaisia ei kai ole olemassakaan. (V17.)

Vastaajat ovat kokeneet pitkiä ja rankkoja tutkimuksia, heidän autismiaan on hoidettu psykiatrisina häiriöinä ja he ovat saaneet lääkkeitä pahoja sivuvaikutuksia. Kertomuksissa toistuu kamppailut terveydenhuollossa ennen diagnoosin saamista ja väärinymmärretyksi tulemisen kokemukset. Diagnoosiprosessia kuvaillaan kuormittavaksi ja vastaajat kertovat, että autismin kirjon diagnoosia on vaikea saada aikuisena. Osalle vastaajista autismin kirjon diagnoosi olisi tärkeä ja he ovat

toiveikkaita, että diagnoosin saaminen johtaisi tukitoimiin ja sitä kautta vahvistaisi osallisuutta. Useat diagnosoidut vastaajat kuitenkin kertovat, ettei diagnoosi avannut tietä palveluihin, joten se on palvelujen kannalta yhdenmukainen.

--- todellista apua ei oikein ole ollut saatavilla, tai siltä minusta on tuntunut. Olen miettinyt "pääni puhki", onko diagnoosista ollut enemmän apua vai haittaa lapseni elämässä - itse olin siitä kovasti innoissani aikoinaan ja minusta oli itsestään selvää, että diagnoosi on hyvä juttu. Nyt tuntuu, että etenkin lahjakas asperger-henkilö on väliinputoaja eikä saa tukea, jota esimerkiksi opiskelun järjestämisessä tarvitsisi. Olisi pitänyt ruveta kokopäiväiseksi vammaiseksi ja potilaaksi. Koska aspergerihmisen lahjakkuus voi olla epätasaista, hän tarvitsisi tosi persoonallista ja paneutuvaa tukea, jonkun, joka ihan oikeasti välittää ja yrittää löytää muita kuin byrokratian vaatimia tavanomaisia ratkaisuja. (V33.)

Vastaajat toteavat, että yhteiskunnan järjestelmät eivät pysty palvelemaan aikuisten autismin kirjon henkilöiden tarpeita. Palvelujärjestelmää kuvaillaan liian kankeaksi ja joko-tai -periaatteella toimivaksi. Vastaajat arvioivat, että neuroerityisten palvelut on rakennettu lasten tarpeisiin ja aikuiset autismin kirjon henkilöt ovat pitkälti heitteillä. Järjestelmä normittaa, kuka on tarpeeksi sairas tai vammainen saadakseen palveluja. Tutkittavat viestittävät, että viranomaisissa ei ole joustavaa ymmärrystä palveluntarpeista, jotka voivat vaihdella paljonkin eri elämänvaiheissa.

Viranomaisissa asioiminen tuottaa vaikeuksia lomakkeineen, ohjeineen ja vuorovaikutuksineen. Järjestelmää ja sen pelisääntöjä on vaikea hahmottaa. Kertomuksissa kuvaillaan viranomaispelkoa huonojen kohtaamisten kuten vähättelyn ja kiusaamisen seurauksena. Osattomuuden tunteita aiheuttaa esimerkiksi tilanteet, joissa viranomaisen suhtautuu kuin kiukuttelevaan lapseen. Väärinymmärretyksi tulemisen kokemukset toistuvat kertomuksissa. Osa kertoo, että on esimerkiksi vaikeaa ilmaista itseään sanallisesti ja kun vielä käytös tulkitaan helposti vihaiseksi, niin tällaisista syistä on muun muassa saatu potkut työharjoittelusta.

Diagnoosini selittää, miksi pidin, ja pidän edelleen, itseäni "väärinkäsitysten kruunaamattomana kuninkaana". Tuntui, ja tuntuu edelleen, että olisin suihkussa, josta tulee satunnaisesti kuumaa tai kylmää vettä, kun seurustelen ihmisten kanssa. --- Fyysisten ominaisuuksieni takia, minun on vaikea käsittää toisten ihmisten käyttäytymistä ja vastaavasti muiden ihmisten on vaikea heidän fyysisten ominaisuuksiensa takia vaikea käsittää minun käyttäytymistäni. (V4.)

Osa vastaajista kertoo, että haluaisi kovasti olla osana tätä yhteiskuntaa, mutta rakenteet pitävät ulkona. Varsinkin se, että ei ole sopivia palveluja, koetaan viestittävän siitä, etteivät autismin kirjjon henkilöt oikein kuulu mihinkään. Näin ollen koetaan, ettei ole vaikutusmahdollisuuksia. Osa tutkittavista kertoo osallistuvansa sen verran kuin on välttämätöntä, sillä yhteiset asiat eivät kiinnosta; ne tuntuvat niin kaukaisilta ja irrationaalisilta. Kun ei tunne kuuluvansa yhteiskuntaan, ei motivoi yrittää vaikuttaa siinä. Toisilla taas on halua, muttei valtaa vaikuttaa.

En koe pystyväni vaikuttamaan yhteiskunnallisella tasolla tällä hetkellä. Lähinnä koska tuntuu, että olen aika lailla yksin tai vähemmistössä esim. tasa-arvoon ja poliittisiin arvoihin liittyvissä asioissa. Suurin osa ihmisistä ei yksinkertaisesti välitä samoista asioista yhtä paljon. (V16.)

Osattomuuden tunteita aiheuttaa esimerkiksi myös se, ettei saa puhua omasta elämästään siitä näkökulmasta, että olisi autismin kirjolla, vaan on esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa pakotettuna peittelemään erityisyyttään. Vastaajat ovat myös tilanteissa, joissa saa puhua itsestä vain siitä näkökulmasta, että olisi neurotyypillinen ihminen, jolla on sosiaalisten tilanteiden pelko.

Olen hyvin väsynyt siihen että en saa koskaan olla oma itseni, sellainen kuin oikeasti olen. Tuntuu että kaikki hoitokin aina tähtää siihen että muutun toisenlaiseksi. Psykiatrian poliklinikallakin aina kysellään, että tapaanko ihmisiä ja onko minulla harrastuksia. Harrastuksiin lähteminen vaatisi paljon voimia, jotta voisin ylläpitää sitä normaalia sivupersonaa, joten enpä ole nyt jaksanut. En tiedä miten voisin olla enemmän oma itseni. (V31.)

Eriarvoisuuden kokemukset toistuvat kertomuksissa myös kuvailuina kiusatuksi ja syrjityksi tulemisesta. Kiusaamisen kohteeksi on jouduttu monilla elämänaloilla koulusta lähisuhteisiin. Kertomuksissa esiintyy myös itsetuhoisia tekoja ja ajatuksia. Yhteiskunnan ehdot osallisuudelle ovat ristiriidassa vastaajien toimintakyvyn kanssa. Osallisuus vaatisi hektisyyden, epävarmuuden ja paineiden sietämistä, kun taas moni tarvitsee siinä rauhaa, suunnitelmallisuutta ja ennustettavuutta.

Ihmisten kanssa olen joskus toivonut että olisin normaali. Toive on tullut vain siksi että selviäisin kontakteista. Todellisuudessa en halua muuttua, haluan vain olosuhteet sellaisiksi, jotka sopivat minulle. Ristiriita on kuitenkin niin suuri että olen yrittänyt itsemurhaa ---. (V19.)

Osa vastaajista kertoo, että heillä ei ole sosiaalista elämää käytännössä ollenkaan. Vetäytymistä omiin oloihin kuvaillaan tilanteista riippuen olevan pakotettua, vapaaehtoista tai molempia. Vastaajat kertovat esimerkiksi selittämättömästä ulkopuolisuuden tunteesta ja ihmissuhteiden kariutumisesta.

Yhteisöllisyyden ja yhteiskunnan kannalta olen ihan kirjaimellisesti erakko enkä osaa arvioida itseäni sen suhteen. (V15.)

Sanattomat säännöt ja oletus tietynlaisista sosiaalisista taidoista aiheuttavat vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa niin virallisemmassa kanssakäymisessä kuin läheisemmissäkin ihmissuhteissa. Esimerkiksi joskus vanhempien tai puolison on vaikea ymmärtää autismin kirjon henkilön erityisiä tarpeita ja syntyy konflikteja tai vastaajat ovat itse huolissaan vanhemmuutensa riittävydestä lapselleen.

Vastaajat kokevat ryhmäytymisen vaikeaksi, sillä ryhmässä olon sääntöjä on hankala käsittää. Sosiaalinen liimautuminen kuvaillaan kuluttavaksi eikä kiinnostusta ole sosiaalisiin peleihin. Osa kertoo paineista sosiaalisissa tilanteissa, sillä on saanut aina kuulla siitä, miten on outo tai hiljainen, joten kaikki energiat menee siihen, kun yrittää olla mahdollisimman normaali. Osa vastaajista kertoo kärsivänsä sosiaalisista tilanteista myös ystävien parissa, sillä ei pysty vetämään suhteissa omia rajojaan.

Uudessa ryhmässä ihmiset uskoutuu toisilleen nopeasti ja lujittavat näin syntyneitä siteitä. Minä en uskoudu puolitutuille ja minä jään sen takia alkumetreillä jälkeen. Kun samat ihmiset kokoontuu uudestaan, olen se ulkopuolinen, jolle ei ole kerrottu sitä ja tätä, koska pidän välimatkani enkä lujita siteitä. En myöskään urki ihmisten henkilökohtaisia asioita ja se tulkitaan siten ettei minua kiinnosta. (V28.)

Neurotyypillinen vuorovaikutus ja oletus neurotyypillisestä vuorovaikutuksesta asettavat autismin kirjon henkilöt eriarvoiseen asemaan. Esimerkiksi vaatimus tunteiden ilmaisuun, ja tarkemmin niiden tietynlaiseen ilmaisuun, aiheuttaa välillä pettymyksiä suhteen molemmille osapuolille. Neurotyypillisten tapa ajatella ja ilmaista itseään aiheuttaa myös usein hämmästyksiä. Esimerkiksi slangin ymmärtäminen on osalle vastaajista vaikeaa ja toisaalta muut karttavat, kun itse puhuu kirjakieltä. On myös hankalaa ymmärtää, että ihmiset sanovat asioita, joita eivät oikeasti tarkoita.

Otan muiden ihmisten käyttäytymisen hyvin tosissani. En välttämättä usko heidän sanomaansa todeksi, mutta uskon, että he uskovat sen todeksi.

Terapeutini kanssa olemme puhuneet tästä ja siitä, miten ihmiset sanovat kaikenlaista, esim. purkavat kiukkuaan tai omaa epävarmuuttaan tms. ja että he eivät välttämättä täysin tarkoita sitä, mitä sanovat. Minun on kuitenkin hyvin vaikea uskoa sitä, vaikka älyllisesti ymmärrän mitä terapeutini kertoo ja mitä hän tarkoittaa. En vain pysty samaistumaan tai jotenkin käsittämään sitä, miksi ihmiset sanovat etenkin hyvin irrationaalisia asioita, uskomuksia ja asioita jotka eivät vain ole totta. (V16.)

Erikoisella vuorovaikutuksella voi joutua vaikeisiin tilanteisiin. Yhdessä kertomuksessa vastaaja esimerkiksi kertoo, että hänellä on taipumusta puhua ihmisten päälle, ei tahallisesta röyhkeydestä, vaan koska jos hän ei sano asiaa heti, se katoaa mielestä. Muut ihmiset kuitenkin ärsyyntyvät tästä. Vastaajat myös ilmaisevat asiat suoraan, eikä osa pysty kertomaan edes valkoisia valheita. Säännöt on myös ymmärretty noudatettaviksi ja muiden oikaiseminen niissä aiheuttaa vastaajissa hämmennystä ja tyytymättömyyttä. Kertomuksissa toistuu kokemus eri aaltopituudella olemisesta muiden kanssa. Kohtaamattomuuden sosiaalisessa kanssakäymisessä nähdään muodostavan muurin itsen ja muiden ihmisten väliin.

