



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

Toiveiden, pelkojen ja odotusten kirjo:

Autismikirjon aikuisten osallisuutta koskevat mahdolliset
minuudet

Neea Heikkinen

Psykologian koulutusohjelma

Itä-Suomen yliopisto

Filosofinen tiedekunta

Kasvatustieteiden ja psykologian

osasto

29.9.2023

Itä-Suomen yliopisto, Filosofinen tiedekunta

Kasvatustieteiden ja psykologian osasto

Psykologian koulutusohjelma

Heikkinen, Neea M.: Toiveiden, pelkojen ja odotusten kirjo: Autismikirjon aikuisten osallisuutta koskevat mahdolliset minuudet

Pro gradu -tutkielma, 116 sivua, 7 liitettä (22 sivua)

Tutkielman ohjaaja, yliopistonlehtori Maija Korhonen

Syyskuu 2023

Asiasanat: autismikirjo, kriittinen vammaistutkimus, osallisuus, mahdollisten minuuksien teoria, temaattinen sisällönanalyysi

Pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia mahdollisia minuuksia autismikirjon aikuisilla on osallisuudesta ja millaisia niihin liittyviä mahdollistavia ja estäviä tekijöitä tulee esille. Lähestymistapa tuo uuden näkökulman autismikirjon henkilöiden osallisuuteen liittyvistä toiveista, peloista ja odotuksista. Tutkimuksen teoreettismetodologisen viitekehyksen muodostivat kriittinen vammaistutkimus, osallisuuden tutkimus ja mahdollisten minuuksien teoria.

Tutkielma on toteutettu osana Itä-Suomen yliopiston koordinoimaa PEICAS-tutkimushanketta. Tutkimusaineisto koostui 22 autismikirjon henkilön elämäkerrallisesta haastattelusta sekä 11 kirjoitelmasta. Aineisto analysoitiin temaattisen sisällönanalyysin avulla.

Tulokset osoittivat, että autismikirjon aikuisilla on erilaisia toiveita, pelkoja ja odotuksia osallisuudestaan tulevaisuudessa. Keskeisiksi osallisuuden teemoiksi muodostuivat opiskelu ja työelämä, ihmissuhteet sekä yhteiskunnallinen osallisuus.

Työelämää koskevat toivotut mahdolliset minuudet liittyivät erityisesti työllistymiseen ja työkykyisyyteen sekä yhdenvertaiseen asemaan työyhteisössä. Näiden lisäksi vapaaehtoistyöntekijänä toimiminen, osa-aikainen työ ja eläkkeelle pääseminen näyttäytyivät toivottuina minuuksina. Odotettuina ja pelättyinä minuuksina kuvastuivat työttömäksi jääminen, työkyvyttömyys ja sopeutumattomuus työelämään. Osa pelkäsi myös leimautumista

vammaiseksi tai huonoksi työntekijäksi. Autismitietoisuuden lisäämisen, tuen sekä sopivan työpaikan löytymisen koettiin edistävän toivottujen minuuksien saavuttamista, kun taas autismikirjon diagnoosi, tuen puute ja kielteiset ennakkoluulot estivät toivottujen minuuksien saavuttamista.

Ihmissuhteissa ystävän rooli ja ryhmään kuuluminen nousivat toivotuiksi minuuksiksi. Pelätyt minuudet koskivat yksinäisyyttä tai ulkopuoliseksi jäämistä. Toisaalta ilman ystäviä eläminen saattoi näyttäytyä myös myönteisenä tulevaisuuskuvana. Ehkä ulkopuolisuuden kokemusten myötä erityisesti autismiyhteisöön kuuluminen nousi keskeiseksi toivotuksi minuudeksi. Tähän liitettiin vertaistuki tai poliittinen vaikuttaminen autismikirjon henkilöiden oikeuksien puolesta. Joskus oma tulevaisuus yhteiskunnassa näyttäytyi toivottomalta ja sen vuoksi odotettu minuus saattoi muodostua ulkopuolisen tai syrjäytyneen asemasta. Tulokset heijastivat erityisesti autismikirjon henkilöiden toiveita yhdenvertaisesta tulevaisuudesta, jossa heidän tarpeensa ja oikeutensa tunnustettaisiin paremmin sekä työelämässä että yhteiskunnan tasolla.

Tulokset vahvistavat aiempia tutkimustuloksia siltä osin, että autismikirjon aikuiset kokevat haasteita osallisuuden eri tasoilla. Kyse ei ole pelkästään ihmissuhteista ja työelämään kiinnittymisestä vaan myös laajemmasta osattomuuden kokemuksesta yhteiskunnassa, mihin vammaistutkimuksen piirissä on kiinnitetty huomiota. Tulokset osoittivat, että autismikirjon henkilöiden mahdollisten minuuksien muodostamista rajoittavat erilaiset tekijät, mutta mahdolliset minuudet eivät myöskään aina vastaa normatiivisia odotuksia hyvästä elämästä. Tutkimuksen perusteella autismikirjon aikuisten mahdollisia minuuksia olisi tärkeä tutkia lisää ja selvittää, millaisilla interventioilla voitaisiin tukea yksilöiden pelkojen ja kielteisten odotusten kääntämistä positiiviseksi toivoksi ja voimavaroiksi. Sen lisäksi olisi tärkeää tutkia, miten voidaan vaikuttaa yhteisöjen ja yhteiskunnan ennakkoluuloihin autismiystävällisemmän tulevaisuuden mahdollistamiseksi.

University of Eastern Finland, Philosophical Faculty

School of Educational Sciences and Psychology

Institute of Psychology

Heikkinen, Neea M.: Spectrum of hopes, fears and expectations: The possible selves of participation of adults on the autism spectrum

Master's Thesis, 116 pages, 7 appendix (22 pages)

Supervisor: University Lecturer Maija Korhonen

September 2023

Keywords: Autism spectrum disorder, critical disability studies, participation, possible selves theory, thematic analysis

The purpose of this Master's thesis was to find out what kinds of possible selves adults on the autism spectrum have related to participation and what kinds of enabling and inhibiting factors are presented. Compared to previous research this study offered a new perspective on the autism spectrum adults' hopes, fears, and expectations about their participation. The theoretical framework of this study consisted of critical disability studies, the studies of the participation and theory of possible selves.

This thesis has been carried out as part of the PEICAS research project coordinated by the University of Eastern Finland. The research material consisted of 22 biographical interviews and 11 writings. The material was analysed by using thematic analysis.

The results demonstrated that the adults on the autism spectrum have varying hoped, feared and expected possible selves for their future participation. The main themes were studying and working life, social relationships and participation in communities and society.

The hoped possible selves concerning working life were related to employment, ability to work and equality in the workplace. In addition, a volunteer, a part-time worker or a pensioner appeared to be the hoped possible selves. In contrast, the feared or expected selves were related to unemployment, inability to work or adapt in the workplace. Some were also afraid of being stigmatized as disabled person or poor employee. Increasing autism awareness, support

from society, and finding a suitable job were seen as contributing factors to the achievement of hoped selves, while the diagnosis of autism spectrum disorder, lack of support, and negative prejudices prevented the achievement of hoped selves.

The role of a friend and being part of a group became desirable selves, while the feared selves were about loneliness or being left out. On the other hand, living without friends could also appear to be the favourable possible future. Perhaps with the experiences of being an outsider, belonging to the autism community in particular became a key desired self, whether it meant peer support or influencing the rights of people on the autism spectrum. Sometimes the future seemed to be very hopeless and therefore the expected self was not part of the society. The results reflected that the autism spectrum adults desire for an equal future in which their needs and rights would be better recognized both at work and in society.

The results of this thesis support previous research results, that there are challenges of participation at different levels among adults on the autism spectrum. The issue is not only about social relationships and attachment to working life, but also about broader experience of non-participation in society, to which disability studies has drawn attention. The results emphasized that autism spectrum people have limitations when they imagine their possible future selves, but the possible selves also do not always live up to the normative expectations of a good life. Based on the results of this study further research is required about the possible selves of the adults on the autism spectrum. It would be important to find out what kinds of interventions could be used to support turning individuals' fears and negative expectations into positive hope and resources. It would be important to recognize how to influence the prejudices of communities and society to achieve more autism-friendly future.

Sisällys

1 Johdanto	6
2 Teoreettinen viitekehys.....	8
2.1 Autismikirjon diagnoosi – aikuiset autismikirjolla.....	8
2.2 Kriittinen vammaistutkimus kriittisen autismitutkimuksen taustalla	10
2.3 Autismikirjon henkilöiden osallisuus ja osattomuus	11
2.4 Mahdollisten minuuksien näkökulma osallisuuden tutkimiseen	17
3 Tutkimuskysymykset	20
4 Aineisto ja menetelmät	21
4.1 Aineiston esittely.....	21
4.2 Teoriaohjaava temaattinen sisällönanalyysi	23
4.3 Analyysin eteneminen	24
5 Tulokset	27
5.1 Opiskelun ja työelämän mahdolliset minuudet	29
5.1.1 Opiskeluun ja työelämään kiinnittyminen	29
5.1.2 Työssä pärjääminen ja jaksaminen	34
5.1.3 Asema työmarkkinoilla ja työyhteisössä	40
5.1.4 Perinteisestä työelämästä luopuminen ja vaihtoehtoiset osallisuuden muodot.....	47
5.2 Ihmissuhteiden mahdolliset minuudet.....	52
5.3 Yhteiskunnallisen osallisuuden mahdolliset minuudet.....	59
5.3.1 Autismikirjolla yhteiskunnassa.....	60
5.3.2 Osallisuus autismikirjon yhteisössä.....	68
6 Pohdinta	73
6.1 Yhteenveto tuloksista ja johtopäätökset.....	73
6.2 Tutkimuksen arviointi.....	82
Lähteet.....	88
Liitteet.....	94

1 Johdanto

Autismikirjon tutkimus on ollut vilkasta viime vuosikymmeninä, mikä on lisännyt ymmärrystä autismikirjon moninaisuudesta. Zeidanin ja kollegoiden (2022) mukaan syventynyt ymmärrys diagnoosista ja terveydenhuollon kehittyminen ovat lisänneet erityisesti autismikirjon tunnistamista aiemmin alidiagnosoiduilla ryhmillä. Kuitenkaan autismikirjon tutkimus ei kohdistu erityisesti ikävaiheista aikuisuuteen, vaikka se on pisin elämänvaihe ihmisen elämässä (Shattuck ym., 2020).

Tutkimukseni tavoitteena on lisätä ymmärrystä autismikirjon aikuisten osallisuudesta ja siihen liittyvistä mahdollisista minuuksista. Tarkemmin ottaen tutkin autismikirjon diagnoosin saaneiden mahdollisten minuuksien moninaisuutta ja kirjoa. Pyrin myös selvittämään, millaisia erilaisia osallisuutta mahdollistavia ja estäviä tekijöitä autismikirjolla olevat henkilöt kuvailevat tulevaisuuden mahdollisiin minuuksiin liittyen. Tutkimukseni aineistona on autismikirjon aikuisten elämäkerralliset kirjoitelmat ja haastattelut, jotka on kerätty osana PEICAS-hanketta (Peer Interactions Involving Children with Autism Spectrum Disorder in Inclusive Classrooms).

Osallisuus ja sen vastakohtana osattomuus näyttäytyvät aikuisiällä useilla elämän eri alueilla. Autismikirjon haasteet arkielämässä voivat korostua aikuisuudessa, kun siirrytään työelämään ja samalla sosiaalinen elämä monimutkaistuu (Korkeila & Leppämäki, 2021). Diagnoosin saaneet kohtaavat syrjintää myös negatiivisten ennakkoluulojen vuoksi (Turnnock ym., 2022). Joskus aiemmin jo lapsena ja nuorena tunnistetut haasteet saattavat selittyä vasta aikuisena saadulla autismikirjon diagnoosilla.

Osallisuus toimii syrjäytymisen vastavoimana (Särkelä-Kukko, 2014). Se lisää turvallisuuden tunnetta, uskoa tulevaisuuteen sekä omiin mahdollisuuksiin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [THL], 2023). Tutkimusten mukaan autismikirjon aikuisten työllisyys on matalaa ja heillä on vähän sosiaalisia suhteita (Billstedt ym., 2005; Eaves & Ho, 2008). Matala osallisuus on yhteydessä kuormitukseen, yksinäisyyteen sekä huonoon työkykyyn (THL, 2023).

Ulkopuolisuuden kokemukseen voi vaikuttaa myös yhteiskunnan rakenteet (Särkelä-Kukko, 2014). Cranen ja kollegoiden (2018) mukaan pahimmillaan autismikirjon diagnoosin saamisen jälkeen yhteiskunta jättää ihmisen oman onnensa nojaan. Näin ollen on kiinnostavaa tutkia, millaisia toiveita, pelkoja ja odotuksia aikuisilla autismikirjon henkilöillä on osallisuudestaan tulevaisuudessa.

Tarkastelen osallisuutta ja siihen liittyviä tulevaisuuskuvia mahdollisten minuuksien näkökulmasta. Mahdollisten minuuksien teoriaa kuvastaa yksilöiden ajatuksia siitä, mitä he toivovat, odottavat ja pelkäävät tulevaisuudeltaan (Markus & Nurius 1986). Kaikki eivät voi kuitenkaan kuvitella mahdollisia minuuksia vapaasti. Kroonisesti sairaat joutuvat pohtimaan tulevaisuuttaan sairauden asettamissa rajoissa, jolloin odotukset tulevaisuudesta voivat olla kielteisiä (Frazier ym., 2003). Mahdollisia minuuksia rakennetaan myös suhteessa omaan elämänhistoriaan sekä sosiaaliseen ympäristöön (Markus & Nurius, 1986).

Autismikirjon henkilöt ovat yhteiskunnassa vähemmistöryhmä, joka kohtaa ennakkoluuloja niin ihmissuhteissa, työelämässä kuin terveydenhuollossa. Mahdollisten minuuksien teoriaa ei ole aiemmin hyödynnetty autismikirjon henkilöiden tutkimisessa, vaikka sitä on käytetty muiden vähemmistöryhmien tutkimisessa. Tutkimuksessani olen kiinnostunut millaisista lähtökohdista autismikirjon aikuiset luovat omia mahdollisia minuuksiaan. Vaikka mahdollisten minuuksien luomiseen vaikuttaa yksilöllinen elämänhistoria, niin yhteiskunnassa vallitsevat näkemykset autismista vaikuttavat jokaisen autismikirjolla olevan mahdollisiin minuuksiin.

Autismiliiton mukaan autismimyönteisessä yhteiskunnassa tunnustetaan autismikirjon moninaisuus ja jokaisella autismikirjon henkilöllä on mahdollisuus toimia sekä osallistua yhdenvertaisina yhteiskunnan jäsenenä (Autismiliitto, 2021). Kuitenkin aiempien tutkimusten (ks. esim. Eaves & Ho, 2008; Song ym., 2022) perusteella osattomuuden kokemukset ovat edelleen hyvin yleisiä autismikirjon ihmisten keskuudessa. Autismikirjon henkilöiden omien toiveiden, pelkojen sekä odotusten selvittäminen on tärkeää, jotta yhteiskuntaa voidaan rakentaa autismimyönteisemmäksi. Foster (2022) on ottanut asiaan kantaa huomauttamalla, että kriittisen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tavoitteena on purkaa ableistisia eli vammaisuuteen perustuvia arvoja ja rakenteita, jotka ovat syrjiviä. Hänen mukaansa tutkimuksissa vammaisten henkilöiden omat moninaiset kokemukset jäävät edelleen

marginaalisiksi tai tutkimusten tulokset eivät välity riittävästi muuttamaan yhteiskunnan käytäntöjä.

Tutkimukseni tuo uutta tietoa autismikirjon henkilöiden mahdollisista minuuksista osallisuuden eri ulottuvuuksissa: osallisuudesta opiskeluun ja työelämään, ihmissuhteisiin sekä laajemmin yhteiskuntaan. Tutkimuksellani pyrin kasvattamaan ymmärrystä siitä, miltä osallisuus tulevaisuudessa näyttää tällä hetkellä autismikirjon henkilöiden elämässä sekä herättää keskustelua osallisuutta mahdollistavista ja estävistä tekijöistä, joita voidaan huomioida koulutuksessa, työpaikoilla, terveydenhuollossa ja laajemmin yhteiskunnassa.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Autismikirjon diagnoosi – aikuiset autismikirjolla

Autismikirjon häiriöt ovat synnynnäisiä kehityksellisiä häiriöitä. Ne perustuvat aivojen epätyypilliseen kehitykseen ja oireet tulevat sen vuoksi ilmi ensimmäisten kolmen ikävuoden aikana. Autismikirjon häiriöt voivat ilmetä eri ikäkausina eri tavoin, joten joskus lievät häiriöt voivat jäädä lapsuudessa tunnistamatta. Ne voidaan tunnistaa sosiaalisessa kommunikaatiossa sekä sosioemotionaalisessa vastavuoroisuudessa ilmenevien haasteiden sekä rajautuneiden kiinnostusten ja aistitoimintojen poikkeavuuksien perusteella. Oirehdinnan muodot vaihtelevat yksilöllisesti ja ongelmat toimintakyvyssä ovat suhteessa ikäkausivaatimukseen. Autismikirjon diagnosikriteereissä otetaan huomioon, miten paljon haittaa häiriöstä on asianomaisen arkielämässä. Yksilön kompensatiokyvyt sekä tuki voivat vaikuttaa myös toimintakykyyn. (Korkeila & Leppämäki, 2021.)

Autismikirjon häiriöiden ilmentyvyyden arvioidaan olevan noin 1-3 % väestöstä ja se on yleisempää pojilla kuin tytöillä (Korkeila & Leppämäki, 2021). Tuoreessa tutkimuksessa huomattiin, että autismikirjon yleisyys on kasvanut maailmanlaajuisesti, mikä voi johtua tiedon lisääntymisestä ja terveydenhuollon kehittymisestä (Zeidan ym., 2022). Autismikirjo on yhä enemmän esillä myös mediassa, mikä saattaa kasvattaa kiinnostusta aiheeseen ja tietoisuutta diagnosoista ja oireista laajemmin.

Shattuckin ja kollegoiden (2020) mukaan autismikirjolla olevien aikuisten tukitoimenpiteisiin liittyvää tutkimusta on varsin vähän, sillä suurin osa tutkimuksesta keskittyy lapsuuteen ja nuoruuteen. Korkeila ja Leppämäki (2021) toteavat, että autismikirjon häiriöihin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta varhainen tunnistaminen on kuitenkin tärkeää tukiprosessien käynnistämiseksi. Hoidon tulee olla yksilöllistä ja moniammatillista, kuten neuropsykiatrista valmennusta tai terapiaa. Myös sopeutumisvalmennus tai vertaistuki voivat olla hyödyllisiä autismikirjolla oleville henkilöille.

Autismikirjon diagnoosilla on vaikutusta ihmissuhteisiin, työelämään ja seksuaalisuuteen, koska kognitiivis-emotionaaliset kehitystehtävät tulevat aikuisuudessa haastavimmiksi ja sosiaalinen elämä monimutkaistuu (Korkeila & Leppämäki 2021). Autismikirjon diagnoosin saamista tulisi pitää yksilön elämään suuresti vaikuttavana asiana (Punshon ym., 2009). Vaikka diagnoosin saaminen voi näyttäytyä lopulta helpotuksena (Powell & Acker 2016), se vaatii myös sopeutumista uudenlaiseen elämään ja haasteiden kohtaamiseen (Leedham ym., 2020). Crane ja kollegat (2018) väittävät, että pahimmillaan diagnoosin saamisen jälkeen yhteiskunta jättää ihmisen oman onnensa nojaan.

Korkeilan ja Leppämäen (2021) mukaan autismikirjon ennusteeseen aikuisiällä tuo epävarmuutta oireilun heterogeenisyys. Oirehdinnan muodot voivat olla niin lieviä, että rajaa normaalin sekä patologisen välillä on vaikeaa määritellä. Diagnoosin vaikeusastetta arvioitaessa huomioidaan, kuinka paljon diagnoosista on haittaa arkielämässä. Myös Waizbard-Bartov ja kollegat (2023) korostavat ympäristötekijöitä, kuten interventoiden tehokkuuden, sosioekonomisen luokan ja laadukkaan tuen saamisen merkitystä. Autismikirjon diagnoosin suhteesta vammaisuuteen käydäänkin runsaasti keskustelua diagnoosin epämääräisyyden vuoksi. Kappin ja kollegoiden (2013) mukaan näkemykset autismista voivat vaihdella oireita ja hoitomuotoja painottavan lääketieteellisen lähestymistavan ja neurodiversiteettiliikkeen välillä, joka edustaa näkemystä autismista erottamattomana osana persoonaa. Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut autismikirjon aikuisten omin sanoin luonnehdituista määrittelyistä ja kokemuksista eli miten he itse muodostavat minäkäsitystään autismikirjolla olevana henkilönä arkielämän ja yhteiskunnan eri alueilla.

2.2 Kriittinen vammaistutkimus kriittisen autismitutkimuksen taustalla

Ableismi tarkoittaa vammaisiin ja vammaisuuteen kohdistuvaa syrjintää, jossa vammaisuus nähdään negatiivisena ilmiönä ja sosiaalisena ongelmana (Tarvainen & Teittinen, 2021). Turnockin ja kollegoiden (2022) mukaan autismikirjolla olevat kohtaavat stigmaa etenkin käyttäytymiseen liittyvien piirteiden vuoksi. Autismikirjoon liitetään usein negatiivisia stereotyyppioita, jonka vuoksi autismikirjon henkilöt kohtaavat arjessaan syrjintää saamansa leiman vuoksi.

1900-luvun alusta lähtien vammaisuutta on tutkittu lääketieteellisestä näkökulmasta ruumiillisena erilaisuutena. Sitä syntyi vastustamaan vammaisuuden sosiaalinen malli, jossa vammaisuus määritelläänkin yhteiskunnallisten rakenteiden ja olosuhteiden näkökulmasta sen sijaan, että se olisi yksilön ominaisuus. (Tarvainen & Teittinen, 2021.) Garland-Thomsonin (2011) mukaan vammaisuuden identiteetti ja kokemus tulisi nähdä paikkaan ja aikaan sidottuna, koska vammaisten syrjintä muodostuu ennakkoluuloista, jotka saavat muotonsa maailmassa fyysisinä esteinä, poissulkevinä instituutioina sekä palveluiden saavuttamisen epätasa-arvoisuutena. Foster (2022) tiivistää kriittisen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tavoitteeksi purkaa ableistisia eli vammaisuuteen perustuvia syrjiviä käytäntöjä ja arvoja.

Kriittisen vammaistutkimuksen periaatteista on kummunnut myös kriittisen autismitutkimuksen suuntaus. Suuntauksen mukaan autismikirjolla olevat eivät puhu yksinäänisesti ja sellainen oletamus olisi loukkaavaa ja haitallista tutkimukselle sekä itse autismikirjolla oleville. Kriittisen autismitutkimuksen tavoitteena on ymmärtää yksilöllisten kokemusten monimuotoisuutta. Kontrastina vallitsevaan näkemykseen autismista patologisena ilmiönä, kriittinen autismitutkimus korostaa, että autismikirjon henkilöillä on oma persoonansa ja autismi diagnoosi, että koettu asia, joka muotoutuu kulttuurisessa kontekstissa jatkuvasti. (O'Dell ym., 2016.) Olen huomionut tämän tutkimukseni lähestymistavassa kiinnittämällä huomioita erilaisiin kokemuksiin ja mahdollisiin minuuksiin. Vaikka yhtäläisyyksiä löytyykin, myös poikkeavilla yksittäisillä näkemyksillä on merkitystä.

Vammaisuutta voidaan lähestyä siis myös kokemuksellisuuden kautta, jolloin vammaisuus määrittyy koettuna toimijuutena, identiteetin osa-alueena sekä yksilön vuorovaikutuksena

suhteessa elettyihin toimintaympäristöihin. Nämä määritelmät vaikuttavat vammaisten asemaan yhteiskunnassa ja sen käytännöissä, kuten sosiaaliturvassa ja sosiaalipalveluissa. (Tarvainen & Teittinen, 2021.) Foster (2022) mainitsee ristiriidan siinä, miten aiemmat tutkimukset ovat tuoneet esille, kuinka vammaisia ihmisiä suljetaan yhteiskunnan ulkopuolelle niin koulutukseen kuin työelämään liittyvissä kysymyksissä, vaikka samaan aikaan yhteiskunta pitää tärkeänä vammaisten ihmisten kuntouttamista ja sopeuttamista yhteiskuntaan.

Tässä tutkimuksessa analysoin moninaisia sekä aitoja kokemuksia autismikirjon henkilöiden elämän eri osa-alueilta. Yhteiskunnan syrjivät rakenteet ja käytännöt esimerkiksi työelämässä tai terveydenhuollossa autismikirjoa kohtaan voivat tulla esiin autismikirjon henkilöiden kertomuksissa, vaikka syrjivien rakenteiden tutkiminen ei olekaan tutkimukseni keskiössä. Autismiliiton sivuilla todetaan, että liiton toimintastrategiana on vahvistaa autismikirjon ihmisten esteettömyyttä ja saavutettavuutta liittyen kanssakäymiseen, palveluihin, vapaa-ajan toimintaan, opiskeluun sekä palkkatyön. Esteettömyyttä ja saavutettavuutta voidaan vahvistaa muun muassa aistiystävällisillä ympäristöillä, palvelujen saavutettavuudella, kommunikaation esteettömyydellä, syrjimättömyydellä ja ennen kaikkea arvostamalla autismikirjon henkilöiden moninaisuutta. (Autismiliitto, 2021.) Omassa tutkimuksessani olenkin kiinnostunut myös niistä elämän osa-alueista, joissa autismikirjon henkilöiden esteettömyyttä voisi vahvistaa. Niissä ympäristöissä autismikirjon henkilöt voivat kohdata osallisuuteen liittyviä haasteita ja tämän vuoksi tutkimukseni tulee keskittymään keskeisiin ja tärkeisiin elämän osa-alueisiin, joissa syrjiviä käytäntöjä ilmenee.

2.3 Autismikirjon henkilöiden osallisuus ja osattomuus

Osallisuus käsitteenä on keskeinen, kun halutaan tutkia yhteiskunnan vähemmistöryhmiä, kuten autismikirjon henkilöitä, jotka ovat haavoittuvaisemmassa asemassa yhteiskunnassa.

Osallisuuden määritelmästä ei ole kuitenkaan olemassa yhtenäistä linjaa huolimatta runsaasta tutkimuksesta ja kiinnostuksesta käsitteeseen (Levasseur ym., 2010). Termejä osallisuus, osallistuminen sekä osallistaminen käytetään melko vapaasti ja moninaisesti. Terveys- ja sosiaalipalveluissa osallisuuden lisääminen on kuitenkin tunnistettu arvo ja toimintatapa, koska

on tärkeää, että yhteiskunta tarjoaa tukea niille, joiden yhteiskunnassa toimiminen sekä sen sosiaalisissa verkostoissa oleminen on uhattuna. (Pohjola ym., 2019.)

Pohjola ja kollegat (2019) tarkoittavat osallisuudella yksilöllistä kokemusta kuulumisesta johonkin itselle tärkeään yhteisöön tai yhteiskuntaan. Isolan ja kollegoiden (2017) määritelmässä osallisuus voi muodostua osallisuudesta omaan elämään ja yhteiskunnallisiin vaikuttamisprosesseihin sekä mahdollisuudesta liittyä erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä ja arvokkuutta lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Levasseur ja kollegat (2010) tarkentavat, että osallisuus voi vaihdella passiivisesta aktiiviseen, vaikka osallisuuden syntymisen vaatimuksena voidaan pitää kuitenkin jonkinlaisten sosiaalisten suhteiden olemassaoloa.

Maunu ja Kiilakoski (2018) erottelevat osallisuuden ulottuvuudet sosiaaliseen ja poliittiseen osallisuuteen. Sosiaalinen osallisuus hahmottuu erilaisiin ryhmiin tai yhteisöihin kuulumiseksi sekä sosiaalisissa suhteissa toimimiseksi, kun taas poliittinen osallisuus hahmottuu suhteena laajempaan yhteiskuntaan, kuten yhteisistä asioista päättämiseen ja niihin vaikuttamiseen. Sosiaalinen osallisuus toimii poliittisen osallisuuden edellytyksenä, koska se luo perustan kuulumisen kokemuksille, joihin instituutioihin kytkeytyvät osallisuuden ulottuvuudet perustuvat.

Kokemus osallisuudesta on vahvasti yhteydessä hyvinvointiin. Se lisää turvallisuuden tunnetta, uskoa tulevaisuuteen ja omiin mahdollisuuksiin, kun taas matala osallisuus on yhteydessä kuormitukseen, yksinäisyyteen sekä huonoon työkykyyn. (THL, 2023.) Osallisuus on näin ollen syrjäytymisen vastavoima, sillä ulkopuolelle jääminen yhdistyy voimakkaasti heikoksi koettuun hyvinvointiin (Särkelä-Kukko, 2014). Maunun ja Kiilakosken (2018) mukaan osallisuuden voidaan ajatella tukevan ihmisten toimijuutta ja toimintakykyä sekä tarjoavan voimaantumisen kokemuksia.

Osallisuuden kokemukset ja kuulumisen tunne nojaavat kuitenkin yksilön voimavaroihin ja tällöin niiden tunnistamatta jättäminen varsinkin yhteiskunnan tasolta voi estää osallisuuden kokemuksen syntymisen. Ulkopuolisuuden kokemukseen vaikuttavat myös yhteiskunnan rakenteet, joten sen vuoksi osallisuutta tulee tarkastella yksilötason lisäksi yhteiskunnan tasolla. Osattomuus vaikuttaa elämänlaatuun, koska osattomat ihmiset eivät välttämättä ole osallisina

yhteiskunnan tärkeinä pidetyissä asioissa, kuten ihmissuhteissa, työmarkkinoilla tai yhteiskunnallisen vaikuttamisen sektoreilla. Yhteiskunnan rakenteet voivat tukea osallisuuden kokemuksen kehittymistä, mutta niissä vallitsevat rakenteelliset epäkohdat voivat myös olla esteenä osallisuuden syntymiselle. Yhteiskunnassa kulloinkin vallitseva asenneilmapiiri voi siis vahvistaa osallisuuden kokemuksia tai heikentää niitä. (Särkelä-Kukko, 2014.)

Maunu ja Kiilakoski (2018) jäsentävät osallisuutta kolmesta näkökulmasta: yksilön minäkokemuksena, ryhmätason ilmiönä ja instituutioiden jäsenyytenä. He uskovat, että myönteiset yhteisösuhteet ovat merkityksellisiä yksilön kokemalle osallisuudelle. Tarkastelen näitä ulottuvuuksia myös omassa tutkimuksessani. Pidän keskeisenä, että osallisuuden kokeminen on ihmisen perustarve ja osallisuuden kokemusta toivotaan vahvistettavan varsinkin niissä vähemmistöryhmissä, joissa sen kokeminen on haastavampaa tai jopa uhattuna. Osallisuus on siis keskeisen ihmisen hyvinvointiin, toimijuuteen sekä tulevaisuuteen suuntautumiseen liittyvä tekijä.

Maunu ja Kiilakoski (2018) esittävät, että jos ihminen näkee itsensä toivottuna sekä tunnustettuna ja saa kokemuksia osallisuudesta sekä asioihin vaikuttamisesta, niin hänellä on motivaatiota olla osallinen myös tulevaisuudessa. Osattomaksi jäämiseen vaikuttaa taas muiden ihmisten toiminta, joten osattomuus ei olekaan oma valinta vaan se muodostuu osana toisten ihmisten vaikutusta, suhtautumista ja ohjaamista.

Tutkimuksessani autismikirjon henkilöiden osallisuutta tarkastellaan seuraavien kolmen osallisuuden ulottuvuuden näkökulmista: 1) opiskelu ja työ, 2) ihmissuhteet ja 3) yhteiskunnallinen osallisuus, jotka ovat nousseet keskeiseksi aiempien osallisuuden teorioiden ja tutkimuksen perusteella (ks. esim. Maunu ja Kiilakoski, 2018; Särkelä-Kukko, 2014).

Tutkimuksessani opiskelu ja työ sekä ihmissuhteet kuvastavat keskeisiä ihmisen osallisuuden perustarpeita, jotka näkyvät konkreettisella tasolla arkipäivän elämässä ja kuvastavat osallisuuden minäkokemusta. Niiden avulla luodaan myös tulevaisuuden osallisuuden mahdollisuuksia. Osallisuus yhteiskunnassa kuvastaa abstraktimpaa osallisuuden ulottuvuutta, joka on tärkeä näkökulma juuri vähemmistöryhmiä tutkittaessa. Olen ottanut huomioon tutkimuksessani, että yksilö voi peilata itseään suhteessa yhteiskunnan normeihin, arvoihin ja

rakenteisiin. Fosterin (2022) mukaan osa niistä voi olla on piileviä ja tiedostamattomia, mihin kriittinen vammaistutkimus on juuri kiinnittänyt huomiota.

Autismitutkimuksen kentällä on tehty jonkin verran osallisuuteen liittyvää tutkimusta erityisesti työelämän ja ihmissuhteiden näkökulmasta. Pitkittäis- ja seurantatutkimukset 1900-luvun lopulla toivat esiin melko synkän todellisuuden autismikirjon henkilöiden osattomuudesta. Silloin tutkimukset osoittivat muun muassa, että suurin osa autismikirjon henkilöistä ei kykenisi itsenäiseen elämään eikä kouluttautumaan ja työllistymään aikuisiällä. (ks. esim. Szatmari ym., 1989; Ballaban-Gil ym., 1996).

Tuoreemmat tutkimukset kuitenkin osoittavat, että autismikirjon aikuisiän osallisuuteen liittyvä ennuste on nykyisin moninaisempi (ks. esim. Eaves & Ho, 2008). Nykyään kirjon lievempiä tapauksia tunnistetaan paremmin ja aiemmin alidiagnosoitujen ryhmien kuten naisten tai muiden vähemmistöryhmien diagnosoiminen on lisääntynyt (Zeidan ym., 2022). Osallisuuden ennusteeseen voi siis vaikuttaa kehittyvien terveydenhuollon interventioiden lisäksi myös se, että nykyisin tutkimusjoukko voi olla moninaisempaa ja myös toimintakykyisempiä autismikirjon henkilöitä otetaan mukaan tutkimuksiin. Vaikka autismikirjon diagnoosi tunnetaan nykyisin paremmin ja tutkimustietoa on enemmän hyödynnettävissä, niin uudemmatkin tutkimukset osoittavat silti huomattavia haasteita osallisuuden kokemuksen muodostumisessa. Tutkimusten mukaan sosiaaliset ja yhteisölliset elämän osa-alueet ovat erityisen haasteellisia autismin kirjolla oleville ja Songin ja kollegoiden (2022) mukaan autismikirjon henkilöt kokivat myös itse tyytymättömyyttä osallisuuteensa tasoon.

Autismikirjon henkilöiden osallistuminen koulutukseen ja työelämään on edelleenkin valtaväestöä matalampaa (Billstedt ym., 2005; Eaves & Ho, 2008; Song ym., 2022). Tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että työelämässä olevat autismikirjon henkilöt eivät useinkaan työskentele kokoaikaisesti. Ballaban-Gilin ja kollegoiden (1996) mukaan moni autismikirjolla oleva aikuinen oli työllistynyt työpajoihin. Eaves ja Ho (2008) totesivat, että monet työelämässä olevat työskentelivät joko vapaaehtoisina tai osa-aikaisina kokoaikaisen työskentelyn sijasta. Nicholasin ja kollegoiden (2018) tutkimuksessa tuli esille, että vaikka autismikirjon henkilöt etsivät aktiivisesti tukea työllistymiseen, he myös kokivat, että diagnoosista kertominen työnhaussa vaikeutti työn saamista stigman vuoksi.

Osallisuutta ja osattomuutta työelämässä on tutkittu myös erilaisista mielenterveysongelmista, kuten masennuksesta oirehtivilla henkilöillä ja heillä on esiintynyt samanlaisia haasteita kuin autismikirjon henkilöillä. Korhonen & Rikala (2020) huomasivat, että masentuneet nuoret aikuiset pyrkivät työelämään, vaikka joskus oma elämäntilanne asetti altavastajaan asemaan ja työllistymisen esteinä näyttäytyivät heikentyneen toimintakyvyn lisäksi myös työelämän epätasa-arvoiset rakenteet.

Autismikirjon henkilöillä on aiempien tutkimusten mukaan haasteita usein ihmissuhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä (Billstedt ym., 2007). Eaves ja Ho (2008) arvioivat tutkimuksessaan, että vain kolmasosalla oli vähintään yksi ystävyys suhde ja vain kymmenellä prosentilla oli parisuhde. Orsmond ja kollegat (2013) havaitsivat, että autismikirjon aikuiset näkivät ystäviä vain harvoin ja erityisesti haasteet keskustelutaidoissa sekä toimintakyvyn haasteet ennakoivat vähäisempää sosiaalista osallisuutta. Budavarin ja kollegoiden (2022) tutkimus osoitti, että nuoret, joilla on autismikirjon diagnoosi, osallistuivat vähemmän yhteisöjen toimintaan, mutta eroavaisuuksia osallisuudessa ilmeni autismikirjon henkilöillä myös sukupuolen ja sosioekonomisen taustan vuoksi.

