

Sari Kärkkäinen

Aikuisen autismediagnoosi ja identiteettinarratiivit

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Kevät 2021

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Aikuisen autismidiagnoosi ja identiteettinarratiivit

Tekijä: Sari Kärkkäinen

Tutkinto-ohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma _x_ Licensiaatintyö __

Sivumäärä: 79

Vuosi: 2021

Tiivistelmä:

Olen tutkinut pro gradu -tutkielmassani lievän autismikirjon aikuisten kertomuksia autismistaan. Autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan varhaislapsuudessa ilmeneviä, useimmiten läpi elämän jatkuvia neurobiologisia ja -psykiatrisia häiriöitä. Autistisuus ilmenee monilla elämäntilanteilla eriasteisesti ja yksilöllisinä oireyhdistelminä. Tutkielman tavoitteena on ollut selvittää, miten aikuisena saatu autismidiagnoosi on vaikuttanut kirjoittajien minäkuvaan. Elämäkertoissa on kuvattu autististen oireiden kanssa elämistä ennen ja jälkeen diagnoosin. Narratiivisen tutkimusmetodin avulla olen dekonstruoinnut kertomuksia teemojen mukaisiksi narratiiveiksi. Analyysissä olen hyödyntänyt konstruktivistista näkemystä identiteetistä, jonka mukaan ihmiset rakentavat minäkuvaansa jatkuvasti vuorovaikutuksessa. Kertomusten kautta identiteettiä rakennetaan uusien elämäntapahtumien ja ympäristön muutosten myötä. Identiteetti ja narratiivisuus ovat keskeisiä aiheita postmodernissa yhteiskunnassa. Sosiologi Derek Layderin dualistisen identiteettiteorian mukaan identiteetti muotoutuu joustavasti vastakkainasettelujen ja elämäkokemusten myötä. Kulttuurintutkija Stuart Hall painottaa identiteetin rakentumista postmodernina ilmiönä, jossa jokaisella on useita keskenään risteäviä identiteettejä.

Aikuisena diagnosoitujen tai itsediagnosoituneiden lievän autismikirjon kirjoittajien kertomukset jakaantuvat narratiiveihin, joissa käsitellään uuden identiteetin ulottuvuuksia diagnoosin jälkeen. Diagnoosin saaminen merkitsee yhtä merkittävää käännekohtaa elämässä, jolloin identiteettiä on katsottava uudesta näkökulmasta. Pää-asiallisesti diagnoosi on ennemmin tai myöhemmin myönteinen tieto, joka auttaa identiteetin eheyttämisessä selittämällä aiemmat oireet ja vaikeudet elämässä. Identiteetinmuutos ei kuitenkaan tapahdu hetkessä, vaan yksilön on pohdittava sitä eri näkökulmista. Yksi itselle ja muille selvitettävistä aiheista on autismin positioituminen oireyhtymä/vammaisuus/sairaus -kategoriaan. Ihminen joutuu myös pohtimaan, miten autistisia ominaisuuksia kuten vuorovaikutuksen ongelmia diagnoosin myötä tulee käsitellä ja ottaa osaksi minäkäsitystä. Jokainen kehityshaluinen pyrkii diagnoosin myötä myös kuntouttamaan itseään joko omatoimisesti tai asiantuntijoiden avulla ja sitä myötä rakentamaan minäkuvansa uudeksi kokonaisuudeksi. Aikuisen on elämäkokemuksensa ja koulutuksensa ansiota mahdollista kypsemmin käsitellä ja sisällyttää aiemmat oireet ja ominaisuudet identiteettiinsä, korjata minäkuvassa olleita aukkoja ja säröjä sekä korjata itsetuntoa myönteisempään suuntaan.

Autistisen kokemistavan ymmärtäminen auttaa sosiaalityön palvelujen ja sosiaalisen kuntoutuksen suunnittelussa autistisille asiakkaille. Identiteettiteorioiden tuntemus tukee psykososiaalisen tuen suunnittelussa asiakaslähtöisesti. Kuntoutuksella voidaan kehittää osallisuutta lisääviä käyttäytymismalleja ja toimintatapoja sekä ennaltaehkäistä ongelmien esiintymistä.