Olen kokenut yksinäisyyttä, ulkopuolisuutta sekä joukkoon kuulumattomuuden tunnetta. Rajoitteiden vuoksi minun on ollut hankala sopeutua. Yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden kokemuksista seuraa syrjäytyminen, syrjäytymisestä seuraa masennus ja masennuksesta omat ongelmansa. Haluan myös usein olla yksin ja ulkopuolella. Väsyn ja stressaannun nopeasti sosiaalisista tilanteista. Se on hiukan masentavaa välillä, mutta omalla tavallaan myös voimaannuttavaa. Hankala kuvailla. Se tuntuu vähän siltä kuin haluaisi kuulua joukkoon mutta ei pysty. (V32.)

Autismin kirjon henkilöiden eriarvoinen asema yhteiskunnan rakenteissa sekä elämän sosiaalisissa suhteissa aiheuttavat vastaajille osattomuuden kokemuksia. Huotarín (1999, 201) tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia kuin tässä luvussa esitellyt: hiv-tartunnan saaneilla oli eniten vaikeuksia juuri terveydenhuollossa ja he kokivat syrjintää myös työelämässä. Eriksson (2008, 175) kuvaa, että ulossulkeminen on yhteisöjen tapa vaatia jäseniltään yhdenmukaisuutta niin toiminnassa kuin arvomaailmassa ja sanktioida niitä, jotka poikkeavat näistä yhteisistä säännöistä.

5.2.3 Toive hyväksynnästä

Institutionaalisella osallisuuden tasolla tärkeää olisi muiden tietoisuus ja tunnustus autismin kirjon erityisyyttä kohtaan, ja aikuisille autismin kirjon henkilöille toivotaan tarkoituksenmukaisempia yksilöllisiä palveluja. Vastaajat toivovat, että yhteiskunnan rakenteet kohtaisivat heidät paremmin. Myös oireiden lieventämiseen toivottaisiin mahdollisuutta vaihtoehtohoitoimuodoille, jotka eivät ole yhteiskunnallisesti hyväksytyjä, kuten kannabiksen käyttö. Vaikka tietämys autismin kirjosta lisääntyy jatkuvasti ja suhtautuminen kääntyy asiallisemmaksi, niin silti yhteiskunnan rakenteissa ei vielä kukaan täysin hahmoteta, millaisia tarpeita aikuisella autismin kirjon henkilöllä voi olla. Osa vastaajista toivoo muun muassa apua palveluviidakossa asiointiin.

Olen rukoillut että olisi olemassa palvelukoordinaattoreita, jotka tuntisivat tarkkaan sekä työkkärin, kelan että sossun palvelukulttuurin ja säännöt sekä niihin vaikuttavan lainsäädännön ja osaisi toimia tukihenkilönä ja auttaa lomakkeiden täyttämässä ja virastoasioinnissa, jotta luukulta toiselle heiteltävä ihmisriepu saisi tarvitsemansa palvelut ilman verta ja kyyneliä. (V17.)

Jo kokemus hyväksynnästä voi vapauttaa toimintakykyä mielekkääseen osallisuuteen. Osalle vastaajista on hyvin tärkeää tulla tunnustetuiksi autismin kirjon henkilöinä ja he kokevat neuroerityisyyden tuomat kyvyt voimaannuttavina. Kuitenkin vaihtelee, miten autismin halutaan tulla tunnustetuksi, häiriönä vai piirteenä tai muilla tavoin. Osan mielestä autismi olisi parasta nähdä vammaana lievemmilläkin oireilla eikä persoonaan liitettyä tai outona käytöksenä. Toisaalta esiin tuodaan myös näkemys, että tukea on jo nyt vaikea saada, joten jos autismin kirjoa ei luokiteltaisi häiriöksi, niin tukea ei saisi senkään vertaa. Huolissaan ollaan siitä, että jo nyt näennäisesti normaalit autismin kirjon henkilöt eivät saa apua. Osa toteaa, että ehkä häiriön termillä yhteiskunta pystyy ymmärtämään erityisyyden paremmin.

Jos autismin kirjoa ei luokiteltaisi häiriöksi, niin silloin se olisi varmaan vielä hankalammin yhteiskunnallisesti ymmärrettävissä. Yhteiskuntarakenteemme on kankea ja vaatii kaikenmaailman häiriöitä ja diagnooseja jotta erilaisuutta ymmärretään. Tämä ärsyttää minua myös. (V32.)

Osalle vastaajista vammaisuus on kuitenkin raskas identiteetti, eivätkä he haluaisi tulla kohdelluksi vammaisuuden näkemyksestä käsin. Osa kokee häiriön leimaavana terminä. Osa tutkittavista ajattelee, että autismin kanssa tulisi helpommin sinuiksi ja siitä voisi

kertoa vapaammin muille, jos sitä ei luokiteltaisi häiriöksi. Palvelujen saatavuuden näkökulmasta huonona asiana pidetään, että lääkärit vähättelevät diagnoosin merkitystä eivätkä anna sitä enää aikuisena, jos on oppinut siihen saakka esittämään normaalia. Monelle merkitsisi paljon saada elää autismin kirjon henkilönä peittelemättä erityisyyttä. On tärkeää saada puhua elämästään niin, että autistiset piirteet kuten aistiongelmat, sosiaalisuuden hahmotusongelmat, vuorovaikutusongelmat ja oman toiminnan ohjauksen ongelmat otetaan huomioon. Osalle tutkittavista autismi on todella tärkeä osa identiteettiä. Kuitenkin se, millaista autismin kirjon henkilön elämä on neuronormatiivisessa yhteiskunnassa, on myös ajanut tutkittavia pohdintoihin autismin parantamisesta.

Aiemmin olin eri mieltä, mutta nyt on niin vaikeaa, että sellainen autisminhävityspilleri olisi poikaa. Tosin en sitten tiedä mitä sen jälkeen olisin. Hmm... ehkä pilleri ei sittenkään olisi hyväksi. Maailmassa on tarpeeksi taviksia muutenkin. Parempi varmaan vaan olla autisti. Joo, ei pilleriä mutta tarvittavat tukitoimet, kiitos, jotta voin viettää mahdollisimman hyvää autistista elämää. (V17.)

Sosiaalisissa suhteissa tärkeää olisi, että hyväksyttäisiin oma erityinenkin tapa olla ja kommunikoida. Toisaalta sosiaalisuus on myös elämänalue, jossa osa toivoisi apua. He toivovat, että tukea olisi mahdollista saada vuorovaikutukseen liittyen ja esimerkiksi ihmissuhteiden luomiseen ja ylläpitoon. Yksi vastaaja esitti myös toiveen small talkin opaskirjasta. Parasta vastaajien mukaan olisi, jos opastusta saisi heti hetkessä, eikä vasta jälkikäteen tule palaute, että teit väärin. Lisäksi tärkeänä koetaan, että sosiaalisissa suhteissa ymmärretään ja kunnioitetaan myös tarvetta etäisyydelle. Osa vastaajista toivoisi, että niin ihmissuhteisiin, yhteisöihin kuin yhteiskuntaankin voisi hyväksyttävästi osallistua myös löyhemmin.

On kiva kun saa tehdä jotain pientä ja helppoa yhteisössä, mutta yksin omia aikojaan. Juuri enempään aktiivisuuteen yhteisössä en pysty. --- Ehkä jokin löyhä yhteisöllisyys voisi olla minun juttu. Alku on kuitenkin vaikeaa, niin on aina kynnyks aloittaa. Yleensä kun menen johonkin mukaan se on kuitenkin liian sitovaa ja lopetan. (V19.)

Toiveena esitetään myös paremmat vaikuttamismahdollisuudet. Myös kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen palveluiden kehittämisessä vahvistaisi osallisuutta palvelujen parantamisen lisäksi. Tarvitaan muutoksentekejiä, mutta tutkittavat toivovat apua vaikuttamiseen, sillä monen omat resurssit ovat heikot

neuroesteellisessä järjestelmässä. Vaikuttaminen voi osoittautua hankalaksi, kun voimavarat eivät ole neuvottelussa ja keskustelussa.

Toivon että asseilla olisi paremmat edellytykset vaikuttaa yhteiskuntaan ja sen tarjoamiin palveluihin. Asseja saisi käyttää enemmän kokemusasiantuntijoina silloin kun heille tarjottavia palveluja suunnitellaan ja kehitetään. (V17.)

Haluaisin olla mukana kehittämässä yhteiskuntarakennetta esteettömäksi käyttäen apuna omaa tietämystäni, kokemustani sekä osaamistani. Valitettavasti koen tämän erittäin haastavaksi. Kuormitun myös ihmisyhteisöissä melko nopeasti. (V32.)

Osallisuuden sosiaalisella ulottuvuudella olisi toiveena keventää sosiaalisten tilanteiden kuormittavuutta tukemalla yksilöllisiä tapoja olla vuorovaikutuksessa. Sosiaalinen vuorovaikutus ei esimerkiksi kuormita vastaajia niin voimakkaasti pienemmissä ja tutummissa ryhmissä kuin suuremmissä kokoonpanoissa. Kertomuksissa toistuu, että kahdenkeskeiset suhteet ovat mieluisimpia. Osa kuvailee itseään myös erakkoluonteiseksi siitä näkökulmasta, että ei kärsi yksinäisyydestä, vaan viihtyy paljon yksin. Tietyt yhteisöt ovat tärkeitä osalle tutkittavista ja niissä halutaan olla mukana omalla tavalla ja omien voimien mukaan. Tärkeää on saada itse valita yhteisönsä oman mielenkiinnon mukaan ja tapansa osallistua omien voimavarojen mukaan.

Esimerkiksi moni vastaajista viihtyy perheen parissa, sillä perheen kesken saa olla täysin oma itsensä. Osalla vastaajista on myös hyviä ystäviä, jotka hyväksyvät oman tavan olla. Ihmiset eivät ole ainoita sosiaalisen suhteen osapuolia, vaan kertomuksissa mainitaan myös ystävyys lemmikkien sekä tietokoneen kanssa. Ihmissuhteet voivat myös olla etäsuhteita internetin välityksellä tapaamatta toista koskaan reaali maailmassa. Läheiset yleensä ymmärtävät myös tarpeen saada lepoa sosiaalisuudesta. Yhdessä kertomuksessa vastaaja kuitenkin kertoo, että kokee ajautuvansa sosiaalisiin tilanteisiin haluamattaan, jopa ystävien kanssa, sillä sosiaalisuuden kuormittavuutta ei ymmärretä. Toisaalta osa vastaajista kärsii yksinäisyydestä, mutta kokemukset ovat niin pitkiä ja syviä, ettei niihin enää edes osata tai uskalleta toivoa muutosta.

Sosiaalisille tilanteille toivotaan ennalta sovittua loogista rakennetta, sillä ennakointi auttaa vähentämään sosiaalisten tilanteiden kuormittavuutta. Määrätty rakenne myös auttaa hahmottamaan, miten tapaamisessa edetään. Useat vastaajista kertovat, että heille

mieluisin tapa pitää yhteyttä on kirjoittaminen, sillä sen tyyppinen sosiaalisuus ei kuormita samalla tavalla kuin kasvokkainen vuorovaikutus. Kirjoittaessa jää myös enemmän aikaa jäsenellä ajatuksiaan, ja vastaajat kuvailevat pystyvänsä siksi ilmaisemaan itseään selkeämmin. Osa tutkittavista on taitavia ja aktiivisia sosiaalisessa mediassa ja he nauttivat sosiaalisuudesta siinä formaatissa.

Kirjoitan tapaamisten sijaan paljon sähköpostia. Mieluummin kirjoitan kun puhun. Puhetta on vaikeampi hahmottaa ja puhuminen on raskasta. Tarvitsen tapaamisiin ennalta sovitun toimintasuunnitelman johon voi sitten tulla pieniä poikkeuksia. (V5.)