Autismitutkimuksen kentällä on vasta alettu tutkimaan enemmän, miten autismikirjon henkilöt kokevat yhteisöjen merkityksen, koska aiemmin tutkimus on luonut mielikuvan, että yhteisölliset elämän osa-alueet eivät olisi niin suuressa roolissa autismikirjon aikuisten elämässä. Seersin ja Hoggin (2023) mukaan autismikirjolla oleville naisille yhteisöön kuulumisen ja hyväksytyksi tuleminen olivat yhteydessä hyvinvointiin, ja autismiyhteisöihin mukaan pääseminen diagnoosin myötä oli tärkeää yhteyksien luomisen sekä oman identiteetin tutkimisen kannalta. Bothan ja kollegoiden (2022) mukaan autismiyhteisöissä jaettiin yhteenkuuluvuuden kokemuksia, mutta niissä ilmeni myös poliittisia tavoitteita yhdenvertaisuuden saavuttamisesta. Autismiyhteisön kuvattiin lisäävän itsetuntoa, antavan suuntaa elämälle sekä luovan yhteenkuuluvuutta, jota ei voinut kokea muualla. Aiemmissa tutkimuksissa on huomattu, miten tärkeää syrjintää ja ennakkoluuloja kokeville vähemmistöryhmille on kokea yhteenkuuluvuuden tunteita. Erityisesti stigmaa kohtaavilla seksuaalivähemmistöillä omaan yhteisöön kuulumisen suojasi mielenterveyden ongelmilta (Kaniuka ym., 2019).

Turnock ja kollegat (2022) toteavat, että autismikirjolla olevat kokevat stigmaa, koska autismiin liittyviä piirteitä saatetaan pitää ei-toivottuina ja stigman kokeminen vaikuttaa kielteisesti hyvinvointiin sekä sosiaalisiin suhteiden määrään. Autismikirjon aikuisten osallisuuteen vaikuttavat lisäksi yksilön toimintakyky, lähipiiri sekä saatavilla olevat tukipalvelut (Kirby ym., 2016). Osallisuuden lähtökohdat voivat siis vaihdella myös autismikirjon sisällä riippuen yksilöllistä tekijöistä aina ympäristötekijöiden vaikutukseen. Autismikirjolla olevien henkilöiden osallisuutta ja osattomuutta sekä osallisuuden mahdollistavia ja estäviä tekijöitä on tärkeää tutkia, koska osallisuuden kokemus on merkittävimpiä hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

Sekä osallisuuteen että osattomuuteen voidaan ohjata sekä tietoisesti että tiedostamatta, jonka vuoksi osallisuuteen ohjaamisessa on tärkeää tunnistaa niitä arjen kohtaamisia, joissa oman toimijuuden sekä osallisuuden edellytyksiä muodostetaan (Maunu & Kiilakoski, 2018).

Yhteiskunnassa osallisuuteen voidaan ohjata sekä osallisuutta voidaan edistää palvelujen kehittämisellä sekä edistämällä toimintoja, joissa työelämän ulkopuolella olevat voisivat vaikuttaa omaan elämäänsä ja sekä saisivat tunnustusta ja näkyvyyttä osaamiselleen (THL, 2023).

Turnockin ja kollegoiden (2022) mukaan autismiin kohdistuvia ennakkoluuloja voitaisiin vähentää ja näin ollen lisätä osallisuutta luomalla autismiystävällisiä tiloja, tuomalla esiin positiivisempia kuvia autismikirjon henkilöistä mediassa, sekä lisäämällä autismitietoisuutta ja tukemalla neurodiversiteettiä yhteiskunnassa.

Autismikirjolla olevat kohtaavat jatkuvasti arjessaan erilaisia syrjiviä ja osattomuutta vahvistavia käytäntöjä, koska nykyisen kaltainen yhteiskunta on pitkälti luotu vastaamaan neurotyypillisten ihmisten osallisuuden muodostumista. Kokemus osattomuudesta voi syntyä erilaisissa vuorovaikutussuhteissa sekä yhteiskunnallisessa kontekstissa ja instituutioissa, joissa yksilöä ei ole tunnustettu. Ilman tunnustettua asemaa ja osallisuuden kokemuksia ihminen ei koe motivaatiota osallisuuteen myöskään tulevaisuudessa (Maunu ja Kiilakoski, 2018). Tämän vuoksi on tärkeää ymmärtää osallisuuteen sekä osattomuuteen vaikuttavia mahdollistavia ja estäviä tekijöitä, jotka avaavat osallisuuden muodostumiseen liittyviä konkreettisia asioita, toimintoja, suhtautumistapoja sekä käytäntöjä.

2.4 Mahdollisten minuuksien näkökulma osallisuuden tutkimiseen

Vaikka autismikirjolla olevien osallisuuden kokemuksia onkin tutkittu jonkin verran, niin tutkimuksia ei ole juurikaan toteutettu siitä näkökulmasta, millaisia toiveita, pelkoja ja odotuksia he itse liittävät osallisuuteen. Sekä vammaistutkimuksen että osallisuuden tutkimuksen piirissä on tuotu esille, miten yleinen ilmiö osattomuus on vähemmistöryhmissä ja kuinka yhteiskunnan valtarakenteet tukevat sitä. Seuraavaksi esittelen Markuksen ja Nuriuksen (1986) mahdollisten minuuksien teorian (possible selves theory), jonka avulla osallisuutta voidaan tutkia kognitiivisesta näkökulmasta.

Teoria mahdollisista minuuksista kehitettiin sosiokognitiivisen tutkimuksen parissa ja sen tarkoituksena oli ymmärtää motivaation ja sosiaalisen kognition välistä suhdetta (Erikson, 2007). Skeemoja eli mielen sisäisiä malleja tosimaailmasta, jotka kumpuavat menneisyyden kokemuksista, käytetään uuden tiedon jäsentämiseen ja ymmärtämiseen. Skeemoja hyödynnetään, kun käsitellään informaatiota, josta tehdään johtopäätöksiä ja tulkitaan tilannetta itselle ominaisella tavalla. Skeemojen avulla pystytään paremmin ennustamaan tulevaa käyttäytymistä, jolloin skeemat voivat toimia pohjana, kun ihminen luo mielikuvia itsestään tulevaisuudessa. (Cross & Markus, 1994.) Markus ja Nurius (1986) kutsuvat näitä tulevaisuuteen suuntautuvia mielikuvia itsestä mahdollisiksi minuuksiksi. Ne ovat henkilöiden käsityksiä siitä, minkälaisia toivottuja, odotettuja tai pelättyjä minuuksia he näkevät tulevaisuudessaan.

Mahdolliset minuudet ovat näin ollen minäkäsityksen elementtejä, jotka auttavat suunnittelemaan toimintaa omien tavoitteiden saavuttamiseksi (Cross & Markus, 1994). Markuksen ja Nuriuksen (1986) mukaan mahdolliset minuudet tarjoavat suunnan ja sysäyksen toiminnalle, muutokselle ja kehitykselle. Jotkut mahdolliset minuudet voivat olla symboleja toivolle, kun taas toiset ovat muistutuksia synkistä, surullisista tai traagisista tulevaisuuksista, joita tulisi välttää. Toivotut minuudet siis kuvaavat sitä, millaiseksi ihminen haluaa tulla huolimatta siitä, kuinka todennäköistä se on. Pelätyt minuudet kuvastavat sitä, millaista tulevaisuutta halutaan vältellä. Odotetut minuudet ovat realistisempia oletuksia siitä, mitä tulee tapahtumaan omien resurssien ja lähtökohtien rajoissa. Siinä missä mahdolliset minuudet motivoivat toimintaan kohti tavoitteita, ne tarjoavat myös mahdollisuuden arvioida omia nykyisiä käsityksiä itsestä.

Mahdolliset minuudet muodostavat tärkeän yhteyden minäkäsityksen ja motivaation välille (Markus & Nurius 1986). Erikson (2007) toteaa, että mahdolliset minuudet ovat tulevaisuuden mielikuvia, mutta ne sisältävät ainakin jossain määrin kokemuksen itsestä toimijana tulevaisuuden tilanteissa. Crossin ja Markusin (1994) mukaan minäkäsitys yhdessä yksilön ainutlaatuisten ominaisuuksien ja kykyjen kanssa muodostaa mahdollisten minuuksien kehittymisen. Mitä kirkkaampia ja yksityiskohtaisempia tulevaisuutta koskevat mahdolliset minuudet ovat, sitä paremmin ne ennustavat toteutuvaa tulevaa käyttäytymistä, koska ne auttavat myös ihmistä ennakoimaan ja toimimaan todellisissa tilanteissa. Näin ollen mahdolliset minuudet ohjaavat yksilön ajatuksia ja tunteita kohti tavoiteltua toimintaa. Toivottujen mahdollisten minuuksien mielessä pitäminen voi luoda positiivisia emootioita ja auttaa selviytymään epäonnistumista rakentavalla tavalla.

Mahdolliset minuudet ovat erillisiä ihmisen nykyisestä minuudesta, vaikka ne pohjautuvatkin menneisyyden minän kokemuksiin. Yksilöllä on vapaus luoda monenlaisia mahdollisia minuuksia, jolloin ne ovat persoonallisia ja ainutlaatuisia. Jossain määrin ne kuitenkin kumpuavat yksilön omista sosiokulttuurillisista ja historiallisista malleista, mielikuvista ja symboleista, joita media ja muut sosiaaliset tilanteet ovat tarjonneet. Monet mahdolliset minuudet kumpuavat sosiaalisista vertailuista eli tilanteista, joissa vertaillaan omia ajatuksia, tunteita tai piirteitä muiden ihmisten vastaaviin ominaisuuksiin. Tämä näkyy niin, että itselle toivotaan erityisesti sellaista tulevaisuutta, minkä on nähty jo muiden saavuttavan. (Markus & Nurius, 1986.)

Teoriaa mahdollisista minuuksista ei ole aiemmin hyödynnetty autismikirjon tutkimuksessa, vaikka se mahdollistaa mielenkiintoisen lähtökohdan tutkia autismikirjon henkilöiden toiveita, pelkoja ja odotuksia tulevasta. Mahdollisten minuuksien teorian avulla voidaan tarkastella, miten yksilön menneisyyden kokemukset, nykyinen minäkäsitys sekä sosiaalinen ympäristö vaikuttavat mahdollisten minuuksien kehittymiseen ja niiden tavoitteluun.

Teoriaa on hyödynnetty jonkin verran tutkittaessa erilaisia vähemmistöryhmiä, joissa mahdollisten minuuksien tavoittelu voi olla haastavaa erilaisten toimintarajoitteiden tai yhteiskunnallisen aseman vuoksi. Frazier ja kollegat (2003) tutkivat kroonisesti sairaiden aikuisten toivottuja ja pelättyjä minuuksia vertaillen niitä terveiden aikuisten mahdollisiin minuuksiin huomaten, että minäpystyvyys sekä odotukset tulevaisuudesta olivat matalampia

sairailla, koska mahdollisia minuuksia luotiin sairauden rajoissa. Tse ja kollegat (2014) selvittivät kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnoosin saaneiden aikuisten mahdollisia minuuksia ja huomasivat, että nuoremmilla osallistujilla oli toiveikkaampia tulevaisuuden odotuksia, kun taas osa vanhemmista osallistujista selkeästi näki itsensä epäonnistujina ja suri menetettyjä mahdollisuuksia.

Aina toimintarajoitteet tai sairaudet eivät kuitenkaan johda vain kielteisten tulevaisuuden mahdollisten minuuksien muodostamiseen. Murphyn ja Stevensonin (2018) narratiivisessa tutkimuksessa selvitettiin dysleksiasta diagnoosin saaneiden opiskelijoiden ammatillista potentiaalia ja mahdollisista minuuksia. He huomasivat, että niihin vaikuttaa ympäröivä maailma, kuten perhe sekä yksilön oma resilienssi eli psyykinen selviytymiskyky. He havaitsivat, että "minä pystyn" asenne on mahdollista ylläpitää erilaisista sosiaalisissa ympäristöissä kohdatuista haasteista huolimatta. Baumgartner & Niemi (2013) osoittivat tutkimuksellaan, että hiv ja aids- diagnosoitujen henkilöiden toivotut mahdolliset minuudet eivät koskeneetkaan terveydentilaa vaan erityisesti työskentelyä ja ihmissuhteita. Yllättäen tutkittavat toivoivat osallistuvansa sairauteensa liittyvään opetus- ja ohjaustoimintaan, mikä kuvastaa sitä, että he olivat hyväksyneet elämänsä sairauden kanssa.

Erilaiset toimintarajoitteet tai asema asettavat yksilön siis erilaiseen lähtökohtaan, kun hän muodostaa mahdollisia minuuksia tulevaisuudestaan. Persoona, elämäntilanne ja sosiaalinen ympäristö kuitenkin vaikuttavat kuitenkin suuresti siihen, millaisia mahdollisia minuuksia itselleen voi muodostaa. Clinkinberad ja Murray (2012) tutkivat nuorisrikollisten toivottuja mahdollisia minuuksia vapautumisen jälkeen. Toiveet liittyivät erityisesti itsenäiseen asumiseen, työhön ja opiskeluun, mutta pelätty minä palasi takaisin rikolliselle tielle. Tutkijat esittävät, että tukipalveluiden saatavuudella on suuri merkitys nuorisrikollisten mahdollisten minuuksien muodostumisen lähtökohtiin. Choi (2018) tutki Yhdysvalloissa asuvien korealaisamerikkalaisten opiskelijoiden mahdollisia minuuksia sekä mahdollisuuksia ja esteitä, joita he kohtasivat koulussa. Hän havaitsi, että positiivisia mahdollisia minuuksia luotiin erityisesti silloin, jos tulevaisuuden tavoitteet olivat selkeämpiä ja opiskelijalla oli itseluottamusta niiden saavuttamiseen.

Cross ja Markus (1991) ovat päättelleet mahdollisten minuuksien olevan tärkeitä psykologia resursseja, koska ne ovat keskeisiä motivoitumisen lähtökohtia. He tutkivat aikuisten toivottuja ja pelättyjä mahdollisia minuuksia ja huomasivat, että vastaajat, joiden tyytyväisyys elämäänsä oli heikompi, muodostivat erilaisia mahdollisia minuuksia kuin tyytyväisemmät. Ihmisen muisti, minäkäsitys ja mahdolliset minuudet eli kognition sekä motivaation elementit toimivat siis yhdessä mahdollistaen toiminnan kohti tulevaa (Cross & Markus, 1994).

Mahdolliset minuudet suuntaavat parhaimmassa tapauksessa toimintaa kohti tavoiteltuja toiveita, mutta aina ne eivät edusta positiivisia kuvauksia itsestä tulevaisuudessa. Edellä mainitut tutkimustulokset osoittavat, että heikko yhteiskunnallinen asema, sairaudet tai itseluottamuksen puute voivat saada yksilön luomaan tulevaisuudestaan kielteisiä mielikuvia. Mahdollisten minuuksien teoriaa voikin hyödyntää erityisesti juuri vähemmistöryhmien sekä haavoittuvaisemmassa olevien ryhmien tutkimiseen, koska se tarjoaa mahdollisuuden tutkia heidän itsensä realistisina pitämien tulevaisuuskuvien lisäksi sekä ihanteellisena pidettyjä elämänpolkuja että pelättyjä kohtaloita.

Autismikirjon henkilöt ovat pitkään jääneet syrjään yhteiskunnan osallisuudesta diagnoosinsa vuoksi, eikä heidän vahvuuksiaan tai erityisiä tarpeitaan ole välttämättä tunnistettu. Tämän vuoksi he ovat syrjäytyneet koulutuksesta, työelämästä, ihmissuhteista ja jopa yhteiskunnasta eikä heillä ole välttämättä ollut mahdollisuuksia saavuttaa unelmiaan. Aiemmat tutkimukset ovat näyttäneet, että mahdollisten minuuksien avulla voidaan jäsentää ja ymmärtää millaisia tulevaisuudenkuvia ihmiset luovat ja millaiset asiat rajoittavat minuuksien muodostumista.

3 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on lisätä tietoa aikuisiässä olevien autismikirjon henkilöiden moninaisista ja erilaisista mahdollisista minuuksista. Olen rajannut tutkimusaiheen osallisuuden teemaan. Tarkoitukseni on tutkia, millaisia toivottuja, pelättyjä ja odotettuja minuuksia autismikirjon aikuisilla on osallisuudestaan, ja mitkä asiat heidän mukaansa edistävät tai estävät näiden mahdollisten minuuksien toteutumista. Tutkimuskysymykseni ovat muotoutuneet perehtyessäni laajaan aineistoon autismikirjosta aikuisuudessa ja mahdollisten minuuksien

teorian kautta löysin uuden mielenkiintoisen lähestymistavan ja raamit seuraaville tutkimuskysymyksilleni:

1. Millaisia mahdollisia minuuksia autismikirjon aikuisilla on osallisuudestaan?
 - 1.1. Millaisia ovat mahdolliset minuudet opiskelussa ja työssä?
 - 1.2. Millaisia ovat mahdolliset minuudet ihmissuhteissa?
 - 1.3. Millaisia ovat mahdolliset minuudet yhteiskunnan osallisuudessa?
2. Minkä tekijöiden nähdään edistävän tai estävän näiden mahdollisten minuuksien toteutumista?

4 Aineisto ja menetelmät

4.1 Aineiston esittely

Tutkielmani aineistona ovat elämäkerralliset teemahaastattelut sekä kirjoitelmat, jotka on kerätty osana PEICAS-hanketta (Peer Interactions involving Children with Autism Spectrum disorder in inclusive classrooms). PEICAS on Itä-Suomen yliopiston koordinoima ja Suomen Akatemian rahoittamana monitieteinen sekä kansainvälinen tutkimushanke, joka alkoi syyskuussa 2019. Hankkeen tavoitteena on kehittää ymmärrystä ja keinoja tukea autismikirjon lasten sosiaalista osallisuutta inklusiivisissa luokissa. (Peicas.) Haastattelu- ja kirjoituskutsuja välitettiin aikuisille autismikirjon henkilöille (Liite 1, Liite 3 ja Liite 5). Haastatteluissa ja kirjoitelmissa aiheena oli autismikirjon aikuisten kouluaikaiset muistot sekä koulutus- ja työelämäpolut. Haastattelut ja kirjoitelmat rakentuivat siis kahden pääteeman varaan, joista tutkimukseen osallistujat saivat valita, vastasivatko he vain kouluaikaisia muistoja koskeviin kysymyksiin tai koulutus- ja työelämäpolkuja koskeviin kysymyksiin vai molempiin osioihin. Kirjoitelmien ja haastatteluiden kysymykset löytyvät liiteosiosta (Liite 2, Liite 4 ja Liite 6).

Osa aineistostani koostui siis elämäkerrallisista teemahaastatteluista. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teemahaastattelussa hyödynnetään tiettyjä keskeisiä etukäteen valittuja teemoja ja niihin liittyen voidaan esittää tarkentavia kysymyksiä, joiden avulla haastattelua viedään eteenpäin. Haastattelukysymykset kohdentuivat lapsuuden kouluaikaisiin muistoihin,

myöhempisiin koulutuspolkuihin, työpaikkoihin ja nykyiseen työhön. Kysymykset liittyivät myös muihin elämän osa-alueisiin, jotka ovat vaikuttaneet työuraan tai ovat olleet muuten keskeisiä elämässä kuten perhe, terveys ja yhteiskunnalliset asiat. Lopuksi kysyttiin, mitä haastateltava toivoo, odottaa tai pelkää tulevaisuudelta. Oma analyysini kohdistui erityisesti tulevaisuutta koskevaan pohdintaan hyödyntämäni mahdollisten minuuksien teorian ohjaamana.

Haastateltavat saivat mahdollisuuden pohtia tulevaisuuttaan vielä haastattelun tai kirjoitelmien lopussa, vaikka tulevaisuuteen liittyvää pohdintaa saattoi esiintyä myös muiden kysymysten kohdalla.

Osa aineistostani oli kerätty kirjoitelmina. Edellytyksenä kirjoitelmille on, että kirjoittaja kykenee kirjalliseen ilmaisuun ja on siinä jollain tapaa parhaimmillaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018).

Autismikirjon diagnoosi voi vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen, jolloin on perusteltua kerätä haastattelun lisäksi myös kirjoitelmia. Kirjoitelmat ovat tarjonneet mahdollisuuden osallistua tutkimukseen, jos haastattelutilanne ei ole tuntunut itselle sopivalta vaihtoehdolta.

Valmiit kysymykset vastasivat samoja teemoja, joita haastatteluissa käytiin läpi, mutta kysymyksiä oli vähemmän kuin haastattelussa.

Tutkimukseni aineisto koostuu yhteensä 22 autismikirjon aikuisen haastattelusta ja 11 kirjoitelmasta. Haastattelulitteraatioiden yhteenlaskettu sivumäärä on 1772 ja kirjoitelmien 108. Haastattelut toteutettiin keväällä 2021 PEICAS tutkimushankkeen tutkijoiden toimesta ja aineiston ovat litteroineet hankkeen tutkijat ja opinnäytetöiden tekijät. Haastattelut on anonymisoitu litterointivaiheessa ja haastateltaville on annettu pseudonyymit. Kirjoittajat ovat itse päättäneet käyttämänsä nimimerkit. Tutkimukseen osallistuneita on informoitu tietojen käsittelystä tutkimusprosessin aikana (Liite 7).

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan heterogeenisyyden eli eroavaisuuksien tutkiminen vaatii suuremman aineiston. Tavoitteenani oli tutkia juuri erilaisia mahdollisia minuuksia, joten tutkimusaineistokseni sisältyivät kaikki PEICAS-hankkeen keräämät haastattelut ja kirjoitelmat eli analyysin alkuvaiheessa käytin koko aineistoa. Analyysin edetessä keskityin pääasiassa vain tulevaisuutta koskevaan pohdintaan taustateoriani vuoksi ja sain rajattua aineistoa suppeammaksi. Vaikka muutama haastateltavista tai kirjoittajista vastasi pääasiassa kouluaikaisia muistoja koskevaan osuuteen, kaikki olivat pohtineet myös omaa tulevaisuuttaan.

Näin ollen aineiston rajaaminen ennalta olisi ollut haastavaa. Lopulliseen työhöni olen valikoinut monipuolisesti näytteitä sekä kirjoitelmista että haastatteluista mahdollisia minuuksia koskevan vaihtelun näkyväksi tekemiseksi ja tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi.

Laadullista tutkimusta tehdessä on tärkeää tiedostaa, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tukittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta siitä (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Elämäkerrallisessa lähestymistavassa tarinoiden kertominen ei synny myöskään tyhjiössä vaan siihen vaikuttaa sosiaaliset ja kulttuurilliset kontekstit (Asplund & Pérez Prieto, 2020). Autismikirjon diagnoosin saaneet henkilöt ovat elämänsä ja kokemuksensa asiantuntijoita, ovat he saaneet diagnoosin jo lapsuudessa tai vasta vähän aikaa sitten. Jokainen tutkimukseen osallistunut on kuvannut ja tulkinnut omaa elämäänsä autismikirjolla vapaasti. Kirjoitusten kohdalla ei ole voitu vaikuttaa sisältöön kysymällä tarkentavia kysymyksiä kuten haastattelutilanteessa. Sain aineiston valmiiksi anonymisoituna ja litteroituna, joten oma vaikutukseni näyttäytyy aineiston analyysin ja tulosten tulkinnan kautta. Olen tarvittaessa häivyttänyt tutkimukseen valikoituneista näytteistä tietoa, jonka perusteella osallistujat voisi tunnistaa.

Aineistoni koostui heterogeenisestä joukosta ihmisiä, mikä kuvastaa myös autismikirjon diagnoosin laajuutta sekä moninaisuutta. Tutkimukseen osallistuneet saattoivat olla työelämässä, opiskelemassa, työttömiä, eläkkeellä tai muussa toiminnassa. Myös ikä vaihteli runsaasti, vaikka kaikki olivat täysi-ikäisiä. Myös perhetausta, koulutus, ammatti, sukupuoli sekä taloustilanne olivat erilaisia. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan ole eritelty taustatekijöitä tarkemmin, koska tutkimuksen mielenkiinnon kohteena ei ole ollut yksilöiden taustat. Omassa analyysissäni olen pyrkinyt erittelemään mahdollisimman moninaisia ja erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten mahdollisia minuuksia.

4.2 Teoriaohjaava temaattinen sisällönanalyysi

Valitsemani temaattinen sisällönanalyysi on perusmetodi laadullisessa tutkimuksessa, jota käytetään laajasti (Braun & Clarke, 2006). Nowell ja kollegat (2017) suosittelivat temaattista analyysia erityisesti laajojen laadullisten aineistojen analysoimiseen. Braunin ja Clarken (2006) mukaan sen etuina on teoreettinen vapaus eli menetelmällä ei ole niin tarkkoja ohjeita kuin

monilla muilla analyysitavoilla kuten narratiivisella analyysillä. Temaattinen sisällönanalyysi ei ole kuitenkaan vain osa jotain laadullista analyysimetodia, vaan sitä voidaan pitää omana itsellisenä menetelmänä. Tämän teoreettisen vapauden ansiosta temaattinen analyysi on joustava tapa analysoida aineistoa ja identifioida sekä raportoida teemoja. Se tarjoaa rikasta ja samalla yksityiskohtaista sekä monitahoista tietoa aineistosta löydetyistä teemoista. Temaattista analyysia voi toteuttaa aineistolähtöisesti tai teorialähtöisesti.

Temaattinen analyysi voi perustua realistiseen tai konstruktionistiseen luonteeseen. Sen avulla voidaan jäsentää sisältöä, kuten raportoida kokemuksia, niille annettuja merkityksiä ja osallistujien todellisuutta. Vaihtoehtoisesti se voi edustaa sosiaalista konstruktionismia, jolloin analysoidaan tapoja, miten todellisuus ja kokemuksemme rakentuvat sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa, erilaisissa yhteiskunnan diskursseissa. Analyysia voi tehdä näiden suuntausten välimaastossa. Tällöin kiinnitetään huomiota sekä yksilöiden kokemuksiin ja niille annettuihin merkityksiin, että lausuttujen merkitysten laajempaan sosiaaliseen kontekstiin. Temaattinen analyysi voi siis reflektoida todellisuutta ja paljastaa myös piileviä merkityksiä. (Braun & Clarke, 2006.)

Analyysissani näkyy realistinen tapa tutkia kokemuksia siten, kuin kirjoittajat ja haastateltavat ovat halunneet tuoda niitä esille. Toisaalta olen tulkinut myös pinnan alla olevaa todellisuutta. Autismikirjon henkilöt eivät välttämättä suoraan kerro syrjinnän kokemuksista, mutta heidän kuvauksensa voivat silti tuoda näkyville syrjinnän, ableismin ja epätasa-arvon kokemuksia. Yhteiskunnan sisäänrakennettujen asioiden sanoittaminen ja näkyväksi tekeminen ei ole aina helppoa varsinkaan vähemmistöryhmän näkökulmasta käsin. Osallisuutta tai osattomuutta ei voi tarkastella pelkästään yksilön näkökulmasta, koska kokemus osallisuudesta tai osattomuudesta kytkeytyy vahvasti yhteiskunnalliseen kontekstiin ja rakenteisiin.

4.3 Analyysin eteneminen

Braun ja Clarke (2006) ovat jakaneet temaattisen analyysin toteutuksen kuuteen eri vaiheeseen. Heidän mukaansa ensimmäisessä vaiheessa tutkija tutustuu aineistoonsa lukemalla sitä ja kirjoittamalla ylös alustavia ajatuksia. Tutkimukseni alustavana aiheena oli tutkia autismikirjon diagnoosille annettuja merkityksiä. Aloitin lukemalla kirjoitelmia ja haastatteluja merkkamalla

samalla mielenkiintoisia kohtia, joissa tuotiin ilmi erityisesti diagnoosin merkitystä tai vaikutusta omaan elämään. Tässä vaiheessa tutustuin aineistoon ilman taustalla olevaa teoriaa, joka olisi ohjannut havaintojani.

Seuraavaan vaiheeseen voi siirtyä, kun koko aineisto on tullut tutkijalle tutuksi eli tiedetään, mistä aineisto koostuu ja mikä siellä on mielenkiintoista. Tässä vaiheessa luodaan alustavia koodeja aineistosta, joiden tulisi viitata aineiston peruselementteihin ja, jotka voidaan arvioida kiinnostavaksi tutkittavaan aiheeseen nähden. On kuitenkin huomioitava, että koodattu aineisto eroaa teemoista, jotka ovat laajempia ja määritellään vasta seuraavassa vaiheessa. (Braun & Clarke, 2006.) Itse käytin Word-tekstinkäsittelyohjelmaa ja merkitsin sekä koodasin väreillä aineistosta mielenkiintoisia kohtia. Tavoitteenani oli löytää kaikki ne elämänalueet, joilla diagnoosin merkitystä pohditaan.

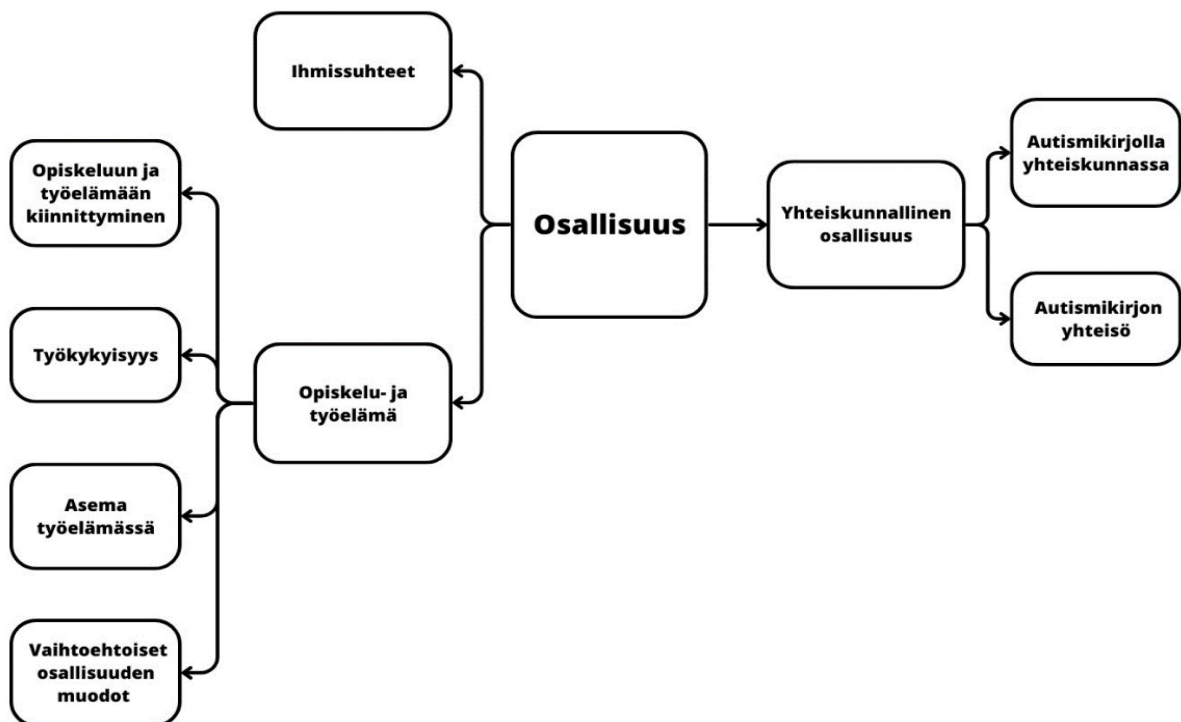
Kolmas vaihe alkaa, kun koko aineisto on koodattu ja tutkijalla on pitkä lista erilaisia koodeja. Tavoitteena on analysoida koodeja ja miettiä, miten niitä voisi yhdistää laajemmiksi teemoiksi. Tässä vaiheessa aletaan pohtia myös eri tasolla olevien teemojen suhdetta toisiinsa. Teemojen merkitykseen tulee kiinnittää huomioita, mutta mitään ei kannata hylätä pois ilman tarkkaa harkintaa, koska teemat voivat tässä vaiheessa vielä muotoutua. (Braun & Clarke, 2006).

Yhdistelin ja muodostin alustavia teemoja ja sen seurauksena minulle syntyi parempi kuva aineiston tarjoamista mielenkiintoisista ilmiöistä. Mahdollisia potentiaalisia teemoja oli runsaasti, koska elämänkerrallisissa kirjoitelmissa ja haastatteluissa käydään läpi laajasti elämän eri osalualueita. Tämän vuoksi oli tarpeellista tarkentaa aihetta, joten päädyin lukemaan aineistoa uudestaan ja muodostamaan teemoja valitsemani teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Keskeisiksi teemojen muodostumista ohjaaviksi tekijöiksi nousi osallisuuden käsite sekä Markuksen ja Nuriuksen (1986) mahdollisten minuuksien teoria, joka suuntasi keskittymään tulevaisuuteen liittyvään puheeseen. Tässä vaiheessa muodostin myös alustavat tutkimuskysymykset osallisuuden määritelmän ja mahdollisten minuuksien teorian avulla.

Braunin ja Clarcken (2006) mukaan neljännessä vaiheessa arvioidaan teemoja tarkastelemalla toimivatko ne suhteessa koodattuihin näytteisiin ja koko aineistoon. Teemoja puretaan osiin, hylätään sekä yhdistellään. Osallisuuden määritelmän avulla muodostin oman aineistoni

pääteemat, jotka olivat myös aikaisemman tutkimuksen perusteella keskeisiä osallisuuden ulottuvuuksia ihmisten elämässä. Nämä pääteemat olivat opiskelu- ja työelämä, ihmissuhteet ja yhteiskunnallinen osallisuus. Braunin ja Clarken (2006) mukaan teemojen tarkastelun tuloksena luodaan temaattinen kartta aineistosta, joka auttaa hahmottamaan teemojen välillä olevia hierarkioita sekä havainnoimaan pääteemoja ja alateemoja. Ennen analyysin viimeistä vaihetta, teemoja tulee vielä kuvailla tarkemmin sekä nimetä ne. Alla olevassa kuvassa 1 esitän ajatuskartan muodossa temaattisen karttani, johon olen nimennyt lopulliset pääteemat sekä niiden alateemat. Temaattisessa kartassa kaksi arkielämän osallisuutta kuvaavaa pääteemaa on kuvion vasemmalla. Abstraktimpi teema, joka kuvastaa laajemmin osallisuutta yhteiskuntaan, on kuvion oikealla puolella.

Kuva 1: Temaattinen kartta



Lopuksi valikoidaan eläväiset ja kiinnostavat näytteet, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Niitä peilataan aiempaan kirjallisuuteen ja tuotetaan tieteellinen raportti. (Braun & Clarke, 2006.) Tässä vaiheessa olin saanut pääteemat ja alateemat muodostettua. Olin löytänyt teemoja havainnollistavia ja monipuolisia näytteitä, jotka vastasivat

tutkimuskysymyksiini. Nowell kollegoineen (2017) painottaa sitä, että osallistujat ovat edustettuina laajalti tuloksissa. Lopulliseen raporttiin pyrin valikoimaan näytteitä kattavasti eri henkilöiltä sekä kirjoitelmista että haastatteluista. Näytteiden valintaa määritti ja rajoitti jonkin verran se, että tulevaisuuteen liittyvän puheen määrä vaihteli runsaasti kertojien välillä. Tavoitteenani oli kuitenkin löytää ja eritellä erilaisia mahdollisia minuuksia, joten sen vuoksi pyrin valitsemaan lopulliseen raporttiin näytteitä mahdollisimman monelta tutkimukseen osallistujalta.

Haluan painottaa vielä, että tässä tutkimuksessa en erityisesti tutki menneen tai nykyisen minän vaikutusta mahdolliseen minuuteen tulevaisuudessa. On kuitenkin huomioitava, että toisinaan haastateltavat tai kirjoittajat ovat kuvanneet tulevaisuutta pohtiessaan myös menneisyyden kokemuksiaan. Näitä en ole häivyttänyt pois vaan olen ottanut ne mukaan analyysiin luomaan kontekstia kuvatulle asialle. Pääosassa on siis mahdollisten tulevaisuuksien minuuksien erittely osallisuuden eri ulottuvuuksien näkökulmista.

5 Tulokset

Analyysin lähtökohdan mukaisesti jaottelin kertojien mahdollisen minän kuvaukset kolmeen pääteemaan: 1) opiskeluun ja työelämään, 2) ihmissuhteisiin ja 3) yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Tämä jaottelu perustui tarkastelun kohteena olevan osallisuuden kokemuksen määrittelyyn (ks. esim. Maunu & Kiilakoski, 2018; Särkelä-Kukko, 2014) ja aiempien tutkimustulosten synteisiin. Teemoista ensimmäinen, opiskelu ja työelämä, on kattavin, koska aineisto kerättiin teemahaastatteluna ja kirjoitelmina erityisesti opiskelun ja työelämän kokemuksista. Opiskelu ja työelämä sekä ihmissuhteet ovat jokaisen arkielämässä näyttäytyviä osallisuuden keskeisiä muotoja. Yhteiskunnallinen osallisuus voi teemana jäädä aiempia abstraktimmalle tasolle, koska se kuvastaa osallisuutta laajemmin yhteiskunnassa. Se ei välttämättä suoraan kuvasta arkielämässä näkyviä osallisuuden ulottuvuuksia ja suhteita, jonka vuoksi se edellyttää tutkijalta enemmän tulkintaa myös mahdollisesti piilevistä ja sisäänrakennetuista normeista, arvoista ja rakenteista yhteiskunnassa. Teema on kuitenkin merkityksellinen arkipäivän osallisuuden ulottuvuuksien rinnalla ja monet vähemmistöryhmien edustajat tiedostavat sen tärkeyden.