Avainsanat: autismikirjon häiriöt, Aspergerin oireyhtymä, identiteetti, minäkuva, narratiivinen tutkimus, elämäkertatutkimus

x Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijän/tekijöiden omia henkilötietoja

Sisällysluettelo

1	JOHDANTO	1
2	AUTISMIKIRJON HÄIRIÖN MÄÄRITTELY	4
3	IDENTITEETTITEORIA.....	11
3.1	Identiteetin määrittely	11
3.2	Dualistinen identiteettiteoria	13
3.3	Identiteetti kulttuuriprojektina.....	16
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
4.1	Tutkimustehtävä ja tutkimusaineisto.....	21
4.2	Narratiivinen tutkimusmetodologia.....	24
4.3	Kokemustutkimuksen metodologia.....	32
4.4	Tutkijan eettinen paikka	35
5	AUTISMIKERTOMUSTEN NARRATIIVINEN ANALYYSI	38
5.1	Kertomusten jaottelu narratiiveihin.....	38
5.2	Kertomukset oirekuvauksina.....	39
5.3	Diagnoosikäännö elämäkokemusten merkityksellistäjänä	47
5.4	Lievä autismikirjo vammaisuus- ja mielenterveyspuheena.....	50
5.5	Autismi erityisen vuorovaikutuksen narratiivina	54
5.6	Diagnoosin jälkeinen uuden identiteetin narratiivi	59
5.7	Autismin kuntoutusnarratiivi.....	65
5.8	Autismi kulttuurikonstruktiona	70
6	POHDINTA.....	74
	LÄHTEET.....	80

1 JOHDANTO

Tutkin tässä sosiaalityön pro gradu -tutkielmassa lievän autismikirjon häiriön aikuisten kertomuksia identiteetin muodostumisesta ennen ja jälkeen autismidiagnoosin. Lievällä autismikirjon häiriöllä tarkoitan lähinnä Aspergerin oireyhtymää ja epätyypillistä autismia, jotka ovat poistumassa uuden diagnosointijärjestelmän kategorioina. Tavoitteena on analysoida kertomuksissa esiintyviä kuvauksia autistisesta olemisen tavasta samoin kuin luoda lisävaloa autismikirjon aikuisen minäkuvan muodostumiseen, vuorovaikutuksen erityisyyteen sekä erilaisuuden kokemuksiin. Analysoin autismidiagnoosin aikuisena tai aikuisuuden kynnyksellä saaneiden ihmisten kertomuksia narratiivisen tutkimusmetodin avulla. Narratiivisuus ja identiteetti ovat läheisesti yhteydessä toisiinsa (De Fina & Georgakopoulou 2015, 351).

Autismikirjon häiriö (Autism Spectrum Disorder, ASD) on varhaislapsuudessa ilmenevä ja useimmiten läpi elämän jatkuva neurobiologinen ja kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö (Jehkonen & Saunamäki & Hokkanen & Akila 2019, 369; Koskentausta & Koski & Tani 2018, 1493). Se ilmenee erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmina ja kaavamaisena käyttäytymisenä (Puustjärvi 2019). Autismia esiintyy runsaalla prosentilla väestöstä, mikä on merkittävä osuus väestöstä (Jehkonen ym. 2019, 370; Koskentausta ym. 2018, 1493; Timonen & Castrén & Ärölä-Dithapo 2019, 52). Autismin aihepiiri on ajankohtainen, sillä sen lääketieteellistä diagnostiikkaa ollaan parhaillaan uudistamassa (Jehkonen ym. 2019, 369). Erillisistä autismiluokituksista siirrytään tautiluokituksessa käyttämään vuonna 2022 nimitystä autismikirjon häiriö¹. Autismikirjon lääketieteellinen tutkimus hermoston ja aivojen osalta tuo myös jatkuvasti uutta tietoa diagnosointiin (Jehkonen ym., 369, 371).