Vastaajat haluaisi tulla hyväksytyksi ja osallistua omien voimavarojensa mukaan. Osa on kuitenkin sitä mieltä, ettei välitä mitä muut ajattelevat eivätkä tarvitse muilta hyväksyntää. Hyväksyntä tai sen puute kuitenkin heijastuu yhteiskunnan rakenteisiin ja sitä kautta joko helpottaa ja vaikeuttaa arkea. Vertaistuki ja autismikulttuuri osoittautuvat kertomuksissa monelle tärkeinä osallistumisen kanavina, mutta osa tutkittavista ei ole vielä niissä mukana ja kiinnostus vaihtelee. Osa tutkittavista kertoo, ettei ole kiinnostunut autismikulttuurista ja ajatus osallistumisesta tuntuu jopa rasittavalta; myös yhteisön rakentaminen yhden ominaisuuden ympärille koetaan teennäisenä ja arveluttavana. Se, miten autismin kirjon näkee osana itseään ja elämää, vaikuttaa myös toiveisiin tavoista osallistua yhteiskuntaan.

Eriksson (2008) selvittää, että osallisuus on myös vammaispoliittinen tavoite, joka pyrkii syrjinnän ehkäisemiseen rakenteellisella ja sitä kautta myös arkielämän tasolla. Kokemus erilaisuudesta ja ympäristön esteellisyys voivat viedä rohkeuden osallistua haluamallaan tavalla. Osallisuus voi toteutua vain kun voi olla oma itsensä ilman pelkoja syrjityksi joutumisesta. (Mt., 176.) Somerkivi (2000, 3–4) tuo tutkimuksessaan esiin kuntoutukseen liittyen, että usein makropolitikan ideaalipuheissa luvataan kokonaisvaltaisuutta ja valtaistumista, mutta käytännön mikropolitikkassa kuntoutuja onkin toimenpiteiden kohde ja ongelmallinen tapaus. Tämän tutkimuksen osallistujat ovat kokeneet myös olevansa ongelmallisia tapauksia ja toivoisivat sen sijaan hyväksyntää ja mahdollisuuksia.

5.3 Kulttuurinen ja tilallinen ulottuvuus

Kulttuurinen ulottuvuus käsittää valtakulttuurien ja alakulttuurien tiedot ja arvot sekä tilana että prosessina, jossa kyselyn vastaajat kokevat osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Tilallinen ulottuvuus taas muodostuu ympäristöön ja olosuhteisiin liittyvästä tilasta ja prosessista. Itselle tärkeät arvot ja niiden toteuttaminen näyttäytyvät pääteemana osallisuuden kokemuksissa. Osattomuuden tuntemuksia kulttuurisella ja tilallisella ulottuvuudella taas koetaan joustamattomien leimaavien stereotyyppien vuoksi. Kertomuksissa ilmaistaan myös toiveita osallisuuden mahdollisuuksista ja tavoista ymmärryksen korostuessa päätoiveeksi.

5.3.1 Osallisuus arvojen kautta

Monella vastaajalla on vahvoja aatteita ja periaatteita, jotka osaltaan määrittelevät heidän osallisuuttaan. Osa vastaajista kuvaili itseään maailmanparantajaksi. Kertomuksissa korostuu vastaajien aatteellisuus, he kannattavat esimerkiksi luonnonsuojelua. Vastaajat myös kuvasivat heillä olevan myös vahva oikeudentaju. Aktivismia harrastetaan muun muassa ekologisuuteen ja ihmisoikeuksiin liittyen. Jotkut vastaajista ovat myös hyvin aktiivisia autismitilaisuuden ja autismiaktiivisuuden saralla. Moni vastaajista saa voimaa myös hengellisyydestä tai henkisyydestä. Sen, ettei jaa arvojaan muiden kanssa, voi kokea myös voimaannuttavana.

Tunnen itseni erilliseksi. En varmaan voi koskaan saavuttaa sellaista yhteisöllistä tunnetta, jota muut ihmiset tuntuvat tuntevan. Toisaalta on siinä hyvätkin puolensa. En voisi koskaan ymmärtää negatiivista uskonnollisuutta tai isänmaallisuutta, jossa "muiden" saavutuksia pyritään väheksymään tai hävittämään. En tosin ymmärrä positiivista uskonnollisuutta tai isänmaallisuuttakaan, mutta jos se saa aikaan halun ponnistella rakentavasti yhteiskunnan eteen, niin hyvä niin. (V4.)

Vastaajat kokevat myös vaikuttavansa arvojensa kautta. Esimerkiksi omien eettisten kulutusvalintojen nähdään vaikuttavat myös yhteiskunnan ja markkinoiden rakenteisiin. Toiseuden kautta autismin kirjon henkilöillä on myös sellaista tietoa, mitä vain heille on voinut kertyä. Toisaalta kokemusasiantuntijuus toimii voimavarana sekä itselle että muulle maailmalle.

Koen että oma objektiivinen näkemys maailmaa kohtaan ja eri tapa nähdä asioita on myös voimavara yhteisössä ja pystyn antamaan ja näkemään asioita, mihin ns tavalliset ihmiset ei pysty. (V14.)

Autismin kirjon henkilöt paikantuvat neuronormatiivisessa ympäristössä erityisinä. Vastaajien kertomuksissa on kuvailuja myös siitä, että halutaan olla erilainen kuin muut, halutaan erottua joukosta ja halutaan olla erityinen. Kertomuksissa iloittiin ainutlaatuisuudesta. Osa vastaajista kertoo, ettei haluaisi olla muuta kuin oma itsensä ja kokee, että ilman autismia ei olisi sama ihminen. Osalle autismi on ylpeyden aihe esimerkiksi omien voimavarojen tai muiden autismin kirjon henkilöiden saavutusten valossa. Itsensä kunnioittaminen on myös tärkeä arvo, jonka kautta osallisuutta toteutetaan.

Esteellinen ympäristö kuitenkin vaatii myös tasapainottelua: yritetään olla oma itsensä, mutta samalla yritetään sopeutua ympäristöön. Vastaajat kertovat, että autismin kirjon diagnoosia voi joissain tilanteissa käyttää puolustuksena. Sillä voi selittää käyttäytymistään, jos esimerkiksi on hyvin kuormittunut. Varsinkin viranomaistilanteissa on mainittava asiasta, jotta saa tarkoituksenmukaista apua.

Joudun vetämään assikortin esiin viranomaistilanteissa, lääkärillä, raha-asioiden hoidossa... kun minua pidetään niin kyvykkäänä eikä nähdä että olen kauhean ahdistunut ja on pakko sanoa se ääneen - että hei mä oon vammainen, ettekö tiedä vai oletteko unohtaneet. (V8.)

Kertomuksissa toistuu myös tarve omalle tilalle. Kaksi vastaajaa ilmaisee asian tyhjentävästi: ”Rakastan yksinoloa”. Useat vastaajista kertovat tarvitsevansa paljon omaa rauhaa kerätäkseen voimia ylikuormittumisten jälkeen. Toisaalta omassa rauhassa halutaan olla mahdollisimman paljon myös siksi, että siellä on mahdollista syventyä ekkoihin ja sisäiseen maailmaan.

En oikeastaan koskaan koe yksinäisyyttä ollessani yksin. Kyllä tekemistä riittää ja jos ei riitä, aina on ainakin mielikuvitus ja sieltäkin voi sitten ammentaa kaikenlaista jota voi hyödyntää luovissa projekteissa. Sen sijaan koen useinkin yksinäisyyttä erilaisissa ihmisryhmissä, koska koen jääväni keskusteluissa ulkopuolisiksi ja sitten olen tavallaan muiden armoilla ja joudun kuuntelemaan heidän juttujaan, mikä tuntuu useimmiten ajan haaskaukselta. Parhaiten apua yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteisiin saa siis vetäytymällä yksinäisyyteen. Vähän paradoksaalista ehkä, mutta näin sen koen. Kun olen yksin, minulla on täysi valta päättää mitä ajattelen ja mitä teen. Ei käy aika pitkäksi. (V17.)

Vastaajat kuvaavat, että he ovat yksin juuri vahvimmillaan ja kyvykkäämpiä kuin muut. Sisäistä maailmaa kuvataan jopa tärkeämmäksi kuin ympäröivää maailmaa. Vastaajat kuvailevat, että muilla voi olla tylsää, mutta itsellä ei koskaan.

5.3.2 Osattomuus ja leimaantuminen

Vahvat arvot voivat toimia myös kielteisellä tavalla erottavana tekijänä muihin ihmisiin ja aiheuttaa osattomuuden kokemuksia.

En oikein koe kuuluvani yhteiskuntaan, sillä useimmat arvoni ovat täysin vastaan sitä, mitä yhteiskunta tavoittelee. Esimerkiksi jatkuvan talouskasvun idea on mielestäni täysin terveen järjen vastainen. (VI7.)

Erottavana tekijänä näyttäytyy myös toiseus suhteessa neurotyypillisiin. Osa vastaajista määrittelee itse itsensä vammaiseksi, mutta osa kokee sen leimaavana terminä.

Vammaisuuden merkitys on myös epäselvä: toisaalta ei saa olla vammainen, vaan käsketään olemaan normaali ja toisaalta pitää olla juuri tietyllä tavalla vammainen, jotta määritellään vammaiseksi. Vastaajat pelkäävät leimaantumista ja ennakkoluuloja.

Kun ensimmäisen kerran asiaa väläytettiin, enkä vielä tiennyt Aspergerista juuri mitään, ensimmäinen ajatus oli että en halua olla vammainen. Sittenhän minua pidettäisiin ihan avuttomana ja 2.luokan kansalaisena. (VI9.)

Usein pelko leimaantumisesta johtaa erityisyyden peittelyyn ja neurotyypillisen esittämiseen. Diagnoosista ei haluta huudella puolitutuille, koska heillä saattaa olla virheellisiä käsityksiä asiasta.

En häpeä autismin kirjon diagnoosiani, mutta autisti on sanana aika leimaava. Sitä käytetään nykyisin haukkumasanana, ja monilla on hyvin kapea käsitys siitä, millaiset ihmiset voivat olla autisteja. Ehkä pelkään, että vieraammat ihmiset luulevat minun vitsailevan tai liioittelevan, jos käytän sanaa itsestäni. (VII.)

Vastaajilla on vaikeuksia käsittää neurotyypillistä olemisen kulttuuria, mutta myös neurotyypillisten on vaikea ymmärtää autismin kirjon henkilöiden ajattelumaailmaa. Vastaajat kertovat, että vaikka ihmiset tietäisivätkin autismista, niin silti tietyissä tilanteissa he eivät välttämättä kuitenkaan täysin ymmärrä autismin kirjon henkilön

toimintaa ja sitä, että syynä sille on neurologia, ei esimerkiksi pahantahtoisuus. Vaikka tutkittavat muistuttavat autismin neurologisesta perustasta, he tuovat myös esiin, että sillä on tärkeä merkitys, suhtaudutaanko autismiin niin, että kyse on ongelmasta vain ihmisessä vai lopulta suhteessa ihmisen ja ympäristön välillä.

Samalla tavalla assit pärjäävät usein vallan upeasti ja heidän vahvuutensa voivat loistaa, mikäli ympäristö on rakennettu heille sopivaksi. Mutta jos ympäristöstä tulee autistivihamielinen, ennen niin vahvat assit putoavat nopeasti tasolle, jossa voidaan puhua vakavasta häiriötilasta. (V17.)

Autismista on jo paljon tietoa, mutta ei tarpeeksi sellaista tietoa, joka todella auttaisi myös neurotyypillisiä samaistumaan autismin kirjon henkilöihin. Omasta neurologiasta käsin on hyvin vaikeaa samaistua toisen kokemusmaailmaan, mutta kuitenkin autismin kirjon henkilöiden on vain pakko opetella neurotyypillisten kulttuuria pystyäkseen elämään.