Seuraavaksi avaan teemoja tarkemmin kolmessa eri alaluvussa ja erittelen toivottuja, pelättyjä ja odotettuja minuuksia teemoihin kytkeytyen. Olen sisällyttänyt tutkimukseen runsaasti näytteitä kertojien omasta äänestä. Taulukossa 1 havainnollistan kootusti keskeisimpiä kolmeen eri teemaan liittyviä mahdollisia minuuksia.

Taulukko 1: Toivotut, pelätyt ja odotetut mahdolliset minuudet teemoittain

Mahdolliset minuudet	Opiskelu ja työelämä	Ihmissuhteet	Yhteiskunnallinen osallisuus
Toivotut minuudet	-Opiskelija tai työntekijä -Työkykyinen -Osatyökykyinen -Yhdenvertainen työmarkkinoilla -Yhdenvertainen työyhteisössä -Vapaaehtoistyöntekijä -Eläkeläinen	-Ystävä -Kumppani -Ryhmän jäsen -Itsenäinen	-Yhteiskunnan yhdenvertainen jäsen -Vammaisen asema -Tyytyväinen ulkopuolinen -Autismiyhteisön jäsen -Vaikuttaja
Pelätyt minuudet	-Työtön -Työkyvytön -Työelämään tai työyhteisöön sopeutumaton -Vammaiseksi leimautunut -Pakotettu työelämään	-Yksinäinen -Ulkopuolinen	-Osaton -Syrjäytynyt -Vammainen
Odotetut minuudet	-Pitkäaikaistyötön -Työkykyinen diagnoosin mahdollistaman tuen avulla -Työkyvytön -Työelämään sopeutumaton -Diagnoosin leimaama -Työelämän ulkopuolinen	-Ulkopuolinen -Yksin, mutta ei yksinäinen	-Oikeuksistaan taistelija -Syrjäytetty -Autismiyhteisön jäsen

5.1 Opiskelun ja työelämän mahdolliset minuudet

Opiskelusta ja työelämästä muodostui aineiston keskeisin ja laajin teema, jonka kautta mahdollisia minuuksia kuvailtiin. Alateemoiksi tunnistin ja nimesin: 1) opiskeluun ja työelämään kiinnittyminen, 2) työssä pärjääminen ja jaksaminen, 3) asema työmarkkinoilla ja työyhteisössä sekä 4) perinteisestä työelämästä luopuminen ja vaihtoehtoiset osallisuuden muodot. Seuraavaksi esittelen näihin alateemoihin liittyviä mahdollisia minuuksia ja niiden saavuttamiseen liitettyjä mahdollistavia sekä estäviä tekijöitä.

5.1.1 Opiskeluun ja työelämään kiinnittyminen

Tutkimukseen osallistuneiden kertomuksissa työelämässä mukana oleminen näyttäytyi normatiivisena elämäntapaan kuuluvana asiana ja siitä poikkeaminen aiheutti pelkoa ja ahdistusta. Opiskelu ja sitä kautta työllistyminen sekä työntekijän rooli nousivat aineistossa yhdeksi keskeisemmistä toivotuista minuuksista, koska moni oli tutkimukseen osallistumisen hetkellä työttömänä tai oli kokenut aiemmin työllistymisen ongelmia. Toisaalta useissa kertomuksissa korostui pelätty tulevaisuuden minä pitkäaikaistyöttömänä samoin kuin tietoisuus siitä, että autismikirjolla olevien henkilöiden on hankala työllistyä. Tulevaisuus työttömänä näyttäytyi melko kielteisenä ja siihen liitettiin tyytymättömyyttä, taloudellisia huolia sekä pelkoa syrjäytymisestä. Odotettu minuus pitkäaikaistyöttömän asemassa oli joskus pakko hyväksyä omaksi kohtalokseen, vaikka toivon ylläpitäminen nähtiin tärkeänä.

Autismikirjon ihmiset painottivat tuen saamisen merkitystä työllistymistä edistävänä asiana, kun taas tuen puuttuminen pahimmassa tapauksessa näytti estävän toivotun mahdollisen minuuden saavuttamisen. Autismikirjon diagnoosi sai kahtalaisen merkityksen. Yhtäältä se auttoi tunnistamaan omia vahvuuksia ja mahdollisti kohdennetut tukitoimet, mutta toisaalta diagnoosi loi myös haasteita työllistymiselle. Työkokemus edisti työllistymistä, mutta useampi vastaaja pohti myös vaihtoehtoisia reittejä työelämään kiinnittymiseen, jos työllistyminen näyttäytyi vaikeana.

Aineistosta oli tulkittavissa, että opiskelu ja työllistyminen olivat toivottuja mahdollisia minuuksia kohdatuista haasteista huolimatta. Seuraavassa näytteessä Laura esittää toiveen valmistua yliopistosta.

Laura: Gradu on sellainen pitkän ajan projekti. Saan sen tekemiseen apua yliopiston opintopsykologilta ja oman oppiaineeni ohjaajalta. Homma etenee HYVIN HYVIN hitaasti, mutta elättelen silti toivoa, että vielä joskus valmistuisin maisteriksi.
(Kirjoitelma.)

Lauran kuvailema mahdollinen toivottu minä olisi yliopistosta valmistunut opiskelija. Lauran opinnot ovat pitkittyneet, mutta hän ei ole silti menettänyt vielä toivoaan. Opintopsykologilta ja ohjaajalta saatu tuki edistävät Lauran mahdollisen toivotun minän saavuttamista.

Myös Jaana uskoo tuen saamisella olevan merkitystä toivotun minuuden saavuttamisessa, vaikka samaan aikaan pelko työttömyydestä uhkaa tulevaisuuden haaveiden toteutumista.

Jaana: Haluaisin päästä käyttämään omia vahvuuksiani kuten huippu hyvää muistia ja organisointikykyä. Uskon että haaveeni voi toteutua nyt kun minulla on diagnoosi ja saan useammalta eri taholta apua työllistymiseen ja opintoihin liittyvissä kysymyksissä. Pahin pelkoni on se, etten ikinä työllistyisi. (Kirjoitelma.)

Jaana on saanut autismikirjon diagnoosin vasta aikuisiällä ja se on auttanut pohtimaan minuutta ja tulevaisuuden mahdollisuuksia uudesta näkökulmasta. Jaanan mahdollinen toivottu minä olisi tulevaisuudessa työelämässä. Diagnoosin saaminen auttaa Jaanaa uskomaan siihen, että hän voi saavuttaa toivotun minuutensa. Eri tahoilta saatu tuki ja omien vahvuuksien tunnistaminen sekä näkeminen positiivisessa valossa edistävät Jaanan mahdollisen minän toteutumista. Jaanan mahdollinen pelätty minä olisi jäädä pitkäaikaistyöttömäksi.

Vaikeuksista ja peloista huolimatta sekä Laura että Jaana suhtautuvat tulevaisuuteen toiveikkaasti, sillä molemmat ovat saaneet diagnoosin myötä tukea opiskelussa ja työllistymisessä ilmenneisiin vaikeuksiin. Sen sijaan Topin tulevaisuuden kuvassa painottuu toivottomuus omia mahdollisuuksia ja tukea kohtaan, eikä ikäkään paranna asiaa. Topi pohtii, pääseekö hän ikinä enää työelämään kiinni.

Topi: Ku ne kaikki yhteiskunnan järjestämät tukipalvelut aina kaatuu kun sitä ei pysty sitä tai sitä aspergerii ei viel ymmärretä se on niin nuori nuori sairaus. Et vaikka on tietoo ni ei oo niinku ymmärryst ei osata soveltaa sitä tietoo yhteiskunnan niinku ei pysty tukemaan meit ja sit kuitenkin silleen ku ikää alkaa olla ni kyl se niinku kuka tahansa järjellinen ihminen osaa ynnätä sen öö munkin elämänkaaren et se on tätä samaa työttömyyt loppuelämä melkein jos ei mitään ihmet ala tapahtumaa. Mut sitä tietenki välttää ajattelemast koska se ois kauheen lopullinen semmonen ajatus sen sen antaa niinku vallata mielen. (Haastattelu.)

Topi on pitkäaikaistyötön ja ikääkin on jo kertynyt niin paljon, että työelämään pääsy näyttäytyy vaikeana ja toivottu minuuus työllistymisestä vaikuttaa jäävän vain haaveeksi. Hän kokee, että autismikirjoja ei tunnisteta tarpeeksi, jotta hän saisi tarvitsemaansa tukea työllistyäkseen. Tämä vaikuttaa Topin minäkuvaan, koska hän ei koe tulevansa yhteiskunnan tasolta tunnustetuksi "nuoren sairauden" takia. Topin tulevaisuuden suunnan voisi muuttaa ainoastaan ihme. Pitkään jatkunut työttömyys ja altavastaajan asema työelämässä diagnoosin vuoksi vahvistavat Topin käsitystä työttömyydestä odotettuna minuutena. Topin mukaan kuka tahansa "järjellinen ihminen" sen ymmärtää, että autismikirjon diagnoosin kanssa työllistyminen on käytännössä mahdotonta ennen kuin yhteiskunnan asenteet ja toimenpiteet tukevat autismikirjolla olevien työllistymiseen liittyviä toiveita.

Kertojien mielikuvissa autismikirjon diagnoosi aiheutti haasteita työelämään kiinnittymisessä ja tämän vuoksi pitkäaikaistyöttömyys näyttäytyi melko yleisenä tulevaisuuden mahdollisena minuutena. Ilman aiempaa työkokemusta kyseinen mahdollinen minuuus näyttäytyi sekä odotettuna että pelättynä minuutena. Toivoa työkokemuksen saamisesta oli mahdollista ajatella myös vaihtoehtoisia reittejä pitkin. Siiri on työtön, mutta kokee, että työelämään voisi kiinnittyä vapaaehtoistyön kautta.

Siiri: Yrittää miettii tota tulevaisuutta, niinku semmosta työllistymistä ja sitä nii varmaan sen kannalta ainaki niinku toi joku, joku työ tai vapaaehtostyo tai joku semmonen niinku ku se on yks tekijä mikä ahistaa on se että, et et jos sitä ei koskaan saakkaan mitään työpaikkaa, nii se, että ois joku, joku semmonen niinku, et ois sitä työkokemusta. (Haastattelu.)

Siirin toivottu minä pääsisi työelämään. Vaihtoehtoisesti hän on miettinyt vapaaehtoistyössä toimimista, mikä voisi auttaa häntä työllistymään myöhemmin. Tulevaisuus aiheuttaa Siirille ahdistusta, koska hänen pelätty minuutensa muodostuu työttömäksi jäämisestä. Työpaikan saamisen esteeksi nousee työkokemuksen puuttuminen, mutta lyhytkin työkokemus mahdollistaisi toivotun minän saavuttamisen.

Osalla kertojista oli työelämästä aiempaa kokemusta ja sinne palaaminen oli toiveena työttömyysjakson jälkeen. Tätä havainnollistaa Aijan kertomus. Aija on tällä hetkellä työttömänä ja pelkää, ettei ole arvokas työntekijä, joka palkattaisiin enää takaisin. Aija on kuitenkin suunnitellut vaihtoehtoisen tavan työelämään mukaan pääsemiseksi.

Aija: Mä haluan pystyä lukemaan ja kirjottamaan ja sitten ku mulla on nytte valjennut ajatuksissani tämä mahdollisuus että, et tota, näitten neurokirjon diagnoosien ansiosta voisin saada palkkatukea helposti niin sitten voisin ehkä niinkun työllistyä joihinkin kirjojushommiin, vaikka yhdistyksille kun niille saa kai niinkun jopa sataprosenttisen palkkatuen jos vaikka niinku tiedotustehtäviin vaikka kaikkein mieluiten mää olisin siis tässä työssäni missä nyt olen kustannustoimittajana se on mun mielestä ihanaa ja se mulle tosi hyvin sopii mutta en mää niinku luota itseeni niin paljoo että, että mä olisin kenellekään niinku niin arvokas työntekijä, että mulle ihan niinku oikeeta palkkaa kukaan maksais vaikka mulle on kyllä siis sanottu tuolta kustantamosta, että, et ne on muhun niinku erittäin tyytyväisiä ja ne ottais mut mielellään niinku töihin

Tutkija: mm, mikä siin on sit esteenä, onkse se et nii

Aija: no mä en tiedä, niillä ei varmaan oo sillai varaa palkata ketään. (Haastattelu.)

Aijalla on kokemusta kustannustoimittajan työstä. Vaikka Aija tunnistaa vahvuutensa, hän ei kuitenkaan jaksa uskoa olevansa tarpeeksi arvokas työntekijä, joka ansaitsisi oikeaa palkkaa. Tämän vuoksi Aijan toivottu minuus työelämään paluusta on hieman vaakalaudalla. Aija on saanut aiemmasta työpaikastaan kehuja, mutta häntä ei voida palkata sinne takaisin yrityksen taloustilanteen vuoksi. Autismikirjon diagnoosi vaikuttaa Aijan arvokkuuden tunteeseen työntekijänä ja lisää epävarmuutta. Autismikirjon diagnoosilla on toisaalta myös positiivinen

merkitys, sillä sen ansiosta hän voisi saada palkkatukea. Neurokirjon diagnoosi näyttäytyy Aijan kohdalla mahdollistavana asiana uudestaan työelämään kiinnittymiselle.

Työllistymisen merkitystä pohdittiin myös käytännön hyötyjen kautta. Miinan kertomus havainnollistaa, miten työ voisi nostaa ihmisen pois väliinpuotoajan asemasta ja antaa mahdollisuuden pärjätä omillaan.

Miina: Haluaisin opiskella jonkun itselle sopivan ammatin ja olla töissä jota pystyn tekemään. Ja ennen kaikkea tulla toimeen kohtuullisesti omilla rahoilla. Että on mä oon kokenu hirveän raskaaksi nämä sekavat ja byrokraattiset tukijärjestelmät. Varsinkin itse oon ollu ja edelleen ollaan sellasia väliinpuotojia. Eli eli se työ ja kohtuullinen toimeentulo. (Haastattelu.)

Miinan toivottu mahdollinen minä olisi työllistynyt. Miinan mukaan työttömyys tuo mukanaan elämään sekavia ja raskaita tukibyrokratioita, joista hän toivoisi pääsevänsä eroon. Pelätty mahdollinen minä on väliinpuotoajaksi jääminen, joka on tippunut sosiaalietuuksien varaan, mutta ei kykene työllistymään. Köyhyys ja raskas tukibyrokraatia on saanut Miinan haaveilemaan uudesta suunnasta elämälleen, mitä edistäisi opiskelupaikka ja sopiva ammatti.

Suhtautumisessa työhön näkyy henkilökohtaisten tarpeiden täyttymisen lisäksi yhteiskunnallisia näkökulmia. Edellä Topin kohdalla tuli jo esille, miten yhteiskunnassa ei ymmärretä tai tunnusteta autismikirjon diagnoosin merkitystä eikä diagnoosi takaa riittävää tukea. Marin kertomus tuo esille, millaisia arvoja työllisen asemaan liitetään yhteiskunnassamme ja minkälaisen aseman ja roolin saa, jos jää työelämän ulkopuolelle.

Mari: Samaan aikaan kuitenkin koen, että menen hulluksi, jos en saa olla hyödyksi ja jos elämälläni ei ole merkitystä muulle yhteiskunnalle. Haluan olla osa, kantaa korteni kekoon. En halua syrjäytyä. (Kirjoitelma.)

Marin toivottuna minuutena on olla työelämässä, koska vain sillä tavoin hän saisi kokea olevansa arvokas ja hyödyllinen yhteiskunnassa. Mari liittyy työttömän rooliin merkityksettömyyden tunteita ja pelätty minuus on syrjäytynyt. Aineiston perusteella työ on siis olennainen tekijä myös oman elämän arvokkaaksi kokemisen ja yhteiskuntaan kiinnittymisen kannalta.

5.1.2 Työssä pärjääminen ja jaksaminen

Autismikirjolla olevat henkilöt pohtivat työelämään kiinnittymisen lisäksi paljon työssä pärjäämistä ja jaksamista. Oma työkykyisyys nousi keskeiseksi teemaksi, koska autismikirjon diagnoosin myötä jaksaminen on koetuksella nykyisen työelämän vaatimusten keskellä. Monia mietitytti joutuvatko he tulevaisuudessa työkyisen vai työkyvyttömän asemaan ja kuka sen määrittelee. Työkykyisyys näyttäytyi keskeisenä toivottuna minuutena, olipa sitten työelämässä tai sen ulkopuolella. Työelämässä mukana olevat autismikirjon henkilöt toivat esille, miten omaa työkykyisyyttä on jatkuvasti tarkkailtava ja arvioitava, koska autismikirjon diagnoosi saattaa aiheuttaa uupumista työelämän ja arjen vaatimusten keskellä. Toisaalta myös työttöminä ja pitkään työkyvyttöminä olleet henkilöt toivat esiin toiveen työkyvyn palautumisesta ja työllistymisestä. Pelätty sekä odotettu minus työkyvyttömyydestä saattoi kummuta aiemmista kokemuksista, ympäristön malleista tai työelämän vaatimuksista. Kokonaan työkykyiseksi kuntoutumisen vaihtoehtona oli osatyökykyisyys, mutta sitä pidettiin epärealistisena toiveena, koska yhteiskunta ei tunnusta osatyökykyisten asemaa vielä tarpeeksi.

Kuten edellisessä luvussa työhön kiinnittymisen suhteen myös työelämässä pärjätäkseen tuen saaminen nousi keskeiseksi työkykyä mahdollistavaksi tekijäksi. Toisaalta diagnoosin myötä oikeus tukeen koettiin merkitykselliseksi. Odotukset kohdistuivat lisäksi työpaikan ja työtehtävien soveltuvuuteen. Työpaikalta toivottiin ennen kaikkea joustoa, jos kuormitus käy liian suureksi. Omia vahvuuksia tukevan työn nähtiin muuttavan käsitystä omasta työkyvystä positiivisempaan suuntaan. Autismikirjon diagnoosin saaminen aikuisiällä oli saattanut muuttaa joidenkin tutkittavien käsityksiä omasta työkyvystä ja ammattivalinnasta. Myös elämäntilanne, kuten perhe, saattoi lisätä kuormitusta ja pelkoa työkyvyttömyydestä. Jos työkyky oli pitkään ollut heikko, toiveiden ja mahdollisuuksien sijaan korostuivat erilaiset uhat ja pelot.

Vaikka työkykyisyyden saavuttaminen nousi keskeiseksi toivotuksi minuudeksi, autismikirjon diagnoosin koettiin vaikeuttavan sen saavuttamista. Jaana korostaa kuitenkin omassa kertomuksessaan, miten uskoo tuen avulla kuntoutuvansa.

Jaana: Olen tällä hetkellä työttömänä. En ole koskaan ollut töissä. En koe että olisin koskaan ollut edes työkykyinen. Olen tällä hetkellä psykoterapiassa jossa saan apua

näihin aspergerin tuomiin haasteisiin ja toivon että saisin sen verran apua että pystyn vielä opiskelemaan tavoitteellisesti tai työllistymään sellaiseen työpaikkaan jossa en polttaisi itseäni loppuun. Tällä hetkellä olen lukemassa pääsykokeisiin ja aion hakea kevään yhteishaussa opiskelemaan. Jos saan opiskelupaikan niin en kuitenkaan tiedä kykenenkö suorittamaan opintoja loppuun vai jäävätkö nekin kesken. (Kirjoitelma.)

Jaana on ollut aina työtön ja omasta mielestään myös työkyvytön. Jaanalla on kuitenkin tavoitteita ja toivottu minä on opiskelija, vaikka aiemmat kokemukset opintojen kesken jäämisestä luovat sen rinnalle pelätyn mahdollisen minuuden opintonsa keskeyttävästä epäonnistuneesta opiskelijasta. Jaanan toivottu mahdollinen minä myös työllistyisi, vaikka hän kertoo, miten loppuun palaminen työelämässä näyttäytyy kuitenkin mahdollisena. Jaana on kuitenkin päättänyt suunnata kohti tavoitteitaan ottamalla huomioon autismikirjon diagnoosin tuomat haasteet, joita hän käsittelee nykyisin terapiassa. Jaana on myös motivoitunut lukemaan pääsykokeisiin, jotta toive opiskelusta toteutuisi. Vaikka menneisyyden kokemukset aiheuttavat pelkoa tulevasta, niin Jaana uskoo silti, että tukea saamalla ja oikeanlaisen työpaikan löytämällä, hän voisi olla työkykyinen tulevaisuudessa.

Autismikirjon diagnoosi voi tarjota pääsyn lakisääteisten palveluiden piiriin, jotka tukevat työkyvyn ylläpitämistä. Ruoho korostaa kertomuksessaan, miten erilaiset lait suojaavat häntä, vaikka samaan aikaan tiedostaa, että omista oikeuksistaan tulee silti taistella.

Ruoho: Nyt on ehkä vähän toiveikkaammat fiilikset tai et ku, tai et ku mä nyt viimeinkin pääsin sinne psykoterapiaan et ööm ja tai et mulla on nyt myös diagnoosi- niinku et Asperger-diagnoosi koska mä niinku ööm nii ja siis sekin kuormitti opintoja et kun mul oli hirvee stressi siitä et saanko mä diagnoosii et uskotaanko mua et, tai et mul oli sillai koska, koska nyt ku mulla on diagnoosi niin tavallaan esimerkiksi vammaislaki suojaa mua, yhdenvertaisuuslaki suojaa mua sit niinku näiltä osin nii tavallaan et mun ei tarvitse pelätä sitä että mä ööm tai et tavallaa et et et et mun on mahdollista siis, no siis vaikkakin joutuu ehkä varmaan taistelee mut et kumminkin et mul on nyt ylipäättään joku mahdollisuus vaikka erityisjärjestelyihin ja niinku vaik et öö niinku esteettömyystukeen tai siis ei siis ei

siis rahallinen est- öö mä tarkotan niinkun et et mul on niinku pääsy ja niinku vaik esteettömyysjärjestelyihin. (Haastattelu.)

Ruohon toivottu mahdollinen minä on olla opiskelu- ja työkykyinen, ja hän on kokenut opinnot kuormittavina, koska ei ole saanut tukea tarpeeksi. Ruoho on ollut huolissaan autismikirjon diagnoosin saamisesta ja hänen pelätty minä on työkyvytön ilman diagnoosia. Autismikirjon diagnoosi antoi Ruoholle mahdollisuuden kuntoutumiseen. Sen ansiosta hän on päässyt psykoterapiaan, ja diagnoosin saatuaan erilaiset lait tulevat suojaamaan hänen oikeuksiaan ja yhdenvertaisuuttaan. Ruohon odotettu minuus on työkykyinen saamansa tuen avulla, koska vammaislain myötä mahdollistuvat erityisjärjestelyt auttavat häntä valmistumaan ja pääsemään työelämään. Hän ei enää pelkää, etteikö saisi tukea, vaikka valmistautuu taistelemaan omista oikeuksistaan tulevaisuudessa. Diagnoosi on antanut uskoa ja voimaa pitää puoliaan.

Työkykyyn vaikuttaa myös, millaisiin työtehtäviin ja -olosuhteisiin päätyy. Autismikirjon henkilöt korostavatkin itselleen sopivan työpaikan löytämistä. Mustarastas kokee, että tulevaisuus ei vaikututa kovin valoisalta, vaikka hän tunnistaa vahvuutensa ja haasteensa. Aiemmat kokemukset työharjoitteluista ja tuen puute ovat saaneet ammatillisen itsetunnon laskemaan.

Mustarastas: Vahvuuteni ovat jääneet löytymättä ja vain kaikki negatiivinen on tiedossa ja mielessä.. Ammatillinen ja opiskelullinen itsetuntoni on pyöreä 0, vaikka kauppakoulussa mitä kävin vuoden niin sain asiakaspalvelun näytöstäkin täydet pisteet ja isoja kehuja pomolta.. mutta en usko niitä.. Myös nämä työkokeilut jne ovat olleet haastavia ja olen väsynyt ja joutunut menemään esim. sinne vessaan rauhaan kaikelta usein kesken työpäivän. Tämän kaiken vuoksi olen edelleen ammatiton, työtön, epäitsenäinen.. Kärsin mielenterveyden ongelmista ja ihmissuhteet ovat vaikeita. On turhauttavaa olla älykäs mutta silti kykenemätön käyttämään taitojaan hyödyksi. Ammattia en osaa edelleenkään valita.. haasteideni vuoksi. Haluaisin ihmisiä auttavaan työhön mutten kestä vuorotyötä, liian meluisaa, epäaistiystävällistä ympäristöä, stressiä, matematiikkaa.. Pelkään että olen vain kaikessa huono ja en ansaitsisi palkkaani. (Kirjoitelma.)

Mustarastaan pelätty minä on tulevaisuudessakin työkyvytön. Hän on saanut kehuja työharjoittelupaikoista, mutta ei usko niiden pitävän paikkaansa. Kokemukset työelämästä ovat olleet kuormittavia, mikä on johtanut työttömyyteen ja työkyvyttömyyteen. Mustarastaan mielestä hänen vahvuutensa ovat jääneet löytymättä, mikä on vaikeuttanut työllistymistä. Myös muut haasteet elämässä, kuten mielenterveysongelmat, ovat vaikuttaneet työkykyyn. Mustarastas kokee olevansa älykäs ja on kiinnostunut ihmisläheisestä työstä, vaikka kokee ihmissuhteet vaikeina. Toive työkyvyn palaamisesta näyttäytyy Mustarastaasta epärealistisena, koska hän kuvailee ammatillisen itsetuntonsa olevan erittäin huono, eikä pääse hän hyödyntämään taitojaan. Työllistymisen esteenä ovat myös monet rajoitteet. Mustarastas ei voi tehdä vuorotyötä, aistiympäristön tulisi olla rauhallinen ja hän ei kestä stressiä. Menneisyyden huonot kokemukset ja nykyisen elämän vaikeudet estävät toivotun minän saavuttamisen työskennellä ihmisten auttajana.

Omaan työkykyyn voi vaikuttaa myös muut kuormittavat elämäntilanteet. Mari kokee perhe-elämän niin kuluttavaksi, että ajatus työelämästä sen rinnalla pelottaa.

Mari: Toivon, että voisin löytää työn, jossa en uupuisi liikaa tai ainakin saisin levätä tarpeen tullen. Tällä hetkellä perhe-elämä kuluttaa voimavarojani aivan liikaa. Tuntuu että olisin mieluummin töissä, jossa on selkeämmät säännöt kuin perhe-elämässä. Toivon, etten olisi hankkinut perhettä, sillä se kuormittaa minua liikaa (minulla ei ole tukiverkostoja lähellä/samalla paikkakunnalla). Toivoisin, että joku auttaisi minua löytämään itselleni sopivan ammatin ja uran, jossa otetaan huomioon autismi. Toivon, että saan riittävästi tukea työn hakemisessa ja aloittamisessa. (Kirjoitelma.)

Mari tuo esiin, että hänen voimavaransa ovat koetuksella, koska pelkästään hektinen arki kotona uuvuttaa hänet. Marin pelätty mahdollinen minä on työkyvytön, jos hän ei löydä itselle sopivaa ammattia ja työtä. Hän pelkää myös työn ja perhe-elämän yhdistämisen kuormittavuutta niin paljon, että toivoo jopa, ettei olisi hankkinut perhettä. Työelämässä on Marin mielestä selkeämmät säännöt kuin perhe-elämässä, joten työkyisyys näyttäytyy vielä toiveena. Sen mahdollistaisi työllistyminen sellaiselle alalle, jossa autismikirjo ja kuormittuminen otetaan huomioon. Marin työllistymistä edistäisi myös ammatinvalinnanohjaus ja riittävä tuki työnhaussa

ja perehdytyksessä. Perheen vaatimukset ja koti, jossa ei voi levätä tarpeeksi, saattavat nousta työssä pärjäämisen esteiksi.

Monet kertojat ovat kokeneet uupumista työelämässä. Sofia on työskennellyt sosiaali- ja terveysalalla, mutta uupui työssään muita auttaessaan. Autismikirjon diagnoosin myötä Sofia on joutunut pohtimaan uravalintojaan ja jaksamistaan uudesta näkökulmasta.

Sofia: Jäin työttömäksi [kertoo ajankohdan] ja ja sitte oon ollu sairaslomalla sieltä ku en voinu käytännös täy- täyspäivästä työtä hakee. Enkä oo ikinä tehny kokoaikatyötä. Koulutukseltani [sosiaali- ja terveysalalla] ja tehny lasten kanssa töitä paljon näitä neopsylopsia on sielläkin ollu ja tota sit se alko olla aika jotenki niinku ku alko näillä omilla lapsillaki nää haasteet niinku enempi näkyä ni tota sit alko tuntuu siltä et se on sitä samaa siellä töissä ja kotona et niinku ei enää pystynyt sit siel töissä töissä tota antaa mitään niinku tai tavallaan et se oli niinku vähän liian liian niinku lähelle tuli tuli ne jutut ja sit meni ehkä niinku joidenki vanhempien kanssa helposti semmoseks vertaistuelliseks jotenki se homma että et piti niinku vetää raja aika tiukasti siihen ja mikä oli sit vähän vaikeeta et. Et kyl mä sen niinku aina tarvittaessa sanoin et mul on niinku kokemus mut kyl mä aattelen itekki että et se on niinku etu että et mä niinku ymmärrän mist se puhuu mutta sit kuitenkin siinä oli se toinen puoli että että mitä. Ja tää onki nyt sit täl hetkel tää työ sellanen asia et mä niinku oon miettinyt mitä mä rupeen tekemään ja kouluttaudunko uuestaan vai vai löytyykö jotain työtä tällä koulutuksella mitä vois tehdä. Ja että minkälaisella. Ja ehkä suurin syy siihen miksi mä lähin tätä diagnoosii niinku hakemaan. (Haastattelu.)

Sofia on työskennellyt sosiaali- ja terveysalalla, josta hän jäi sairauslomalle kuormittumisen vuoksi. Tällä hetkellä Sofia on työtön ja ei koe voivansa välttämättä palata entiseen työhönsä. Sofian tulevaisuuden työkuviot näyttävät epävarmoilta, ja oman työkykynsä säilyttämisen vuoksi hän on joutunut pohtimaan uusia uravaihtoehtoja. Sofia työskenteli aikaisemmin neurokirjolla olevien lasten kanssa. Hänen omillakin lapsillaan on neurokirjon diagnooseja ja lopulta hän sai itsekin diagnoosin aikuisiällä. Diagnoosi on vaikuttanut siihen, että Sofia haluaa miettiä uraansa uudelleen, koska ei koe voivansa enää työskennellä samalla alalla, koska työasiat ja henkilökohtainen elämä ovat liian lähellä toisiaan. Sofia koki, että työ muuttui vertaistuen

antamiseksi, joka hämärsi työroolin ja oman elämän rajoja. Sofian toivottuna mahdollisena minuutena on kuitenkin vielä työllistyä ja olla työkykyinen, mutta se vaatii uudelleen kouluttautumista tai työnkuvan muutoksia.

Työelämässä olevat autismikirjon henkilöt voivat olla huolissaan työkyvystään nykyisen työelämän vaatimusten keskellä. Anna on jopa kyseenalaistanut diagnoosiaan, koska on pärjännyt elämässään niin hyvin, mutta nyt hän on alkanut pohtimaan, miten välttäisi työkyvyttömyyseläkkeelle joutumisen.

Anna: Tavallaan niinku paperilla näyttää siltä et pärjään tosi hyvin ja pärjäänki tosi hyvin sit taas toisaalta en pärjää ni se on sellanen - ja et kuinka kauan pärjään öö koska niinku kyseenalaistin aika monta kertaa sitä itekki et voiko muka olla niinku sitä aspergeria ja muuta et ku tietää et ihmiset ei välttämättä niinku pysty tekeen töitä tai ei pärjää työelämässä aika niinku suurin osa mut sitte vertaistukiryhmässä oli muutamii sellasii mua vanhempia naisia jotka oli- joilla oli korkeakoulututkinto jotka oli tehny useamman kymmenen vuoden työuran sit palanu niin totaalisesti loppuun et oli jääneet sairaseläkkeelle joskus ehkä videnkymppin hujakoilla ja saaneet siinä kohtaa sen asperger-diagnoosin ja sit mä aattelin et okei et tossa mä nään itseni et toi on niinku tai toivottavasti en pala niin pahasti loppuun et jään kymmenen vuoden päästä sairaseläkkeelle mutta tota mut sen niinku et et se on niinku mahdollista ja he olivat tehneet siis olleet vaik sosiaalityöntekijänä tai et et niinku vaativissa tehtävissä et se on niinku mahdollista mutta se et et miten mä voisin välttää sen et mä en oo se joka on on sairaseläkkeellä kun nyt mulla on se diagnoosi et voinks mä tehdä niille asioille jotain. (Haastattelu.)

Annan pelätty minä on työkyvyttömyyseläkeläinen, vaikka hän on pärjännyt kohtalaisen hyvin työelämässä. Kun Anna päätyi autismikirjon vertaistukiryhmään, hän ymmärsi, että voisi kokea saman kohtalon kuin muut korkeasti koulutetut naiset, jotka olivat palaneet loppuun ja jääneet eläkkeelle. Lähipiirissä esille tulleet kohtalot vahvistavat Annan pelättyä minuutta työkyvyn menettämisestä. Annan mahdollinen toivottu minä selviytyisi vaativissa työtehtävissä jatkossa ja tätä tukee myös vertaisryhmässä kuullut kokemukset. Anna pohtii, pystyisikö diagnoosia jotenkin hyödyntämään työkyvyn tukemisessa. Hän tiedostaa, että välttääkseen uupumisen,

hänen tulee ennaltaehkäistä sitä. Diagnoosi näyttäytyy siis toivottua mahdollista minää edistävänä tekijänä, koska nyt Anna osaa ottaa kuormittumisen mahdollisuuden huomioon.

Monet kirjolla olevat korostivat olevansa osatyökykyisiä. He tulkitsivat, että vaikka kokoaikainen työ kuormittaisi liikaa niin työelämässä voi olla silti mukana oman jaksamisen mukaan. Rosa toivoo, että osatyökykyisiä arvostettaisiin enemmän työmarkkinoilla ilman leimaamista.

Rosa: Toive olisi työ, jossa olisi kiinteä paikka ja yhteisö mutta myös vapautta määritellä itse työaikansa ja tarvittaessa paikkansa (mutta mielellään mahdollisuus työpaikalla työhuoneelle tai rauhalliselle omalle työpisteelle). Ei turhaa hierarkiaa, mutta ei myöskään mitään tekopyhää itseohjautuvuuden ylikorostamista, jolla vain sysätään vastuuta johdolta. Toisaalta pidän epärealistisena sitä, että kuntoutuisin työkykyiseksi, eli ehkä tämä ei kosketa minua. On ikävää, että vaikka jatkuvasti puhutaan osatyökykyisten asemasta, on silti vaikea löytää mistään työtä, jota voisi tehdä osa-aikaisesti tulorajat huomioiden. Stigma on myös niin iso, että ei todellakaan olisi mahdollista suoraan kertoa tilanteesta eli kuntoutustuella olosta ja osa-aikatyön haun syystä. Siinä ei auta yhtään mikään lässyn lässyn – stigmanpurkukampanja. (Kirjoitelma.)

Rosan toivottu mahdollinen minä on työkykyinen. Työkykyisyyttä tukisi työaikojen joustavuus, kiinteä työyhteisö, vapaus määritellä työtehtävänsä sekä oma työtila. Odotettu minä saattaa jäädä kuitenkin työkyvyttömäksi yhteiskunnan byrokratian, riittämättömän yhdenvertaisuuden ja työkykyisyyden vaatimusten vuoksi. Rosan toiveminä on siis enemmänkin ihanne, jota osatyökykyisiä leimaavassa työilmapiirissä on vaikea saavuttaa. Rosa voisi kuvitella kuntoutuvansa ainakin osatyökykyiseksi, mutta osa-aikatyön saaminen näyttäytyy mahdottomana. Rosa kritisoi yhteiskunnan ”stigmanpurkukampanjoita”, joista ei ole kuitenkaan mitään hyötyä työelämän yhdenvertaisuuden edistämässä.

5.1.3 Asema työmarkkinoilla ja työyhteisössä

Edellä Rosa mainitsi, että itseohjautuvuuden ylikorostaminen on erityisen haitallista hänen työkykyisyydellensä. Kertojat kokevat, että työntekijän ihanne on muuttunut kohti

sosiaalisempaa ja itseohjautuvampaa persoonaa. Diagnoosin vuoksi autismikirjolla olevat henkilöt kantavat huolta asemastaan työmarkkinoilla sekä sopeutumisestaan työyhteisöön. Monilla toivottu mahdollinen minä oli yhdenvertainen työmarkkinoilla, jolla tarkoitettiin sitä, että autismikirjon erityisyyttä osattaisiin arvostaa myös työnantajan toimesta. Nykyisen yhteiskunnan ideaalityöntekijän roolin toivottiin olevan moninaisempi, koska se edistäisi myös autismikirjolla olevien työllistymistä. Pelätty minä oli työelämään sopeutumaton, mutta osa oli kuitenkin jo hyväksynyt sen, ettei kykene sopeutumaan nykyisen kaltaiseen työelämään.