Tutkin autistien kertomuksia elämästään autististen piirteiden kanssa sekä ilmitasolla että piilotasolla. Hyödynnän aineistoni dekonstruktiiivisessa luennassa kulttuurintutkija Stuart Hallin ja sosiologi Derek Layderin teoreettisia pohdintoja identiteetistä. Hall on analysoinut identiteettiä kulttuurisena ilmiönä konstruktionistisessa hengessä. Hänelle identiteetti on kulttuurin keinotekoinen luomus, joka rakentuu jatkuvasti uudelleen binääristen luokittelujen kautta. Layder puolestaan on muotoillut dualistista identiteettiteoriaa sosiaalipsykologisesta viitekehystä lähtien. Dualistinen identiteettikäsite soveltuu autistisen aikuisen ja diagnosikäanteen analysoimiseen monitahoisena identiteettirakenteena ja identiteetin rakentumisprosessina. Se kuvaa osuvasti autistin kokemuksia elämisestä

¹ <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>. Viitattu 20.12.2020.

kahdenlaisen maailman ja identiteetin välimaastossa: yhtäältä omintakeisen autistisen käsitysmaailman ja toisaalta normaalin sosiaalisen järjestyksen välillä. Hallin ja Layderin lähestymistavat täydentävät toisiaan ja mahdollistavat kattavan analyysin aineiston pohjalta.

Useita sukupolvia on jäänyt autismidiagnoosin ulottumattomiin. Lievästi oirehtiva autismi voi jäädä lapsena huomaamatta, mutta se voi paljastua aikuisiällä itsenäistymisen vaikeutena monimutkaistuvassa toimintaympäristössä (Jehkonen ym. 2019, 370). Diagnoosi aikuisiällä merkityksellistää heidän aiempia elämäkokemuksiaan uudesta näkökulmasta. Sitä ennen he ovat etsineet vastauksia poikkeaviin kokemuksiinsa eri lähteistä ja selitysmalleista sekä koonneet niiden pohjalta käsitystä itsestään suhteessa muihin ja ympäröivään maailmaan. Aikuisena diagnostisoidut pystyvät retrospektiivisesti vertailemaan ja refleктоimaan diagnoosin merkitystä elämäkokemuksissaan. Diagnoosikäänteen kautta avautuu mahdollisuus saada selityksiä, hakea tietoa ja käsitellä kokemuksia ja minäkuva uudessa valossa. Oman elämän suunnittelu ja identiteetin tietoinen rakentaminen ovat elämäpolitiikan myötä nousseet myös sosiaalityön keskiöön (Jokinen & Juhila 2008, 251). Aiemmin vuorovaikutuksessa sisäistettyä identiteettiä voi diagnoosin myötä ja sosiaalisella kuntoutuksella käsitellä uudesta näkökulmasta ja rakentaa sitä uudelleen. Sosiaalityössä voi puhua identiteetin muutostyöstä, kun autistiselle tai muulle asiakkaalle rakennetaan valmentavasti ja kuntouttavasti myönteisempää identiteettiä (Jokinen & Juhila 2008, 248). Konstruktionistisen näkemyksen mukaan työntekijät ja asiakkaat tuottavat näitä identiteettejä vuorovaikutteisesti rakentuvina, tilanteittaisina minäkonstruktiona (Juhila ym. 2002, 128). Tällöin identiteetin näyttäytyminen jokapäiväisessä sosiaalisessa kanssakäymisessä on keskiössä (mt.).