Neurotyypillisten empatiakyvyttömyys esim. maahanmuuttokysymyksissä, politiikassa tai yhteisten asioiden hoidossa yleensä näyttää siis minusta vain välinpitämättömyydeltä ja laiskuudelta. Minä näin kaiken sen vaivan, jotta ymmärtäisin ihmisiä paremmin. He eivät kuitenkaan tee mitään ja valitsevat tietoisesti sulkea osan ihmisistä jatkuvasti pois, huolimatta siitä, että voisivat valita toisinkin. (V16.)

Osa tutkittavista kokeekin, että ei pysty elämään. Osa tutkittavista on yrittänyt itsemurhaa ja osalla on itsetuhoisia ajatuksia. Yksi tutkittavista tietää kertoa, että Asperger-aikuisten itsemurhariski on kuusinkertainen normiväestöön verrattuna, ja hänen ymmärtääkseen tilanne johtuu palvelujen puuttumisesta. Tilallisella ulottuvuudella osallisuutta rajoittaa esteellisyys, joka kuormittaa ja aiheuttaa lisää ongelmia. Kun ei voi elää omien rajojen mukaan, tulee kuormituksesta muita oireita, esimerkiksi masennusta tai väsymystä. Vastaajat kertovat, että heidän toimintakykyään pidetään itsestäänselvyytenä, vaikka se on herkkää ja haurasta.

Neuroesteelliset tilat – eli aistiärsyкkeitä pursuavat ja sosiaalisuutta vaativat neurotyypillisten luomat tilat – aiheuttavat osattomuuden kokemuksia. Valta on niillä, jotka rakentavat tilan ja pärjäävät siellä. Myös sanattomien sääntöjen olemassaolo koetaan hankalaksi. Ne, joilla ei ole pääsyä sanattomiin sääntöihin, ovat eriarvoisessa asemassa.

Toivon että asiat ilmaistaan selkeästi. En esimerkiksi ymmärtänyt yliopistossa kun opiskelijan ohjekirjoissa oli että tehtävät piti palauttaa määräaikaan mennessä tullakseen hyväksytyksi mutta kuulinkin sitten ystävältäni että hän oli menossa pyytämään lisäaikaa (taas). Tällainen on aspergerille hyvin hämmentävää ja raivostuttavaa! Tajusin että tällaista käytäntöä siis on ollut aina ja muut ovat sen tajunneet paitsi minä. Koin sen erittäin epäoikeudenmukaisena. Ohjekirjassa olisi siis pitänyt olla että opiskelija voi hakea lisäaikaa tarvitessaan! Assi EI tajua tällaisia jos kerran ohjeistuksessa ei sitä lue. (V34.)

Ulkopuolisuuden kokemukset ovat tuttuja monelle vastaajista. Vastaajat käyttävät kertomuksissaan erilaisia metaforia ulkopuolisuudelle ja erilaisuudelle: kuin eri planeetalta, kauppias kaukaisilta mailta ja jääkarhu sulavalla jäälautalla.

Olen aina kokenut olevani ulkopuolella. Näin lapsesta saakka unia että minut haetaan omalle planeetalleni. (V6.)

Ulkopuolisuuden kokemusten merkitykset osallisuudelle vaihtelevat kertomuksissa. Välillä ne liittyvät erillisyyteen ja yksinäisyyteen ja välillä tunteeseen, ettei kuulu seurassa joukkoon. Ulkopuolisuuden tunnetta kuvataan usein laaja-alaiseksi ja pysyväksi olotilaksi, joka seuraa tilasta riippumatta. Moni vastaajista kuvailee, että tuntevat itsensä aina jossain määrin ulkopuoliseksi missä tahansa ryhmässä tai yhteisössä. Ulkopuolisuutta kerrotaan koettavan myös suhteessa muihin autismikirjolaisiin. Osa vastaajista kertoo kärsivänsä yksinäisyydestä. Osalla ei esimerkiksi ole ketään kenen kanssa puhua tai mitään paikkaa minne lähteä käymään. Yksinäisyyttä kuvataan:

Niin normaali olotila etten juuri muuta osaa kuvitella (V15).

Vastaajat ovat kokeneet autismin kirjon henkilöinä syrjintää, ennakkoluuloja ja tietämättömyyttä kuten Huotarin (1999, 201) tutkimuksessa hiv-tartunnan saaneet osallistujat. Yhteistä myös on salaisuuden varjeleminen, nimittäin myös autismin kirjon henkilöt usein salaavat omaa diagnoosiaan tai peittelevät ominaisuuksiaan. Salaamisen teema nousee esiin myös Lehtosen (2015) tutkimuksessa, joka käsittelee biseksuaalisuuden kehitysprosessia ja julkituloa. Lehtonen esittää, että biseksuaalisuuden joustavuus edesauttaa seksuaalisen suuntautumisen salaamista (Mt., 5–6.) Myös tämän tutkimuksen osallistujien kuvailuissa kerrottiin päällepäin näkymättömistä keinoista sopeutua neurotyypillisten vuorovaikutukseen ja tiloihin.

Pyrkimykset autismin peittelyyn liittyvät usein pelkoon tulla kohdatuksi stereotyyppinä, jonka Somerkivikin (2000, 3–4) toteaa tutkimuksessaan: vammaiset luokitellaan muista poikkeaviksi ja keskenään samanlaisiksi, kokonaisvaltaisesti vammaisiksi.

5.3.3 Toive ymmärryksestä

Arvostuksen ja hyväksynnän saavuttamisen lisäksi autismista toivotaan lisää ymmärrystä. Vastaajat toivovat lisää tutkimustulosta perustelemaan ja ohjaamaan muutoksia autismin kirjjon henkilöiden hyvinvoinnin lisäämiseksi. Yksi vastaajista tietää kertoa, että esimerkiksi Britanniassa autismitutkimusta rahoittava hyväntekeväisyysorganisaatio Autistica on koonnut listan asioista, joiden tutkimiseen kannattaisi tulevaisuudessa panostaa. Tutkimusaiheet keskittyvät kehittämään autismin kirjjon henkilöiden tukemista. Vastaajat toivovat lisää tietoa autismin kirjjon diagnosointiin liittyen niin, että epämääräisiä vaikeuksia kokevat ihmiset tietäisivät olevansa kirjolla. Osa uskoo, että olisi saanut itsekkin enemmän piirteistään irti, jos olisi tiennyt mistä on kyse.

Jos olisin nuorena saanut apua ja diagnoosin niin olisin voinut suunnitella mm.opiskelut toisin enkä olisi edes yrittänyt yliopistoon vaan pienempään oppilaitokseen jossa olisi ollut oppilasläheisempää toimintaa. Tiedon myötä olen voinut olla armollisempi itselleni. (V34.)

Tietoisuuden lisääminen ja uuden tiedon tuottaminen autismin kirjosta nähdään tärkeinä keinoina vaikuttaa myös muiden asenteisiin. Ymmärryksen lisäämisellä halutaan korjata ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä esimerkiksi empatiakykyyn liittyen; yleinen uskomus on, että autismin kirjjon henkilöt ovat empatiakyvyttömiä. Liikaa ei voida myöskään painottaa, että kyse on tosiaan on kirjosta eli autismi ja sen ilmentyminen on hyvin moninaista, niin eri kirjolaisten välillä kuin yhden henkilö eri elämänvaiheissa. Viihde on tehnyt autismista osittain trendikästä, esimerkiksi sarjoista löytyy ”kiintiöasseja”. Vastaajat ovat tyytyväisiä siihen, että populaarikulttuuri lisää autismin kirjjon näkyvyyttä, mutta toisaalta stereotyyppiset esitystavat eivät aina tuo ilmi autismin moninaisuutta eikä sitä kautta välttämättä lisää ymmärrystä ja arvostusta.

Vastaajat muistuttavat kertomuksissaan, että on tärkeää tunnustaa kirjolaisten haasteet ja tukea niissä. Vastaajat toivovat myös lisää tutkimustietoa elämänlaatua huonontavien

oireiden lievittämiseksi. Tiedon ja tietoisuuden lisääminen autismin kirjosta mahdollistaisi ymmärryksen myötä autismin kirjon henkilöiden osallistumisen yhteiskuntaan omien voimavarojensa mukaan. Vastaajia kiehtoo myös, mitä uutta he voisivat tuoda normaaliuden piiriin autismin kokemusmaailmasta. Osa vastaajista haluaisi tulevaisuudessa työskennellä autismin kirjon tutkijana tai asiantuntijana. Vastaajilla on luovia ja innovatiivisia projekteja suunnitteilla tai käynnissä, joihin he ovat todella uppoutuneita ja perehtyneitä.

Haluaisin olla osallisena yhteiskunnassa jossa ihmiset kohdataan ihmisenä, ja asiat mukautetaan henkilökohtaisten ominaisuuksien mukaan. Näin saadaan ihmisten omat voimavarat käyttöön ja yhteiskuntaan kuulumisen mielekkäämmäksi. Haluaisin olla yhteiskunnassa semmoisessa roolissa jossa voisin auttaa vertaisiani rakentavalla tavalla. Ruohonjuuritoiminta on ehkä paras keino minun osalta. Eli kertoa tietoisuuttani ihmiseltä ihmiselle. (V32.)

On tärkeää, että autismin kirjon henkilöillä on mahdollisuus elää täyttä elämää. Se vaatii muutoksia ja kehityksen toivotaan lähtevän ympäristöstä käsin, sillä ympäristöä voi muuttaa toisin kuin ihmisiä.

En tiedä, haluaisinko autismikirjon häiriön katoavan. Kun en osaa kuvitella, mitä elämä sitten olisi. Se ei tunnu houkuttelevalta, koska koko kokemusmaailmani muuttuisi ja sitä kautta en olisi enää sama ihminen kuin nyt. Haluaisinko muuttua joksikoksi muuksi? Suurempi toive olisi, että muut ymmärtäisivät ongelmiani ja osaisivat auttaa. Jos ympäristö ymmärtäisi, uskoisin voivani elää hyvää ja antoisaa elämää koko yhteiskunnalle. Nyt näivetyin kuin vettä saamaton ruukkukasvi eikä elämäni tule koskaan olemaan oikealla tavalla "täyttä", en koskaan tule voimaan toteuttaa itseäni kaikilla tavoilla tai kaikkiin niihin suuntiin, joihin voisin. Minun on annettava osan ihmisyydestäni hautautua ja kuolla. Sitä vasten tietenkkin autismikirjon häiriön poistuminen voisi olla toivottavaa. Mutta parempi ympäristö olisi se parempi vaihtoehto ja varmaan tällä hetkellä myös toteutettavampi, vaikkei sekään toteudu. (V3.)

Moni vastaajista haluaisi tulla neuroerityisyytensä kanssa ulos, kunhan ympäristö olisi sille turvallinen. Ennakkoluulojen ja leimaantumisen pelko kuitenkin usein estävät erityisyyden julkittomisen. Raskaaksi koetaan myös ainainen itsensä ja autismin selittäminen muille. Autismin kirjon ymmärryksen lisääntyminen rohkaisisi laajemmin muitakin neuroerityisiä olemaan vapaasti omia itsejään. Miksei se kannustaisi myös kaikkia ihmisiä olemaan rennommin ja nauttimaan neurologian moninaisuudesta.

Ja kuinka monen kasvot leviäsivät hymyyn, jos kaikki tulisivat ulos neurologisesta komerostaan (V9).

Myös esteettömät tilat olisivat kaikkien eduksi. Autismin kirjon kohdalla kyseessä olisi tarkemmin neuroesteettömyys eli esteettömyyttä tilan jokaisessa aspektissa: mahdollisimman vähän kuormittavia ärsykeitä kuten melu, kirkkaat valot ja ihmismassat. Yksi vastaaja kertoo esimerkiksi, että on tärkeää, että asuinympäristö on siisti ja hiljainen, jolloin ei ole ylimääräisiä ärsykeitä, jotka aiheuttaisivat ylikuormittumista ja jumiutumista. Autismin kirjon henkilöiden on tehtävä arjessaan paljon itse sopeutumista ympäristöön. Hedelmällistä olisi, että tultaisiin molemmista päistä vastaan ja mahdollistetaan parhaan mukaan oikeus elää omannäköistä elämää.