Kertojen kokemusten mukaan työllistymistä hankaloittavat yhtäältä ennakkoluulot autismikirjon henkilöitä kohtaan. Toisaalta yhteiskunnassa pyritään myös määrittelemään, millaisissa työtehtävissä autismikirjon henkilönä on hyväksyttyä työskennellä. Kuitenkin diagnoosi voi mahdollistaa pelkästään autismikirjolla oleville henkilöille suunnattujen töiden hakemisen. Haasteet sosiaalisissa taidoissa ja työelämän hektisyys eivät myöskään edistä autismikirjolla olevien henkilöiden sopeutumista työelämään. Autismikirjolla olevilta puuttuu nykyisessä työelämässä arvostettuja työelämätaitoja, jonka vuoksi he kokevat asemansa uhattuna ja kohtaavat ongelmia, jotka heijastuvat työn saamiseen, työssä pärjäämiseen ja etenemiseen sekä arvostukseen työyhteisössä.

Vahvuuksista ja osaamisesta huolimatta jo työnhakuvaiheessa autismikirjon henkilöön kohdistuu kertojen mukaan ennakkoluuloja. Joonan mukaan, miten omasta autismikirjon diagnoosista kertominen on vaikuttanut työn saamiseen.

Joona: Ku autismikirjosta ei puhuta nii sit syntyy ihmisillä mielikuvia ja jos mä sanon haastattelussa et mulla on aspergerin syndrooma niin se se työn saaminen voi olla aika vaikeeta et tota si sen kannalta ei siitä pitäis vaan puhua enemmän.
(Haastattelu.)

Joonalla on kokemuksia siitä, että jo työhaastattelussa hänet asetetaan alavastajaan asemaan vain diagnoosinsa vuoksi. Ennakkoluulot autismikirjoa kohtaan kaatavat toiveet työllistymisestä ennen kuin osaamistaan pääsee edes näyttämään. Joonan mukaan avoimuus ja tiedon jakaminen autismikirjosta vähäntäisi ennakkoluuloja ja edistäisi autismikirjolla olevien asemaa työmarkkinoilla. Joonan toivottu mahdollinen minä on yhdenvertainen työmarkkinoilla.

Työelämän vaatimukset ja työjärjestelyt aiheuttavat monenlaisia huolia autismikirjon henkilöille. Miina pelkää, että ei sopeudu työelämään, koska ei ole persoonaltaan sellainen kuin useimmat työnantajat toivoisivat.

Miina: Mulla ei esimerkiksi ole kokemusta siitä että mä kävisin töissä kokopäiväisesti. Se mua vähän mietityttää että minkälainen se työelämä on tulevaisuudessa ja miten sinne sijoitun sitten. Että onko siellä tilaa. Kun on esimerkiksi kaikkia avokonttoreita ja sitten niin et pitää sieltä niinkö hirveän itsenäinen ja sellainen että huomaa välittömästi kaikki eteen tulevat tilaisuudet. Musta jotenkin tuntuu että mä en oo yhtään sellainen. (Haastattelu.)

Miinan pelätty minä ei sopeudu nykyisen työelämän vaatimuksiin. Miinalla ei ole kokemusta kokopäiväisestä työstä, joten hänen on sen vuoksi vaikea kuvitella itseään työelämään. Miina pelkää, että työelämässä ei ole hänelle tilaa, vaikka työllistyminen olisikin tavoitteena. Avokonttorit aiheuttavat Miinassa huolta, koska niissä ei saa olla rauhassa. Miina ei koe olevansa persoonaltaan kovin itsenäinen ja tilaisuuksiin tarttuva, eli omaavansa niitä piirteitä, joita työnantajat nykyisin arvostavat.

Kertomuksissa tuodaan esille, että moninaisuutta arvostavista työmarkkinoista puhutaan paljon yhteiskunnassa, mutta todellisuus on kuitenkin toinen. Ted Goodman ei usko sopeutuvansa enää työelämään, koska siellä arvostetaan vain sosiaalisia taitoja osaamisen sijaan.

Ted Goodman: Työelämässä näyttää menestyvän riittävän älykäs ja riittävän oppinut sosiaalinen taituri. Joillekin kapean alueen erityistaitajille on omat, pienet loukkonsa, mutta kaikille ihmiskummajaisille sellaisia ei ole tarjolla. Olkoon työelämägurujen ja maan johdon liturgia mitä tahansa, kaikki eivät sopeudu mihinkään. Minä taidan olla yksi heistä. (Kirjoitelma.)

Miinan tavoin myöskään Ted Goodmanin pelätty minä ei sopeudu työelämään. Hänen mukaansa työelämässä pärjäävät etenkin "sosiaaliset taiturit" ja autismikirjon henkilöille löytyy paikkoja lähinnä kapea-alaisilla asiantuntijuusalueilla. Ted Goodman nostaa esille, että politiikassa puhutaan "liturgian" tavoin moninaisuutta arvostavista työmarkkinoista, mutta todellisuudessa työllistyminen on vaikeaa, koska autismikirjon henkilöiden vahvuuksia ei arvosteta tarpeeksi.

Suomessa on myös työpaikkoja, joita on suunnattu ja markkinoitu juuri autismikirjolla oleville henkilöille. Pauliina nostaa esille, että yhteiskunnan käsitys autismikirjolla oleville henkilöille sopivista töistä on kuitenkin melko kapea.

Pauliina: Siinäkin huomaa, että sen hankaluuden tai ristiriidan tavallaan, että tavallaahan on joitakin semmosia työpaikkoja on niinku mainostettu ihan Suomessaki mut ne on sitten tyyliin jotakin ohjelmointia tai tietokoneisiin liittyvää ja sitte jos ei oo yhtään niinku kiinnostusta siihen nii. Ettei olis niinku pelkästää pelkästää ettei kaikki sillee oo niinku, sillä lailla teknisiä tai tietokoneista kiinnostuneita. (Haastattelu.)

Pauliina toivotti minä saavuttaisi yhdenvertaisen aseman työmarkkinoilla, mutta hän on törmännyt ongelmiin työnhaussa. Pauliinan mielestä autismikirjon henkilöille suunnattuja työpaikkoja löytyy ainoastaan tietotekniikan alalta, vaikka se ei vastaa kaikkien osaamista ja kiinnostusta. Pauliinan kokemus kuvastaa, miten yhteiskunta pyrkii määrittelemään autismikirjolaisille sopivia työtehtäviä, koska stereotyyppisesti autismikirjolla olevien ajatellaan olevan tietoteknisesti lahjakkaita. Pauliina toivoo, että autismikirjon ihmiselle suunnatut työpaikat olisivat moninaisempia, jotta kaikille mahdollistuisi työllistyminen oman mielenkiinnon mukaan. Työllistymisen esteenä ovat työnantajien asenteet ja liian kapea kuva autismikirjon henkilöiden osaamisesta ja kiinnostuksen kohteista.

Autismikirjolla olevat henkilöt joutuvat miettimään myös sopeutumistaan työyhteisöön. Työyhteisön yhdenvertainen jäsen nousi keskeiseksi toivotuksi minuudeksi, sillä moni koki, että autismikirjon diagnoosi haastaa heidän asemaansa ja arvostustaan työyhteisössään. Autismikirjolla olevia on saatettu pitää työyhteisössä outoina, jos he toimivat vastoin sosiaalisia normeja. Osa kertoi, ettei voi olla koskaan avoin diagnoosistaan leimaantumisen pelon vuoksi. Pelko koski huonon työntekijän mainetta tai vammaiseksi leimaantumista, jolloin koko työura saattoi olla vaakalaudalla. Tällöin autismikirjolle kuuluminen haluttiin pitää omana tietona eikä sen jakamisesta ajateltu seuraavan mitään myönteistä. Diagnoosista kertominen vaatii rohkeutta, sillä työelämä ei ole edelleenkään yhdenvertainen kaikille. Pahimmassa tapauksessa työpaikan menettäminen saattoi realisoitua vain siksi, että oli kirjolla. Moni kuitenkin toivoi, että omasta diagnoosista voisi olla avoimempi, mikä saattaisi lisätä autisimiymmärrystä työpaikoilla.

Työelämässä olevat autismikirjon henkilöt voivat olla huolissaan, miten diagnoosi vaikuttaa heidän asemaansa työyhteisössä. Kalevi pelkää leimautumista huonoksi työntekijäksi, jos työkaverit kuulisivat hänen olevan autismikirjolla.

Kalevi: Ehkä sellasta tietynlaista leimautumista pelkää että lähtis joku juttu että kaikki sais tietää minun diagnooseistani ja katottais jollain eri tavalla eikä pidettäis ehkä niin hyvänä työntekijänä. (Haastattelu.)

Kalevin toivottuna minänä on olla mahdollisimman hyvä työntekijä, mutta sitä saattaa uhata autismikirjon diagnoosin paljastuminen. Kalevi pelkää, että häntä katsottaisiin eri tavalla ja työyhteisön arvostus katoaisi.

Kalevin tavoin kaikki muutkaan kertojat eivät halua kertoa olevansa autismikirjolla työpaikallaan. Timo pelkää leimaantumista vammaiseksi, vaikka hänellä on taustallaan menestykseäs ura.

Timo: Kukaan töissä ei tiedä, että minulla on autismikirjon häiriö – eikä kukaan opinnoissa, eikä kukaan muuallakaan. En ole kokenut mahdolliseksi kertoa siitä asiasta, sillä pelkään ennakkoluuloja, että minun kaltaiseni ihminen ei voisi työskennellä nykyisellä alallani. Uskon kokemuksen perusteella, että silloin minun usean vuoden menestykseäs työhistoriani unohtuisi, ja minut nähtäisiin jonkinlaisena vammaisena jälleen. (Kirjoitelma.)

Timo on nuoruudesta lähtien piilotellut diagnoosiaan muilta. Timon mahdollinen pelätty minä on, että hänet nähtäisiin pätevän työntekijän sijaan vammaisena. Timo yhdistää tähän pelättyyn mahdolliseen minään sen, että kukaan ei enää arvostaisi hänen saavutuksiaan. Timo myös pelkää, ettei voisi jatkaa nykyisessä työssään diagnoosin vuoksi. Timo pyrkiikin salailemaan diagnoosia, jotta pelätty minä eli vammaiseksi leimaantuminen ei muuttaisi hänen asemaansa. Diagnoosi näyttäytyy Timon elämässä siis taakkana ja esteenä menestymiselle, eikä sijaa avoimuudelle ole ainakaan Timon ammattialalla.

Monet autismikirjolla olevat henkilöt kuitenkin toivovat, että voisivat olla avoimia diagnoosistaan. Aijan mielestä työyhteisöjen tulisi muuttua, mutta se vaatii autismitietoisuuden lisäämistä työpaikoilla.

Aija: En tiedä, että voisko siihen tulla niinkun minkäänlaista parannusta, kun niitten muitten työntekijöitten vaan niinku pitäis hyväksyä minut sen pitäis varmaan mennä sillain että mä voisin sen niinkun kertoa, että mulla on tällöinen ongelma mut jos mä sen kerron, nii mä tiedän kyllä tasan, että millä tavalla mua katsotaan sen jälkeen ja millä tavalla muhun suhtaudutaan et ei ne suhtaudu sitten niinku yhdenvertasesti eikä ne ota vakavasti vaan ne sulkee ulkopuolellensa, ihmiset vaan on sellasia

Tutkija: nii joo, mm, et se hyväksyntä ois se tärkein, mitä niinku työpaikoilla vois tapahtua, mikä helpottais sitä

Aija: nii mä en tiedä sitte että voisko autismitietoisuuden lisääminen vaikuttaa siihen suuntaan. (Haastattelu.)

Aijan mahdollinen pelätty minä on muiden silmätikku. Aija kokee, että jos työyhteisöissä tiedettäisiin hänen kuulumisestaan autismikirjolle, hänet suljettaisiin ulkopuolelle eikä otettaisi enää vakavasti. Toisaalta Aija pohtii, että autismitietoisuuden lisäämisellä työpaikoilla voitaisiin vaikuttaa työyhteisön suhtautumiseen. Tietoisuuden lisääminen mahdollistaisi Aijan toivotun minuuden, joka on olla jonain päivänä hyväksytty ja arvostettu työyhteisön jäsen, niin että hän voisi samaan aikaan olla avoin autismikirjosta. Tällä hetkellä pelko estää Aijaa olemasta rehellinen työyhteisössä, vaikka hän haluaisi kertoa asiasta.

Jotkut kertojat ovat rohkeasti avautuneet autismikirjoon kuulumisesta työpaikalla ja se on saattanut muuttaa muiden suhtautumista positiivisempaan suuntaan, kun käyttäytymiselle on löytynyt selitys. Topi haluaa olla avoin, koska tieto hänen diagnoosistaan voi lisätä ymmärrystä ja hyväksyntää työpaikalla.

Topi: Ja sit tietenki on kun ei ollu tietoo diagnoosist eikä ollu vastapuolel tietoo diagnoosist ni sua on pidetty todella kulmikkaana ja ikävän ihmisenä. Ja sit sä oot saanut paljon semmost aiheetontaki vihaa päälles mikä ei niinku mm nii. Et diagnoosi sen puoleen helpotti et tuol mis mä olen suurimman osan nyt työt tehny ni siel tiedetään oudoks ni siel ei näit ongelmii oo ollu. (Haastattelu.)

Topi on kokenut työpaikkakiusaamista, koska häntä on pidetty ikävänä ihmisenä työpaikalla. Topin mukaan kiusaaminen ja aiheeton viha on johtunut siitä, että työpaikalla ei ole tiedetty Topin kuulumisesta autismikirjolle. Topin toivottu minä saavuttaa työyhteisössä yhdenvertaisen aseman ja kun hän vihdoinkin kertoi avoimesti diagnoosistaan, ongelmat loppuivat. Topi kokee tämän johtuneen siitä, että nyt työkaverit tietävät oudon käyttäytymisen syyn olevan autismikirjoon liittyvää eikä Topi ole tahallaan "ikävä" tai "kulmikas" työkaveri. Topi näkee, että tulevaisuudessakin täytyy olla avoin omasta diagnoosistaan, jotta työyhteisö ymmärtäisi. Topin mielestä piilottelulla ei välttämättä edistä omaa asemaansa työyhteisössä.

Aina omasta diagnoosista kertominen ei kuitenkaan johda ymmärrykseen ja hyväksyntään. Timo toi aiemmin esiin pelkonsa siitä, ettei voisi työskennellä enää samalla alalla, jos autismikirjosta tiedettäisiin. Liisan kohdalla tämä pelko on konkretisoitunut, koska häntä ei kelpuuteta enää vanhaan työhönsä takaisin.

Liisa: Diagnoosin myötä mä rupesin opettelee työelämässä sitä enempi ja enempi että mä olen niinku oma itteni itteni siellä niin tota ja nyt sitä tavallaan testataan nyt sit jopa siel oikeudessa että voiko- voinko olla oma itteni onks se ookoo. Oliko nyt väärin että työnantaja oli sitä mieltä että et voi olla. Tai että totta kai voit olla oma itsesi mut et täällä meillä esimer- esimerkiks hyviä tämmösiä- voit olla mut jossai muussa sotepiirissä. Eihän se sitä tarkoita että et vois olla [sosiaali- ja terveysalalla] mut et vaan täällä meillä nonii. Joo mutta tää oli niinku tietonen tämmönen tämmönen tavallaan testi koska mä tarttin itelleni sen selvyden toki siihen diagnoosiinki mut myös tähän niinku työelämään kelpaamiseen tavallaan. Saa nähdä kuinka kuinka käy. Todennäköisesti mulle käy aika huonosti mut ainaki sitten niinku se että et ehkä toivosin et se vois johtaa jonku toisen kohalla siihen että että sais olla. (Haastattelu.)

Kun Liisa sai diagnoosin, hän päätti kertoa siitä avoimesti työpaikallaan toivoen saavansa hyväksyntää ja ymmärrystä. Liisan toive ei kuitenkaan toteutunut vaan itse asiassa kävi päinvastoin. Tällä hetkellä Liisa ja työnantaja ovat oikeudessa, koska työnantajan mukaan Liisa ei voi autismikirjolla olevana henkilönä työskennellä enää sosiaali- ja terveysalan työtehtävissä. Nyt Liisa pohtii omaa työelämäänsä kelpaamistaan ja on huolissaan tulevaisuudesta. Liisan pelätty

minä muodostuu siitä, että häntä ei enää hyväksytä toimimaan alansa työtehtävissä. Liisa ei usko, että asiassa tapahtuisi positiivista muutosta ja voi olla, että hän joutuu vaihtamaan työpaikkaa. Liisan toiveena on kuitenkin, että oikeusprosessi auttaisi muita samankaltaisessa tilanteessa olevia taistelemaan oikeuksistaan autismikirjon henkilöinä työpaikoilla.

5.1.4 Perinteisestä työelämästä luopuminen ja vaihtoehtoiset osallisuuden muodot

Vaikka tutkimukseen osallistuneiden keskeisimpänä toiveena oli työllistyminen niin osalla tulevaisuudessa siinsi myös muita mahdollisuuksia. Moni koki, että työelämään palaaminen ei ole enää realistista ainakaan täysipäiväisesti, joten erilaiset vaihtoehtoiset tavat osallistua työelämään kiinnostivat. Vapaaehtoistyöntekijä, yrittäjä sekä osa-aikainen työntekijä nousivat toivotuiksi mahdollisiksi minuuksiksi. Yllättäen työelämään paluu saattoi myös pelottaa tai näyttäytyä ei-toivottuna tulevaisuutena. Pelätty minä oli pakotettu työelämään työkyvyttömyydestä huolimatta. Tämän vuoksi muutama kertoja näki eläkkeellä olemisen toivottuna tulevaisuuden minuutena, koska se tarjoaisi aivan uudenlaista vapautta tehdä itselleen merkityksellisiä asioita. Pelkän eläkeläisen rooli ei kuitenkaan tyydyttänyt kaikkia, vaan elämään pyrittiin aktiivisesti löytämään vaihtoehtoisia osallisuuden muotoja.

Omien toivottujen minuuksien mahdollistajana näyttäytyi autismikirjon diagnoosi, koska se mahdollistaa muun muassa eläkkeen hakemisen. Esteeksi nousi yhteiskunnassa vallitseva tukibyrokratia, mikä saattoi jopa ajaa kohti pelättyä tulevaisuuden kuvaa. Myös työelämän ihanne kokoaikaisesta työstä mainittiin esteeksi työelämään paluuseen. Oma aktiivisuus sekä vaihtoehtoisten mielekkäiden asioiden löytäminen auttoivat saavuttamaan toivottua minuutta.

Kertojat etsivät merkitystä elämäänsä myös perinteisen työelämän ulkopuolelta. Liisa yrittää löytää merkityksellisyyttä yhdistystoiminnan kautta, koska hänen kokemuksensa työelämästä ovat olleet kielteisiä.

Liisa: Sit tietysti toi yhdistystoiminta et tuolla autismikirjon yhistyksessä mukana olemisen kokemusasiantuntijana toimiminen ja tällanen autismiliiton jutuissa ja [kertoo tarkemmin toimenkuvastaan] ja tällaset on sit sitä mikä tuo sit ehkä tavallaan vähän korvaa tällä hetkellä sitä työelämän sisältöä ku työelämä-

työelämässä ei jotenki saa toteuttaa itseään tai niinkun antaa niinkun edes toisille hyötyä itsestä niin paljon ku haluais niin tota ni sitte ton vapaa-ajan juttujen kautta pystyy sit tekee semmosia et tulee sitä merkityksellisyyden tunnetta ja ja sellasta. Sujuvuutta myös jotenki. Sujuu mihin ryhtyy. Se työelämässä niinku tosi hankala mun mun saada sellasta tuntuu et vaikka ite tekisin mitä ni se jotenki se menee se menee vaa sotkuun aina uudella uudella tavalla. (Haastattelu.)

Liisan mukaan työelämässä jokin menee aina "sotkuun". Liisa kokee, että työelämässä hänellä ei ole ikinä ollut mahdollisuuksia toteuttaa itseään, olla hyödyllinen tai löytää merkitystä elämäänsä. Työelämässä mukana oleminen ei näyttäydä enää toivottuna minuutena, vaan Liisa on lähtenyt etsimään sisältöä elämäänsä yhdistystoiminnan kautta ja hän toimii nykyisin kokemusasiantuntijana. Liisan toivottuna minuutena on olla edelleen osallinen esimerkiksi vapaaehtoistyön kautta, jolloin hän voi olla hyödyksi yhteiskunnalle ja samaan aikaan toteuttaa itseään. Hänen mielestään vapaa-ajan harrastukset edistävät toiveen mahdollistumista toisin kuin työelämä.

Työelämästä luopuminen voi olla tarpeen oman jaksamisen vuoksi. Osa-aikainen työ nousee toivotuksi tulevaisuuden mahdollisuudeksi, vaikka sen toteutumisen haasteena on yhteiskunnan negatiivinen asenne osatyökykyisiä kohtaan. Lauran kertomus havainnollistaa, miten epäreilulta tällainen suhtautuminen voi tuntua.

Laura: Olen ajatellut, että jos saan pysyvän eläkkeen ja jos vain vointi kohenee ja jaksaminen paranee, niin voisin koittaa hakea jotain hyvin osa-aikaista työtä, ihan vain muutaman tunnin viikossa. Tosin olen hyvin tietoinen, että eihän kukaan sellaista palkkaa, joka tekisi vain 2 – 4 h / vk töitä. Se on tämä suomalainen yhteiskunta ja työelämä sellainen, että jos et kykene työskentelemään 40 h / vk, niin olet täysin turha ja saat roikkua kortistossa ikuisuuden. Ei meillä ole Suomessa mitään välimallia. Se on joko täysi työviikko tai ei mitään. Se on tietysti hyvin surullista, koska osatyökykyinen jos kuka olisi hyvä työntekijä ja antaisi kaikkensa sen osa-aikaisen työaikansa aikana. Niin tekisin minäkin, jos vain joku ottaisi hommiin. Vaihtoehtona osa-aikatyölle olen miettinyt vapaaehtoistyötä. (Kirjoitelma.)

Lauran toivottu minä olisi olla eläkeläinen, koska eläkkeelle pääseminen edistäisi lopulta kuntoutumista. Lauran toinen toivottu minä olisi myös osa-aikainen työelämään palaaja. Tämä ei kuitenkaan näyttäyty kovin todennäköisenä. Laura ei nimittäin usko, että häntä palkattaisiin ikinä osa-aikatyöhön, koska yhteiskunnassa ja työelämässä arvostetaan niin paljon kokoaikaista työtä. Yleinen asenneilmapiiri näyttäytyy siis estävä tekijänä Lauran mahdollisen minuuden saavuttamiselle. Lauran pelätty minä on ”kortistossa roikkuja”, jolloin hän olisi hyödytön yhteiskunnalle. Laura uskoo, että voisi olla hyvä työntekijä ja hän antaisi kaikkensa, jos vain saisi mahdollisuuden. Hän ei usko kuitenkaan asioiden muuttumiseen parempaan suuntaan, koska mitään välimallia osatyökykyisille ei ole tällä hetkellä olemassa. Vapaaehtoistyö jää silloin ainoaksi vaihtoehdoksi, mikäli työelämään paluu vielä mahdollistuu.

Eläkkeelle pääseminen voi kuitenkin olla haastavaa, vaikka se näyttäytyisi tarpeellisena ja toivottuna ratkaisuna tulevaisuuden kannalta. Samaan aikaan kertojat kuvaavat pelkoa siitä, että joutuvat takaisin työelämään vastoin tahtoaan. Tätä havainnollistaa Susannan kertomus.

Susanna: Pelkään varmaan niinkun sitä että, et minut jotenki pakotetaan, emmie nyt tiiä, et kuka, kuka mut nyt voi ees pakottaa, varmaan mie ite tai et pakotetaan sinne töihin niinku takasin tavallaan sitä täyttä, täyttä, siihen niinku tilanteeseen missä mie olin ennen ku mie jäin pois nii se on niinku se mun pahin, pahin pelko ja sitte ehkä se kans että jos mie en pysty menemään sinne ja sitten kuitenkaan en saa mitään, mitään niinkun vakituksia eläkepäätöksiä tai muuta et sit mie päädyn niinku johonki sellaseen kuoppaan että mie en saa mistään rahaa ja jotenki niinku se on semmonen pelko et ku se ei oo tavallaan selkee se polku, et ku niit on nii monenlaisii, et mihin tässä nyt sitte päätyy, et, tai jotenki se et mie sitten joudun johonki työkkärin listoille ja sieltä johonkin työkkärin koulutuksiin ja minuu yritetään niinku jotenki kuntouttaa väärin perustein ja syötetään masennuslääkettä ja niinku kaikkee mahollist sellast mitä mitä en jotenkin niinkun koe et, et on niinku se, se mulle sopiva vaihtoehto, et mie varmaan pelkään eniten sitä, että, et minuu sullotaan niihin muotteihin taas jossain vaiheessa tavalla tai toisella. (Haastattelu.)

Susanna on joutunut jäämään töistä pois oman terveytensä vuoksi ja pelätty minuutensa on takaisin työelämään pakotettu. Susanna pelkää myös, että hänen toivottu minuutensa eläkkeelle

pääsystä ei toteudu. Pahin pelko olisi joutua takaisin työttömäksi ja TE-toimiston armoille. Susanna kokee, että yhteiskunta yrittäisi kuntouttaa hänet takaisin työkykyiseksi määräämällä lääkkeitä ja pakottamalla koulutuksiin. Susannan mukaan töihin paluu ei enää onnistu ja hän toivoisi, että tulevaisuudessa saisi olla vapaasti eläkeläinen, jolloin myös hänen toimeentulonsa olisi turvattu. Susannan mukaan yhteiskunnan asenne kaikkien työkyvyttömiä kuntouttamisesta takaisin työelämään ja työelämän tiukat muotit estävät häntä saavuttamasta toivottua minuuttaan.

Työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen voi tuntua jopa voitolta, jos työelämään pääsystä on ollut haasteita. Turhautunut ikikuntoutuja näkee itsensä tulevaisuudessakin tyytyväisenä eläkeläisenä ja on saanut tarpeekseen yhteiskunnan hänelle asettamista odotuksista työllistymisen suhteen.

Turhautunut ikikuntoutuja: En oikeasti miettinyt milloinkaan itse ammattipolkua, vaan sitä, miten voisin pitää kullisia aktiivisesta uraputkesta ja nauttia vapaa-ajasta opiskelija-asunnossa. Koin ja koen yhä saaneeni tarpeeksi muun yhteiskunnan asettamista odotuksista ja päätin itsekseen haistattaa niille pitkät. Ammattiopiston jälkeen samanlainen elämäntyyli on jatkunut nykyhetkeen asti, kun ammattiopiston opintojen aikana löysin yhsistyksen palvelut terapiatahon verkostojen kautta. Oltuani vuosia vuoroin työttömänä tai kuntouttavassa työtoiminnassa Kela myönsi minulle nykyiset tuet: kuntoutustuen, eläkkeensaajan asumistuen ja takuueläkkeen, joiden varassa elän edelleenkin. Mutta aina yläasteen lopulta näihin päiviin olen kamppailut yhden ja saman ongelman kanssa: kukaan ei kysy ikinä mitä minä haluaisin elämältäni, vaan sitä mihin seuraavaksi haen. Ikään kuin olisin taas valmis tuhlaamaan aikaa tuloksettomaan työnhakuun, tai esittämään opettajalle ahkerää opiskelijaa, kun voin nostaa eläkettä ja säveltää musiikkia, minun aikatauluilla ja minun ehdoilla. (Kirjoitelma)

Turhautunut ikikuntoutuja kuvailee, miten vuosien ajan hänen elämässään vuorottelivat työttömyys ja kuntouttava työtoiminta. Ammattipolku ja työllistyminen ei oikeastaan ikinä ollut tavoitteena Turhautuneen ikikuntoutujan elämässä, vaan hän mietti jo opiskeluaikoinaan, miten voisi nauttia vapaa-ajastaan ilman jatkuvaa työllistymisen painetta. Jossain kohtaa hän turhautui yhteiskunnan asettamiin työllistymispaineisiin ja lopetti työnsaannin tavoittelun. Nykyisin hän

elää tyytyväisenä eläkeläisenä omilla ehdoillaan ja tulevaisuudessa hänen ei ole tarkoituskaan palata enää opiskelemaan tai töihin. Kelan maksamat tuet mahdollistavat omannäköisen elämän elämisen, kun taas tulokseton työnhakeminen, kuntouttava työtoiminta tai ahkeran opiskelijan esittäminen estävät toivotunlaisen elämän saavuttamisen. Turhautunut ikikuntoutuja kokee ikään kuin hypänneensä yhteiskunnan oravanpyörästä pois ja löytäneensä vaihtoehtoisen tavan olla ja elää perinteisen työelämän ulkopuolella tyytyväisesti eläkeläisenä.

Työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen voi mahdollistaa omatahtisen opiskelun tai työnteon, eikä se aina tarkoita sitä, että poistuminen työelämästä olisi lopullista. Siinä missä Turhautunut Ikikuntoutuja on löytänyt elämälleen merkityksen eläkeläisenä, niin Rosa tuo esiin, ettei halua määritellä itseään pelkästään eläkeläiseksi, vaan kaipaa muutakin sisältöä elämäänsä.

Rosa: Nytkin minulla on myös opinnot ja voin sanoa olevani opiskelija, jos en tahdo sanoa olevani eläkeläinen. Ja se on totta. Niin kuin todettu, pidän työkyvyn palautumista epätodennäköisenä, ja toisaalta ehkä en ole koskaan edes ollut täysin työkykyinen, paitsi ehkä sellaisissa olosuhteissa, joita ei ole kovin paljon olemassa. Työn alla on toinen [korkeakoulututkinto], ja periaatteessa siitä olisi realistista työllistyä, jos olisin työkunnossa. (Kirjoitelma.)

Rosa on tällä hetkellä työkyvyttömyyseläkkeellä, koska ei ole ikinä ollut työkykyinen. Se ei kuitenkaan ole estänyt Rosaa luopumasta unelmistaan ja tekemästä itselleen merkityksellisiä asioita. Rosa voisi nähdä itsensä vielä joskus työelämässä, mutta sellaiset olosuhteet näyttävät tällä hetkellä melko epätodennäköisiltä. Rosa ei tahdo jäädä vain eläkeläisen rooliin ja työmarkkinoiden ulkopuolelle, joten hän suorittaa opintoja tulevaisuuden varalta. Opinnot antavat Rosalle toivoa tulevaisuuden työllistymisestä, mutta tarjoavat myös vaihtoehdon identifioitua opiskelijan rooliin työkyvyttömän eläkeläisen roolin sijasta.

Joskus eläkkeeltä on mahdollista palata takaisin työelämään, jos työkyvyssä tapahtuu muutoksia. Mariannella on pitkä jakso työkyvyttömyyseläkettä takana, mutta hänellä on myös tulevaisuuden tavoitteita opiskeluun, työhön ja yrittäjyyteen liittyen.

Marianne: Vammaispalvelusta sain loppujen lopuksi oman tukihenkilön, joka ollut nyt neljä vuotta. Hänen turvin aloitin opiskelun uudelleen [perustutkinto

opistossa]. Siihen mennessä olen ollut kuudetta vuotta sairaseläkkeellä eli määräaikaisella kuntoutustuella. Minulle tehtiin pyynnöstäni neuropsykologinen tutkimus tänä vuonna ja siellä nousi haasteeksi työmuistin, prosessoinnin hitaus, tarkkaavaisuuden ongelmat, toiminnan ohjauksen haasteet sekä tunnesäätelyn ongelmat. Verbaalinen ja käsitteellinen älykkyys oli vahvinta. Älyn kautta olen kuulemma kompensoinut sosiaalisia puutteitani. Valmistun tänä vuonna kesällä. Minua auttaa tukihenkilö. Tarkoitus olisi jatkaa osatyökyvyttömyyseläkkeellä, ja löytää työt/perustaa oma yritys. (Kirjoitelma.)

Mariannen toivottuna minuutena olisi päästä osatyökyvyttömyyseläkkeelle, koska hän näkee, että tulevaisuudessa ei tarvitse olla enää täydellä työkyvyttömyyseläkkeellä. Mariannella on taustalla pitkä poissaolo työelämästä ja paljon erilaisia haasteita, jotka vaikuttavat työllistymiseen. Hän on kompensoinut sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmeneviä ongelmia älykkyydellään. Työllistyminen näyttääkin olevan realistista nykyisessä elämäntilanteessa ja Marianne toivoo, että pitkän työkyvyttömyyden jälkeen hän voisi palata töihin osa-aikaisesti tai perustaa oman yrityksen. Opiskelut tukihenkilön avustuksella uudelle alalle ovat sujuneet hyvin ja hän on kohta valmistumassa.

5.2 Ihmissuhteiden mahdolliset minuudet

Opiskeluun ja työhön liittyvän osallisuuden lisäksi mahdolliset minuudet liittyivät ihmissuhteisiin. Mahdollisia minuuksia pohdittiin erityisesti ystävyys- ja parisuhteiden sekä ryhmään kuulumisen näkökulmasta. Seuraavaksi paneudun ihmissuhteiden teemaan ja siihen, millaiset asiat mahdollistavat tai estävät toiveiden, pelkojen ja odotuksien toteutumista.

Tutkimukseen osallistujat esittivät mahdollisia minuuksiaan erityisesti ystävän tai puolison rooleihin liittyen. Toivottuihin tulevaisuuksiin liitettiin uusien ja merkityksellisten suhteiden syntyminen sekä ryhmään kuuluminen. Pelätty minä muodostui sen sijaan yksin jäämisestä ja epäonnistumisesta merkityksellisten ihmissuhteiden löytämisessä. Joskus menneisyyden kokemukset aiheuttivat sen, että yksin oleminen näyttäytyi myös odotettuna sekä realistisena tulevaisuutena. Joillekin itsenäisyys ja yksin oleminen saattoi olla myös positiivinen asia

elämässä, koska kaikki eivät kaivanneet laajaa sosiaalisista piiriä ympärilleen, mikä ehkä kuvastaa yhteiskunnan normeista poikkeavaa toivottua minuutta.

Kertomuksissa korostettiin autismikirjon diagnoosia, koska se samaan aikaan sekä edisti yhteenkuuluvuuden syntymistä muiden neurokirjolla olevien kanssa että aiheutti ulkopuolisuuden tunteita suhteessa neurotyypillisiin ihmisiin. Diagnoosi saattoi toimia myös suojamuurina sekä selittävä tekijänä sille, miksi yksin oleminen ei näyttäytynyt negatiivisessa valossa. Oma aktiivisuus, sosiaalisten taitojen harjoittaminen sekä yhteiset mielenkiinnon kohteet edistivät toivottujen ihmissuhteiden syntymistä. Toisaalta ryhmäytymisen prosessin epäonnistuminen esti toivotun mahdollisen minuuden toteutumisen.

Ystävien löytäminen nousi kertomuksissa keskeiseksi tulevaisuuden toiveeksi. Tätä havainnollistetaan seuraavalla Miinan kertomuksella. Miinalla on taustallaan raskaita ihmissuhteita, mutta hän jaksaa toivoa yhteisten mielenkiinnonkohteiden kautta löytävänsä vielä uusia ystäviä elämäänsä.

Miina: No välillä tuntuu enemmän ja välillä vähemmän että ois olisi mukavaa jos olisi joku ystävä joku sellainen että voisin kutsua jotain ystäväksi luontevasti että olisi jotain yhtäläisyyksiä. Elikkää mul on vaan siitä kokemuksia että on ollu semmoisia jotka kiusaa tai sitten toisella tapaa sellasia aivan raskaita suhteita elikkä. Sitten jos tulee joku tieto että on mullakin on kokemus jostain osastosta niin sitten ne keskustelut pysyy vaan siellä ahdistavissa sellaisissa mikä ketäkin milloinkin ahdisti niin mä en jaks se mä en jaks näitä kumpiakaan. Elikkää semmonen ystävä jonka kanssa voisi puhua vaan vaikka niistä mun mielenkiinnon kohteista. Joilla olisi jotain sa- sama samoja kiinnostuksen kohteita vaikka joku lautapelit ja lukeminen ja elokuvat ehkä. (Haastattelu.)

Miinan toivemisuus liittyy ystävän rooliin pääsemiseen. Miinan menneisyyden kokemukset haastavista ihmissuhteista ovat saaneet hänet ymmärtämään, millaisia ihmisiä hän etsii ympärilleen. Hän kaipaisikin tulevaisuudelta ystäviä, joilla olisi yhteisiä mielenkiinnonkohteita hänen kanssaan sen sijaan, että ystävyksiä yhdistäisi esimerkiksi samanlainen tausta. Miinalla ei ole oikeastaan kovinkaan paljon kokemusta vastavuoroisista ystävyssuhteista, mutta hän jaksaa

vielä toivoa sellaisen löytyvän. Miina mainitsee omiksi kiinnostuksen kohteikseen lautapelit, lukemisen ja elokuvien katselun. Toisaalta Miina kokee, että pärjää myös itsekseen ja toivoo, että ystävyys syntyisi luontevasti.

Myös Siiri esittää toiveen aktiivisemmasta sosiaalisesta elämästä. Seuraavassa näytteessä Siiri pohtii, että uusi koulupaikka voisi auttaa häntä toivotun minuuden saavuttamisessa.