Sosiaali- ja ihmistieteissä kertomusten ja elämäkertojen käyttö on laajentunut niin, että voidaan puhua narratiivisesta käänteestä 1960-luvulta lähtien. (De Fina & Georgakopoulou 2015, 351; Kohler Riessman 2008, 14; Perttula & Latomaa 2008, 197; Syrjälä 2010, 267). Narratiivisessa tutkimuksessa kertomukset nähdään tiedon välittäjänä ja rakentajana (Aaltola & Valli 2010, 143). Henkilökohtaiset merkitykset ovat narratiivisen tutkimuksen keskiössä (mt., 156). Elämäkerrassa elämä ja identiteetti rakentuvat tarinoina (Syrjälä 2010, 267–268). Narratiivissa yksilö tuottaa ja ymmärtää identiteettinsä sekä eriyttää sen muista kertomalla itselleen ja muille, kuka hän on ja kuka ei (Aaltola & Valli 2010, 145; Kohler Riessman 2008, 8; ks. Pullen & Beech & Sims 2007, 1, 288). Yksittäisen ihmisen ainutkertainen tapa kokea, ajatella ja toimia muotoutuvat pohdiskeluviksi kokemustarinoiksi, joita voi myös kirjoittaa uusiksi (Perttula & Latomaa 2008, 196;

Syrjälä 2010, 268). Teemoittelen ja luokittelen aineiston kertomuksia aineistolähtöisesti narratiivisessa tutkimuksessa käytettyjen menetelmien avulla.

Tutustumalla ja eläytymällä autistin erityiseen, normaalista poikkeavaan kokemusmaailmaan haen sosiaalityön kannalta olennaista ymmärrystä asiakaslähtöisestä työskentelytavasta. Tulkitsen autistin identiteettikokemusta teoreettisesta viitekehystä käsin muodostaakseni käsityksen sen olemuksesta sekä erilaisuudesta neurotyypilliseen identiteettikehitykseen verrattuna sekä käsitteellistäkseni identiteettikokemuksen. Selvitän tutkielmassani, millaisia sosiaalisia ongelmia autistin identiteettikokemukseen voi liittyä ja miten sosiaalityössä voi kohdata tällaisen asiakkaan asiantuntevasti ja hänen identiteettinsä huomioon ottaen. Aikuisen ongelmia sosiaalityössä hoidettaessa autismi voi olla yksi taustasyys esimerkiksi mielenterveys- ja päihdeongelmien taustalla. Sosiaalityöntekijä voi havaita diagnosoimattoman autismin piirteitä kartoittaessaan ihmisen kokonaiselämäntilannetta ja ongelmia. Aikuissosiaalityön asiakkaat ovat pääosin kouluttamattomia tai matalasti koulutettuja ihmisiä, joille sosiaalityöntekijän asiantuntemus voi tuoda uutta tietoa ongelmien taustasyistä sekä auttaa palvelu- ja hoitoon ohjauksessa. Tutkielmallani haen syvällisempää tietoa sosiaalityön käytäntöä varten tietynlaisen asiakasryhmän ajattelu- ja toimintatavan perusteista sekä ongelmien taustoista.

Johdantokappaleessa olen alustavasti esitellyt, perustellut ja taustoittanut tutkielmani aihepiiriä, käsitteitä ja kysymyksenasettelua. Johdannon jälkeen teen katsauksen tutkielman keskeisiin käsitteisiin sekä identiteettiä koskeviin teorioihin. Neljännessä luvussa esittelen tutkielmani tutkimusaineiston, tutkimusmetodologian sekä tutkimusposition. Tämän jälkeen perehdyn tutkimuskohteiden kirjoituksiin ja tulkintoihin omasta autismistaan identiteettiteorian viitekehystä käsin. Luokittelen nämä aineistosta esiin tulleet teemat narratiiviksi. Lopuksi pohdin ja syntetisoin tutkimustuloksia sosiaalityön tutkimuksen ja käytännön näkökulmasta.