En ole valinnut tätä osaa mutta näillä eväillä nyt mennään ja minullakin on oikeus tehdä omasta pikku elämästäni mahdollisimman omanäköinen ja hyvä. (V34).

Osallisuuden tilallisella ulottuvuudella korostuu tarve omaan rauhaan, esteettömyyteen ja vapauteen poiketa yhteiskunnassa omien valintojen mukaan. Mielekäs osallistuminen ja itsensä ilmaisu voi vaatia ympäristöltä erikoisjärjestelyjä toteutuakseen täydellisesti. Vastaajat toivovat ymmärrystä ja mahdollisuuksia siihen, että omien voimavarojen mukaan osallistuminen voi vaatia muun muassa omaa tilaa ja omaa aikaa. Kertomuksissa toistuu, että yksin rauhassa ollessa voi ladata akut, minkä jälkeen jaksaa taas muita ihmisiä.

Olen kokenut yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta. Nämä eivät ole välttämättä vain negatiivisia asioita minulle. Viihdyn usein yksin. Jään ryhmistä ulos, aika usein vapaaehtoisesti. Apua negatiivisiin yksinäisyyden tunteisiin saan taiteesta ja puhumalla siitä jollekin läheiselle tai ammattiauttajalle. Viihdyn siis yksin usein, koska se ei vie niin paljon energiaa (sosiaalisuus!) ja voin tehdä asiat omassa tilassa ja rauhassa, jolloin niitä tulee vähemmän stressiä. (V7.)

Usealla vastaajista on tarve myös tuttuuteen ja rutiineihin. Kodin merkitys korostuukin mielekkäänä tilana: kodissa voi elää omannäköistä elämää. Yhdessä kertomuksessa vastaaja mainitsee, että koska perheen tuttavapiirissä on muitakin erityisperheitä, on arkea voitu elää laajemminkin omalla tavalla. Moni vastaajista saa voimavaransa ja haluaa hyödyntää voimavaransa omassa rauhassa. Osa tutkittavista haaveilee mahdollisuudesta vetäytyä täysin omaan maailmaan ja yhdessä kertomuksessa tutkittava

unelmoi konkreettisemmin eristäytyneestä omavaraisesta elämästä maaseudulla. Osa tutkittavista ilmaisee halunsa olla täysin yhteiskunnan ulkopuolella, ja toisille syy vetäytymiseen on vahvemmin negatiivisissa kokemuksissa ulkomaailmassa ja toisilla taas voimaannuttavissa kokemuksissa omassa maailmassa. Kertomuksissa toistuu jälleen toive osallisuuden joustavista mahdollisuuksista: liikenne oman maailman ja yhteiskunnan välillä omien voimavarojen mukaan.

Itse koen olevani erakko, joka aina pistäytyy yhteiskunnassa mutta haluaa elää marginaalissa. Marginaali on eri asia kuin syrjäytynyt (V5).

Syrjäytymiskeskustelussa vastaajan kuvailema tilanne voitaisiin helposti määritellä osattomuudeksi, vaikka vastaajalle marginaalissa eläminen onkin mielekäästä osallisuutta. Tuula Helneen (2002) väitöskirja tukee vastaajan esittämää toteamusta marginaalin ja syrjäytymisen erosta tarkastellessaan syrjäytymispuheen paradokseja ja ongelmallisuutta. Helne käsittelee syrjäytymistä *sosiaalisen* ongelmana, ei pelkästään sosiaalisena ongelmana ja kääntää katseen yksilöistä yhteiskuntaan korostaen näiden välistä suhdetta. (Mt., 1–58.) Myös tämä tutkimuksen tuloksissa osattomuuden kokemukset näkyvät niin, että ongelmat muodostuvat suhteissa ympäristön kanssa. Yhteiskunta tuottaa puhetta syrjäytymisestä ja vastaajien kertomusten kielestä saattaa huomata, että myös moni vastaajista on omaksunut syrjäyttävät syrjäytymisen termit. Toisaalta osa vastaajista on ottanut käsitteet omaan haltuunsa ja antanut niille omia merkityksiä. Esimerkiksi ulkopuolisuuden tunteita kuvailtiin tietyissä yhteyksissä myös voimaannuttaviksi.

5.4 Seitsemäs ulottuvuus

Tutkimuksessa on sovellettu Kronauerin sosiaalisen ulkopuolelle jäämisen teoriaa keinona tarkastella osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Tavasta kuitenkin puuttuu ehkä juuri se ulottuvuus, jolla autismin kirjon henkilöt ovat erityisen vahvoilla. Aineistossa toistui autismin mahdollistamat voimavarat, joita ei ollut mielekäästi sijoittaa hahmotettuun kuuteen osallisuuden ja osattomuuden ulottuvuuteen. Tällaisia voimavaroja ovat esimerkiksi sisäisen maailman rikkaus ja vahva yhteys ympäristöön.

Autismini tekee minusta mielestäni vahvan koska minulla on hyvin voimakas tunnekontakti kaikkeen ympärilläni. Siksi myös tarvitsen yksinäisyyttä suojatakseni itseäni. (V6.)

Seitsemäs ulottuvuus on vuorovaikutuksessa muiden osallisuuden ja osattomuuden ulottuvuuksien kanssa. Seitsemännellä ulottuvuudella osallisuuden kokemukset liittyvät sisäisen maailman rikkauteen ja sen vahvaan yhteyteen muun maailman kanssa. Vahvaa yhteyttä kuvaavat esimerkiksi kertomukset siitä, että ollaan hyvin herkkiä havaitsemaan sekä aistiärsyksiä että muiden tunnetiloja tai voidaan saada suurta nautintoa muun muassa luonnosta tai erityisen mielenkiinnon kohteista. Sisäisen maailman rikkautta kuvaavat muun muassa kertomukset värikkästä mielikuvituksesta, valokuvamuistista, matemaattisesta hahmottamisesta ja vahvasta sisäisestä oikeudentajusta. Kaikki kyselyyn vastaajat eivät kuitenkaan kuvaile samanlaisia vahvuuksia, vaan sisäiseen maailmaan voi liittyä myös ongelmia kuten jumiin jääminen ja ahdistavat toistuvat mielikuvat. Myös seitsemännelle ulottuvuudelle voidaan paikantaa sekä osallisuuden että osattomuuden kokemuksia.

Ei hyvä asia [autismi]. Monta ovea sulkeutunut ihmissuhteissa ja seurustelussa. Luonnossa liikkumisesta ja luontohavainnoista saa ehkä enemmän iloa irti kuin keskimäärin monet muut. (V9.)

Joillain autismin kirjon henkilöillä on niin erityisiä tapoja olla yhteydessä ympäristön kanssa, että emme osaa vielä käsittää niitä. Esimerkiksi autismiaktivisti Amanda Baggs (2007) esittelee Youtube-kanavallaan videon, jossa hän kertoo äidinkielestään, joka perustuu aistimukseen ja niihin vastaamiseen. Hän kuvailee, että hänen kielensä on jatkuvaa keskustelua ympäristön jokaisen ulottuvuuden kanssa. Hän kertoo, että ulkopuoliset kokevat, että hän on omassa maailmassaan, vaikka hän on juuri paljon intensiivisemmin ja monipuolisemmin yhteydessä ympäristön kanssa kuin neurotyypilliset henkilöt. (Baggs 2007.)

Luukkaisen (2008, 4–5) tutkimuksen tuloksissa kuvastuu, että viittomakielisten kuurojen sosiaalinen tarinavaranto on osittain erilainen kuin kuulevien. Autismi kirjon henkilöillä on myös omat tapansa käsittämiseksi ja kommunikoinnille. Yksin kyselyyn vastaajista haaveilee, että joskus autismi pystyttäisiin ”aiheuttamaan”, jotta muutkin voisivat kokeilla kokea maailman sillä tavalla.

Olen kuitenkin sitä mieltä, että pitäisi keksiä tapa saada Aspergerin oireyhtymä, jos sitä ei jo luonnostaan esiintyisi joillakin ihmisillä. Se mitä sosiaalisissa kyvyissä häviää, tulee takaisin kyvyssä ihmetellä asioita, muistaa asioita ja nähdä uusia kytköksiä eri asioiden välillä. Olen sitä mieltä, että kyseessä on siunaus ihmiskunnalle - olkoonkin, että se voi pahimmillaan olla kirous yksilölle. (V4.)

Tekoälyt tulevat tavallaan lähelle tätä ajatusta. Se, miten tietokoneet, internet ja tekoälyt toimivat, saattaa olla pitkälti autistisen kokemusmaailman mallintamista. Näin ainakin Singer (1999) pohtii: Monet autismin kirjon henkilöt ovat kokeneet internetin mahdollistamat tilat omikseen. Internetissä autismin kirjon henkilöt ovat vapaita sosiaalisen vuorovaikutuksen neurotyypillisten määräämästä ajoituksesta, kehonkielestä ja katsekontaktista. Internetissä he voivat ilmaista itseään ja osallistua sujuvasti ja vaikuttavasti. Internetin maailma onkin itse asiassa tuomassa nenttejä autismikulttuurin pariin. Internetin ovat kehittäneet nörtit, joilla mahdollisesti on kokemusta autistisesta tavasta olla. Olisiko jopa järjestelmien luominen lähtenyt liikkeelle sisäisen kokemuksen mallintamisesta? Internetin vaikutusta autismin kirjon henkilöiden osallisuuteen voi verrata viittomakielen merkitykseen kuuroille. Kuurot olivat ennen yhteistä kieltään eristyksissä kaikista, myös toisista kuuroista. Samalla tavalla autismin kirjon henkilöt olivat ennen autismikulttuurin syntymistä eristyksissä myös vertaisistaan. (Singer 1999, 65–67.)

Pohdinnat aiheesta ovat herkullisia, mutta seitsemännennen ulottuvuuden esittely tämän tutkimuksen yhtenä tuloksena ei ole tarkoitusperiltään valmis malli, vaan ehdotus laajemmasta näkemyksestä osallisuuteen ja osattomuuteen.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tulokset kuvaavat autismin kirjon henkilöiden suhdetta yhteiskuntaan osallisuuden ja osattomuuden kokemusten ja toiveiden kautta. Työmarkkinallisella ja taloudellisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta syntyy osaamisen kautta ja osattomuuden tuntemuksia taas koetaan joustamattomien vaatimusten vuoksi. Arvostusta toivotaan tukemaan osallisuutta. Institutionaalisella ja sosiaalisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta syntyy vaikuttamisen kautta ja kokemukset eriarvoisuudesta muodostavat myös osattomuuden tuntemuksia. Osallisuutta tukemaan

toivotaan hyväksyntää. Kulttuurisella ja sosiaalisella ulottuvuudella kokemus osallisuudesta tapahtuu arvojen kautta ja osattomuuden tuntemuksia koetaan leimaantumiseen liittyen. Ymmärrystä toivotaan tukemaan osallisuutta. Kokemus rikkaasta sisäisestä maailmasta ja vahvasta yhteydestä ympäristöön nousee tuloksista löydöksenä, jota ei voi mielekkäästi paikantaa osallisuuden kuuteen ulottuvuuteen, joten sille rakentuu oma seitsemäs ulottuvuus.