Siiri: Mun elämä on ollut vähän semmosessa pysähtymisvaiheessa ehkä niinku jossain määrin mulla on se semmonen ajatus että sit ku mä haen sinne uuteen koulupaikkaan et jotenki taas, taas on ehkä semmoset korkeet odotukset siitä et joku niinku sit muuttuis öm ja ehkä niinku sais niitä kavereita öm et ku toivois ehkä vähä enemmän semmosta niinku että se elämä ois aktiivisempaa, et sillon ku mä olin, no, yliopiston alussa ja sit lukion aikana niin mun elämä oli kuitenkin aika paljo aktiivisempaa, mul oli enemmän kavereita. (Haastattelu.)

Siiri kertoo, että hänellä oli aikoinaan lukiossa ja yliopistossa kavereita ja elämä oli muutenkin aktiivisempaa. Jossain kohtaa elämässä tapahtui kuitenkin muutoksia ja Siiri kuvailee elävänsä "pysähtymisvaiheessa", johon kaverit ja sosiaalinen elämä eivät enää samalla tavalla kuulu. Siirin toivottuna minuutena olisi taas aktivoitua ja löytää uusia ihmissuhteita elämäänsä. Uusi koulupaikka voisi mahdollisesti auttaa Siirin toiveen toteutumisessa. Siiri tunnistaa, että hänellä on korkeat odotukset tulevaisuudelta ja hän haikaileekin pääsevänsä samanlaiseen tilanteeseen kuin nuorempana opiskelijana.

Joskus autismikirjon diagnoosin saaminen saattoi muuttaa käsitystä itsestä ja omista läheisistä ihmissuhteista. Tätä havainnollistetaan Ismon kertomuksella.

Ismo: En nyt ole parisuhteessa, mutta olen aiemmin huomannut seurustelusuhteen (autismikirjolaisen kanssa) vähentäneen henkistä pahoinvointia. Läheisiä ihmissuhteita siis pitäisi ruveta hankkimaan, koska eivät ne ole ennenkään tyhjästä ilmestyneet. Saatuani asperger-diagnoosin tutustuin muihin autismikirjolaisiin ja huomasin, että heidän kanssaan on paljon helpompi verkostoitua. Kaikenlaista torjutuksi tulemista esiintyy paljon vähemmän. Toki kaikkien autistien kanssa ei tule toimeen, mutta se on jo normaalia elämää. (Kirjoitelma.)

Ismon mukaan muiden autismikirjolla olevien henkilöiden kanssa on helpompi löytää yhteys, ja hän ei tule enää niin usein torjutuksi kuin neurotyypillisessä seurassa. Ismo on myös seurustellut toisen autismikirjolla olevan henkilön kanssa. Tällä hetkellä Ismo on yksineläjä, mutta toivottuna minuutena on ystävän ja kumppanin rooli. Autismikirjon diagnoosi on siis näyttäytynyt Ismon ihmissuhteissa hyvin merkityksellisenä asiana, vaikka hänen mukaansa omalla aktiivisuudella on myös roolinsa ihmissuhteiden syntyisessä.

Patrik on pohtinut paljon autismikirjon diagnoosin syitä ja sen vaikutuksia hänen sosiaalisiin taitoihinsa ja sitä kautta ihmissuhteissa toimimiseen. Diagnoosin hyväksyminen on auttanut häntä olemaan ymmärtäväisempi itseään kohtaan.

Patrik: Olin hänen kanssaan parisuhteessa seuraavat kaksi ja puoli vuotta, kunnes erosimme riidasta, koska minun autistinen käyttäytymiseni alkoi häiritä allistista häntä. Asun tällä hetkellä yksinään, mutta olen psykoterapeutini kannustuksesta kokeillut Tinderiä sosiaalisen kanssakäymisen parantamiseksi, ja voin sanoa, että sen ensimmäisen parisuhteen ja kuuden vuoden psykoterapian jälkeen muiden ihmisten kanssa juttelu ensin kavereina, sitten ystävinä ja mahdollisesti lopuksi parisuhteessa on huomattavasti helpompaa! Summa summarum, peruskoulussa opiskelu ilman Aspergerin oireyhtymän diagnoosia oli loppupeleissä melkein helvetillistä. Mietin useasti sitä, onko minulla edes Aspergerin oireyhtymä, koska onhan voinut olla mahdollista, että minut oli vain kiusattu neurotyypiseksi, enkä ole saanut selville sitä, onko minulla "normaalit" aivo ja geenit. Toisaalta uskon vahvasti, että autismini on neurologinen taustaltaan motoriikkahäiriöni johdosta. Mitä tulee nykyiseen käytökseeni suhteessa peruskoulussa olevaani käytökseen, olen huomattavasti rennompaa, sosiaalisempi ja iloisempi. (Kirjoitelma.)

Patrik kertoo, miten häntä on lapsuudessa kiusattu. Patrik on jopa kyseenalaistanut oman autismikirjon diagnoosinsa paikkaansa pitävyyttä, koska hän pelkäsi, että kiusaaminen oli saanut hänet toimimaan neurotyypisesti. Tosin nykyään Patrik uskoo, että diagnoosi on kuitenkin neurologinen taustaltaan. Patrikin mukaan hänen aiempi parisuhteensa päättyi eroon juuri "autistisen käyttäytymisen" vuoksi. Patrik kuitenkin uskoo voivansa tulevaisuudessa löytää elämäänsä uusia ihmissuhteita menneisyyden haasteista huolimatta. Patrik on jo käynyt

terapiassa ja ladannut Tinderin, jotta voisi kehittää omaa sosiaalisista kanssakäymistään. Patrikin toivottuna minuutena on löytää ystäviä ja parisuhde elämäänsä ja hän kuvailee, että on nykyisin paljon sosiaalisempi ja rennempi. Patrik on hyväksynyt autismitieteen osaksi elämäänsä, eikä anna sen enää vaikuttaa itseluottamukseensa sosiaalisissa tilanteissa.

Yksin jääminen muodostui mahdolliseksi pelätyksi tulevaisuuden minuudeksi. Timon kertomus havainnollistaa, että tämä pelko voi kummitella taustalla, vaikka elämässä menisi muuten hyvin.

Timo: Oikeastaan olin hyvin dysfunktionaalinen lapsi ja nuori, sosiaalisista tilanteista vetäytyvä ja niissä huonosti pärjäävä, elämönhallinnan ongelmien kanssa painiva. Työn kautta, jossa minun on joka päivä täytynyt harjoitella sosiaalisia taitoja ja elämönhallintaa, vaikka itkettäisi, olen mielestäni saanut kaiken muunkin: parisuhteen, perheen, elämän. Olen hyvin kiitollinen näistä. Toivon, että pystyn auttamaan myös muita samanlaisessa tilanteessa olevia, kuin itse olen. Suunnitelmani pidän salassa, mutta jatkan tällä alalla. Toivon voivani elää samanlaisessa tilanteessa kuin se on nykyään niin pitkään kuin mahdollista – en voisi toivoa muuta. Pelkään sitä, että mikäli jään yksin ja ilman tukea, huolimatta opituista taidoista, elämäni saattaa romahtaa uudelleen, mutta en usko niin tapahtuvan. (Kirjoitelma.)

Timo kertoo, että lapsuudessa hänellä oli runsaita haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, minkä vuoksi hän jäikin sosiaalisten piirien ulkopuolelle. Timo kokee oppineensa työn kautta lisää sosiaalisia taitoja, joiden mahdollistamana hän sai lopulta perheen ja parisuhteen. Menneisyyden yksinäisyyden kokemukset todennäköisesti luovat varjoja Timon tulevaisuuteen, vaikka hän näkeekin perhe-elämän antoisana ja toivottavana tulevaisuuden minuutena. Timo ei kuitenkaan pidä todennäköisenä, että pelätyn minuuden eli yksin jäämisen toteutuminen olisi realistista, koska hänellä on nykyisin parempi elämönhallinta ja sosiaaliset taidot.

Sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvät haasteet olivat yleisiä kertojilla, vaikka kaipuu intensiivisiin suhteisiin kuvattiinkin vahvaksi. Joskus ihmissuhteilta ei odoteta enää mitään erityistä aiempien vaikeiden kokemusten takia, kuten Marin kertomus kuvastaa.

Mari: En ole saanut työelämästä yhtään pysyvää ystävää. Enkä liioin koulustakaan. Minulla on paljon ”tuttuja”, mutta ystävydet kaatuvat siihen, kun en osaa/halua pitää ihmisiin yhteyttä. En tiedä mitä sanoisin heille puhelimesta tai mitä kirjoittaisin. En löydä ihmisiin sellaista yhteyttä, josta nauttisin. Kaipaen hyvin syvällistä ja intensiivistä ihmissuhdetta, mutta aina se menee jotenkin pieleen: minua ei kiinnosta se mistä toinen haluaa puhua ja toinen ei ymmärrä sitä mistä minä haluaisin puhua. Olen lopettanut odottamasta ihmissuhteilta mitään erityistä. Nykyisin löydän kirjoista niitä maailmoja, jotka koskettavat minua ja joissa koen tulevani kuulluksi. (Kirjoitelma.)

Mari kokee, että hänellä ei ole ystäviä, koska ystävyksien ylläpitäminen on hänestä hankalaa. Yhteydenpito ystäviin ei ole hänelle luontevaa. Menneet kokemukset epäonnistuneista kohtaamisista ihmisten kanssa eivät riitä luomaan toivoa tulevaisuuteen ja Mari onkin lakannut odottamasta ihmissuhteilta mitään erityistä. Marin toivottuna minuutena olisi saavuttaa ”syvällinen ihmissuhde”, mutta se ei kuitenkaan hänen mukaansa toteudu kovin todennäköisesti, koska hän ei löydä yhteyttä muihin. Marin odotettu minuus ei sen vuoksi sisällä tällä hetkellä läheisiä ihmissuhteita, mutta kirjojen kautta hän kokee tulevansa kuitenkin aidosti kuulluksi.

Ulkopuolisuuden tunne on keskeinen tulevaisuutta koskeva pohdinnan aihe, ja ulkopuolisuus voi muodostua pelätyksi tai odotetuksi minuudeksi. Useat kertojat ovat kokeneet ulkopuolisuutta lapsuudesta lähtien. Ryhmäytyminen tai tunne ryhmään kuulumisesta ei ole välttämättä onnistunut missään, ei koulussa, työelämässä tai harrastuksissa. Tätä havainnollistaa Susannan kertomus. Susanna on kokenut ulkopuolisuutta koko elämänsä neurotyypillisessä maailmassa eikä usko, että tilanne parantuisi tulevaisuudessakaan. Susanna nostaa kuitenkin esille, miten muiden kirjolla olevien kanssa, kokemus on aivan erilainen.

Susanna: Ulkopuolisuuden tunne on seurannu ihan tähän päivään asti, emmie tiää lähteeks koskaan pois ja se on semmonen kans et mie oon hirveesti niinku yrittäny jotenki karistaa sitä, et mie oon niinku lähteny, mie liityin esimerkiks marttoihin ja sitten niinku yritin käyä siel useemman kerran ja yritin niinku tutustua ja ne muut jotenki kans yritti kovasti, mut et se, se tunne säilyy, et et sit oli semmonen olo niinku oisin ollu neovihreä muukalainen ja ne muut ois ollu niinku samaa lajii et

tavallaan et se ei niinku oo sellasesta yrittämisen puutteesta ollu kyl missään vaihees kiinni mut et sit toisaalta toisten autistien kaa mul ei oo sellast oloo, että, et ehkä ois ollu sitte mukavampi jo niinku aiemmin tavallaa löytää niinku se oma heimo. (Haastattelu.)

Susanna on kokenut, että ryhmäytyminen ei ole hänen kohdallaan onnistunut koskaan. Susanna on yrittänyt tutustua ihmisiin esimerkiksi marttakerhossa, mutta tunsi itsensä ”neonvihreäksi muukalaiseksi”. Nykyisin Susanna on huomannut, että muiden autistien kanssa on helpompaa olla ja he muodostavat tietyllä tavalla oman ”heimon”. Hän kokee, että muiden autismikirjolla olevien henkilöiden kanssa oleminen mahdollistaa yhteenkuuluvuuden kokemuksen syntymisen siinä missä neurotyypillisessä joukossa oleminen estää tämän syntymisen. Oman ryhmän löytäminen on saanut Susannan uskomaan, että hän voi kuulua joukkoon ja olla muiden ystävä, eikä hänen tulevaisuuttaan määrittele enää ulkopuoliseksi jäänyt pelätty minä.

Kaikilla ystävänkaipuu ei ole välttämättä kovin suuri ja vailla ystäviä eläminen voidaan nähdä myös myönteisenä asiana elämässä. Lauran mukaan autismikirjon diagnoosi todennäköisesti suojelee häntä yksinäisyyden vaikutuksilta.

Laura: Et jos mä en ois nyt autisti nii mähän olisin varmaan niinku oikeesti niinku hätää kärsimässä. Et tota. Et, et olisin niin yksinäinen ja eristynyt. Mutta kun mä olen autisti niin mulla ei oo mitään niinku ongelmia tän tilanteen kanssa. Että, et mä olen niin vähän tekemisissä toisten ihmisten kanssa. Et, et se on, ja sitten mä tiedän et niitä ihmisiä on siellä olemassa. Että jos mä niinku, joku facebook-sosiaalisuus tota tällä hetkellä niin riittää mulle. (Haastattelu.)

Laura kokee viihtyvänsä hyvin yksin eikä oikeastaan tarvitse runsaasti ihmisiä ympärilleen. Laura arvelee, että autismidiagnoosin vuoksi hänellä ei ole yksin olemisen kanssa suuria ongelmia, vaikka tiedostaakin, että muussa tapauksessa ystävien vähyys voisi aiheuttaa surua. Hän saa ihmisiin yhteyden sosiaalisen median kautta, mikä hänen mielestään mahdollistaa riittävän kommunikaation. Lauran odotettu minuus onkin yksinäisen sijasta ihminen, joka ei kaipaa yhteiskunnan normien mukaista läheistä ja laajaa ystäväpiiriä ympärilleen.

Yhteiskunnan asettamat normit ystävien määrästä aiheuttavat pohdintaa kertojien keskuudessa. Sofia on pysähtynyt miettimään diagnoosin jälkeen omaa sosiaalista elämäänsä uudesta näkökulmasta ja ymmärtänyt, että sosiaalisen elämän ylläpitäminen on hänelle liian raskasta.

Sofia: Et ei ehkä kauheesti oo sellasia ystäviä vaan on niinku kavereita kyllä. Hyvänäpäiväntuttuja. Ja sitte ehkä sitäki on niinku miettiny nyt sen niinku sen diagnoosin saamisen jälkeen et niinku et onks se niinku- onks mulla oikeesti tarve niihin ystäviin vai onkse vaan niinku semmonen oletus et pitääks olla olla tota niitä että. Et ku loppujen lopuks aika hyvin. Tai ku on niinku tajunnu sen että kuulostaa et toiset ihmiset on kauheen aktiivisia ne tekee kaikkee mahdollista mahdollista ni silleen niinku et ku on tajunnu et eihän me ei niinku jaksettais tommosta elämää meidän perhees niinku kukaan niinku että tota et tää on niinku meidän perheen elämää eikä meidän tarvii elää silleen niinku toiset. Et et tavallaan niinku sen tyytyminen siihen että et ei oo joku joku standardi jonka mukaan pitäis elää jotta olis niinku oikeanlainen olla riittävä mää- tietty määrä ystäviä. (Haastattelu.)

Sofia miettii, onko yhteiskunta asettanut paineita siitä, että pitäisi olla paljon kavereita. Kun Sofia kuuli olevansa autismin kirjolla, hän alkoi pohtimaan ystävien merkitystä uudesta näkökulmasta. Sofian mielestä perheen kanssa puuhailu on riittävän antoisaa, eikä hänellä oikeastaan ole välttämättä tarvetta ystäville. Diagnoosin myötä hän on ymmärtänyt, ettei edes jaksaisi erityisen sosiaalista ja aktiivista elämää, eikä hänen perheineen ole pakko sellaista elämää myöskään elää. Sofia uskoo, että tulevaisuudessa hänelle riittävät ”hyvänäpäiväntutut”, mutta ystäviä hän ei välttämättä enää kaipaa elämäänsä samalla tavoin kuin ennen. Sofia onkin hyväksynyt itsenäisemmän elämäntavan osana tulevaisuutta ja itsenäisyys näyttäytyy toivottuna minuutena.

5.3 Yhteiskunnallisen osallisuuden mahdolliset minuudet

Kolmanneksi teemaksi muodostui yhteiskunnallinen osallisuus, joka ei liittynyt oman välittömän arkielämän osa-alueisiin, kuten työhön ja ihmissuhteisiin, vaan laajemmassa mielessä yhteiskunnan ja eri ryhmien jäsenenä toimimiseen. Tässä teemassa käsittelen osallisuutta myös erilaisten yhteiskuntaan sisäänrakennettujen ennakkoluulojen, normien ja odotusten tasolla.

Olen jakanut sen kahteen alateemaan: 1) autismikirjolla yhteiskunnassa ja 2) osallisuus autismikirjon yhteisössä. Seuraavaksi esittelen mahdollisia minuuksia näihin teemoihin liittyen sekä osallisuuden kokemuksia edistäviä ja estäviä tekijöitä.

5.3.1 Autismikirjolla yhteiskunnassa

Autismikirjolla on moninainen joukko ihmisiä, mitä diagnoosin nimikin kuvaa osuvasti. Kertojat tuovat esiin yhteiskunnassa olevan edelleen paljon vähemmistöryhmiin kohdistuvia stigmoja. Syrjinnän kokemukset vaikuttavat olevan melko tyypillisiä autismikirjon henkilöiden keskuudessa, koska heidän elämänsä saattaa poiketa valtavirran normeista, jolloin he voivat kohdata ennakkoluuloja. Tässä teemassa autismikirjolla olevat loivat kollektiivisempia mahdollisia minuuksia kaikille kirjolla oleville. Mahdollinen toivottu minuus oli hyväksytyksi ja tunnustetuksi yhteiskunnan jäseneksi pääseminen. Toisaalta toivottiin, että yhteiskunnassa arvostettaisiin enemmän moninaisuutta. Osallisuuteen kuuluu kokemus siitä, että on osa yhteiskuntaa. Pelätty minuus oli yhteiskunnasta syrjäytynyt. Yhteiskunnan syrjivät käytänteet ja rakenteet huolestuttivat autismikirjon henkilöitä. Osa kertojista ei uskonut enää tilanteensa muuttuvan paremmaksi ja elämä autismikirjolaisena yhteiskunnassa näyttäytyi melko kielteisenä ja toivottomana.

Yhdenvertaisempaa asemaa nähtiin edistävän, jos autismikirjo ymmärrettäisiin todelliseksi vammaisuudeksi. Näin ollen autismikirjolla olevat saisivat paremmin oikeuksiaan esille ja heidän diagnoosiaan sekä neurologista erityisyyttään pidettäisiin tasa-arvoisena esimerkiksi suhteessa liikuntarajoitteisiin. Vammaisen asema vaikuttaa kertojien mukaan esimerkiksi sosiaalietuuksien saamiseen. Kertojista osa pelkäsi vammaiseksi leimaantumista, mikä vaikuttaa myös autismikirjon henkilöiden asemaan, jos avoimuus ei toteudu. Yhteiskunnan asenteilla nähtiin olevan suuri merkitys siihen, millaiseksi autismikirjon henkilöiden tulevaisuus muodostuu.

Autismikirjon diagnoosin saamisen myötä yhteiskunnan eriarvoisuus saattaa ponnahtaa silmien eteen aiempaa selvemmin. Sofia pelkää leimautuvansa laiskaksi, koska ei voi antaa yhteiskunnalle samaa panosta kuin muut.

Sofia: Sit taas osa- ehkä joillain on enemmän sit niitä rajottavia haasteita tai semmosia- tai omilla lapsilla on enemmän niin tota et ymmärtää sen et et sillä diagnoosilla on niinku väliä ja se antaa ikäänku itelleki luvan vähän niinku höllätä niinku että et ei vaadi iteltään ihan niin va- kaikkea. Et on joku tämmönen oikea syy sille. Et ei ole vain laiska. Et ehkä tää on kans niit yhteiskunnas- yhteiskunnassa niinku niitä sisäänrakennettuja juttuja et o- et vähän niinu itseäänkin syytää laiskaksi jos ei ole jotain nimeä sille asialle miksi ei jaksa. (Haastattelu.)

Sofia on ymmärtänyt oman sekä lasten autismikirjon diagnoosien myötä, että diagnoosilla on todellisuudessa suuri merkitys yhteiskunnassa. Diagnoosin myötä omat rajoitteet ja vaikeudet sopeutua tulevat selvemmin esille. Sofia on syyttänyt itseään laiskaksi, mutta kyseenalaistaa nykyisin yhteiskuntaa, jossa ihannoidaan vain ahkeruutta. Hän kokee, että yhteiskunnassa ei vielä ehkä ymmärretä autismia tai siihen liittyviä haasteita. Omien lasten diagnoosit ovat saaneet Sofian hyväksymään itsensä paremmin ja ymmärtämään, että yhteiskunnan sisäänrakennetuista normeista ei tarvitse huolehtia liikaa. Sofian toivottu minuus liittyy siihen, että hän saisi olla oma itsensä pelkäämättä jäävänsä yhteiskunnan syrjimäksi.

Yhteiskunnan normit aiheuttavat autismikirjolla oleville henkilöille tuskaa, jos kokemus on vahvasti se, ettei itse sovi näihin normeihin mitenkään. Lunan kertomus havainnollistaa, että hänen omat toiveensa elämästä ovat ristiriidassa sen kanssa, mitä ihmisiltä yleensä odotetaan.

Luna: Se kokopäivätyö on ehkä sellanen suurin ja sitte se että pitää olla lapsia ja asunto ja haluta olla paikallaan

Tutkija: niin nii, et ei sellanen liikkuvuus tai tämmönen ei jotenki kuulu siihen

Luna: Niin ja sitten pitää olla maltillinen, ma- maltillinen ja hillitty ja eikä saa olla suuria tunteita eikä saa, eikä saha niinkun, hmh, nyt mä rupeen, mua rupee jo itkettämään tää mutta niinku sillee ettei saa vaikka et sitte on jotenki tosi kummallista jos niinku liikuttuu kyyneliin siitä ku joku aamu on niin kaunis tai jotain nii sitte, sitte sellanen niinku turha herkkyys jotenki ja sellanen taiteellisuus niin sellasta ei voi niinkun olla koska sitte se on vaa jotain ihme niinku haahuilua

Tutkija: mm, mutta et on kapee se ikään ku että mi- mitä ihmisen pitäis olla ja mitä pitäis elämässä olla

Luna: joo littee ja kapee pieni laatikko. (Haastattelu.)

Lunan nykyinen minä on kahlittu kapeisiin odotuksiin yhteiskunnan kelpokansalaisesta, joka on hyödyllinen yhteiskunnalle työn ja lasten kautta. Lunan toivemina on omana itsenään hyväksyty, mutta hänen omat toiveensa ja elämänfilosofiansa ovat kuitenkin ristiriidassa yhteiskunnan normien kanssa. Siihen hän liittää erilaisuuden, tunteellisuuden ja polveilevat elämänpolut, jotka eivät noudattele lineaarista yksioikoista mallia ja odotuksia. Luna kuvaileekin nykyistä maailmaa "kapeaksi pieneksi laatikoksi", jossa moninaisuus ei voi toteutua ja hän ei voi saavuttaa omaa potentiaaliaan ja onnellisuutta.

Autismikirjolla olevat henkilöt pelkäävät mahdollista osattomuutta, koska he ovat diagnoosinsa vuoksi haavoittuvaisemmassa asemassa yhteiskunnassa. Aija kuvailee pelättyä minuuttaan totaalisen syrjäytyneeksi ja osattomaksi.

Aija: No varmaan just eniten sitä semmosta niinkun osattomuuden tunnetta ja yksin jäämistä ja täydellistä syrjäytymistä ja masentumista. (Haastattelu.)

Vammaisen asema ja oikeudet herättivät kertojien keskuudessa paljon pohdintaa. Siinä missä osa pelkäsi vammaiseksi leimaantumista ja koki, että autismikirjon diagnoosia piti piilotella muilta, niin monen mielestä autismikirjoa tulisi jopa pitää entistä vakavampana vammaisuuden muotona, koska tällä hetkellä se on liian lievä diagnoosi. Timon pelätty minuus koskee leimautumista, jos hänen diagnoosinsa paljastuisi: "minut nähtäisiin jonkinlaisena vammaisena". Toisaalta autismikirjon diagnoosin myötä kaivattiin yhtäläisiä oikeuksia, kuten muillakin vamman omaavilla. Ruoho pelkää, ettei hän saa yhteiskunnalta tarvitsemaansa apua sen vuoksi, että autismikirjon diagnoosia pidetään liian lievänä diagnoosina.

Ruoho: Mä voisin kuvitella et et mä voisin ehkä tarvita, tai siis no siis mä en tiedä vielä ihan tarkkaan mut et niinku joissakin asioissa mä ihan konkreettisesti tarvitsisin jotain niinku henkilökohtasta avustajaa niinku siis sillai en en niinku jatkuvasti arjessa mut et niinku aina välillä niinku toki sit eri asia et tunnistaako Kela tämmöistä apua ku mä en oo niinku liikuntarajoitteinen tai liikuntarajoitteisesti

vammainen tai just et kun mulla on siis mulla on Asperger-diagnoosi joka on ikään ku lievä diagnoosi (Haastattelu.)

Ruoho ei usko, että Kela tunnistaisi hänen avuntarvettansa, koska autismikirjolle kuulumista pidetään vain lievänä diagnoosina eikä hän ole yhteiskunnan tunnustamalla tavalla vammainen, kuten liikuntarajoitteinen. Riittävän tuen saaminen on Ruohon mielestä edellytys hänen toimintakyvylleen arjessa. Hän kokee, että liian lievällä diagnoosilla avun saaminen saattaa jopa estyä ja diagnoosista ei ole siten hyötyä. Ruohon pelätty minä on vähempiarvoinen vammainen henkilö yhteiskunnassa, joka ajaa hänet osattomaksi. Hän toivoo, että autismikirjon diagnoosia kohdeltaisiin yhdenvertaisena suhteessa muunlaisiin vammaisuuden muotoihin, mikä mahdollistaisi autismikirjon henkilöille paremmat oikeudet ja etuudet.

Vaikka diagnoosin myötä omat toimintarajoitteet ovat tulleet selkeämmin esille, niin pelko yhteiskunnan vapaamatkustajan asemasta voi säilyä. Liisa on diagnoosin saamisen jälkeen ymmärtänyt olevansa oikeasti "vammainen", mutta silti hän ajattelee, että autismikirjon diagnoosin ei tulisi suoraan johtaa eläkeoikeuteen.

Liisa: Diagnoosiki tekee niinku jotenki sitä että et ehkä ku ennen ku oli sitä diagnoosia ni oli semmonen paine että kyllä mun nyt pitää niinku korteni kantaa kekoon mut nyt on jotenki se et mie oon oikeesti hitto vammane että et nää ei - ei kaikil oo tällasii vaikeuksia että et toisil on oikeesti helpompaa niin tota et jotenki ei oo semmosta- voi olla et jos ois niinku sairaseläkkeellä niin tota aattelis että apua mun pitäis nyt tehdä tän yhteiskunnan eteen jotai noo sit mä niinku aattelin sen ehkä niin et mä teen sit sen vapaaehtoistyön kautta tai jotenki tällee mut että. Mut kyl se diagnoosi siinä niinku auttaa hahmottamaan että et en oo niitä jotka aattelee et- jotka ajaa sitä että tota kaikilla autisteilla pitäis olla automaattisesti eläkeoikeus (Haastattelu.)

Liisa kokee, että ennen hän oli osa yhteiskuntaa, koska "kantoi kortensa kekoon". Diagnoosin saatuaan hän oivalsi, että hänellä on toimintarajoitteita, joiden perusteella hän on aidosti "vammainen". Tämä on muuttanut aiempaa pelättyä minuutta yhteiskunnan ahkerana jäsenenä epäonnistumisesta kohti itsensä hyväksymistä. Liisan toivottu tulevaisuuden minä pystyy

vammaisuudesta huolimatta tekemään asioita yhteiskunnan hyväksi, mutta diagnoosin myötä ei tarvitse enää tuntea samanlaista painetta osallistumisesta. Liisa on yrittänyt hyväksyä sen, että hänellä on enemmän vaikeuksia elämässään diagnoosin takia kuin muilla. Hän kokee, että mikäli hän joutuisi tulevaisuudessa eläkkeelle, niin hän voisi silti ahdistua asemastaan, vaikka olisi oikeutettu sairauseläkkeeseen. Liisa tuntee, että hänellä olisi silti velvollisuus osallistua yhteiskunnan toimintaan jollain tavalla, kuten vapaaehtoistyötä tekemällä, koska hän pelkää leimaantumista täysin vapaamatkustajaksi. Liisan mielestä autismikirjon henkilöille ei tulisi antaa diagnoosin vuoksi suoraa eläkeoikeutta vaan asiaa tulisi aina harkita tapauskohtaisesti.

Osa kertojista koki, että autismikirjon diagnoosiin tulisi liittää vammaisuuden määritelmä aiempaa vahvemmin. Topi toivoisi, että autismikirjon diagnoosi ymmärrettäisiin "rajuksi" vammaisuuden muodoksi.

Topi: Meit ei tulla koskaan hyväksymään et yhteiskunta ei tuu muuttumaan et tää tilanne on ollu tämmönen nelkyt vuotta jollon tuli diagnostiset kriteerit -81. Ja tää on tiedetty vuodest 42 tai 41 tai niilt huitteilt sit sen Hans Aspergerin löydöksen jälkeen. Et menny kuus kahdeksakyt vuotta eikä oo tullu kehityst ni kyl se he kyl se kertoo ihmisten tavast niinku he päästä mukaan tähän. Mut niinku mä sanoin toivoo on et sit ku ymmärretään vaan et se on raju raju vammaisuuden muoto. (Haastattelu.)

Topin mukaan autismikirjolla olevien syrjintä on jatkunut vuosikymmeniä samanlaisena. Topi suhtautuu tulevaisuuteen kriittisesti, eikä usko, että autismikirjolla olevien henkilöiden asema tulisi parantumaan, minkä vuoksi odotetusta minuudesta tulevaisuudessa maalautuu melko toivoton kuva. Topin mukaan ainoastaan autismikirjon hyväksyminen jyrkemmin vammaisuuden muodoksi saisi muutoksen aikaan. Topi suhtautuu kriittisesti autismikirjon diagnoosin määritelmään, koska se ei asemoi kirjolla olevia tarpeeksi vammaiseksi ja siksi toivottu tulevaisuuden minus hänellä olisikin yhteiskunnan tunnustama vammaisen henkilö.

Autismikirjolla olevat henkilöt kokevat, että tällä hetkellä heidät helposti myös unohdetaan eli he jäävät vastentahtoisesti vaille yhteiskunnallista osallisuutta. Mustarastaan kokemus kuvastaa, että diagnoosi ei ole muuttanut hänen tilannettaan ja hänet on suorastaan jätetty "tyhjän päälle roikkumaan".

Mustarastas: En ole missään vaiheessa saanut mitään kuntoutusta tai tietoa mitä tukia minulle kuuluu milloinkin.. Diagnoosin jälkeen jäin vain tyhjän päälle roikkumaan koska en pysty osallistumaan kaukana oleviin kuntoutusohjelmiin ja kursseille koska ahdistus matkustamisesta on niin kova. En kykene itse ajamaan pitkiä matkoja, en matkustamaan julkisilla tai taksilla.. Tämä on estänyt minulta myös terapiat koska asun pienellä paikkakunnalla missä niitä osaajia ei ole. Psykiatrisella sairaanhoitajalla olen käynyt yli 10 vuotta ja syönyt mielialalääkkeitä. Mikään ei oikein auta eikä etene. (Kirjoitelma.)

Mustarastas kokee, ettei ole saanut riittävästi tukea ja apua yhteiskunnalta. Esimerkiksi kuntoutukset olivat alueellisesti niin kaukana, että niihin meneminen estyi. Myöskään lääkkeet ja saatu psykososiaalinen tuki eivät ole auttaneet ja asiat eivät ole edenneet toivotulla tavalla. Mustarastaaan tulevaisuudenkuva on ankea ja taloudellisesti epävarma. Hänen odotettu minuutensa on yhteiskunnan hylkäämä ja osallisuudesta syrjäyttämä. Mustarastaaan mukaan myös sosiaali- ja terveysalan osaajien puute on huolestuttavaa eikä ainakaan paranna autismin kirjolla olevien henkilöiden kuntoutumista. Hän tunnistaa tulevaisuudessa pelkkiä esteitä.

Joillekin yhteiskunnan ulkopuolisena jäsenenä eläminen voi näyttäytyä myös positiivisemmassa valossa. Turhautunut ikikuntoutuja kokee, ettei edes haluaisi luopua asemastaan yhteiskunnan ulkopuolisena, koska on jo tottunut nykyiseen elämäntyyliinsä. Hän kuvaa, että on niin pettynyt yhteiskunnan toimintaan, ettei oikeastaan enää välitä siitä, mitä häneltä odotetaan.

Turhautunut ikikuntoutuja: En piittaa siitä mitä yhteiskunta odottaa minulta. Se petti minut päästäessään kiusaajat kimppuuni yläasteella, enkä aio antaa sille anteeksi noin vain. Ehkä minusta olisi tullut tuottava yhteiskunnan jäsen, jos se olisi alusta pitäen ohjannut yhdistyksen palveluihin, eikä vasta sitten kun turhat opinnot olivat vieneet itsetuntoni ja saaneet minut syömään itseni liikalihavaksi. Mutta nyt minun on vaikea kuvitella, että voisin koskaan luopua nykyisestä elämäntyylistäni tuntematta oloani pakotetuksi tai jopa orjuutetuksi. Se että minä elän toisten verovarilla, ei ole mitään verrattuna sille vahingolle, mitä minulle aiheutettiin ennen täysi-ikää. (Kirjoitelma.)

Turhautunut ikikuntoutuja kokee, että haluaa tulevaisuudessa elää omannäköistä elämää eikä aio enää piitata yhteiskunnan vaatimuksista. Hänen toivottu minä on tyytyväinen ulkopuolinen. Hän pohtii, että ajoissa saatu tuki olisi voinut muuttaa elämän suuntaa ja hänestä olisi voinut tulla jopa tuottava yhteiskunnan jäsen, mutta ei koe enää toisenlaista tulevaisuutta mahdolliseksi tai edes toivotuksi minuudeksi. Turhautunut ikikuntoutuja haluaa viettää elämänsä yhteiskunnan vaatimusten ulkopuolella ja hänen tulevaisuuden pelkonsa olisi, että yhteiskunta puuttuisi hänen elämäntyyliinsä ja hänet pakotettaisiin takaisin yhteiskunnan vaatimusten pariin ”orjuutettavaksi”.

Myös Topi on pettynyt yhteiskunnan toimintaan, eikä koe enää olevansa osallisena millään muotoa. Topin mukaan yhteiskunta käyttää häntä hyväksi painostamalla turhiin työpajoihin ja työllistämään sosionomeja, vaikka samaan aikaan hänen toiveistaan ei olla lainkaan kiinnostuneita eikä politiikassa ajeta autismikirjolla olevien etuja ja asemaa.

Topi: Saan rahotukseni yhteiskunnalt pisyäkseni hengis et mäa saan sitä öö työttömyysturvaa ja muuta mut kyl mä muuten- se on vähän sama ku meet kattomaan muurahaiskekoo ni se tuntuu ihan samalt must ku ka- sää katot muurahaiskekoo et mä en tunne oikein olevani siel yhteiskunnas siäl enkä kuuluvani siihen öö missään muodos millään taval. Ja tekee ne mitää tahansa yhteiskunnallisii päätöksii esimerkiks politiikas ni ei ne ne vaan aina pahenee ne mun mun työnteon mahdollisuudet töihin pääsyn mahdollisuudet et ne-. Mää tosa yks päivä just miettisin mul ei taida yhteiskunnas olla muuta virkaa kun toimii muille sosionomeille tämmösenä tulon lähteenä et mua vois pistää tonne pajoihin ja muual. Et työ työkykyarviointeihin niis mä olen aika pitkälti elämän viettäny. Ei toi yhteiskunta kyl oikein oikein silleen silleen mun juttu oo. Tai sen sen siihen en silleen osaa itteeni kytkee tai koe et siit ois mitään semmost suurta hyötyy.
(Haastattelu.)

Topi kokee, ettei ole osallinen yhteiskunnassa, ei aiemmin eikä tällä hetkellä, koska häntä on pompoteltu koko elämän eri palveluissa. Odotettu minuuskaan ei vaikuta yhtään positiivisemmalta, vaan sitäkin määrittelee syrjäytetyn asema. Hän saa yhteiskunnalta erilaisia etuuksia, jotka takaavat elannon. Topin mielestä poliittisilla päätöksillä autismikirjolla olevien

tilannetta vain pahennetaan, ja hän ei usko enää työllistyvänsä. Topi kokee joutuvansa erilaisiin hyödyttömiin pajoihin ja kuntouttaviin toimintoihin, joilla työllistetään lähinnä sosionomeja. Hän kuvaakin itseään kuntouttavan työtoiminnan "vangiksi". Topin toivottu minä on yhteiskunnan yhdenvertainen jäsen ja avoimilla työmarkkinoilla oleva hyödyllinen työntekijä, mutta se ei tässä yhteiskunnallisessa tilanteessa ole kuitenkaan mahdollista.