Vastaajien kokemien vaikeuksien syyn voi usein jäljittää epätasapainoiseen suhteeseen ympäristön kanssa. Suurin osa vastaajista kärsii tästä yhteensopimattomuudesta, mutta osan vastaajista on ollut mahdollista järjestää elämänsä niin, että arjen kuormittavuus on mahdollisimman vähäistä. Bumiller (2008, 975) selvittää, että aktivistien liike alkoi vaatia 1900-luvun puolivälissä kehitysvammaisille oikeutta nauttia samoista arjen rytmeistä ja rutiineista sekä arvostuksesta kuin muutkin jäsenet yhteiskunnassa. Tuolloin kehitetyn vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan vammaiset eivät ole vähäosaisia vammansa vuoksi, vaan sosiaalisten olosuhteiden, jotka heikentävät elämän mahdollisuuksia. (Bumiller 2008, 975.) Tämän tutkimuksen on tarkoitus tuoda juuri tällaista näkökulmaa autismin kirjosta häiriönäkökulman rinnalle, mutta mielessä on pidettävä myös erityisyyden neurologinen pohja.

Tutkimuksen intressit ovat valtauttavia, eikä ole tarkoitus häivyttää käsitystä häiriöstä niin, että häivytyttyä myös ymmärrys tarpeista tukeen. Ei tule myöskään sivuuttaa sitä seikkaa, että useilla vastaajista on myös sellaisia oireita autismin myötä, joista he toivoisivat pääsevänsä eroon, sillä ne laskevat toimintakykyä ja heikentävät mielenterveyttä. Tällaisiksi vaikeuksiksi kuvaillaan esimerkiksi voimakkaita aistiyliherkkyyksiä. Osalla vastaajista on toiveena, että he voisivat olla neurotyypillisiä. Autismiin koetaan aiheuttavan liikaa kärsimystä, kuten täydellistä eristäytymistä. Vastaajat toteavat, että jos neurotyypillisyys tarkoittaisi sitä, että kykenisi elämään normaalisti nauttien päivärytmistä, työ- ja perhe-elämästä, he haluaisivat olla neurotyypillisiä. Osa tutkittavista ilmaisee, että ei halua kokonaan luopua autismistaan, mutta toivoo, että tiettyjä epätoivottuja oireita pystyttäisiin lieventämään.

Kapp (2013) tutkimusryhmineen selvitti, että kokemus autismista ja tuntemus neurologisen monimuotoisuuden paradigmat ovat yhteydessä käsitykseen autismista positiivisena identiteettinä, mutta tulokset eivät kuitenkaan osoittaneet muita selviä

yhteyksiä, vaan lääketieteellinen näkemys ja neurologisen moninaisuuden näkemys autismista kulkivat limittäin. Myös tämän tutkimuksen aineiston kertomuksissa käytiin keskustelua autismin käsittämisestä, mutta nämä pohdinnat eivät olleet tarkemmin tarkastelussa, joten tulokset eivät ole vertailtavissa. Vastaajat olivat pohtineet paljon autisminsa merkitystä, mutta vain muutama vastaaja mainitsi tuntevansa autismiaktivismin teemoja, kuten neurologisen monimuotoisuuden paradigman.

Koska yhteiskuntamme toimii neurotyypillisten henkilöiden ehdoilla, se asettaa autismin kirjon henkilöt alisteiseen asemaan. Sosiaalityön tehtävänä on edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja vaikuttaa sortaviin rakenteisiin tuottamalla tietoa kohtuuttomista tilanteista. (Talentia 2017, 20–23). Autismin tutkimuksessa tarvittaisiin kriittisen sosiaalityön ja feministisen tutkimuksen otetta. Sosiaalityössä herättiin 1960-luvulla ajatukseen, että enää ei riitä, että asiakkaita autetaan sopeutumaan yhteiskuntaan, vaan myös yhteiskuntaa on muutettava. Näin syntyi radikaali ja kriittinen sosiaalityön traditio, josta *empowermentin* eli valtaistamisen juurten usein katsotaan nousevan. Kriittinen sosiaalityö kytkee tilanteen sosiaaliseen kontekstiinsa ja siinä olevaan valtaan. Kun halutaan vaikuttaa valtaan, on keinona valtauttaminen. Sosiaalityön radikaaleissa ja kriittisissä suuntauksissa oli keskeistä ymmärtää sosiaalityö poliittisena toimintana. Poliittiseksi sosiaalityön tekee se, että sosiaalityölle on olemassa sekä köyhä että köyhyys. (Ferguson & Woodward 2009, 2–3; Hokkanen 2009, 323–325; Kuronen 2004, 279–285.) Sosiaalityölle tulisi olla olemassa myös sekä autismin kirjon henkilö että autismi.

Sosiaalitieteiden oma käsitteellinen näkemys autismista kuitenkin puuttuu. Sosiaalityössä olisi hyvät valmiudet ryhtyä autismin kirjon henkilöiden kanssa yhteistutkijuuteen, sillä sosiaalityöllä on luonnollinen kontakti kentälle. Esimerkiksi Liimakka (2014) kannustaa yhdessä tutkimiseen kokemusasiantuntijoiden kanssa. Myös Owren ja Stenhammer (2013) esittävät, että autismin kirjon henkilöiden omat kuvailut tilastaan sekä hasstasivat että tukisivat professionaalista lähestymistapaa autismiin. Nähdään autismi monimuotoisuutena tai häiriönä, on joka tapauksessa palvelujen kehitettävä syrjivät käytännöt pois. (Owren & Stenhammer 2013, 32.)

Weckström (2011) selvittää, että sosiaalityön roolina on saattaa ihmiset yhteiskunnan yhteyteen ja yhdenvertaisiksi kansalaiksi, jotta he voivat elää samalla tavalla kuin

muut. Tätä saattamista voidaan tehdä järjestelmän tai asiakkaan lähtökohdista, joko kontrolloiden tai asiakkaan omista voimavaroista ja toiveista lähtien. (Weckström 2011, 28–32.) Sosiaalityöllä on siis osuutensa osallisuuden ja osattomuuden kokemusten syntymisessä sekä niihin vastaamisessa. Tämä tutkimus haluaa suosittaa jälkimmäistä tapaa, eli autismin kirjon henkilöitä tuettaisiin osallisuudessa heidän omien voimavarojen ja toiveiden mukaan. Se, mikä ulkopuolelta voidaan nähdä osattomuutena, voi kuitenkin kokemuksena olla osallisuutta.

7 POHDINTA

Olen kokenut tutkimusprosessin edetessä tutkimukseni aiheen koko ajan tärkeämmäksi ja tärkeämmäksi. Aineistosta välittyi kova hätä omasta ja läheisten jaksamisesta ja tyytymättömyys sosiaali- ja terveystalvelujen toimintaan ja pettymys niiden palvelujen ja tuen riittämättömyyteen. Autismi näyttäytyy minulle tutkimusprosessini päätöksessä ilmiönä, jota ei tunnusteta, tunneta eikä tunnusteta.

Kiinnostava aihe piti koko tutkimusprosessin ajan otteessaan ja siitä on vaikeaa malttaa luopua. Saamani palautteen mukaan kyselyyni oltiin enimmäkseen tyytyväisiä ja pidettiin tärkeänä, että tutkitaan autismin kirjon henkilöiden omia kokemuksia. Hyvänä asiana myös pidettiin, että kysely oli laajemmin autismin kirjon henkilöille eikä esimerkiksi vain Asperger-henkilöille. Osa vastaajista pohti, että kysely ei sovi kaikille autismin kirjon henkilöille, vaan paremmin tietoa saisi haastattelemalla. Kyselyn apukysymyksiä pidettiin sisällöltään hyvinä, vaikkakin häiritsi, että ne sijaitsivat epäloogisesti vastausalusta alapuolella. Kysely oli kovin laaja, joten vastaajat kokivat vaikeana vastata täsmällisesti. Näin ollen kyselyä pidettiin myös huonosti toteutettu. Kuitenkin koettiin myös, että oli hyvä päästä kerrankin kertomaan vapaasti. Asioita oli niin paljon, että tunteiden selvittelyyn toivottiin väljyyttä esimerkiksi useammalla erillisellä lomakkeella. Tunteiden ilmaisulle toivottiin myös omaa kysymystä kyselyyn.

Vastaajat olivat panostaneet vastauksiinsa ja osa oli huolissaan siitä, että vastasiko riittävän hyvin. Monet olivat kirjoittaneet monta tuntia, mutta olivat myös valmiina vastaamaan vielä lisäkysymyksiin tarvittaessa. Tämä kertonee, että tutkimuksen aihe on koettu tärkeäksi. Minulla oli aluksi haparointia käsitteiden käytössä ja palautteessa

huomautettiinkin, että olin käyttänyt kyselyssä autismin kirjon termiä hassusti, eli olin kysynyt ”Miten autismin kirjosi ilmenee” kun tulisi kysyä ”Miten autismisi ilmenee”. Jatkotutkimuksia toivottiin esimerkiksi autismin kirjon henkilöiden kohtaamasta väkivallasta ja syrjinnästä, keinoista tukea opiskeluissa ja työelämässä sekä itsetunnon roolista. Yksi vastaajista kommentoi palautteessa, että on outo oletus että autismin kirjon henkilöillä on aina vaikeaa.

Jatkossa olisi hyvä tutkia autismin kirjon henkilöiden kokemuksia menetelmillä, jotka olisivat yksilölliselle toimintakyvylle sopivampia. Kyselyni vaati vastaajilta paljon itsetuntemusta, ja kun mietin, millaisia vaikeuksia vastaajat kuvailivat kertomuksissaan, niin kyselyyn vastaaminen on varmasti ollut monelle hyvin raskasta. Olen niin kiitollinen, että he kuitenkin jaksivat ponnistaa tämän tutkimuksen vuoksi. Olin yllättynyt, että aika moni vastaaja kertoi, ettei ole mukana autismitiltoissa tai vertaistoiminnassa ja kuvaili kokemuksensa autismitiltoista pääosin negatiivisena. Minulla oli kai omat ennakkoluuloni autismin kirjon henkilöistä pelkästään valtautuneina aktivisteina, mutta minua jäi kiinnostamaan, mistä nämä autismitiltoihin ulkopuoliset vastaajat olivat saaneet tiedon kyselystäni.

Keräämäni aineisto vaikutti valtavalta määrällisesti ja runsaalta sisällöllisesti, ja sen hallinnointi tuntui useasti mahdottomalta. Pelkäsin, että jotain tärkeää jää huomaamatta, mutta oli vain rauhallisesti muistettava rajaamisen välttämättömyys. Mietin usein lukiessani aineistoa uudelleen ja uudelleen, että mihin osallisuuden ulottuvuuteen tietyt kuvaukset aineistosta sopii, sillä ne olivat ikään kuin sisäisiä juttuja, minään liittyviä ja silti osallisuuden liittyviä. Tällaisia olivat esimerkiksi mielikuvitus ja huumorintaju, kyky luoda jotain pään sisällä. Näin runsauden ahdistuksesta lähtikin syntymään näkemys osallisuuden seitsemänneistä ulottuvuudesta.

On tärkeää tutkia autismin kirjon henkilöiden voimavaroja, mutta on varottava vahvistamasta kuvaa, jossa autismi nähdään juhlittavana asiana vain silloin kun on kyse jostain ihmiskuntaa hyödyttävästä erityislahjakkuudesta. Sosiaalitieteiltä toivotaan autismiin kokonaisvaltaista ja sensitiivistä näkemystä. Tutkimukseni pyrkii avaamaan tätä polkua lähtiessään liikkeelle osallisuuden ja osattomuuden temasta.

Yksinkertaisimmillaan omannäköinen osallisuus mahdollistuu kun ympäristö tukee autismin kirjon henkilön omia resursseja ja toiveita. Puoltaja-lehden toimitussihteeri

Jan-Mikael Fredriksson (2015) on psykologian kandidaatintutkielmassaan tehnyt kirjallisuuskatsauksen tietoomme Asperger-aikuisten elämänlaadusta. Olisi kiinnostavaa ja tärkeää tutkia, miten käytännössä autismin kirjon henkilöt voisivat osallistua omien voimavarojen mukaan eli, miten käytännössä he voisivat olla paremmin toimintakykyisiä ja osallisia elämässään ja yhteiskunnassa. Päivi Rissanen (2015) käyttämä tutkimustapa autoetnografia on menetelmä, jossa aineistona ovat tutkijan omat kokemukset ja itsehavainnointi (Rissanen 2015). Tällaiselle menetelmälle olisi tilausta myös autismin ja muiden neuroerityisyyksien tutkimuksen parissa.

Tutkimuksessani osattomuuden kokemuksia tarkastellaan autismin värittämien merkityksen läpi, mutta olen pohtinut, että ehkä tässä maailmanajassa samanlaisia ulkopuolisuuden tunteita voisi löytää myös ryhmistä, joissa vastaajat eivät ole autismin kirjolla. Vastaajat mainitsivatkin välillä vastauksissaan, että on vaikea lopulta erotella, mitkä asiat johtuvat autismita. Kuten työni ohjaaja tässä kohtaa ilmaisi, inhimillinen kokemus on moniulotteinen. Autismia ei voi erottaa täysin irralliseksi tekijäksi ihmisen elämässä, sillä se on erityisyys neurologiassa lapsuudesta saakka ja läsnä koko ajan. Autismin kirjon henkilöiden kokemuksiin vaikuttavat elämän muutkin aspektit kuin autismi. Huotari (1999, 201) teki tutkimuksessaan saman havainnon hiv-tartunnan saaneiden henkilöiden yksilöllisistä ja moninaisista elämäkokemuksista.

Päätelmä on melko itsestäänselvä, mutta vieraampi näkemys neurologisesta monimuotoisuudesta avaa puolestaan ajatusta siitä, että neurologia on kuitenkin jokaisen ihmisen elämässä tekijä, joka vaikuttaa kokemusmaailmaan. Myös henkilöillä, joilla ei ole diagnoosia, voi käytännössä olla erityisiä tarpeita. Siksi neurologisen monimuotoisuuden näkemys on tärkeä, sillä jos ylipäätään ottaisimme ihmisten erilaiset tavat olla ja kokea monipuolisemmin huomioon, hyötyisivät kaikki siitä. Samalla kun tehdään töitä sen eteen, että autismin piirteitä voitaisiin lieventää tai poistaa, pitäisi tehdä töitä myös sen eteen, että ympäristö ottaisi paremmin huomioon erilaisia tapoja olla ja elää. Hedelmällisempää ja kunnioittavampaa olisi nähdä erilaisuus ensisijaisesti mahdollisuutena kuin korjattavana ongelmana.

Pohdin johdannossa, että autismin kirjon henkilöiden potentiaali on kuin uusi avain, joka ei sovi vanhoihin lukkoihin. Tutkimusprosessini päätteeksi olen sukeltanut pohdintaan siitä, että ehkä autismin kirjon henkilöiden olemisen tapa on avain

osallisuuden seitsemänteen ulottuvuuteen. Tutkimukseni mukaan voidaan siis hahmottaa vielä sellainen osallisuuden ulottuvuus, jolla erityisesti autismin kirjon henkilöt ovat vahvoilla. Joka tapauksessa, katsottiin osallisuutta mistä näkövinkkelistä tahansa, on mielestäni oleellisinta kiinnittää huomio tutkimukseni osallistujien esittämiin toiveisiin: tärkeintä on, että kaikki ihmiset neurologiastaan riippumatta tulevat ymmärretyiksi, arvostetuiksi ja hyväksytyiksi omannäköisessä tavassaan olla ja osallistua.

LÄHTEET

- Autismi- ja Aspergerliitto (2017a) Autismikirjo – mistä on kysymys? Verkkojulkaisu. <<http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>> Viitattu 15.4.17.
- Autismi- ja Aspergerliitto (2017b) Autismikirjon diagnosointi muuttuu. Verkkojulkaisu. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>> Viitattu 15.4.17.
- Autismisäätiö (2017a) Katsaus mielenterveyden häiriöihin autismin kirjolla. Verkkojulkaisu. <<http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/psykkiset-ongelmat/>> Viitattu 16.4.17.
- Baggs, Amanda (2007) In My Language. Youtube-video. <<https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>> Viitattu 27.4.17.
- Bumiller, Kristin (2008) Quirky Citizens: Autism, Gender, and Reimagining Disability. *Signs: Journal of Women in Culture & Society* 33(4), 967–991.
- E-lomake. Helsingin yliopiston blogi. <<http://blogs.helsinki.fi/e-lomake/esittely/>> Viitattu 4.10.16.
- Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 3. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/erot_erilaisuus_ja_elinolot_verkko.pdf> Viitattu 5.5.2017.
- Eskola, Jari (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 133–157.
- Ferguson, Iain & Woodward, Rona (2009) *Radical social work in practice: Making a difference*. Policy Press: the University of Bristol.
- Fredriksson, Jan-Mikael (2015) *Asperger-aikuisen elämänlaatu*. Psykologian kandidaatintutkielma, Helsingin yliopisto.
- Hautamäki, Lotta (2016) *Movements of Moods: Interplay Between Science, Clinical Practice and Patient in Psychiatry*. Helsingin yliopisto.
- Helne, Tuula (2002) *Syrjäytymisen yhteiskunta*. Helsinki: Stakes.
- Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimi (2017) Helsingin kaupungin palvelut autismin kirjon henkilöille. Kaupungin verkkosivut. <<http://www.hel.fi/www/sote/fi/palvelut/palvelukuvaus?id=2991>> Viitattu 3.5.17.

- Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mikko Mäntysaari & Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 315–337.
- Huotari, Kari (1999) Positiivista elämää: HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Jokela, Riikka (2013) Kuullaan, mutta kuunnellaanko? Huostaan otetun ja sijoitetun lapsen kokemuksia osallisuudesta lastensuojelun asiakkuudessaan. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42172/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201309172309.pdf?sequence=1>> Viitattu 17.4.17.
- Kangas, Kaisa (2014) Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisen näkökulmasta. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma, Lapin yliopisto.
- Kapp, Steven K.; Gillespie-Lynch, Kristen; Sherman, Lauren E. & Hutman, Ted (2013) Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology* 49(1), 59–71.
- Kiviniemi, Kari (2001) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 70–85.
- Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin yliopisto. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%C3%B6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2> Viitattu 19.10.16.
- Kronauer, Martin (1998) 'Social exclusion' and 'underclass' – new concepts for the analysis of poverty. Teoksessa Hans-Jürgen, Andreß (toim.) *Empirical Poverty Research in a Comparative Perspective*. Aldershot: Ashgate, 51–75.
- Kuronen, Marjo (2004) Valtaistumista vai voimavaraistumista – feministisiä näkökulmia empo- wementtiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa Marjo Kuronen & Riitta Granfelt, & Leo Nyqvist & Päivi Petrelius (toim.) *Sukupuoli ja sosiaalityö*. Sosiaalityön tutkimuksen 3. vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 277–296.
- Laitila, Minna (2010) Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Lehtonen, Irma (2015) Vaiettu biseksuaalisuus. Helsinki: Unigrafia. <<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/157563>> Viitattu 13.3.2017.

- Leinonen, Anu & Wettenhovi, Teemu (2016) Palvelujen ja kuntoutuksen saatavuus Helsingissä. Luento Suomen Aspergeryhdistyksen Empowerment-päivillä 18.11.16.
- Leinonen, Päivi (2017) Nuorten kokemuksia osallisuudesta ja suunnitelmallisesta sosiaalityöstä sijaishuollon aikana. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma, Lapin yliopisto. <<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62744/Leinonen.P%C3%A4ivi.pdf?sequence=2>> Viitattu 17.4.17.
- Leminen, Teemu (2016) Autismin diagnosoimiseen on tulossa iso muutos – samalla erillinen Asperger-diagnosi häviää. Helsingin Sanomat 22.9.16. <<http://www.hs.fi/hyvinvointi/art-2000002922144.html>> Viitattu 22.9.16.
- Liimakka, Satu (2014) Kokemus, tieto ja kokemustieto – esimerkkinä autismi. Teoksessa Myyry, Liisa & Ahola, Salla & Ahokas, Marja & Sakki, Inari (toim.) Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus. Helsingin yliopisto, Sosiaalityö- ja sosiaalipsykologia laitoksen julkaisuja 2014: 18, Sosiaalipsykologia. Vantaa: Hansaprint, 162–178. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144169/AMPB_Juhlakirja.pdf> Viitattu 13.9.16.
- Luukkainen, Minna (2008) Viitotut elämät: Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Loimaa: Priimus Paino Oy. <<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/23523>> Viitattu 13.3.2017.
- Mackenzie, Robin & Watts, John (2011) Is our legal, health care and social support infrastructure neurodiverse enough? How far are the aims of the neurodiversity movement fulfilled for those diagnosed with cognitive disability and learning disability? Tizard Learning Disability Review 16 (1), 31–37. <<http://search.proquest.com.libproxy.helsinki.fi/docview/852929908?accountid=11365>> Viitattu 18.10.16.
- Mattila, Marja-Leena (2013) Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopisto. Tampere: Juvenes Print. <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203386.pdf>> Viitattu 19.10.16.
- Moilanen, Pentti & Rähä, Pekka (2001) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 46–69.
- Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna (2013) Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 14: 9–41. <<http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRyyn%C3%A4nen2013.pdf>> Viitattu 17.10.16.
- Owren, Thomas & Stenhammer, Trude (2013) Neurodiversity: accepting autistic difference. Learning Disability Practice 16 (4), 32–37. <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=49db693b-fbb9-4060-988b-d051b5715a45%40sessionmgr2>> Viitattu 18.10.16.

Puoltaja. Verkkolehti. <<http://www.puoltaja.fi/>>

Raito, Petteri (2013) Toimittajien ja keskijohdon kokemukset ja selviytyminen työttömyydessä 1990-luvun alkupuolen laman aikana: Ammattiryhmiä vertaileva pitkittäistutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto. <<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/37856>> Viitattu 13.3.2017.

Rauhala, Lauri (2005) Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino. Uudistettu laitos, 1. painos 1983.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequence=1>> Viitattu 19.10.16.

Rissanen, Päivi (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. <https://kuntoutussaatio.fi/files/2116/Paivi_Rissanen.pdf> Viitattu 17.4.17.

Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9–36.

Rämä, Irene (2015) Yhdessä luotua : Tutkimus autismin kirjon vuorovaikutuksesta peruskoulun kontekstissa. Helsingin yliopisto. Helsinki: Hansaprint Oy. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/158076/yhdessal.pdf?sequence=1>> Viitattu 19.10.16.

Singer, Judy (1999) 'Why can't you be normal for once in your life?' From a 'problem with no name' to the emerge of a new category of difference. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (toim.) Disability discourse. Buckingham: Open University Press, 59–67.

Takala, Satu (2009) Minä ja Asperger. Identiteettien esittäminen internetin vertaiskeskustelussa. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80590/gradu03553.pdf?sequence=1>> Viitattu 13.9.16.

Talentia ry (2017) Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. <<http://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/>> Viitattu 27.3.2017

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

- Vallikari, Aila (2011) Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi? Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82989/gradu05427.pdf?sequence=1>> Viitattu 13.9.16.
- Walker, Nick (2014) Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions. Neurocosmopolitanism-blogi. <<http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>> Viitattu 14.4.17.
- Weckström, Jonna (2011) Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. Sosiaalityön lisensiaatintutkimus, Helsingin yliopisto. <<http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=7b197bef-d503-4a5f-b362-dc4780b85255>> Viitattu 17.4.17.
- Wolff, Sula (2004) The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry* 13(4), 201–208. <<https://link-springer-com.libproxy.helsinki.fi/article/10.1007/s00787-004-0363-5>> Viitattu 15.4.17.
- Ylianttila, Anna Elina (2016) Osallisuus kokemuksina. Haastattelututkimus huumeidenkäyttäjien osallisuuden muodoista, mahdollisuuksista ja rajoitteista. Sosiologian pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163871/Ylianttila_sosiologia.pdf?sequence=2> Viitattu 17.4.17.