Aija peräänkuuluttaa yhteiskunnan asennemuutosta tasa-arvoisemman kohtelun osalta. Aijan mukaan kaikilla autismikirjon henkilöillä on "trauma" suhteessa yhteiskuntaan. Hänestä autismikirjolla olevien asemaa edistäisi neurologisen erityisyyden hyväksyminen.

Aija: Pitäs niinkun yhteiskunnan muuttaa asenteitaan ja vaan niinku hyväksyä se mitä ei voi muuttaa että meillä on neurologinen erityisyys, ei se muutu ja silti että me yritetään ihan hirveesti ja me ollaan aina yritetty kaikki semmoset ihan arkiset asiat mitkä muilta sujuu helposti niin vaatii meiltä paljon enemmän yrittämistä, että se pitäs kaikkien niinkun tajuta että, että ei me nyt olla vaan mitään semmosia laiskiaisia jotka yrittää vältellä työtä ja tämmöstä ei, me kaikki haluttais tehdä paljon asioita, mutta meillä on ollu niin vaikeita kokemuksia just muitten ihmisten kanssa on kiusattu koulussa ja työpaikoilla että, sehän on traumatisoivaa niin, kun nythän puhutaan paljon traumatietoisuudesta niin se pitäs käsittää että, että meillä kaikilla niinkun autismikirjon ihmisillä on jo trauma suhteesta yhteiskuntaan, eri yhteisöihin. (Haastattelu.)

Aija kokee, että autismikirjolla olevia henkilöitä ei tällä hetkellä hyväksytä osaksi yhteiskuntaa, koska heitä pidetään laiskoina, koska työllisyys on heikkoa. Aija nostaa esille, että monia on kiusattu ja syrjitty koko elämänsä ajan. Aija korostaa, että autismikirjon henkilöt eivät voi muuttua vaan muutoksen tulee tapahtua yhteiskunnan tasolla ja neurotyypillisten ihmisten asenteissa. Aijan mukaan autismikirjon henkilöiden odotetun minuuden yhteiskunnan syrjimänä henkilöinä voisi muuttaa juuri autismitietoisuuden lisääntyminen. Tämä johtaisi toivotun minuuden saavuttamiseen eli myös autismikirjon henkilöillä olisi yhdenvertainen asema yhteiskunnassa. Aija toivoo, että tulevaisuudessa moninaisuutta osattaisiin arvostaa ja erilaiset toimintakyvyn rajoitukset tiedostettaisiin paremmin kouluissa ja työpaikoilla.

Kertojat saattoivat kokea paljon paineita siitä, että he eivät pystyneet vastaamaan yhteiskunnan normatiivisiin odotuksiin. Autismikirjolla olevat henkilöt toivoivat, että haasteiden sijaan keskityttäisiin enemmän heidän vahvuuksiinsa. Katin toiveena on, että autismikirjolla olevia arvostettaisiin omana itsenään heidän kohtaamistaan vaikeuksista huolimatta. Hänestä autismikirjollaiset voivat olla "lahja" yhteiskunnalle silloinkin, kun he elävät yhteiskunnan kustannuksella, koska he esimerkiksi työllistävät muita.

Kati: Toi lahja-ajatus on mulle niin tärkeä. Et se että me voitais olla lahja niin monella eri tavalla ja me ollaan lahja niin monella eri tavalla. Me voidaan olla lahja täystyöllistettynä. Me voidaan osatyöllistettynä olla lahja. Ja me voidaan olla silloin vielä lahja jos me ollaan täysin yhteiskunnan tukien ja palvelujen varas koska silloin me tuotetaan työtä muille. (Haastattelu.)

Kati rakentaa kollektiivista toiveminuutta itselleen ja muille autismikirjolla oleville, johon liittyy se, että autismikirjolla olevat vihdoinkin hyväksyttäisiin osaksi yhteiskuntaa erilaisista rajoitteista huolimatta. Hänen toivettaan edistäisivät asennemuutokset ja autismin ymmärtäminen. Katin mukaan yhteiskunnan on hyväksyttävä, että kaikki eivät pysty olemaan yhteiskunnan tuottavia jäseniä, mutta heitä tulee silti tukea ja auttaa. Katin pelätty minuus muodostuu siitä, että yhteiskunta leimaa autismikirjolla olevat taakaksi ja kulueräksi, koska he kuluttavat niin paljon yhteiskunnan varoja käyttämällä palveluita ja jäädessään työttömiksi.

5.3.2 Osallisuus autismikirjon yhteisössä

Autismikirjon yhteisö voi olla tärkeä osa omaa elämää, koska se tarjoaa mahdollisuuden löytää yhteenkuuluvuuden kokemuksia ja tukea muilta. Aiemmassa luvussa tuli esille, että monet autismikirjon henkilöt näkevät itsensä ulkopuolisina neurotyypillisessä yhteiskunnassa. Kenties tästä syystä mahdolliseksi toivotuksi minuudeksi nousi autismikirjon yhteisöön mukaan pääseminen, joka ei näyttäyty ainoastaan yhteisöllisenä vapaa-ajan toiminnan mahdollistajana. Autismikirjon yhteisö tarjoaa väylän kokea osallisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnassa. Ne, joilla diagnoosi oli ollut pidempään, toivoivat tulevaisuudessa ottavansa yhteisönsä vaikuttajan roolin. Toive vaikuttamisesta saattoi näyttäytyä hyvin eri syvyyksillä.

Ensinnäkin haluttiin jakaa kokemuksia ja etsittiin yhteenkuuluvuutta esimerkiksi sosiaalisen median tai vertaistapaamisten kautta. Toiseksi toiveena oli kasvattaa tietoisuutta autismikirjosta laajemmin ja tukea vasta diagnoosin saaneita toimimalla kokemusasiantuntijoina. Kolmanneksi tuotiin esille toive vaikuttaa päätöksentekoon. Poliittisen osallistumisen päämääränä oli viedä autismiyhteisön tavoitteita laajemmin mukaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Joskus vaikuttajan rooli näyttäytyi myös velvollisuutena, koska kertojat totesivat tiedostavansa, että kaikki autismikirjolla olevat henkilöt eivät pysty ajamaan etujaan yhtäläisesti. Harvinaisempaa oli, että autismikirjon yhteisöön ei olisi koettu yhteenkuuluvuutta.

Osallisuutta autismikirjon yhteisöön edisti kertojien mielestä diagnoosin saaminen. Toisaalta myös läheisten diagnoosit saattoivat motivoida osallistumaan vaikuttamistoimintaan ja kiinnittymään vahvemmin autismiyhteisöön. Sosiaalinen media näyttäytyi tärkeänä yhteydenpitovälineenä. Yhteisöllisyyttä vahvisti tietoisuuden levittäminen ja autismikirjolla olevien henkilöiden oikeuksien edistäminen. Yhteisön sisällä tapahtuva vertailu puolestaan saattoi pelottaa, koska jokaisen kokemusten tulkittiin olevan erilaisia. Oman yksilöllisyyden liiallinen korostaminen saattoi jopa haitata yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Diagnoosin saaminen saattoi näyttäytyä suurena elämänmuutoksena ja se vaikutti myös siihen, että aletaan etsiä osallisuuden kokemuksia erilaisista yhteisöistä. Vertaistoiminta nousi tärkeäksi osallisuuden muodoksi, jonka myötä pääsee jakamaan kokemuksiaan muiden kanssa ja saa kokea yhteenkuuluvuutta. Sofian kertomus havainnollistaa, miten diagnoosin saamisen jälkeen yhteisöllinen toiminta tulee merkitykselliseksi.

Sofia: Ehkä muutenki täl tää näitten omien ja lasten diagnoosien kautta ni tämmönen niinku vertais vertais tota toiminta ni se varmaan semmonen semmonen yks juttu joka sitte pikku hiljaa alkaa niinku enempi saada sit sitä roolia. Et nyt oon jo niinku [sosiaalisessa mediassa] silleen jonkun verran jonkun verran tota heh kertonu niihin niihin suuntiin että on niinku erikseen erikseen [kuvailee sosiaalisen median tiliä nepsyperheille]. Tota se. Ja sitte tota just näitä erilaisii koulutuksii ja tota ker- ensimmäistä kertaa pääs vertaistukitapaamiseenki netin kautta viime viikolla osallistuin että on ihan uusi maailma. (Haastattelu.)

Sofia on oman sekä lasten diagnoosien kautta alkanut tutustua autismiyhteisöön, jota hän kuvailee ”uudeksi maailmaksi”. Sofian toivottuna minuutena on, että yhteisöllinen toiminta saisi suuremman roolin hänen elämässään. Sofia on aloittanut matkansa kohti yhteisöllisempää elämää konkreettisesti olemalla aktiivisempi sosiaalisessa mediassa, jossa ”nepsyperheet” voivat hänen mukaansa kokoontua yhteen. Sosiaalinen media tarjoaa Sofialle mahdollisuuden verkostoitua ja vaihtaa ajatuksia muiden samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Erityisen merkittäväksi tapahtumaksi hän mainitsee ensimmäinen vertaistukitapaamisen. Tämä kokemus vahvistaa odotuksia aktiivisen autismivaikuttajan tulevaisuuden toivemien toteutumisesta.

Sofian tavoin myös Ötökkä tukeutuu autismiyhteisöön. Ötökkä kokee, että autismiyhteisön tarjoama vertaistuki on tärkeää ja saanut hänet ymmärtämään, että muillakin on samanlaisia haasteita elämässään. Yhteisön ilmapiiri voi kuitenkin muodostua tukevan ilmapiirin sijaan vertailevaksi.

Ötökkä: Autistikeskusteluryhmässä siel on pari hyvin kiinnostavaa keskustelua et mitä täs on käyty pari päivää ja sillai se on ihan mielenkiintost havaita et niinku et vihdoim ja viimein mä en jumalauta oo yksin täällä ja mullaki, vaikka mullaki on helvetisti ongelmii nii mun ongelmat on osittain pienempiä tietyllä tavalla, et mul ei oo ihan niin suurii rajoittei ja mul on silti rajoitteit ihan helvetisti mitkä niinku häiritsee normaalielämää, mut sit ku ottaa kui- kuin paljon siel on ihmisillä niinku ihan oikeesti fyysisii ja henkisii rajoitteita niin se on se on aika ahdistavaa välillä mut se on taas se, sit parhaim- parhaimmillaan me on semmonen keskustelu siinä et hei meil on kaikilla on, et niinku turha ruveta vertaamaan et sit jos jollain on paska päivä niin sit koittaa olla vaan tukena eikä arvostella eikä kommentoida sen enempää ja yrittää esittää et tietäis mikä vittu ratkasis sen. (Haastattelu.)

Autismiyhteisö on saanut Ötökän ymmärtämään, että hän ei olekaan ongelmiensa kanssa yksin. Ötökkä kokee, että yhteisöön kuuluminen on saanut hänet ymmärtämään itseään paremmin ja yhteisöön kuuluminen näyttäytyy toivottuna myös tulevaisuudessa, koska se auttaa peilaamaan itseään muihin, joilla voi olla samanlaisia kokemuksia ”normielämän” haasteista. Yhteisö voi kuitenkin aiheuttaa myös ahdistusta, koska vertailun ilmapiiri voi olla raskasta. Ötökän mielestä

on tärkeintä, että pyritään tukemaan toisia eikä sorruta liikaa neuvomaan muita, koska jokaisella on omia ainutlaatuisia haasteita.

Kaikki eivät kuitenkaan välttämättä koe yhteyttä muihin autismikirjolla oleviin henkilöihin. Tätä havainnollistaa Kalevin kertomus.

Kalevi: Koen ihmisiä aika vähän niinkun mitään sellasta samaistumista tai muuta vastaavaa tai et kyllä mullekin suositeltiin näitä mitä ryhmiä missä vois mut en mä sellasiin ryhmiin haluu osallistua koska en mä välttämättä koe että joku f-koodi yhdistäis mua jonkin muun ihmisen kans niin paljon et mä oon kumminkin oma yksilöni. (Haastattelu.)

Kaleville on joskus suositeltu erilaisiin autismikirjolla oleville henkilöille suunnattuihin ryhmiin osallistumista. Kalevi kuitenkin kokee, ettei oikein samaistu muihin autismikirjon henkilöihin. Kalevi ei kaipaa autismiyhteisöä ympärilleen, koska hänen mukaansa pelkästään sama diagnoosi ei välttämättä luo yhteyttä ihmisten välille. Hän korostaa olevansa omanlaisensa yksilö.

Kokemusasiantuntijaksi kouluttautuminen vie vaikuttajan roolin uudelle tasolle. Minna toivoo, että tulevaisuudessa yhteiskunnassa ymmärrettäisiin autismia paremmin ja hyväksyttäisiin erilaisuus.

Minna: Yhteiskuntahan on rakennettu niinku neurotyypillistä varten ja tota, tääl, tääl on vaikea olla neuroepätyypillisenä ja sen takia mie läksin tätä niinkun kokemusasiantuntijajuttuaki tekemään et tota et, et et halusin niinku omalta osaltani niinku levittää tietoisuutta tästä asiasta et meitä on joukossa tälläsiä ihmisiä ja, ja tota ja että et meiänki kans pystyy kyl elämään mut et jotku asiat menee vaan toisin ja että, ja et joitain asioita täytyy ehkä neurotyypillisten, tai ehkä on huono sanoo et täytyy, mut ois hyvä jos hyväksyttäis niitä. (Haastattelu.)

Minna ajautui vaikuttajan rooliin kokiessaan epätasa-arvoa yhteiskunnassa neurotyypillisten ja autismikirjolla olevien henkilöiden välillä. Minnan toivottu minuus on vaikuttaja. Hän toimii kokemusasiantuntijana ja uskoo, että tulevaisuudessa autismitietoisuuden lisäämisessä riittää

työtä. Hänestä yhteiskunta suosii neurotyypillisiä, joten hän on pyrkinyt kokemusasiantuntijan roolillaan edistämään tietoisuuden lisääntymistä. Minna pelkää, että hänen ponnisteluistaan huolimatta yhteiskunnan asenteet eivät muutu monimuotoisuutta suvaitsevamiksi.

Vertaistuen lisäksi vaikuttamisen motivaationa voi toimia autismikirjolaisten asioiden ajaminen paremman tulevaisuuden mahdollistamiseksi. Vaikuttajan asema voi olla haastava ja sen voi kokea myös velvollisuudekseen. Tästä toimii havainnollistavana esimerkkinä Lauran kertomus. Laura edustaa autismikirjon toimintakykyistä jäsentä, jolla on muita kirjolaisia enemmän edellytyksiä vaikuttamistyöhön.

Laura: Koen erittäin tärkeiks että pystyy niinku vaikuttamaan autistien niinku asemaan ja, ja tota olemiseen jatkossa koska mä niinkun, jotenki se on semmonen, itselle kokee kun mä olen kuitenkin kohtuullisen toimintakykyinen autisti. Ja korkeesti koulutettu ja pystyn niinku tekemään sellaisia asioita joita monet muut aikuiset autistit eivät kykene tekemään. Et mä pystyn muotoilemaan, ööh, lausuntoja lakiesityksiin. Tai tota osallistumaan johonkin vaikutustoimintaan niinniin tota mä koen sen jollain tavalla niinku sitten, sitten tota tavallaan niinku velvollisuudekseni että, et sillä tavalla mä voisin helpottaa itseni kaltaisten ja poikani kaltaisten niinkun ihmisten elämää tulevaisuudessa. (Haastattelu.)

Lauran odotettu minä on autismikirjon vaikuttajana toimiminen muiden puolesta. Laura kokee, että hänellä on toimintakykyisempänä autismikirjon henkilönä velvollisuus ajaa niiden ihmisten asioita, jotka eivät siihen itse kykene. Laura toivoo, että hänen työnsä yhdistyksissä edistäisi autismikirjon asioita tulevaisuudessa parempaan suuntaan. Koulutettuna ja toimintakykyisenä autismikirjon henkilönä hänellä on paremmat vaikuttamismahdollisuudet. Samaan aikaan Lauran pelättyyn minuuteen liittyy huoli siitä, ettei vaikuttamistyöllä yhdistyksissä saavuteta tavoiteltuja etuja, ellei joku sitkeästi aja niitä eteenpäin.

Kertojat haluavat lisätä autismitietoisuutta yhteiskunnassa ja viedä oikeuksiaan eteenpäin. Topias kokee, että politiikkaan osallistumalla voi tehokkaasti edistää autismiyhteisön tavoitteita.

Topias: Tavannu mielenkiintoisii ihmisii tavannu ylimpii poliittisii jäsenii. Esiintyny heille pystyny heille puhumaan tästä autismista ja sit että ollu todella kivaa mullon

todella kivat työkaverit siellä politiikassa mut joo. Kuitenki et pystyy tavallaan niinku antaa siellä se on ehkä mulle semmonen ehkä isoin mihin mä oon päässy ja mää en nää sitä pelkästään omana voittona. Enkä mä nyt silleen vaan nään sen tavallaan semmosena et jos minä pystyn niin pystyvät monet muutkin autismikirjon ihmiset että menkää menestykää tyyliin. (Haastattelu.)

Topiaksen toivemina on aktiivinen vaikuttaja ja yhteisönsä edustaja politiikassa, jossa ei vähemmistön etua aina ajeta. Hän toivoo, että tulevaisuudessa autismikirjon henkilöt uskaltaisivat toteuttaa haaveitaan niin kuin hän on saanut tehdä. Topias kokee vieneensä tietoa autismista politiikkaan ja toivoo, että tulevaisuudessa autismia ymmärrettäisiin paremmin.

6 Pohdinta

6.1 Yhteenveto tuloksista ja johtopäätökset

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, millaisia mahdollisia minuuksia autismikirjolla olevat aikuiset tuovat esille osallisuuden liittyen ja millaiset asiat edistävät tai estävät näiden mahdollisten minuuksien saavuttamista. Tutkimukseni alakysymyksiksi muodostuivat: millaisia mahdollisia minuuksia autismikirjolla olevat henkilöt kuvailevat opiskeluun ja työelämään, ihmissuhteisiin sekä yhteiskunnalliseen osallisuuden liittyen.

Opiskelun ja työelämän kohdalla tunnistin neljä alateemaa, jotka olivat opiskeluun ja työelämään kiinnittyminen, työssä pärjääminen ja jaksaminen, asema työmarkkinoilla ja työyhteisössä sekä työelämästä luopuminen ja vaihtoehtoiset osallisuuden muodot. Opiskeluun ja työelämään kiinnittyminen korostui aineistossa oletettavasti siksi, että moni autismikirjon henkilö oli työelämän ulkopuolella. Keskeiseksi toiveminuudeksi nousi työntekijän rooli ja asema, kun taas pelätty minuuks liittyi työttömäksi jäämiseen. Odotettu minuuks oli useilla kertojilla pitkäaikaistyötön, koska toivoa työllistymisestä ei enää ollut. Toivotun mahdollisen minuuden saavuttamista edistävät omien vahvuuksien tunnistaminen, työkokemus sekä opiskeluun ja työllistymiseen saatu tuki. Autismikirjon diagnoosin nähtiin sen sijaan haastavan työllistymistä.

Mahdolliset minuudet liittyivät lisäksi työssä pärjäämiseen ja jaksamiseen. Toivottu mahdollinen minä oli työkykyinen. Työelämästä tippuneet korostivat sitä, että tuki, työelämän joustavuus ja omien vahvuuksien hyödyntäminen mahdollistavat työkykyiseksi kuntoutumisen ja työllistymisen. Työelämässä mukana olevat toivoivat työkyvyn säilymistä, vaikka taustalla kytikin pelko työkyvyn menettämisestä. Osa oli hyväksynyt työkyvyttömän aseman odotetuksi minuudekseen, koska yhteiskunta ei tue osatyökykyisiä tarpeeksi. Työkykyä haittaavina tekijöinä tuli esille myös kuormittava elämäntilanne ja oma ammatinvalinta. Nykyistä työelämää kritisoitiin sen joustamattomuudesta ja suurista vaatimuksista. Autismikirjon henkilöt kokivat, ettei heidän työkykyään välttämättä haluta edes tukea, koska tuesta joutuu taistelemaan ja osatyökykyiset kohtaavat paljon turhauttavaa byrokratiaa.

Autismikirjolla olevat kuvasivat lisäksi asemaansa työmarkkinoilla. Toivottu minä oli yhdenvertainen työntekijä ja sitä edisti, että autismikirjolla olevien vahvuudet tunnistettaisiin työnantajan puolelta. Pelätty minä oli työelämään sopeutumaton, koska työelämän vaatimuksien ei nähty kohtaavan omien vahvuuksien kanssa. Yhdenvertaista asemaa nähtiin edistävän ideaalityöntekijän määritelmän muovautuminen moninaisemmaksi ja autismitietoisuuden kasvattaminen työpaikoilla. Yhteiskunnan ja työmarkkinoiden asettamien rajoitteiden nähtiin olevan ristiriidassa autismikirjon henkilöiden omien vahvuuksien ja toiveiden kanssa.

Työyhteisöön sopeutuminen aiheutti myös pohdintaa. Pahimmillaan koko työura joutui vaakalaudalle autismikirjon diagnoosin paljastumisen vuoksi. Työyhteisön yhdenvertainen jäsen nousi keskeiseksi toivotuksi minuudeksi, kun taas pelätty minä oli vammaiseksi leimautunut. Kertojat olivat kokeneet kiusaamista ja syrjintää työpaikoilla. Osa koki, että olemalla avoin diagnoosistaan voi edistää omaa asemaansa työyhteisössä vähentämällä ennakkoluuloja. Osa halusi kuitenkin pitää diagnoosin omana tietonaan, koska pelättiin, että avoimuudella ei saavuteta aina ymmärrystä. Kertomukset vahvistivat käsitystä siitä, että ennakkoluulot ovat edelleen hallitsevia sekä työmarkkinoilla että työyhteisöissä. Siinä missä samaan aikaan toivottiin avoimuutta ja yhdenvertaisuutta, asioita pyrittiin myös salailemaan leimautumisen pelossa.

Joillakin autismikirjon henkilöillä perinteinen työelämä ei edes ollut tulevaisuuden toiveena. Kun työelämään palaaminen ei näyttäytynyt enää realistisena, toivottu mahdollinen minä saattoi olla yrittäjä, osa-aikatyöntekijä tai vapaaehtoistyöntekijä. Nämä vaihtoehtoiset osallisuuden muodot

antoivat enemmän vapautta määritellä omaa työnkuvaa ja mahdollistivat työskentelyn rytmittämisen jaksamisen mukaan. Pelätty minä saattoi olla työelämään pakotettu. Tämän vuoksi osan toivottuna minuutena oli eläkeläinen. Eläke saattoi olla helpotus taloudellisesti ja kaivattu vapautus työelämän vaatimuksista, joihin neuroepätyypillisenä saattoi olla vaikea sopeutua. Eläkkeellä oleminen ei merkinnyt välttämättä osattomuutta työelämästä vaan osallisuuden mahdollisuuksia pyrittiin etsimään omien voimavarojen turvin eikä pelkkä eläkeläiseksi identifioituminen tyydyttänyt kaikkia. Eläkkeelle pääseminen ei ole kuitenkaan työelämää arvostavassa yhteiskunnassa helppoa, ja sen vuoksi moni jäi ikävään välitilaan byrokratian pyöritykseen, jossa työkyvyttömyydestä huolimatta joutui etsimään töitä.

Toinen teemani kohdistui autismikirjon henkilöiden ihmissuhteisiin. Yleisimmiksi toivotuiksi minuuksiksi mainittiin ystävän rooli sekä ryhmään kuuluminen. Uusien ihmissuhteiden syntymisen mahdollisti yhteyden löytyminen, oma aktiivisuus ja sosiaalisten taitojen harjoittelu. Muiden autismikirjolla olevien kanssa ystäväystyminen saattoi tuntua luontevammalta kuin neurotyypillisten kanssa, koska yhteys löytyi nopeammin. Toisaalta diagnoosi saattoi vaikeuttaa ihmissuhteiden luomista ja aiheutti kokemuksia ulkopuolisuudesta neurotyypillisten seurassa. Pelättyinä ja odotettuna minuutena oli yksinäiseksi ja ulkopuoliseksi jääminen. Moni oli kokenut ulkopuolisuutta koko elämänsä ajan ja aiempien pettymysten vuoksi osa arvioi, ettei omaa edes taitoja tai kiinnostusta ihmissuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen. Osalla kertojista toivottu minä kuvastui itsenäisenä, jolloin yksin oleminen nähtiin mieluisana eikä ystäviä välttämättä kaivattukaan ja merkitystä elämään etsittiin muista lähteistä. Autismikirjon diagnoosi ja yksin olemisesta nauttiminen saattoivat toimia suojatekijänä yhteiskunnan asettamilta sosiaalisilta normeilta ihmissuhteiden määrästä, sillä ihmissuhteet voivat olla kuormittavia.

Viimeinen teemani koski autismikirjon henkilöiden yhteiskunnallista osallisuutta. Se koostui kahdesta alateemasta, jotka olivat autismikirjolla yhteiskunnassa sekä osallisuus autismikirjon yhteisössä. Mahdolliset minuudet muodostuivat kollektiivisemmiksi koskien kaikkien autismikirjolla olevien asemaa. Toivottu mahdollinen minä oli yhteiskunnan yhdenvertainen jäsen. Autismikirjon henkilöt kokivat, etteivät mahdu yhteiskunnan kapeisiin raameihin, jotka on rakennettu neurotyypillisiä varten. Heillä oli omien tulkintojensa mukaan traumoja suhteessa yhteiskuntaan. Tämän vuoksi monen pelätty minä oli syrjäytynyt, mutta myös vammaiseksi leimautumista pelättiin. Monen mielestä autismikirjo nähdään niin lievänä diagnoosina, että

toimintarajoituksia ei tunnisteta, jolloin yhteiskunta ei pysty vastaamaan autismikirjon henkilöiden tarpeisiin. Jotkut olivat jo menettäneet toivon asioiden muuttumisesta parempaan suuntaan ja odotettu minä rakentui syrjäytetyn asemasta. Joku saattoi kokea yhteiskunnan vaatimusten ulkopuolella elämisen myös mieluisana. Jotta toivottu yhdenvertaisen asema autismikirjon henkilöille toteutuisi edellytettiin, että autismikirjon henkilöiden oikeuksia tulee puolustaa ja autismitietoisuutta lisätä yhteiskunnassa.

Neurotyypilliseen yhteiskuntaan liitettiin paljon ulkopuolisuuden ja osattomuuden kokemuksia ja siksi autismiyhteisö nousi tärkeäksi osallisuuden lähteeksi. Toivotuksi minuudeksi muodostui autismiyhteisöön kuuluminen. Yhteenkuuluvuutta etsittiin vertaistapaamisista tai sosiaalisesta mediasta, mutta kokemusasiantuntijat ja järjestötoimijat pyrkivät edistämään yhteisön oikeuksia aktiivisemmin. Vaikuttajan roolista saattoi muodostua myös velvollisuus, koska yhteisön etujen ajaminen esimerkiksi politiikassa jäi toimintakykyisempien henkilöiden vastuulle. Harvinaista oli, että autismiyhteisöön ei haluttu kuulua, sillä diagnoosin saaminen loi useimmille tarpeen etsiä yhteenkuuluvuutta. Yhteisöllisyys tuki ja edisti omaa osallisuutta, jonka motiiveina saattoivat toimia läheiset ihmiset ja autismikirjon henkilöiden epätasa-arvoinen asema yhteiskunnassa.

Autismikirjon henkilöiden osallisuudesta on tehty tutkimusta jo pitkään, mutta ei kuitenkaan mahdollisten minuuksien näkökulmasta, minkä vuoksi tulosten peilaaminen aikaisempaan tutkimukseen on osin haastavaa. Aiemmissa tutkimuksissa on osoitettu, että autismikirjon henkilöt ovat tyytymättömiä osallisuutensa tasoon (Song ym., 2022), ja koulutukseen sekä työelämään osallistuminen on huomattavan matalaa (Eaves ja Ho 2008; Billstedt ym. 2005). Tutkimuksessani työllistyminen nousi keskeiseksi toivotuksi minuudeksi siihen liittyvistä haasteista huolimatta ja pitkäaikaistyöttömyys taas pelätyksi minuudeksi. Työ vaikuttaa siis olevan autismikirjon henkilöille merkityksellinen tavoite ja moni tutkimukseni autismikirjon henkilö oli vastentahtoisesti työtön. Eaves & Ho (2008) ovat todenneet, että autismikirjolla olevat toimivat usein vapaaehtoisina tai osa-aikaisina kokoaikaisen työskentelyn sijasta. Tämä tuli esille myös omissa tuloksissani, sillä moni saattoi kokea työelämän itselleen liian raskaaksi ja etsi sen vuoksi osallisuuden kokemuksia perinteisen palkkatyön ulkopuolelta. Yhteiskuntaa kritisoi liian työkeskeiseksi ja osatyökykyisiä syrjiväksi. Joillekin autismikirjon henkilöille työkyvyttömyyseläkeläisen asema vailla velvollisuuksia nousikin yllättävästi toivotuksi minuudeksi vastoin yhteiskunnan normeja.

Nicholas ja kollegat (2018) ovat havainneet, että autismikirjon diagnoosista kertominen työnhaussa saattoi rajoittaa työllistymistä, mutta toisaalta avoimuus autismikirjolle kuulumisesta saattoi johtaa työpaikalla parempaan hyväksyntään. Tutkimuksessani löytyi vastaavia tuloksia, sillä avoimuus autismikirjon diagnoosista näyttäytyi sekä esteenä että mahdollisuutena päästä työelämään ja osaksi työyhteisöä. Autismikirjon henkilöiden työllistymistä ja työssä menestymistä estävät ennakkoluulot, kiusaaminen, tuen puute ja avoimet työtilat (Nicholas ym., 2018). Näihin viittasivat myös tämän tutkimuksen osallistujat, ja erityisesti ennakkoluulot olivat este työllistymiselle. Korhosen ja Rikalan (2020) mukaan masentuneiden nuorten aikuisten työllistymistä estivät heikentyneen toimintakyvyn lisäksi myös työelämän epätasa-arvoisuus. Tämä saa tukea tutkimuksestani, sillä työelämä koettiin epätasa-arvoisena autismikirjon henkilöille. Ilmiö on tuttu laajemminkin työkyvyn rajoituksia omaavilla ryhmillä. Autismikirjon henkilöt tarvitsevat erityistä pitkäaikaista tukea työllistymiseen (Nicholas ym., 2018). Tutkimuksessani autismikirjon henkilöt korostivat, että tuen avulla työllistyminen ja näin ollen toivotun mahdollisen minuuden saavuttaminen voi onnistua, mutta ilman tukea pelätty tulevaisuus saattaa käydä toteen.

Autismikirjon henkilöillä osallisuuden haasteita ilmenee myös ihmissuhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä (Orsmond ym., 2013; Billstedt ym., 2007). Ystävyysuhteita on yleensä vähän ja vain harva on parisuhteessa (Eaves & Ho 2008). Tutkimuksessani keskeiseksi toivotuksi minuudeksi nousi kuitenkin ystävän ja kumppanin rooli, mikä kuvastaa sitä, että todellisuus ja toiveet ihmissuhteissa eivät välttämättä vastaa toisiaan. Orsmondin ja kollegoiden (2013) mukaan autismikirjon henkilöiden sosiaalista osallisuutta estävät haasteet keskustelutaidoissa ja toimintakyvyssä. Seers & Hogg (2023) painottavat, että ystävät ovat kuitenkin tärkeitä myös autismikirjon henkilöille. Ulkopuolisuuden kokeminen ja yksin jääminen nousivatkin tutkimuksessani keskeiseksi pelätyksi minuudeksi. Moni toi esille, että muiden autismikirjolla olevien kanssa on helpompi ystäväysty, koska yhteys löytyy paremmin kuin neurotyypillisten kanssa. Joitakin häiritsi yhteiskunnan asettamat normit ystävien määrästä, vaikka yksin oleminen voi olla myös toivottu asia eivätkä kaikki kaipaa laajaa ystäväpiiriä ympärilleen.

Aiemmin on keskitytty tutkimaan osallisuutta erityisesti työelämän ja ihmissuhteiden näkökulmasta. Uudemmat tutkimukset ovat kuitenkin kiinnostuneet muidenkin yhteisöjen merkityksestä autismikirjon henkilöille ja samalla ne purkavat mielikuvia siitä, että osallisuus ja

yhteisöllisyys muihin ei olisi niin merkityksellistä. Seersin & Hoggin (2023) tuloksissa erilaisiin autismiyhteisöihin kuuluminen nähtiin tärkeänä yhteyksien ja oman identiteetin luomiselle ja se lisäsi myös hyvinvointia. Autismiyhteisöt tarjoavat myös poliittisen alustan heille, jotka haluavat ajaa oikeuksiaan (Botha ym., 2022). Tutkimuksessani toivottuna minuutena korostuikin yhdenvertaisuus ja toisaalta oikeuksia omaavan vammaisen asema. Autismiyhteisöihin kuuluminen antoi mahdollisuuden vertaistukeen kuulumiseen sekä poliittiseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen. Bothan ja kollegat (2022) huomauttivat, etteivät kaikki autismikirjon henkilöt koe autismiyhteisöä merkityksellisenä tai autismikirjolle kuulumista myönteisenä asiana identiteetilleen. Omassa tutkimuksessani oli harvinaista, että henkilö ei olisi kokenut yhteenkuuluvuutta muiden autismikirjolla olevien kanssa tai halusi piilotella diagnoosiaan.

Turnockin ja kollegoiden (2022) mukaan autismikirjon henkilöt kokevat stigmaa yhteiskunnassa, mikä vaikuttaa kielteisesti heidän hyvinvointiinsa ja sosiaalisiin suhteisiinsa. Omassa tutkimuksessani pelätyksi tai odotetuksi minuudeksi muodostui autismikirjon henkilöiden heikompi yhteiskunnallinen asema, johon liitettiin syrjinnän kokemuksia ja ennakkoluuloja. Botha kollegoineen (2022) arvelee, että autismiyhteisöön kuuluminen voi suojella autismikirjolla olevien mielenterveyttä yhteiskunnan stigmalta ja negatiivisilta kokemuksilta. Tutkimuksessani autismiyhteisöihin kuuluminen näyttäytyi tärkeänä ja joskus toimintakykyisemmät autismikirjon henkilöt tunsivat velvollisuutta ajaa kaikkien asemaa ottamalla osaa politiikkaan tai autismiliiton toimintaan, jotta ymmärrys autismikirjosta lisääntyisi.

Markuksen ja Nuriuksen (1986) mukaan mahdolliset minuudet kuvastavat tulevaisuuden mielikuvia itsestä ja ne kumpuavat yksilön omasta elämänhistoriasta, sosiaalisista malleista sekä kulttuurin vaikutuksesta ohjaten nykyistä toimintaa kohti toiveita tai pelkojen välttämistä. Vaikka vastaavanlaista tutkimusta autismikirjon henkilöiden mahdollisista minuuksista ei ole tehty, on mielenkiintoista vertailla tuloksia muihin haavoittuvaisessa asemassa oleviin vähemmistöryhmiin. Clinkinberadin ja Murrayn (2012) tutkimuksessa nuorisoriikollisten toivotut minuudet koskivat opiskelua ja työllistymistä, johon heillä ei ollut vankilassa mahdollisuutta. Myös omassa tutkimuksessani suurin osa mahdollisista toivotuista minuuksista koski opiskelua ja työelämää, koska työllistyminen on haastavaa työmarkkinoilla, jossa osatyökyisiä ei arvosteta ja autismikirjon diagnoosiin liitetään ennakkoluuloja. Frazierin ja kollegoiden (2003) mukaan minäpystyvyys sekä odotukset tulevaisuudesta olivat matalampia sairailta henkilöillä, sillä

tulevaisuuden mahdollisia minuuksia jouduttiin luomaan sairauden rajoissa. Myös omassa tutkimuksessani ilmeni kielteisiä pelättyjä tai odotettuja minuuksia. Diagnoosin ja siihen liittyvien rajoitusten nähtiin estävän osallisuuden muodostumista.

Crossin ja Markusin (1994) mukaan minäkäsitys, yksilölliset ominaisuudet ja kyvyt muokkaavat mahdollisia minuuksia. Murphy ja Stevenson (2018) huomasivat mahdollisten minuuksien muodostumiseen vaikuttaa sen lisäksi ympäröivä maailma sekä yksilön oma resilienssi. Autismikirjon henkilöiden lähtökohdat osallisuuteen ovat hyvin erilaisia, koska diagnoosin saaneiden toimintakyky vaihtelee ja haasteet ovat yksilöllisiä. Tutkimuksessani ilmeni, että mahdollisia minuuksia luodaan yksilöllisistä ja siten erilaisista lähtökohdista, koska osa oli työelämässä, kun taas osalla ei ollut työkokemusta lainkaan. Myös tuen saaminen, taloudelliset resurssit sekä ympäristö vaihtelivat suuresti. Joidenkin täytyi piilotella diagnoosiaan, mutta toisilla oli hyviä kokemuksia avoimuudesta. Aiemmat pettymykset ja epäonnistumisen kokemukset heikensivät uskoa tulevaan. Mahdollisen toivotun minuuden esteeksi nousivatkin aiemmat osattomuuden kokemukset, mikä näkyi arjen tasolla työelämässä ja ihmissuhteissa sekä laajemmin yhteiskunnan tasolla yhteisöllisyydessä ja autismikirjioon liitetyssä stigmassa.