Tiedote tutkittaville

Hei,

opiskelen Helsingin yliopistossa sosiaalityötä ja opintoni ovat siinä vaiheessa, että alan tehdä pro gradu -tutkielmaani. Opintojen aikana erityiskiinnostuksen kohteinani ovat olleet muun muassa radikaali sosiaalityö ja neuroerityisyys. Uppoudun näihin aiheisiin tässä tutkimuksessani, olen nimittäin kiinnostunut yli 18-vuotiaiden autismin kirjon henkilöiksi itsensä identifioivien ihmisten osallisuuden ja osattomuuden kokemuksista. Tutkimuksen toteuttamiseen tarvitsen sinun kokemusasiantuntijuuttasi.

Kerään aineistoa Helsingin yliopiston E-lomakekyselyllä ajalla 1.11. – 31.12.16 ja toivon, että voit käyttää hetken ajastasi kyselyyn vastaamiseen. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauksia käsitellään luottamuksellisesti. Pyydän kyselyssä sinulta avoimia vastauksia, sillä olen kiinnostunut kokemuksistasi. Voit vapaasti kirjoittaa kaikkia ajatuksia, mitä kysymykset herättävät sinussa. Olen kirjoittanut kysymysten alle vielä apukysymyksiä, jos kaipaavat viritystä pohdintaan. Huomaathan, että kyselyyn vastaamista ei voi jatkaa jos kyselyn keskeyttää, vaan siihen tulisi vastata kerralla. Vastaamiseen menee arviolta aikaa noin 30–60 minuuttia, riippuen siitä, minkä verran sinulla on aiheista sanottavaa.

Haluan tutkimuksellani tuoda kuuluviin autismin kirjon henkilöiden ääntä ja tuottaa tietoa autismin kirjon henkilöiden tarpeista sekä potentiaalista yhteiskunnan jäsenenä.

Osallistumisesi tähän tutkimukseen mahdollistaa tutkimuksen toteutumisen, joten kiitän jo etukäteen. Tutkimukseen osallistuminen on myös yhteiskunnallista vaikuttamista.

Tutkimus valmistuu alustavan suunnitelman mukaan toukokuussa 2017 ja ilmoitan tutkimuksen valmistumisesta samoilla foorumeilla kuin missä olen jakanut linkkiä E-lomakkeeseen. Ilmoitan tutkimuksen tuloksista myös suoraan sinulle sähköpostitse, jos toivot niin. Tarvittaessa voit ottaa minuun yhteyttä. Vastaan mielelläni mieltä askarruttaviin kysymyksiisi. Kiitos!

Elina Jääskeläinen

elina.t.jaaskelainen(at)helsinki.fi

Sosiaalityön opiskelija, pro gradu -tutkielma

Valtiotieteellinen tiedekunta

Helsingin yliopisto



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Kysely osallisuuden kokemuksista autismin kirjon henkilöille

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 1.11.2016 18.39 ja päättyy 31.12.2016 0.00

Tervetuloa vastaamaan kyselyyni!

Olen tutkimuksessani kiinnostunut yli 18-vuotiaiden autismin kirjon henkilöiksi itsensä identifioivien ihmisten osallisuuden ja osattomuuden kokemuksista. Tutkimuksen toteuttamiseen tarvitsen sinun kokemusasiantuntijuuttasi.

Kerään aineistoa tällä Helsingin yliopiston E-lomakekyselyllä ajalla 1.11. – 31.12.16. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauksia käsitellään luottamuksellisesti. Pyydän kyselyssä sinulta avoimia vastauksia, sillä olen kiinnostunut **kokemuksistasi**. Voit vapaasti kirjoittaa kaikkia ajatuksia, mitä kysymykset herättävät sinussa. Olen kirjoittanut kysymysten alle vielä apukysymyksiä, jos kaipaat viritystä pohdintaan. Haluan tutkimuksellani tuoda kuuluviin autismin kirjon henkilöiden ääntä ja tuottaa tietoa autismin kirjon henkilöiden tarpeista sekä potentiaalista yhteiskunnan jäsenenä. Kun vastaat kysymyksiin, voit ajatella, että selität kokemuksiasi sellaiselle, joka ei tiedä yhtään millaista elämä autismin kirjon kanssa on.

Huomaathan, että kyselyyn vastaamista ei voi jatkaa jos kyselyn keskeyttää, vaan siihen tulisi vastata kerralla. Vastaamiseen menee arviolta aikaa noin 30-60 minuuttia, riippuen siitä, minkä verran sinulla on aiheista sanottavaa ja minkä verran haluat paneutua vastaamiseen. Voit tehdä vaikka niin, että kirjoittele pikkuhiljaa vastauksia jollekin tekstinkäsittelyohjelmalle ja sitten kun olet valmis, kopioit vastaukset kyselyyn.

Tarvittaessa voit ottaa minuun yhteyttä. Vastaan mielelläni mieltä askarruttaviin kysymyksiisi. Kiitos!

Ystävällisin terveisin
Elina Jääskeläinen
elina.t.jaaskelainen(at)helsinki.fi
Sosiaalityön opiskelija, pro gradu -tutkielma
Valtiotieteellinen tiedekunta
Helsingin yliopisto

TAUSTATIEDOT

Ikä

Koettu sukupuoli

Elämäntilanne

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/74481/lomake.html>

1/6

Diagnoosit

Jos sinulla on autismin kirjon liittyvä diagnoosi, niin miltä tuntui saada se?

Jos sinulla ei ole autismin kirjon liittyvää diagnoosia, niin miltä tuntuu olla ilman sitä?

Määritteletkö itseäsi autismin kirjon kautta? Jos määrittelet, niin millaisilla termeillä ja millaisissa tilanteissa? Kutsutko itseäsi esimerkiksi assiksi?

YKSILÖ

Voisitko kertoa vapaasti, miten autismin kirjosi ilmenee arjessasi? Voit vaikka kertoa esimerkkejä erilaisista tilanteista tai voit pohtia asiaa muuten.

Apukysymyksiä: Missä asioissa olet hyvä? Missä tarvitset tukea ja apua ja millaista se tarvittava tuki ja apu on? Mistä saat sitä? Kerrotko autismin kirjostasi muille? Miten sinuun suhtaudutaan, kun ei tiedetä autismin kirjostasi? Miten sinuun suhtaudutaan, kun autismin kirjostasi tiedetään?

Entä millainen persoona sinä olet?

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/74481/lomake.html>

2/6

1/5/2017

E-lomake - Kysely osallisuuden kokemuksista autismin kirjon henkilöille

Apukysymyksiä: Miten kuvailisit itseäsi ihmisenä? Millaisia arvoja ja näkemyksiä sinulla on? Mistä olet kiinnostunut ja mitä suunnitelmia sinulla on? Mikä on sinulle tärkeää? Miten kuvailisit itseäsi jonkin yhteisön jäsenenä? Entä yhteiskunnan jäsenenä?

Osaatko sanoa, millaisena ihmisenä muut pitävät sinua?

Apukysymyksiä: Millaisena perheenjäsenesi näkevät sinut? Entä ystävät, tutut entä tuntemattomat? Mistä päättelet näin? Mitä ajattelet autismin kirjosi merkitsevän heille?

Voisitko kertoa vapaasti, mitä autismin kirjosi merkitsee sinulle? Miten suhtaudut autismin kirjoosi?

1/5/2017

E-lomake - Kysely osallisuuden kokemuksista autismin kirjon henkilöille

Apukysymyksiä: Mitä voimavaroja autismin kirjo antaa? Mitä vaikeuksia autismin kirjo tuo? Jos autismin kirjosi voisi hävitä, toivoisitko niin. Miksi? Mitä elämällesi tapahtuisi jos autismin kirjoa ei luokiteltaisi häiriöksi?

YHTEISÖ

Seuraavaksi haluaisin tietää, missä yhteisöissä koet olevasi mukana ja millä tavalla koet olevasi niissä mukana? Entä millaisissa yhteisöissä haluaisit olla mukana ja millä tavalla?

Apukysymyksiä: Yhteisöjä ovat esimerkiksi perhe, kaveripiiri, työporukka, harrastusryhmät, vertaistukiryhmät, internet-yhteisöt... Mitä yhteisöön kuuluminen merkitsee sinulle? Mitä rooleja sinulla on yhteisöissä? Mitä rooleja haluaisit? Pystytkö vaikuttamaan asioihin yhteisöissäsi? Millaiset yhteisöt olisivat sinulle sopivimpia? Jos et kuulu mihinkään yhteisöön, mitä se merkitsee sinulle? Oletko aktiivinen autismiyhteisöissä? Ovatko esimerkiksi Autism pride ja Autism rights movement sinulle tuttuja? Entä onko neurologian monimuotoisuuden (neurodiversity) näkökulma sinulle tuttu? Mitä ajattelet näistä asioista?

Voisitko vielä vapaasti pohtia, millä tavalla koet olevasi mukana yhteiskunnassa? Entä miten autismin kirjosi vaikuttaa

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/74481/lomake.html>

4/6

1/5/2017

E-lomake - Kysely osallisuuden kokemuksista autismin kirjon henkilöille

siihen, millaisia mahdollisuuksia sinulla on yhteiskunnan jäsenenä?

Apukysymyksiä: Onko sinulle tärkeää tuntea kuuluvasi ympäröivään yhteiskuntaan. Millä tavalla olet yhteiskunnan jäsenenä? Millaisessa yhteiskunnassa haluaisit olla osallisena? Millaisissa rooleissa haluaisit olla yhteiskunnassa? Koetko pystyväsi vaikuttamaan yhteiskunnallisella tasolla? Jos et koe kuuluvasi yhteiskuntaan tai et haluaisi kuulua siihen, niin mitä se merkitsee sinulle? Voisitko kertoa siitä enemmän?

Oletko kokenut yksinäisyyttä, ulkopuolisuutta tai jotain vastaavaa tunnetta? Voisitko kuvailla, milloin sitä tapahtuu ja miltä se tuntuu?

Apukysymyksiä: Voisitko kertoa esimerkkitalanteita? Liittyvätkö tilanteet autismiisi? Mitä yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden kokemuksista seuraa? Miten yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteisiin saa apua? Haluatko joskus olla yksin ja ulkopuolella? Milloin, ja millaista se on?

Nyt luen mielelläni lisää kokemuksistasi, joita en ole osannut kysyä aiemmin. Voisitko kirjoittaa vielä vapaasti ajatuksiasi, joita sinulle on

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/74481/lomake.html>

5/6

1/5/2017

E-lomake - Kysely osallisuuden kokemuksista autismin kirjon henkilöille

herännyt aiheesta kyselyn aikana?

LOPUKSI

Kuulen mielelläni myös palautetta tästä kyselylomakkeesta ja siitä, miten jatkossa toivoisit, että autismin kirjon henkilöiden kokemuksia tutkittaisiin.

Jos haluat, voit jättää tähän sähköpostiosoitteesi, niin ilmoitan sinulle, kun tutkimus on valmistunut ja luettavissa.

Kiitos paljon tutkimukseen osallistumisesta! Tutkimus valmistuu alustavan suunnitelman mukaan toukokuussa 2017, ja ilmoitan tutkimuksen valmistumisesta samoilla foorumeilla kuin missä olen jakanut linkkiä tähän E-lomakkeeseen. Ilmoitan myös suoraan niille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa. Kiitos!

TIETOJEN LÄHETYS

Kiitos paljon tutkimukseen osallistumisesta! Tutkimus valmistuu alustavan suunnitelman mukaan toukokuussa 2017, ja ilmoitan tutkimuksen valmistumisesta samoilla foorumeilla kuin missä olen jakanut linkkiä tähän E-lomakkeeseen. Ilmoitan myös suoraan niille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa. Kiitos!

© Eduix Oy

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/74481/lomake.html>

6/6