Baumgartner & Niemi (2013) oivalsivat, että sairaiden ihmisten toivotut minuudet eivät koskeneetkaan terveydentilaa vaan erityisesti työtä ja ihmissuhteita sekä sairauteen liittyvää opetus- ja ohjaustoimintaa, mikä kuvasti sitä, että elämä oman diagnoosin kanssa oli hyväksytty. Tutkimuksessani autismikirjon henkilöt keskittyivät kuvaamaan myös toivottuja mahdollisia minuuksia erityisesti työelämään, ihmissuhteisiin ja yhteiskunnalliseen asemaan liittyen. Autismikirjon koettiin olevan osa minuutta, vaikka diagnoosi toi rajoituksia mahdollisten toivottujen minuuksien saavuttamiseen. Markusen ja Nuriuksen (1986) mukaan mahdolliset minuudet kumpuavat usein vertailusta, jossa itselle toivotaan sitä, mitä muillakin tunnustetaan olevan. Tutkimuksessani korostui kuitenkin, että autismikirjolla olevat henkilöt tiedostivat haasteita, joita he osallisuudessa kohtaavat ja esittivät sen vuoksi yksityiskohtaisesti, millaiset asiat voisivat edistää heidän omaa osallisuuttaan. Vertailua ilmeni suhteessa muihin vammaisiin, kuten liikuntarajoitteisiin ihmisiin ja heidän oikeuksiinsa, että neurotyypillisten ihmisten oikeuksiin ja asemaan. Monet kertojat kokivat olevansa väliasemassa, jossa heitä mielletä oikeasti vammaiseksi eli he eivät välttämättä saa tarvittavaa tukea, mutta eivät myöskään kykene saavuttamaan samoja asioita kuin neurotyypilliset esimerkiksi työelämässä.

Crossin ja Markusin (1994) mukaan toivotuttujen mahdollisten minuuksien mielessä pitäminen lisää positiivista uskoa tulevaan haasteista huolimatta. Mahdolliset minuudet ovatkin siis psykologia resursseja, joilla on vaikutusta motivaatioon (Cross & Markus, 1991). Omassa tutkimuksessani kertojat toivat runsaasti esiin toivottuja minuuksia. Niiden yhteydessä kuvailtiin usein, millaiset asiat edistävät oman tavoitteen saavuttamista. Toivottujen minuuksien mielessä pitäminen saattoi olla tärkeää motivaation ja hyvinvoinnin kannalta, vaikka kertojat kohtasivat paljon pettymyksiä esimerkiksi työnhaussa ja ihmissuhteissa. Myös pelättyjen minuuksien pohtiminen saattaa luoda motivaatiota toimia, että ne eivät toteutuisi. Ne, jotka pelkäsivät työttömyyttä tulevaisuudessa, pyrkivät kuitenkin aktiivisesti työllistymään. Huoli autismin tunnustamattomuudesta ja pelko epätasa-arvoisesta kohtelusta, saattoivat aktivoida vapaaehtoistyöhön tai lisäämään autismitutkimuksen tunnettavuutta ennakkoluulojen vähenemiseksi. Jos odotettu tulevaisuus ja oma minuus siellä näyttäytyivät synkiltä ja toivottomilta, se voi saada yksilön voimaan usein pahoin. Pelkästään jo pitkään jatkunut työttömyys, yksinäisyys tai jatkuva syrjäyttäminen aiheuttivat kertojille paljon erilaisia kielteisiä tunteita, vaikuttivat itsetuntoon ja itsearvostukseen sekä lisäsivät turhautumista yhteiskuntaa kohtaan.

Fosterin (2022) mukaan kriittinen vammaistutkimus pyrkii purkamaan vammaisiin liitettyjä syrjiviä arvoja ja rakenteita. Garland-Thomsonin (2011) mukaan vammaisten syrjintä muodostuu ennakkoluuloista, jotka saavat arkisen muotonsa poissulkevin instituutioina sekä palveluiden saavuttamisen epätasa-arvoisuutena. Tutkimuksessani autismitutkimuksen henkilöillä työelämässä yhdenvertaisen aseman saavuttaminen oli haastavaa. Työelämän arvot eivät kohtaa autismitutkimuksen olevien vahvuuksien, kuten pitkäjänteisyyden, tunnollisuuden ja erityiskiinnostuksen kohteiden. Työelämässä arvostetaan sosiaalisia taitoja, tehokkuutta ja joustavuutta, joissa monilla autismitutkimuksen olevilla on haasteita. ”Olkoon työelämägurujen ja maan johdon liturgia mitä tahansa, kaikki eivät sopeudu mihinkään. Minä taidan olla yksi heistä.” Tämä lainaus yhdeltä kertojalta kuvastaa laajemmin useamman kertojan kokemusta siitä, että työelämään pääseminen näyttää mahdottomana. Autismitutkimuksen olevilta henkilöiltä saattaa uupua nykyisessä työelämässä arvostettuja työelämätaitoja, jonka vuoksi heidän asemansa työmarkkinoilla on heikko, ellei jopa syrjivä. Tällä on vaikutusta työn saamiseen, työssä pärjäämiseen sekä työyhteisön arvostukseen. Onkin mielenkiintoista, että autismitutkimuksen olevien osallistamisesta puhutaan yhä enemmän. Mediassa uutisoidaan, miten jotkut yritykset

palkkaavat vain kirjolla olevia ja inklusiiviset opiskelu- ja työympäristöt toimivat ihanteena. Suuressa mittakaavassa osallistumisen esteet pysyvät kuitenkin vahvoina.

Waizbard-Bartov ja kollegat (2023) esittävät, että autismikirjon suhteesta vammaisuuteen on erilaisia näkemyksiä riippuen siitä millä tavoin yksilölliset oireet sekä ympäristötekijät otetaan huomioon. Kappin ja kollegoiden (2013) mukaan lääketieteellinen lähestymistapa korostaa autismin oireita ja hoitomuotoja, kun taas neurodiversiteetti liike edustaa näkemystä, että autismi on osa persoonaa. Tarvainen ja Teittinen (2021) toteavat, että vammaisuuden määritelmät vaikuttavat vammaisten asemaan yhteiskunnassa ja sen käytännöissä, kuten sosiaaliturvassa ja sosiaalipalveluissa. Keskustelu autismin määrittelystä vammaana nousi esille myös omassa tutkimuksessani, koska jotkut kokivat, että sitä pidetään liian lievänä diagnoosina. Tukipalveluita oli hankala saada diagnoosista huolimatta ja tukeen liittyvä byrokratia esti mahdollisuuksia saavuttaa toivottua minuutta. Foster (2022) on nostanut esille, että vammaisia ihmisiä suljetaan yhteiskunnan ulkopuolelle niin koulutuksesta kuin työelämästä, vaikka samaan aikaan yhteiskunta pitää tärkeänä vammaisten kuntouttamista ja sopeuttamista yhteiskuntaan. Tutkimuksessani jotkut autismikirjon henkilöt kokivat, että yhteiskunta oli joko unohtanut heidät tai sitten heidät pakotettiin olemaan erilaisissa työpajoissa tai työkykyarvioinneissa ilman, että kukaan oikeasti välittää heidän työkykyisyydestään ja tulevaisuudestaan.

Omassa tutkimuksessani en ole keskittynyt varsinaisesti autismikirjon henkilöiden sopeutumiseen, mutta monet toivat esiin, että heidän on täytynyt jatkuvasti sopeutua tietynlaisen altavastajaan tai ulkopuolisen rooliin niin työelämässä ja ihmissuhteissa kuin yhteiskunnassa laajemmin. Löytyykö tästä yksi selitys siihen, että tulevaisuutta koskevat odotukset ovat niin kielteissävytteisiä, jopa toivottomia tai katkeria, koska kaikilla autismikirjon henkilöillä ei ole ollut mahdollisuuksia saavuttaa toivomiaan minuuksiaan? Kenties tulevaisuudelta ei odoteta mitään erityistä, koska ei jakseta uskoa, että asiat muuttuisivat. Tulokset kuvastavat, että autismikirjon henkilöt saattavat jopa vastustaa yhteiskunnan odotuksia ihanne-elämästä, jossa tavoitellaan palkkatyötä, laajaa ystäväpiiriä ja korkeaa statusta. Yleensä tämän ideaalin vastakohtina voidaan pitää työkyvyttömyyseläkettä, osa-aikatyötä tai yksin olemista, mutta oletuksista poiketen myös ideaalin vastaiset tulevaisuuden mahdolliset minuudet näyttäytyivät tutkimuksessani toiveina paremmasta elämästä. Yksilöllä voi olla samaan aikaan myös ristiriitaisia tulevaisuuden kuvia omasta asemastaan ja elämästään

tulevaisuudessa. Tämä on nähdäkseni melko tyypillistä vähemmistöryhmissä, joiden tulevaisuuden minäkuvat ja niihin liittyvät ihmisoikeudet sekä yhdenvertaisuus ovat jatkuvan neuvottelun kohteena.

6.2 Tutkimuksen arviointi

Tutkimukseni tavoitteena oli lisätä ymmärrystä autismikirjon henkilöiden moninaisista ja erilaisista mahdollisista minuuksista. Autismikirjon tutkimuksesta suuri osa kohdistuu lapsuuteen ja nuoruuteen, vaikka aikuisuus on ihmisen pisin elämänvaihe (Shattuck ym., 2020). Autismikirjon henkilöiden tulevaisuuskäsityksiä koskevaa tutkimusta ei ole juurikaan toteutettu aiemmin, joten tutkimukseni lisää tietoa siitä, millaisena aikuiset näkevät tulevaisuuden mahdollisuutensa osallisuuteen liittyen. Käyttämäni teoriaa mahdollisista minuuksista ei ole hyödynnetty autismikirjon tutkimuksessa. Mahdollisten minuuksien teoria auttaa analysoimaan autismikirjon henkilöiden erilaisia toiveita, pelkoja ja odotuksia sekä tekee näkyväksi, millaisia mahdollisuuksia ja esteitä he kohtaavat elämässään. Aiempaa vastaavaa tutkimusta ei ollut saatavilla ja tulosteni vertailu mahdollisten minuuksien osalta jää muiden marginaaliryhmien kohdalla toteutettujen tutkimustulosten varaan. Toisaalta aiempien tutkimuksien vähäinen määrä kertoo siitä, että autismikirjolla olevien henkilöiden tulevaisuuden toiveita, pelkoja ja odotuksia erityisesti osallisuuden kokemusten näkökulmasta on tarvetta tutkia jatkossakin.

Tutkimukseni tärkeä anti on tehdä näkyväksi, että autismikirjolla olevilla on runsaasti erilaisia osallisuuteen liittyviä toiveita, vaikka osallisuuden kokemukset olisivatkin vähäisiä (ks. esim. Eaves & Ho, 2008). Tutkimukseni yksi merkittävistä löydöistä on, miten monin eri tavoin osallisuus voi näyttäytyä autismikirjolla olevien henkilöiden elämässä. Tutkimukseni konteksti on mielenkiintoinen, koska se huomioi työelämän ilmiöiden lisäksi yhteiskunnallisen osallisuuden ja läheissuhteita laajemmat sosiaaliset suhteet. Näistä muodostuu kattava kuvaus tärkeimmistä osallisuuden muodoista ihmisen elämässä. Ihmisillä on tarve tulla nähdyksi ja kuulluksi ja kokea osallisuutta edes jossain yhteisössä, mutta autismikirjolla olevilla henkilöillä osallisuuteen liittyä paljon haasteita. Ulkopuolisuuden tunne ja yksinäisyys ovat huolestuttavia asioita, koska ne vaikuttavat suuresti yksilön hyvinvointiin (THL, 2023).

Autismikirjolla olevat henkilöt ovat yksilöitä omine vahvuuksineen ja haasteineen, eikä samanlaista tuen tarvetta ole kaikilla. Tutkimukseen osallistuneiden mukaan työelämän tulisi joustaa enemmän ja huomioida yksilöllinen tuen tarve. He toivoivat osatyökykyisten aseman kehittämistä, tukea työnhakuun ja työpaikoille sekä työllistymisen esteiden purkamista. Koska työllistyminen autismikirjolla on melko matalaa, olisi syytä miettiä uusia keinoja, miten autismikirjon henkilöiden työnhakua, työkyvyn ylläpitämistä sekä sopeutumista työelämään ja työyhteisöön voitaisiin tukea tehokkaammin. Tutkimukseni voi antaa autismikirjon henkilöiden parissa työskenteleville työkaluja ymmärtää ja kohdata erilaisia ja normista poikkeavia tulevaisuuskuvia, joita kirjolla olevilla voi olla.

Tutkimukseni perusteella ongelmana pidettiin sitä, että autismikirjon henkilöt jäävät varjoon vammaisten oikeuksista puhuttaessa, koska autismia ei vielä tunnisteta tarpeeksi tai se nähdään lievänä diagnoosina. Moni tutkimukseen osallistunut toivoi, että autismikirjon ymmärrettäisiin olevan todellinen toimintakykyä heikentävä asia. Tämän vuoksi yhteiskunnassa tulisi pohtia esimerkiksi autismikirjon henkilöiden oikeuksia erilaisiin tukiin ja palveluihin, jotta heidän ei tarvitsisi enää taistella tuesta tai jäädä väliinpuotoajaksi tukiin liittyvän byrokratian vuoksi. Erityisesti osa-aikatyöhön ja työkyvyttömyyseläkkeisiin liittyvät käytännöt turhauttavat autismikirjon henkilöitä ja aiheuttivat myös taloudellisia huolia. On huomioitava, että kaikki eivät kaipaa kohdennettua tukea elämäänsä, mutta lähtökohtaisesti autismikirjolla olevien henkilöiden oikeuksien kehittäminen on vielä vaiheessa työelämässä, terveydenhuollossa sekä sosiaalietuuksiin liittyen.

Tutkimukseni ei kohdistunut pelkkiin osallisuuteen liittyviin epäkohtiin ja haasteisiin vaan avasi myös ymmärrystä siitä, että autismikirjolla olevilla on monia vahvuuksia ja erilaisia tapoja löytää osallisuutta elämässään. Tutkimuksessani kävi myös ilmi, että autismitietoisuutta viedään aktiivisemmin sekä työelämään että politiikkaan, mikä koettiin myönteisenä ja edistyksellisenä asiana. Yllättävää oli, että miten monen toivottu mahdollinen minuus sisälsi vaikuttajan roolin ottamista. Toivon ilmapiiri ja usko tulevaisuuteen välittyi vahvasti kertomuksista, vaikka epäkohtia tuotiinkin rohkeasti esille. On tärkeää ymmärtää, että vähemmistöasemissa olevilla ryhmillä on myös runsaasti omia tavoitteita, vahvuuksia ja toiveita, joita ei kuitenkaan aina kyetä tunnistamaan yhteiskunnan taholta.

Autismikirjon aikuisiin keskittyvä elämäkerrallinen aineisto on ainutlaatuinen sekä maailmanlaajuisesti että Suomessa. On kuitenkin huomioitava, että tutkimukseen pystyi osallistumaan vain tekemällä kirjoitelman aiheesta tai osallistamalla haastatteluun. Kaikilla autismikirjon henkilöillä ei ole ollut mahdollisuutta osallistua tutkimukseen ja tutkimuskutsu on saattanut tavoittaa tai kiinnostaa tietynlaisia henkilöitä. Tästä huolimatta tutkimuksen osallistujajoukko oli kuitenkin melko heterogeeninen, sillä osallistujat edustivat eri ikäisiä ja erilaisia perhe-, varallisuus- ja koulutustaustoja sekä vaihtelevissa työasemissa olevia henkilöitä. Autismikirjon henkilöiden osallisuuteen vaikuttaa myös sukupuoli ja sosioekonominen tausta (Budavari ym., 2022). Sen vuoksi pyrin ottamaan erilaisissa elämäntilanteissa olevien osallistujien kertomuksia mukaan, vaikka en kuitenkaan arvioi taustatekijöiden merkitystä tuloksiin. On tärkeää ymmärtää, että myös autismikirjon henkilöillä on erilaisia lähtökohtia osallisuuteen ja mahdollisten minuuksien luomiseen. Tarkoituksena olikin juuri tuoda esille mahdollisten minuuksien laajaa kirjoa ja variaatiota.

Varsin laajaa aineistoa ensimmäisiä kertoja lukiessani minulla oli aluksi väljä lähtökohta etsiä autismikirjon diagnoosin merkitykseen liittyviä asioita. Aineisto oli minulle täysin vieras, koska en ollut osallistunut sen keräämiseen. Näin ollen minulla ei ollut ennako-odotuksia. Rajattuani tutkimuskysymyksiä mahdollisten minuuksien teorian avulla päätin keskittyä osallisuuden tarkasteluun. Kirjoitelmissa ja haastatteluissa tulevaisuuteen viitattiin vaihtelevasti, koska tämä näkökulma ei ollut haastatteluissa ja kirjoitelmissa pääaiheena. Aineistoa osallisuuden kokemuksista kertyi runsaasti. Päädyin käyttämään analyysissäni koko aineistoa, jotta saan varmasti tutkimukseeni tarpeeksi tulevaisuuteen liittyvää pohdintaa sekä moninaisten kokemusten kirjon. Koko aineiston analyysi lisää tutkimuksen luotettavuutta. Pyrin valikoimaan näytteitä siten, että ne olisivat mahdollisimman rikkaita ja edustavia.

Perehdyttyäni aineistoon valitsin tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen lähtökohdaksi kriittisen vammaistutkimuksen ja pyrin noudattamaan kriittisen autismitutkimuksen periaatteita. Pyrin pitämään kertojien aidon ja moninaisen äänen analyysin keskiössä. Halusin myös nostaa esille, että vammaisuuden identiteettiä ja kokemusta tulisi tutkia osana yhteiskuntaa ottaen huomioon yhteiskunnassa olevia ennakkoluuloja vammaisuutta kohtaan, jotka konkretisoituvat erilaisia fyysisinä esteinä, poissulkevinä instituutioina sekä palveluiden epätasa-arvoisuutena.

Mahdollisten minuuksien teoria antoi viitekehyksen, jolla saatoin jäsentää yksilöiden kognitiivisia minäkäsityksiä. Teoriaa on käytetty jonkun verran erityyppisissä tutkimusasetelmissa, mutta se on saanut osakseen myös kritiikkiä. Erikson (2007) toteaa, että riskinä on, että tutkimukseen sisällytetään ajatuksia, joita ei voida hyväksyä mahdollisiksi minuuksiksi tai määritelmä jää liian kapeaksi. Määritelmään kuuluu olennaisena osana toimijuus itsestä tulevaisuudessa, joka erottaa mahdolliset minuudet vain yksinkertaisista toiveista tai peloista.

Käyttämäni analyysimenetelmä, temaattinen sisällönanalyysi, sopii Braunin ja Clarcken (2006) mukaan laajojen aineistojen analysointiin, kun tavoitteena on saada rikasta, mutta yksityiskohtaista tietoa aineistossa esiintyvistä teemoista. Temaattisen analyysin vaiheista ei ole kuitenkaan selkeää yhteisymmärrystä ja vakiintunutta tapaa, mikä jättää tutkijalle liikkumavaraa. Toisaalta se luo analyysimenetelmästä joustavamman, kunhan tutkija toteuttaa analyysinsä avoimesti ja tarkasti raportoiden. Olen kuvannut analyysini jokaisen vaiheen ja perustellut valintojani, jotta lukija voi seurata, miten analyysi eteni. Luotettavuuden kannalta temaattisen analyysin yksi sudenkuopista on analyysin jäsentäminen haastattelu- tai kirjoitelmakysymysten varassa. Tällöin analyysin tulos on lähinnä yhteenveto keskeisistä asioista. (Braun & Clarke, 2006; Maguire & Delahunt, 2017.) Kysymykset käsittelivät laajasti juuri opiskelu ja työelämää sekä ihmissuhteita, mutta toisaalta myös laajemmin yhteiskuntaa. Lähtökohtana olleiden kolmen teeman osalta analyysissä kuitenkin pystyttiin tunnistamaan hyvin monenlaisia alateemoja ja sitä myötä osallisuuden ulottuvuuksia, jotka eivät pelkisty lähtökohtana olleisiin teemoihin. Teemojen muodostumista osaltaan ohjasi myös näkökulma tulevaisuuteen.

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteerinä on siirrettävyys, joka kuvastaa tulosten siirrettävyyttä toisenlaisiin kohteisiin tai tilanteisiin. Tutkimuksessani ilmeni, että autismikirjon henkilöt joutuvat luomaan mahdollisia minuuksia rajatummin, niin kuin aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet muiden vähemmistöryhmien kohdalla (ks. esim. Frazier ym. 2003). Tutkimuksessani autismiyhteisö sekä vaikuttamistoiminta nousi tärkeäksi heikomman yhteiskunnallisen aseman vuoksi. Haavoittuvaisessa asemassa olevat vähemmistöryhmät tukeutuvat omaan yhteisöönsä (ks. esim. Kaniuka ym., 2019) ja yhdessä edistävät oikeuksiaan (ks. esim. Botha ym., 2022). Tuloksillani voi olla siirrettävyyttä myös muihin elämäntilanteisiin ja kokemuksiin, jotka liittyvät vähemmistöasemaan.

Autismikirjon moninaisuuden takia kokemuksia ei voi toisaalta lähteä yleistämään liikaa, koska yksilölliset kokemukset autismikirjolla olemisesta voivat vaihdella suuresti.

Olen noudattanut tutkimukseni suunnittelussa ja toteuttamisessa huolellisuutta ja pyrkinyt käsittelemään aineistoa kunnioittavasti. Luotettavuuden varmistamiseksi olen käyttänyt tutkimustulosteni vertailuun muiden tutkijoiden vertaisarvioituja julkaisuja. Olen huolehtinut tarkasti tutkimuseettisten periaatteiden noudattamisesta ja aineiston tietoturvalisesta säilyttämisestä sekä lähdeviittauskäytännöistä. Liite 7 kertoo, miten tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja on käsitelty. Tietosuojaselosteesta selviää muun muassa osallistujien oikeudet, henkilötietojen keräämiseen ja suojaamiseen sekä aineiston arkistointiin liittyvät asiat. Suostumus tutkimukseen osallistumiseen on kerätty asianmukaisesti ja osallistujien yksityisyyttä on suojeltu koko tutkimusprosessin ajan.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee tasapainoilla yksityisessä haastattelutilanteessa kerätyn aineiston julkaisemisen ja haastatellun yksityisyyden suojan välillä tarjoten kuitenkin tarpeeksi tietoa tutkimuksen luotettavuuden ja toistamisen kannalta. Tutkijan tulee myös huomioida, että tulkitessaan aineistoa voi kadottaa osallistujan todellisen äänen. (Brinkmann & Kvale, 2008). Olen esitellyt runsailla aineistonäytteillä keskeisimpiä tuloksiani, jotta osallistujien aito ääni tulisi esille. Erilaisten mahdollisten minuuksien jäsentely vaati myös runsaasti näytteitä.

Tutkijan tulee ottaa huomioon tutkimukseen osallistumisesta aiheutuvat hyödyt ja haitat osallistujille sekä laajemmalle joukolle, jota he edustavat (Brinkmann & Kvale, 2008). Aihe on arkaluontoinen diagnoosin, mahdollisesti tunnistettavien elämänkerrallisten tarinoiden ja henkilökohtaisten kokemusten vuoksi. Olen pyrkinyt käsittelemään aineistoa luottamuksellisesti sen koskiessa terveydentilaa. Tämän vuoksi olen häivyttänyt tutkimukseen osallistujista ja tutkimukseen valikoituneista näytteistä sellaista tietoa, kuten tarkka koulutusala, ammatti tai muu asia, jonka perusteella osallistujat voisi tunnistaa. Tämä on erityisen tärkeää, koska autismikirjon diagnoosi voisi saattaa osallistujat hankalaan asemaan esimerkiksi työpaikalla tai omissa yhteisöissään, jos siitä ei ole aiemmin puhunut avoimesti. Olen tavoitellut erityistä sensitiivisyyttä, koska osallistujat tuovat esille myös syrjinnän kokemuksia.

Jatkotutkimusaiheina esitän, että aihetta voisi tutkia narratiivisilla menetelmillä, jolloin saataisiin huomioitua paremmin menneisyyden ja nykyisyyden vaikutus mahdollisten minuuksien muodostumiseen. Tässä tutkimuksessa se ei ollut olennaista kuin tietyissä kohdin, koska tavoitteenani oli syventyä erittelemään erilaisia mahdollisia minuuksia. Lisäksi olisi kiinnostavaa tarkastella, miten taustatekijät esimerkiksi koulutustausta, varallisuus, työuran vaihe, ikä, ammatti tai diagnoosin vaikeusaste vaikuttavat mahdollisiin minuuksiin ja niiden toteutumista mahdollistaviin ja estäviin tekijöihin. Mahdollisia minuuksia olisi tärkeää tutkia myös autismikirjolla olevien nuorten keskuudessa, koska nuoruudessa aletaan luomaan ja suunnittelemaan omia koulutus- ja työpolkuja. Tässä nivelvaiheessa on suuri riski syrjäytyä, jos nuori ei pääse opiskelemaan tai työelämään ja kiinnity sitä kautta uuteen yhteisöön siirryttäessä lapsuuden kodista itsenäisempään elämään.

O'dellin ja kollegoiden (2016) mukaan kriittisen autismitutkimuksen suuntauksessa korostetaan, että kirjolla olevat puhuvat moniäänisesti. Tavoitteena on ymmärtää yksilöllisten kokemusten monimuotoisuutta. Autismi on sekä diagnoosi että koettu asia, joka muovautuu jatkuvasti kulttuurisessa kontekstissaan. (O'Dell ym., 2016). Olen kuvannut erilaisia kokemuksia ja näkemyksiä autismikirjon henkilöiden asemasta työelämässä, ihmissuhteissa, yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Jokaisella on oma ainutlaatuinen kokemuksensa. Ne eivät mahdu samaan muottiin eivätkä aina vastaa yhteiskunnan odotuksia ja normeja. Siksi tutkimustietoa tarvitaan jatkossakin autismikirjon henkilöiden osallisuutta mahdollistavista ja estävistä tekijöistä. Tutkimuksessani perusteella vaikuttaa siltä, että osallisuuden edistämiseksi ja yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi yhteiskunnassa tarvitaan vielä paljon tekoja ja asennemuutosta.

Lähteet

- Asplund, S.-B. & Pérez Prieto, H. (2020). Approaching life story interviews as sites of interaction: Integrating conversation analysis with a life story approach. *Qualitative Research Journal*, 20(2), 175-187. <https://doi.org/10.1108/QRJ-03-2019-0033>
- Autismiliitto. (päivitetty 13.12.2021). Autismiliiton strategia vuosille 2020-2022. <https://autismiliitto.fi/autismiliiton-strategia-2020-2022/>
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R. & Shinnar, S. (1996). Longitudinal Examination of the Behavioral, Language, and Social Changes in a Population of Adolescents and Young Adults With Autistic Disorder. *Pediatric Neurology*, 15(3), 217-223. [https://doi.org/10.1016/S0887-8994\(96\)00219-6](https://doi.org/10.1016/S0887-8994(96)00219-6)
- Baumgartner, L. M. & Niemi, E. (2013). "I Want to Be a Drug Counselor:" Possible Selves in Persons Living with HIV/AIDS. *Adult Education Research Conference*, 41-48. <https://newprairiepress.org/aerc/2013/papers/7>
- Billstedt, E., Gillberg, C. & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3302-5>
- Billstedt, E., Gillberg, C. & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x>
- Botha, M., Dibb, B. & Frost, D. M. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*, 26(8), 2151-2164. <https://doi.org/10.1177/13623613221080248>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brinkmann, S. & Kvale, S. (2008). *Ethics in Qualitative Psychological Research*. Teoksessa Willing, C. & Stainton Rogers, W. (toim.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*. London Sage

Budavari, A. C., Pas, E. T., Azad, G. F. & Volk, H. E. (2022). Sitting on the Sidelines: Disparities in Social, Recreational, and Community Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 52(8), 3399-3412. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05216-0>

Choi, H. J. (2018). *Constructing Possible Selves: Korean American Students in Community Colleges*. (Väitöskirja, University of Delaware). Haettu osoitteesta <https://www.proquest.com/openview/f66be6225660e4a90cf639e0644ca9f6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>

Clinkinberad, S. S. & Murray, C. I. (2012). Perceived Support, Belonging, and Possible Selves Strategies Among Incarcerated Juvenile Offenders. *Journal of Applied Social Psychology*, 42(5), 1218–1240. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2011.00884.x>

Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A. & Hill, E. L. (2018). Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3761-3722. <http://dx.doi.org.ezproxy.uef.fi:2048/10.1007/s10803-018-3639-1>

Cross, S. & Markus, H. (1991). Possible selves across the life span. *Human Development*, 34(4), 230-255. <https://doi.org/10.1159/000277058>

Cross, S. & Markus, H. (1994). Self-schemas, Possible selves, and Competent performance. *Journal of Educational Psychology*, 86(3), 423-438. <https://doi.org/10.1037/0022-0663.86.3.423>

Eaves, L. C. & Ho, H. H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 38(4), 739–747. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>

Erikson, M. G. (2007). The Meaning of the Future: Toward a More Specific Definition of Possible Selves. *Review of General Psychology*, 11(4), 348 –358. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.11.4.348>

- Foster, R. (2022). Toiseuden moninainen kokemus. Tutkimusrunous taistelevan vammaistutkimuksen menetelmänä. *Aikuiskasvatus*, 42(1). <https://doi.org/10.33336/aik.115553>
- Frazier, L. D., Cotrell, V. & Hooker, K. (2003). Possible selves and illness: A comparison of individuals with Parkinson's disease, early-stage Alzheimer's disease, and healthy older adults. *International Journal of Behavioral Development*, 27(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/01650250143000526>
- Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia* 26(3), 591-609. <http://www.jstor.org/stable/23016570>
- Isola, A.-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. (2017). Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Työpaperi* 33/2017. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
- Kaniuka, A., Pugh, K. C., Jordan, M., Brooks, B., Dodd, J., Mann, A. K., Williams, S. L. & Hirsch, J. K. (2019). Stigma and suicide risk among the LGBTQ population: Are anxiety and depression to blame and can connectedness to the LGBTQ community help? *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, 23(2), 205-220. <https://doi.org/10.1080/19359705.2018.1560385>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59-71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kirby, A. V., Baranek, G. T. & Fox, L. (2016). Longitudinal Predictors of Outcomes for Adults With Autism Spectrum Disorder: Systematic Review. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(2) 55-64. <https://doi.org/10.1177/1539449216650182>
- Korhonen, M. & Rikala, S. (2020). Toipumista työtä varten: työn moraaliset järjestykset työuran katketessa mielenterveyssyistä. *Sosiologia*, 57(3), 260-277. <https://journal.fi/sosiologia/article/view/124565>
- Korkeila, J. & Leppämäki, S. (2021). Autismin kirjon häiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. & Aalberg, V. (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim

- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism* 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017). Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *AISHE-J*, 8(3), 3351-33514. <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335/553>
- Markus, H. & Nurius, P. (1986). Possible selves. *American Psychologist*, 41(9), 954-969. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.41.9.954>
- Maunu, A. & Kiilakoski, T. (2018). Ohjausta osallisuuteen? Sosiaalinen ja poliittinen osallisuus ammattiin opiskelevien nuorten arjessa. *Aikuiskasvatus*, 38(2), 112-129. <https://doi.org/10.33336/aik.88333>
- Murphy, A. & Stevenson, J. (2019). Occupational potential and possible selves of master's level healthcare students with dyslexia: A narrative inquiry. *Journal of Occupational Science*, 26(1), 18-28. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1517387>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Clarke, M. E., Lamsal, R., Stoddart, K. P., Carroll, C., Muskat, B., Spoelstra, M. & Lowe, K. (2018). Evaluation of employment-support services for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(6), 693-702. <https://doi.org/10.1177/1362361317702507>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E. & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16, 1-13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

O'Dell, L., Rosqvist, H. B., Ortega, F., Brownlow, C. & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & society*, 31(2), 166-179. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>

Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R. & Anderson, K. A. (2013). Social Participation Among Young Adults with an Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 43(11), 2710–2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1833-8>

PEICAS. (julkaisuaika tuntematon). Peer interactions involving children with autism spectrum disorder in inclusive classrooms. Noudettu 15.1.2023 osoitteesta <https://www.peicas.fi/>.

Pohjola, A., Kemppainen, T., Niskala, A. & Peronius, N. (2019). Sosiaalityö osana yhteiskunnallista kehityskulkua. Teoksessa Pohjola, A., Kemppainen, T., Niskala, A. & Peronius, N. (toim.), *Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö*. Vastapaino

Powell, T. & Acker, L. (2016.) Adults' Experience of an Asperger Syndrome Diagnosis: Analysis of Its Emotional Meaning and Effect on Participants' Lives. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 31(1), 72-80. <https://doi.org/10.1177/1088357615588516>

Punshon, C., Skirrow, P. & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict' Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283. <http://dx.doi.org.ezproxy.uef.fi:2048/10.1177/1362361309103795>

Seers, K. & Hogg, R. (2023). "Fake it 'till you make it": Authenticity and wellbeing in late diagnosed autistic women. *Feminism & Psychology*. 33(1), 23-41. <https://doi-org.ezproxy.uef.fi:2443/10.1177/09593535221101455>

Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., McGhee Hassrick, E. & Kuo, A. (2020). Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22, 13. <https://doi.org/10.1007%2Fs11920-020-1136-7>

Song, W., Shea, L., Nonnemacher, S. L., Brusilovskiy, E., Townley, G. & Salzer, M. S. (2022). Community Participation Comparison Between Adults on the Autism Spectrum and Adults

in the General Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 52, 1610–1621.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05059-9>

Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S. & Rich, S. (1989). Follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 213–225.
<https://doi.org/10.1007/BF02211842>

Särkelä-Kukko, M. (2014). Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämse'n, A. & Pyykkönen, A. (toim.), *Osallisuuden jäljillä* (s. 34-50). Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry

Tarvainen, M. & Teittinen, A. (2021). Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (päivitetty 19.6.2023). Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>

Tse, S., Yuen, Y. & Suto, M. (2014). Expected possible selves and coping skills among young and middle-aged adults with bipolar disorder. *East Asian Archives of Psychiatry* 24(3), 117-124.
<https://www.easap.asia/index.php/find-issues/past-issue/item/251-1403-v24n3-p117>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi

Turnock, A., Langley, K. & Jones, C. R. G. (2022). Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood*, 4(1), 76-91.
<https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>

Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C. & Amaral, D. G. (2023). Autism severity and its relationship to disability. *Autism Research*, 16(4), 685-696. <https://doi.org/10.1002/aur.2898>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Liitteet

Liite 1: Kirjoituskutsu kouluaikeihin liittyen

Kenelle: Autismikirjon aikuisille

Mitä: Kirjoita elämästäsi kouluaikeihin liittyen

Miksi: Kirjoitelmia pyydetään autismikirjon henkilöiden kouluaikeisia muistoja sekä koulutus- ja työpolkuja käsittelevää tutkimusta varten, josta olet saanut erillisen tiedotteen ja jonka perusteella otit yhteyttä tutkijoihin.

Suuntaviivoja kirjoittamiseen:

Voit kirjoittaa nimettömänä. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimusraportissa aineistonäytteet käsitellään niin, ettei kirjoittaja voi niiden perusteella tunnistaa.

Kirjoitelmasi voi olla vapaamuotoinen. Tämän saatekirjeen seuraavalle sivulle olemme kirjanneet teemoja, joita voit käyttää kirjoittamisesi virikkeenä ja joita voit tarkastella haluamassasi järjestyksessä ja laajuudessa. Voit tarpeen mukaan myös ottaa aiheeseen jonkin muun haluamasi näkökulman. Voit mielellään kirjoittaa aiheesta sekä eletyn elämän, nykytilanteen että tulevaisuuden näkökulmista.

Kirjoita mielellään koneella. Halutessasi voit kirjoittaa myös käsin. Kirjoitelman voit palauttaa 31.3.2021 mennessä sähköisen kyselylomakkeella ([tähän linkki kyselyyn](#)) tai kirjepostilla osoitteeseen:

Eija Kärnä

Itä-Suomen yliopisto
Filosofinen tiedekunta
Kasvatustieteiden ja psykologian osasto
Erityispedagogiikka
PL 111 (Metla, huone 1106B)
80101 Joensuu

Annamme mielellämme lisätietoja tutkimuksesta sekä tarvittaessa lisäohjeistusta kirjoittamiseen.

Paljon kiitoksia Sinulle, joka autat kirjoitelmaasi tutkimusta!

Ystävällisin terveisin,

PEICAS-hankkeen elämäntutkimuksen tiimi

Eija Kärnä, Katri Komulainen, Maija Korhonen, Kaisa Pihlainen, Katja Dindar, Anniina Kämäräinen ja Anni Kilpiä

Liite 2: Kysymykset kouluaikeihin liittyy

Koululla tässä kirjoituskutsussa tarkoitetaan peruskoulua tai kansa-, kansalais- ja/tai keskikoulua.

Kirjoita elämästäsi kouluaikeihin liittyy

Voit aloittaa kertomalla *itsestäsi*. Voit kertoa itsestäsi sen verran ja siinä laajuudessa, kuin juuri tässä yhteydessä haluat ja koet hyväksi.

Kerro ala- ja yläasteajoista (tai kansakoulu-, kansalaiskoulu- tai keskikouluajoista) ja niihin liittyvistä muistoistasi.

Kuinka monessa eri luokassa eli opetusryhmässä olit kouluaikeidesi? Miltä luokassa/luokissa oleminen ja opiskeleminen tuntui?

Millaisia muistoja sinulla on kouluaikaisista oppilastovereista ja heidän kanssaan toimimisesta?
Muistuuiko mieleesi tilanteita, joissa yhdessä toimiminen tai työskentely oli erityisen mieluista?
Entä tilanteita, joissa yhdessä olo, toimiminen tai työskentely oli vähemmän mieluista?
Kertoisitko näistä kokemuksista.

Millaisia muistoja sinulla on kouluaikaisista opettajista ja heidän kanssaan toimimisesta?
Muistuuiko mieleesi tilanteita, joissa yhdessä toimiminen tai työskentely oli erityisen mieluista?
Entä tilanteita, joissa yhdessä olo, toimiminen tai työskentely oli vähemmän mieluista.
Kertoisitko näistä kokemuksista.

Millaisia opetustapoja opettajat käyttivät? Millaiset opetustavat koit mielisimmiksi?

Kerro hyvinvoinnista, pärjäämisestä ja selviytymisestä kouluajanasi. Millaisia onnistumisia olet kohdannut? Millaisia vaikeuksia olet kohdannut ja miten olet niistä selviytynyt?

Miten äsken kertomasi kokemukset ovat vaikuttaneet siihen millainen elämäsi on nyt? Millainen merkitys näillä kokemuksilla on ollut sinulle ja elämällesi?

Mitä muuta haluat kertoa aiheeseen liittyen?

Liite 3: Kirjoituskutsu koulutus- ja työelämäpolkuihin liittyen

Kenelle: Autismikirjon aikuisille

Mitä: Kirjoita elämästäsi koulutus- ja työelämäpolkuihisi liittyen

Miksi: Kirjoitelmia pyydetään autismikirjon henkilöiden kouluaikaisia muistoja sekä koulutus- ja työpolkuja käsittelevää tutkimusta varten, josta olet saanut erillisen tiedotteen ja jonka perusteella otit yhteyttä tutkijoihin.

Suuntaviivoja kirjoittamiseen:

Voit kirjoittaa nimettömänä. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimusraportissa aineistonäytteet käsitellään niin, ettei kirjoittajia voi niiden perusteella tunnistaa.

Kirjoitelmasi voi olla vapaamuotoinen. Tämä saatekirjeen seuraavalle sivulle olemme kirjanneet teemoja, joita voit käyttää kirjoittamisesi virikkeenä ja joita voit tarkastella haluamassasi järjestyksessä ja laajuudessa. Voit tarpeen mukaan myös ottaa aiheeseen jonkin muun haluamasi näkökulman. Voit mielellään kirjoittaa aiheesta sekä eletyn elämän, nykytilanteen että tulevaisuuden näkökulmista.

Kirjoita mielellään koneella. Halutessasi voit kirjoittaa myös käsin. Kirjoitelman voit palauttaa 31.3.2021 mennessä sähköisen kyselylomakkeella ([tähän linkki kyselyyn](#)) tai kirjepostilla osoitteeseen:

Eija Kärnä

Itä-Suomen yliopisto
Filosofinen tiedekunta
Kasvatustieteiden ja psykologian osasto
Erityispedagogiikka
PL 111 (Metla, huone 1106B)
80101 Joensuu

Annamme mielellämme lisätietoja tutkimuksesta sekä tarvittaessa lisäohjeistusta kirjoittamiseen.

Paljon kiitoksia Sinulle, joka autat kirjoitelmallasi tutkimusta!

Ystävällisin terveisin,

PEICAS-hankkeen elämäntutkimuksen tiimi

Eija Kärnä, Katri Komulainen, Maija Korhonen, Kaisa Pihlainen, Katja Dindar, Anniina Kämäräinen ja Anni Kilpiä

Liite 4: Kysymykset koulutus- ja työelämäpolkuihin liittyen

Kirjoita elämästäsi opiskelu- ja työpolkuusi liittyen

Voit aloittaa kertomalla *itsestäsi*. Voit kertoa itsestäsi sen verran ja siinä laajuudessa, kuin juuri tässä yhteydessä haluat ja koet hyväksi.

Mitä muuta haluat kertoa elämästäsi ja *nykyisestä elämäntilanteestasi*? Millaisia asioita elämäsi kuuluu tällä hetkellä?

Kerro, millaisia muistoja sinulla on ammatinvalinnasta ja koulun jälkeisiin opintoihin hakeutumisesta.

Millaisia muistoja sinulla on opiskeluaikaisista opiskelutovereista ja heidän kanssaan toimimisestaan? Entä opettajista?

Kerro nykytilanteestasi työhön/työelämään liittyen. Millainen on nykyinen työtilanteesi ja työsi/suhteesi työelämään?

Kerro, millaisten vaiheiden kautta olet tullut nykyiseen tilanteeseen. Voit mielellään muistella työpolkujasi nuoruusajan elämänvaiheista lähtien.

Millaisia muistoja sinulla on niistä ihmisistä, joiden kanssa työskentelit työssäsi/töissäsi päivittäin? Millaisia muistoja sinulla on heidän kanssaan toimimisesta?

Millaisia jatkumojä ja/tai käännekohtia koulutus- ja työpolullasi on ollut?

Mitä ajattelet koulutus- ja työpolusta, jonka olet tähän mennessä kulkenut?

Kerro hyvinvoinnista, pärjäämisestä ja selviytymisestä koulutus- ja työpolullasi. Millaisia onnistumisia olet kohdannut opiskelussa ja työelämässä? Millaisia vaikeuksia olet kohdannut ja miten olet niistä selviytynyt?

Kerro *koulutuksen ja työn merkityksestä* elämäsi kokonaisuudessa ennen ja nyt.

Millä tavoin koulutus ja työ ovat *muovanneet tai muuttaneet elämäsi*? Miten koulutus ja työ ovat vaikuttaneet kokemuksiisi *muilla elämänalueilla*? Miten muu elämä on vaikuttanut koulutus- ja työpolkuusi?

Pohdi vielä työhön liittyviä tulevaisuuden näkymiäsi. Millaisia suunnitelmia tai toiveita sinulla on työn suhteen? Millaisina näet mahdollisuudet näiden toteutumiseen? Millaisia suunnitelmia ja toiveita sinulla on ylipäätään tulevan elämän varalle? Onko jotakin, joka huolestuttaa, pelottaa tai aiheuttaa erityistä pohdintaa?

Mitä muuta haluat kertoa aiheeseen liittyen?

Liite 5: Haastattelukutsu

Itä-Suomen yliopiston koordinoimassa ja Suomen Akatemian rahoittamassa PEICAS-tutkimushankkeessa tehdään autismikirjon aikuisten elämäntulkua tarkastelevaa tutkimusta. Olemme kiinnostuneita kuulemaan erityisesti ihmisten peruskoulu-, koulutus- ja työelämäpoluista. Haluamme kuulla erilaisia kokemuksia omaavia ihmisiä – myös sellaisia, jotka eivät ole välttämättä kokeneet peruskoulu-aikaa, opiskelua tai työelämäänsä kovin helpoksi.

Kutsumme Sinut autismikirjon aikuinen osallistumaan tutkimukseemme. Osallistua voi teemahaastattelun tai kirjoitelman muodossa. Osallistuminen on vapaaehtoista ja täysin luottamuksellista.

Haastattelu voidaan toteuttaa Sinulle parhaiten sopivana ajankohtana helmi-maaliskuun aikana. Haastattelu voidaan toteuttaa tilanteesta riippuen etähaastatteluna verkossa (esim. Zoomin tai Teamsin välityksellä) tai kasvokkain turvavälit ja muut viranomais-suositukset huomioiden. Haastattelu tehdään mielellään kahdessa osassa, noin 1-2 tuntia kerrallaan. Haastattelut tallennetaan. Myöhemmin tallenteet kirjataan tekstitiedostoksi. Mikäli haluat osallistua kirjoitelman muodossa, tutkijat lähettävät erikseen ohjeistuksen. Kaikki tutkimusaineistossa mahdollisesti esiintyvät tunnistetiedot muutetaan. Tutkimukseen osallistuvan nimi- ja yhteystiedot ovat ainoastaan tutkimusta tekevien henkilöiden tiedossa, ja niitä käytetään vain yhteydenpitoon haastateltavan kanssa. Yhteydenotoissa käytetyt nimi- ja osoitetiedot hävitetään heti, kun niitä ei enää yhteydenpidon kannalta tarvita. Tutkimusjulkaisuissa ei myöskään tule esiintymään tietoja, joiden perusteella tutkimukseen osallistujan voisi tunnistaa.

Toivon, että Sinulla on mahdollisuus ja kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Annamme mielellämme lisätietoja haastatteluista ja niiden toteuttamisesta.

Voit tutustua tutkimushankkeeseen ja sen tietosuojaselosteeseen osoitteessa www.peicas.fi

Liite 6: Haastattelurunko

Haastattelu: Autismikirjon henkilöiden peruskouluikäiset muistot sekä koulutus- ja työpolut

HAASTATTELURUNKO

Tämä runko on osallistujille, jotka ovat ilmoittaneet osallistuvansa laajaan haastatteluun. Haastattelun ensimmäisen vaihe voidaan päättää haastattelutilanteen mukaan sopivaan kohtaan (esim. osion neljä jälkeen).

1. HAASTATTELUN ALOITUS

Kerrotaan lyhyesti haastattelun luonteesta ja sisällöistä

tarkoituksena kartoittaa kouluikäisiä kokemuksiasi ja muistoja sekä koulutus- ja työelämäpolkujasi

Kerrataan ajankäyttöön, tallentamiseen yms. liittyvät käytännön asiat

aikaa varattuna haastatteluun kaksi tuntia

haastatteliija huolehtii siitä, että lopetetaan ajallaan

halutessasi voimme pitää taukoja

voit pyytää taukoa sanomalla, että haluat pitää tauon

haastattelu tallennetaan tietoturvallisesti

Kerrataan haastattelun luottamuksellisuuteen, henkilötietojen käsittelyyn ja haastatteluaineiston käsittelyyn sekä jatkokäyttöön liittyvät seikat

haastattelu on ehdottoman luottamuksellinen

en puhu kenellekään tutkimusryhmän ulkopuoliselle asioista, mistä tässä nyt yhdessä keskustelemme

haastattelun jälkeen haastattelu muutetaan tekstimuotoon ja siitä poistetaan kaikki ne tiedot, joista sinut voisi tunnistaa

Sopiihan, että voimme tästä tunnistetiedottomasta tekstistä käyttää sitaatteja esimerkiksi tutkimusartikkeleissa?

henkilötietojen ja haastatteluaineiston käsittelystä olet saanut sähköpostitse tiedotteen

haastattelu on vapaaehtoinen, joten voit lopettaa sen halutessasi milloin vain sanomalla, ettet halua enää jatkaa

jos et halua vastata johonkin kysymykseen voit sanoa "en halua vastata tähän"

Onko näihin asioihin liittyen sinulla mitään kysyttävää? Näillä tiedoilla sopiiko sinulle, että aloitamme haastattelun?

2. PERUSKOULUAIKA

Siirrytään nyt keskustelemaan kouluaikaisista muistoistasi. Kerro ensin, oletko käynyt kansakoulun ja kansalaiskoulun tai oppikoulun, vai peruskoulun ala-asteen ja yläasteen. Käytän sitten jatkossa oikeaa käsitettä.

Muistele hetki yleisesti aikaa, kun kävit koulua. Mitä sinulle tulee mieleen ensimmäisenä, kun muistelet kouluaikaasi?

2.1 Luokkayhteisö

Kuinka monessa eri luokassa eli opetusryhmässä olit kouluaikanasi?

Minkä verran luokissa oli oppilaita?

Miltä luokassa/luokissa oleminen ja opiskeleminen tuntui?

Miten toimit osana luokkaasi koulupäivien aikana?

Koitko, että sinulta oli luokassa jonkinlainen rooli, johon liittyvät odotukset olisivat ohjanneet toimintaasi? Jos, niin millainen?

2.2 Vertaisvuorovaikutus ja suhteet peruskoulussa

Kerro suhteista oppilastovereihisi koulussa.

Minkälaisena koit yhdessä työskentelyn ja kanssakäymisen oppilastoveriesi kanssa.

Muistuuiko mieleesi tilanteita, joissa yhdessä toimiminen tai työskentely oli erityisen mieluisaa? Entä tilanteita, joissa yhdessä olo, toimiminen tai työskentely oli vähemmän mieluisaa? Kerro näistä kokemuksista.

Oliko sinulla kavereita tai ystäviä omalta luokaltasi tai muilta luokka-asteilta? Kuvaile kouluaikaisista kaveri- tai ystävyys-suhteistasi.

2.3 Vuorovaikutus opettajien kanssa

Millaisia opettajia sinulla oli koulussa?

Onko joku opettaja, joka on jäänyt erityisesti mieleen? Miksi hän on jäänyt sinulle mieleen?

Minkälaisena koit yhdessä työskentelyn ja kanssakäymisen opettajiesi kanssa.

Oliko sinulla opettajia, joiden kanssa tulit erityisen hyvin toimeen? Entä opettajia, joiden kanssa tulit erityisen huonosti toimeen?

Millaisia opetustapoja opettajat käyttivät?

Muistatko tilanteita, joissa opettaja olisi tukenut oppitunneilla tai välitunneilla

hyvän ilmapiirin muodostumista?

oppilaiden välistä vuorovaikutusta?

sinun osallistumistasi yhteiseen toimintaan?

Kerro joku erityisen mukava muisto opettajan kanssa toimimisesta. Mikä siitä teki erityisen mukavan?

2.4 VÄLIYHTEENVETO: peruskouluajan merkitys itselle

Miten ajattelet kertomiesi kouluaikeisten kokemusten vaikuttaneen elämääsi?

Onko kouluajalle antamasi arvo tai merkitys muuttunut elämän aikana? Millä tavalla?

Millaista arvoa annat kouluaikaisille ihmissuhteille elämässäsi? Mikä niiden merkitys on sinulle?

Miten ajattelet kouluaikeisten kokemusten vaikuttavan siihen, minkälaisessa elämäntilanteessa olet nyt?

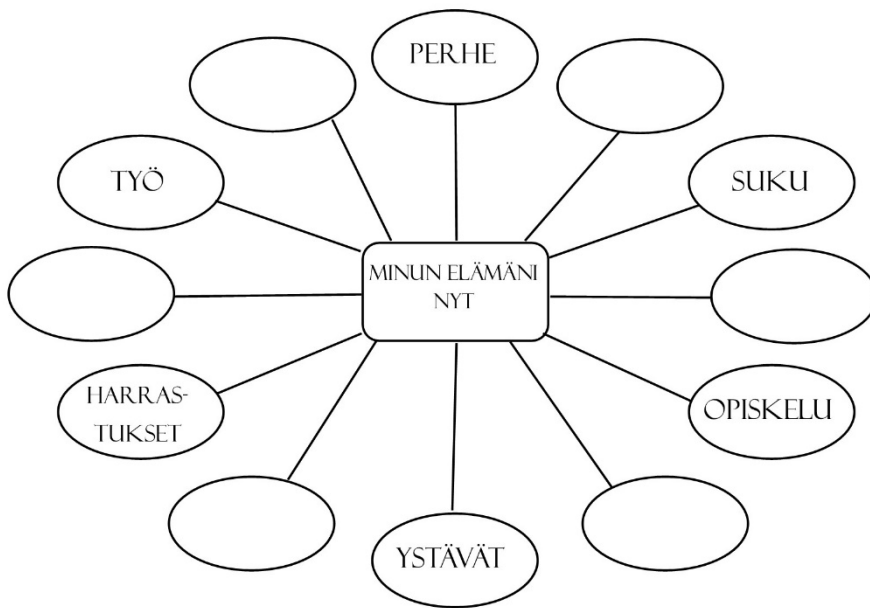
Kun nyt muistelet omia kouluaikejasi, millä tavoin opettajat olisivat mielestäsi voineet tukea sinun osallistumistasi oppitunneilla? Entä välitunneilla?

3. NYKYINEN ELÄMÄNKENTTÄ

Tarkastellaan nyt lähemmin eri elämäalueita ja sitä, miten ne ovat muodostuneet elämäsi varrella.

Kuvitellaan, että elämä on kuin kartta, joka koostuu monista erilaisista ja erikokoisista osista. Osat voivat olla elämän eri osa-alueita, asioita, ihmisiä jne., jotka tuntuvat elämässä keskeisiltä ja tärkeiltä. Millaisista kartan osa-alueista sinun elämäsi koostuu TÄLLÄ HETKELLÄ?

Voit muokata valmista karttapohjaa poistamalla sellaisia osa-alueita, jotka eivät elämääsi kuulu ja lisäämällä tyhjiin kohtiin sinulle tärkeitä elämän osa-alueita. Voit myös piirtää täysin oman ja erilaisenkin kartan, mallikartta on vain esimerkki.



Kerro vähän enemmän näistä elämäsi eri osa-alueista ja niiden kunkin merkityksestä elämässäsi tässä ja nyt?

Onko jokin elämän osa-alue, joka olisi ollut tässä mukana aiemmin, mutta ei ole siinä enää?
Mitkä asiat ovat jo taakse jätettyä elämää?

Entä puuttuuko tästä jokin sellainen elämän osa-alue, jonka haluaisit olevan kartassa? Mikä?

Mikä näistä elämäsi osa-alueista on sinulle nyt kaikkein tärkein? Entä onko jollain osa-alueella tällä hetkellä vähemmän merkitystä? Millä?

Onko jokin elämän osa-alue mielestäsi liian hallitsevassa asemassa nykyisessä elämäntilanteessa? Miksi? Mitä ajattelet siitä, että tämä osa-alue on hallitseva?

Onko jokin elämän osa-alue liian vähäisessä asemassa? Miksi?

Millaisia asioita toivoisit elämässäsi olevan lähi- tai kaukaisemmassa tulevaisuudessa – sellaisia, joiden suuntaan haluaisit edetä tai joiden osuutta omassa elämässä tahtoisit vahvistaa?

4. KOULUTUKSEEN JA TYÖELÄMÄÄN SIIRTYMINEN

Tarkastelemme nyt lähemmin työhön ja työelämään liittyviä kokemuksiasi ja sitä, miten ne ovat muodostuneet elämäsi varrella. Aloitetaan muistelemalla aikoja, kun pääsit peruskoulusta ja siirryit opiskelemaan tai työelämään. Sen jälkeen puhumme viimeisimmästä/ nykyisestä työstäsi ja siitä, miten olet päätyntä siihen.

4.1 Peruskoulun jälkeinen opiskelu ja/tai työ

Muistele hetki sitä aikaa, kun olit juuri päättämässä peruskoulua eli siirtymässä pois yläasteelta.

Kerro tästä elämänvaiheesta enemmän. Millaista elämäsi oli tuolloin?

Minne menit peruskoulun jälkeen?

Mitkä asiat olivat mielestäsi yhteydessä siihen, että päädyit peruskoulun jälkeen juuri äsken kertomaasi elämäntilanteeseen?

Oliko mielessäsi muita polkuja? Millaisia? Miksi muut polut jäivät sivuun?

4.2 Peruskoulun päättäminen ja ammatinvalinta

Kerro ammatinvalintaan liittyvistä pohdinnoistasi nuoruudessa. Millaisia ajatuksia tai suunnitelmia sinulla oli koulutuksen ja ammatin suhteen nuorena?

Miten arvelet omien ominaisuuksiesi (esim. kyvyt, persoonallisuus, koulukokemukset) liittyneen koulutusta ja ammattia koskeviin ajatuksiisi ja suunnitelmiisi?

Pohditko ammattiin ja työhön liittyviä kysymyksiä joidenkin toisten ihmisten, esim. omien vanhempiesi, ystäväiesi tai seurustelukumppanisi kanssa? Jos, niin kenen?

Pohditko ammattiin liittyviä kysymyksiä joidenkin koulun henkilökuntaan kuuluvien henkilöiden tai muiden ammattilaisten, esim. opettajan, opinto-ohjaajan, oppilashuollon ammattilaisten, terveydenhoitajan tai psykologin kanssa? Jos, niin kenen?

Oliko näistä pohdinnoista sinulle hyötyä tai haittaa? Jos, niin millaista?

4.3 Ammattiin/tutkintoon liittyvä opiskelu ja käsitys omasta kyvykkyydestä

Muistele vielä myöhempiä ammattiin/tutkintoon liittyviä opintojasi (opiskelu lukion, ammattikoulun, välivuoden, työn jne. jälkeen esim. ammattikorkeakoulussa, yliopistossa).

Millaisia muistoja näihin aikoihin liittyy?

Millaisia muistoja ja kokemuksia sinulla on opiskelupaikkoihin hakeutumisesta ja niihin liittyvistä haku- ja valintatilanteista?

Millainen opiskeluyhteisö opiskelupaikassasi oli?

Kerro suhteitasi opiskelijatovereihisi.

Minkälaisena koit yhdessä työskentelyn ja kanssakäymisen opiskelijatovereidesi kanssa?

Kerro suhteitasi opettajiisi.

Minkälaisena koit yhdessä työskentelyn ja kanssakäymisen opettajiesi kanssa?

Kerro joku erityisen mukava muisto opettajan kanssa toimimisesta? Mikä siitä teki erityisen mukavan?

4.4. VÄLIYHTEENVETO: Opiskelun ja koulutuksen merkitys itselle

Pyydän sinua nyt ennen seuraavaan teemaan siirtymistä pohtimaan vähän laajempia kysymyksiä, jotka liittyvät siihen mitä ylipäätään ajattelet opiskelusta ja koulutuksesta omassa elämässäsi.

Miten koet opiskelujen/sen, ettet ole opiskellut/olet opiskellut vähän, vaikuttaneen siihen, millainen elämänpolustasi on tullut?

Millaista arvoa annat koulutukselle omassa elämässäsi? Mikä sen merkitys on sinulle?

Onko koulutukselle antamasi arvo tai merkitys muuttunut elämän mittaan? Millä tavalla?

Millaista merkitystä näet koulujen henkilökunnalla (esimerkiksi opettajilla ja opinto-ohjaajilla) olleen, sille miten koulutuspolkusi on kulkenut? Entä opiskelutovereilla?

Millaista arvoa annat opiskeluaikaisille ihmissuhteille elämässäsi? Mikä niiden merkitys on sinulle?

5 NYKYINEN/VIIMEISIN TYÖ & TYÖELÄMÄPOLKU

5.1. Viimeisin työ ja polku siihen (eli tässä sovelletaan kysymyksiä sen mukaan, onko haastateltava tällä hetkellä työelämässä vai esim. sairauslomalla, eläkkeellä jne.)

Kerro viimeisimmästä työpaikastasi, ammatista ja työstä, jossa toimit. Kerro ensin, miten/millaisten vaiheiden kautta päädyit tähän työhön?

Mitkä asiat mielestäsi ovat olleet yhteydessä siihen, että polkusi työelämässä on ollut sellainen kuin kuvailit?

Millaista työsi on/oli luonteeltaan?

Millainen työntekijä luonnehtisit olevasi/olet ollut?

Oletko kokenut työssäsi ja työelämässä tyytyväisyyden tunteita ja onnistumisen kokemuksia? Voitko kertoa tarkemmin joitakin muistoja tai esimerkkejä?

Entä oletko tyytymätön tai pettynyt johonkin työssäsi ja työelämässä?

Onko sinulla ollut työssäsi vaikeita/haasteellisia kokemuksia, tapahtumia tai tilanteita? Voitko kertoa tarkemmin joitakin muistoja tai esimerkkejä?

Millainen työyhteisö työpaikassasi oli?

Keiden kanssa työskentelit päivittäin? Minkälaisena koit yhdessä työskentelyn ja kanssakäymisen näiden ihmisten kanssa?

5.2. Työelämäpolun katkokset, siirtymät ja käännekohdat

Onko työpolullasi ollut joitakin katkoksia tai suunnanmuutoksia? Voisitko kertoa tarkemmin katkoskohdista, joita olet kokenut työelämässä.

Näyttäytyvätkö jotkin työelämässä kokemasi katkokset ja suunnanmuutokset tavalla tai toisella käännekohtina? Kerro tarkemmin näistä käännekohtista.

Entä koetko työpolullasi olleen jonkinlaista jatkumoa/yhtenäistä linjaa/”juonta”? Jos, niin millainen?

Mitä ajattelet ylipäättään nykyajan työelämästä?

Onko työelämä mielestäsi muuttunut sinä aikana, kun olet ollut siinä mukana (tai poissa siitä)? Millä tavoin?

Onko työelämän muutos koskettanut sinua ja/tai läheisiäsi? Millä tavalla?

5.3. VÄLIYHTEENVETO: Työpolun ja sen katkoksten ja siirtymien pohdintaa

Jos ajattelet työpolkusi katkoksia ja suunnanmuutoksia nykyhetken näkökulmasta, millaisena näet niiden merkityksen itsellesi? Esimerkiksi:

Millaisia oppimiskokemuksia niihin liittyy?

Millä tavalla ne ovat muovanneet omaa ajatteluasi, arvojasi, asenteitasi, toimintaasi?

Millä tavalla ne ovat muovanneet sitä, millainen ihminen olet ja miten näet itsesi?

Mikä on työn asema ja merkitys elämäsi kokonaisuudessa nyt ja lähitulevaisuudessa (vrt. alun elämänkenttä)?

Onko työn asema ja merkitys muuttunut suhteessa aikaisempaan elämänhistoriaasi? Jos, niin miten?

Millainen toivoisit työn aseman ja merkityksen olevan jatkossa?

6. MUUT TÄRKEÄT ELÄMÄNALUEET JA ELÄMÄNKULUN MUOVAAJAT

Poimitaan joustavasti tarkasteluun alun elämänkentän hahmottelun perusteella.

6.1. Työ, perhe-elämä ja muut merkittävät ihmissuhteet

Jos mietit nykyistä elämäntilannettasi, millä tavoin perhe-elämäsi/läheiset ihmissuhteet asiat ja tapahtumat näkyvät/tuntuvat työssäsi?

Entä millä tavalla työsi tapahtumat näkyvät/tuntuvat läheisissä perhe-elämässäsi/ihmissuhteissasi?

Kun muistelet aikaisempia elämänvaiheitasi, millä tavalla työelämä on vaikuttanut perhe-elämääsi/perheeseesi/ihmissuhteisiisi?

Entä millä tavalla perhe-elämä on vaikuttanut työhösi?

Olemme puhuneet perhe-elämästä ja työstä. Kerro muista ihmissuhteistasi, porukoista tai ryhmistä, jotka ovat olleet tärkeitä tai merkityksellisiä työsi ja työpolkusi kannalta.

6.2. Työ, terveys ja hyvinvointi

Millainen merkitys fyysiseen terveyteen ja hyvinvointiin liittyvillä asioilla on elämässäsi nyt?

Millainen merkitys henkiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin liittyvillä asioilla on elämässäsi nyt?

Onko opiskelu- ja työpolullasi ollut aikoja tai vaiheita, jolloin olisit joutunut erityisesti miettimään terveytesi ja hyvinvointiisi liittyviä asioita? Kerro enemmän tällaista vaiheista ja kokemuksista.

6.3. Yhteiskunnalliset merkitykset

Mitkä asiat ympäröivässä yhteiskunnassa ja sen vallitsevissa ihanteissa ovat mielestäsi vaikuttaneet eniten työelämäsi kulkuun? Kerro jokin esimerkki, miten tämä on näkynyt/tullut esille.

Onko näissä tapahtunut muutosta elämän varrella? Millaista?

6.4. Sosiaaliset erot

Koetko ikäsi liittyneen jotenkin kokemuksiisi työssä ja työelämän eri vaiheissa? Jos, niin miten?

Koetko sukupuolesi liittyneen jotenkin kokemuksiisi työssä ja työelämän eri vaiheissa? Jos, niin miten?

Millaisesta perheestä ja taustasta tulet? Koetko sen liittyneen jotenkin kokemuksiisi työssä ja työelämän eri vaiheissa? Jos, niin miten?

Onko jokin muu tekijä tai ominaisuutesi vaikuttanut kokemuksiisi työssä ja työelämän eri vaiheissa? Jos, niin miten olet kokenut sen vaikuttavan?

7. OMAN TYÖELÄMÄPOLUN ARVIOINTI JA TULEVAISUUS

Miten työelämäpolkusi on mielestäsi kaiken kaikkiaan kulkenut?

Minkä asioiden näet kaikkein eniten muovanneen työpolkusi tapahtumia ja kulkua?

Kerroit haastattelun alussa peruskouluaikaisista kokemuksistasi ja muistoista. Koetko näiden muovanneen työpolkuasi?

Palataan vielä hetkeksi tämän haastattelun alussa tekemääsi piirroksen. Millainen on näiden elämäsi eri osa-alueiden merkitys sinulle elämänvaiheessa, jota nyt elät?

Miltä tulevaisuus näyttää työn ja työelämän näkökulmasta?

Miltä tulevaisuus näyttää muun elämän kuin työn näkökulmasta, jos ajattelet elämäkokonaisuutta (perhe-elämä jne.)?

Jos kuvittelet elämääsi vaikkapa vuoden kuluttua, millaisena näet tilanteesi silloin työn ja muun elämän kannalta;

Mitä tavoittelet?

Mitä pelkää?

Mitä odotat, toivot?

8. HAASTATTELUN PÄÄTTÄMINEN

Olemme puhuneet monenlaisista elämäsi ja sen eri vaiheisiin liittyvistä asioista keskittyen erityisesti polkuusi ja kokemuksiisi työelämässä. On ollut mielenkiintoista ja tärkeää kuulla tarinaasi.

Haluatko vielä lopuksi lisätä tai tarkentaa jotakin, josta olemme puhuneet aiemmin?

Onko jotakin, jota en ole ymmärtänyt kysyä, mutta josta vielä haluaisit kertoa?

Miltä tämä haastattelu on sinusta kaiken kaikkiaan tuntunut?

Haluatko kysyä jotakin liittyen siihen, miten tämän jälkeen käsittelen antamaasi haastattelua?

Liite 7: Ilmoitus tietojen käsittelystä

PEICAS (Peer Interactions involving Children with Autism Spectrum disorder in inclusive classrooms) on Itä-Suomen yliopiston koordinoima ja Suomen Akatemian rahoittama kansainvälinen ja monitieteinen tutkimushanke. Nelivuotinen hanke alkoi syyskuussa 2019 ja sen tarkoituksena on kehittää ymmärrystä ja keinoja tukea autismikirjon lasten sosiaalista osallisuutta inklusiivisissa luokissa. Tutkimushankkeen osana tutkitaan autismikirjon aikuisten kouluaikaisia muistoja sekä koulutus- sekä työelämäpolkuja. Hankkeessa tehtävän tutkimuksen tuloksia tullaan esittelemään asiaankuuluvasti tieteellisissä konferensseissa ja kokouksissa sekä julkaistaan opinnäytetöissä, tutkimusraporteissa ja tieteellisissä julkaisuissa.

Tässä tutkimuksessa käsitellään Teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön

(EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti.

Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat:

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä(t) ja yhteystiedot

Itä-Suomen yliopisto, Yliopistokatu 7, 80100 Joensuu

Hankkeen puolesta yhteyshenkilö tietosuoja-asioissa on nuorempi tutkija Anni Kilpiä, Filosofinen tiedekunta, Kasvatustieteiden ja psykologian osasto, Psykologia, 050 310 1606, anni.kilpia@uef.fi

2. Kuvaus tutkimuksesta sekä henkilötietojen käsittelyn tarkoitus ja peruste

Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on tieteellinen tutkimus. Henkilötietojen käsittelyperuste on rekisteröidyn suostumus. Tutkimuksen aiheena ovat autismikirjon aikuisten kouluaikaiset muistot sekä koulutus- sekä työelämäpolut. Aineisto kerätään autismikirjon aikuisilta haastattelemalla ja kirjoitelmien muodossa. Tutkimus auttaa ymmärtämään autismikirjon henkilöiden kokemuksia kouluajoista ja vertaisvuorovaikutuksesta siellä. Laajemman tutkimushankkeen tarkoituksena on kehittää ymmärrystä ja keinoja tukea autismikirjon lasten sosiaalista osallisuutta inklusiivisissa luokissa. Aikuisten muistot ja kokemukset täydentävät muuta aineistoa ja auttavat ymmärtämään ilmiötä laajemmin, sillä aikuiset lähestyvät kouluaikojaan jo eletyn elämän näkökulmasta sekä heille saattaa olla myös helpompaa sanallistaa kokemuksiaan kuin vielä kouluun käyville lapsille. Aineisto autismikirjon henkilöiden koulutus- ja työelämäpoluista taas auttaa ymmärtämään henkilöiden kokemuksia opiskelusta ja työelämästä osana elämänkulun kokonaisuutta: poluilla olleita mahdollisia käännekohtia ja katkoksia ja niiden merkityksiä sekä elämän varrella olleita vuorovaikutussuhteita ja niiden merkityksiä opiskeluissa ja työelämässä.

3. Tietojen siirto tutkimuksen ulkopuolelle tai kolmansiin maihin (EU:n tai ETA:n ulkopuolelle)

Tutkimusaineistoa voidaan siirtää pseudonymisoituna tutkielman ohjaajalle. Tutkimusaineistoa tai henkilötietoja ei siirretä kolmansiin maihin.

4. Henkilötietojen keruu, käsittely ja säilytys

Tutkimukseen osallistuvilta kerätään seuraavat henkilötiedot: nimi- ja yhteystiedot. Anonyymilla taustatietolomakkeella kerätään seuraavat henkilötiedot: ikä, sukupuoli, autismikirjon diagnoosi, korkein suoritettu koulutusaste sekä elämäntilanne. Lisäksi haastatteluissa ja kirjoitelmissa saattaa tulla esille henkilötietoja, kuten syntymäaika, asuinpaikka tai terveydentilaan liittyvät tiedot. Tutkimuksen aineisto kerätään haastattelemalla suoraan tutkimushenkilöiltä tai kirjoitelman muodossa.

Haastattelut tallennetaan, ja sen jälkeen äänitiedostot muutetaan tekstitiedostoksi eli litteroidaan. Litterointivaiheessa kaikki mahdolliset henkilötiedot poistetaan. Tutkimuksen aikana litteroitu aineisto voidaan tulostaa analyysia varten. Myös kirjoitelmista poistetaan henkilötiedot, ennen analyysia.

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttävät rekisterinpitäjä(t) eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille.

Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Litteroitua tutkimusaineistoa ja allekirjoitettuja tutkimussuostumuslomakkeita säilytetään tutkijan/tutkijoiden lukolisessa kaapissa ja alkuperäisiä äänitiedostoja salasanalla suojatussa verkkoympäristössä tutkielman valmistumiseen saakka viimeistään 30.8.2023. Tämän jälkeen aineisto arkistoidaan kymmeneksi vuodeksi, jonka jälkeen se hävitetään poistamalla äänitiedostot sekä tuhoamalla aineisto ja tutkimussuostumuslomakkeet. Elektroninen aineisto arkistoidaan Itä-Suomen yliopiston ylläpitämälle ja suojaamalle verkkoalustalle. Manuaalinen aineisto arkistoidaan Itä-Suomen yliopiston Filosofisen tiedekunnan Kasvatustieteiden ja Psykologian osaston arkistoon, jota ylläpidetään Suomen terveydenhuollon suositusten mukaisesti.

5. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tutkimukseen osallistuvalla on koska tahansa oikeus peruuttaa antamansa suostumus tietojensa käsittelyyn. Suostumus peruutetaan ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään/pitäjiin.

6. Tieto oikeudesta tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli osallistuja katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

7. Tutkittavan velvollisuus toimittaa tietoja

Tutkittavalla ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja, vaan tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

8. Automaattinen päätöksenteko

Automatisoidulla päätöksellä tarkoitetaan henkilön tiettyjen ominaisuuksien arviointiin tarkoitettua päätöstä, joka tehdään ainoastaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla ja josta aiheutuu rekisteröidylle oikeudellisia vaikutuksia tai joka muuten vaikuttaa häneen merkittäväällä tavalla. Esimerkkejä automatisoidusta päätöksenteosta ovat mm. luottokelpoisuuspäätökset ja profilointi. Kerättyjä henkilötietoja ei käytetä automaattisessa päätöksenteossa.

9. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta ei ole tehty eettistä ennakoarviointia. Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot ovat suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Tietojärjestelmänä aiomme käyttää ja aineistoa säilyttää Office365- ympäristössä.

Pseudonymisointi:

Pseudonymisointi tarkoittaa henkilötietojen käsittelemistä siten, että henkilötietoja ei voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön ilman lisätietoja. Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineisto pseudonymisoidaan ja tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole tunnistettavissa.

10. Tutkittavan oikeudet

Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus pyytää henkilötietojensa poistamista.

Rekisteröidyllä on tietosuojasetuksen mukaan oikeus:

tarkastaa itseään koskevat tiedot

pyytää tietojensa oikaisemista

vaatia tietojensa poistamista (ei koske lakisääteisiä tehtäviä)

vaatia henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista

vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä rekisterinpitäjältä toiselle

peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen

olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi

tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että häntä koskevien

henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö(t).