Neuropsykiatriset ja -psykologiset häiriöt ovat yksi nopeasti kehittyvä lääketieteellisen tutkimuksen alue. Kliinisessä neuropsykologiassa tutkitaan aivojen toimintahäiriöiden vaikutusta kognitiiviseen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen (Jehkonen ym. 2019, 5). Autismin diagnosoinnin historiassa on monia käännteitä ja uudistuksia, jotka ovat vieneet autismin määritelmiä, käsityksiä sekä sisältöjä uuteen suuntaan. Tietoisuus ja tiedon määrä autismista kasvaa ja kehittyy jatkuvasti tieteellisen tutkimuksen tulosten myötä samoin kuin palvelujärjestelmän osaaminen sen tunnistamiseksi ja diagnosoimiseksi (esim. Jehkonen ym. 2019, 5). Tutkimustiedon kumuloituessa ja yhteiskunnan suvaitsevaisuuden kasvaessa mielenterveyden ja muiden sairauksien julkisuudessa ja kuntoutuksen mahdollisuuksissa myös autismista on alettu puhua enemmän sekä tuoda esiin autistien itsensä kokemuspuheenvuoroja. Yleisölle on tarjolla jatkuvasti lisääntyvää, selkokielistä tietoa lääketieteellisen tutkimuksen tuloksista eri viestintäkanavien kautta.

Autismikirjon ihmisen identiteetin rakentumiseen vaikuttavien tekijöiden ymmärtämiseksi on olennaista luoda katsaus autismiin kuuluviin oireisiin ja ominaisuuksiin. Autismikirjon diagnoosit on Maailman terveysjärjestö WHO:n kansainvälisessä tautiluokitusjärjestelmässä (ICD) liitetty laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (Timonen ym. 2019, 34). Luokitukseen kuuluvat autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegraatiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. Autismin diagnoosi muuttuu Suomessa vuonna 2022 vastaamaan uutta kansainvälistä tautiluokitusta, jolloin erilliset diagnoosit poistuvat ja tilalle tulee yksi sateenvarjodiagnoosi: autismikirjon häiriö (Autism Spectrum Disorder, ASD). Autismin diagnostiikan ja määrittelyn muutos aiheuttaa monenlaisia sopeutumis- ja uudistamistarpeita eri tahoilla. Siirtymävaiheessa on tärkeä viestiä muutoksista ja aikataulusta yleisölle, asiakkaille ja eri sidosryhmille sekä kouluttaa uuden diagnostiikan sisältöihin ja terminologiaan. Autismi on hyvin monimutkainen ja moninainen ongelma niin diagnostiikan kuin yksilön itsensä kannalta (Jehkonen ym. 2019, 371, 373; Timonen ym. 2019, 7). Koko käsite ja sen määritelmä on muuttunut aikojen myötä (Timonen ym. 2019, 7). Lääkäritkään eivät sitä aina vastaanotolla tunnista tai osaa ohjata osuvasti kuntoutukseen (Puustjärvi 2019).

Autismia on tutkittu paljon etenkin lääketieteissä, psykologiatieteissä ja kasvatustieteissä (Timonen ym. 2019, 7, 16, 18). Tutkimus ja kuntoutus on keskittynyt lasten ja nuorten autismiin sekä heidän perheisiinsä (Koskentausta ym. 2018, 1499). Neurotieteen kehitys on nopeaa (Jehkonen ym. 2019, 5), joten uutta tutkimustietoa autismista tulee jatkuvasti. Sosiaalityössä autismikirjon aikuisista on Suomen yliopistoissa tehty pro gradu -

tutkielmia², mutta muutoin sitä on suoranaisesti käsitelty vähän sosiaalityön tutkimusaiheena. Tutkielmani liittyy sen sijaan sosiaalityössä tehdyn identiteetti- ja toiseustutkimuksen jatkumoon samoin kuin neuropsykiatrista asiakaskuntaa käsittelevään, asiakaslähtöiseen tutkimukseen. Sosiaalityössä autismi voi tulla esille esimerkiksi lastensuojelussa, perhe-, aikuis-, terveys- ja vammaissosiaalityön asiakkaissa, kriminaalihuollossa sekä mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Sosiaalityöntekijä voi myös olla mukana asiantuntijana moniammatillisessa hoito- ja kuntoutustiimissä (Jokinen & Juhila 2008, 26; Lindh & Härkäpää & Kostamo-Pääkkö 2018, 33; Mönkkönen & Kekoni & Pehkonen 2019, 15), ja sosiaalityöntekijä itsekin voi olla autismikirjolla³. Autismiliitto ry ja Suomen Autismiyhdistys ry ovat tuottaneet koulutusaineistoja, joiden kautta voi tutustua lähemmin autismikirjon oireisiin sosiaalityön ja sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmasta. Liitto julkaisee myös AUTISMI-lehteä, josta välittyy uusinta tutkimustietoa. Liiton verkkosivuilta löytyy runsaasti aineistoja projekteihin ja vertaiskertomuksiin. Vertaistukea ja kuntoutusta on tarjolla useilla paikkakunnilla ja verkossa niin autisteille kuin heidän omaisilleen.

Autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan varhaislapsuudessa ilmeneviä, useimmiten läpi elämän jatkuvia neurobiologisia ja -psykiatrisia häiriöitä, joihin luetaan myös aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) (Jehkonen ym. 2019, 363, 369; Koskentausta ym. 2018, 1493). Autismiin liittyy vahva perinnöllinen alttius, mutta myös ympäristötekijät vaikuttavat sen syntyyn (Jehkonen ym. 2019, 370; Puustjärvi 2019). Autismi voi ilmetä lievänä, keskivaikeana tai vaikea-asteisena, ja oireiden voimakkuus voi vaihdella elämän aikana (Jehkonen ym. 2019, 369; Puustjärvi 2019). Autismin kirjon oireet vaihtelevat vaikeavammaisuudesta lievään autismiin (Koskentausta ym. 2018, 1494). ASD-henkilöistä 70 prosentin arvioidaan olevan älyllisesti

² Ihalainen, Sirkka 2015: ”TUSKIN MÄ NYT IHAN PÄIN MÄNTYÄKÄÄN OON VOINUT TEHDÄ”. Narratiivinen tutkimus Asperger-henkilön myönteisestä vanhemmuudesta. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden laitos, sosiaalityö.

Jääskeläinen, Elina 2017: Avain seitsemänteen ulottuvuuteen. Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, sosiaalityö.

Kangas, Kaisa 2014: Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen Asperger-aikuisen näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto, sosiaalityö.

Selin, Johanna 2019: Ammattilaisten näkemyksiä autismikirjon henkilöiden päihderiippuvuuksista ja -kuntoutuksesta. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, Sosiaalityö.

Takala, Satu 2009: Minä ja Asperger. Identiteettien esittäminen internetin vertaiskeskustelussa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, sosiaalityö.

Vallikari, Aila 2011: Miten tulla kuulluksi ja ymmärretyksi? Asperger-aikuisten kokemuksia avun hakemisesta sosiaali- ja mielenterveyspalveluista. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, sosiaalityö.

³ Esim. Naapurin lasten satutäti https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja/vertaistarinat/naapurin_lasten_satutati.2976.news?2626_o=10. Autismiliitto ry. Viitattu 1.12.2020.

kehitysvammaisia (Jehkonen ym. 2019, 373). Aiemmissä tautiluokituksissa autistit on jaettu "hyvätasoiisiin" ja "heikkotasoiisiin", kun taas uusimman diagnostiikan myötä puhutaan lievästä, keskivaikeasta tai vaikeasta autismista (esim. Liimakka 2014, 170; Puustjärvi 2019). Aiemman tautiluokituksen mukaiset Aspergerin oireyhtymä ja epätyypillinen autismi esiintyvät lievempänä tai hyvätasoisempana (Koskentausta ym., 1496). Autismin diagnosoissa pitää erottaa toisistaan autismin oireet ja niistä johtuvat toissijaiset häiriöt, psykosomaattiset oireet ja mielenterveysongelmat (mt.).

Autistisuus ilmenee monilla elämänalueilla eriasteisesti ja yksilöllisinä oireyhdistelminä (Koskentausta ym., 1496). Oireet voivat iän myötä lieventyä kuntoutuksesta, oireenkulusta ja oppimisesta johtuen (Jehkonen ym. 2019, 369; Koskentausta ym. 2018, 1493–1494; esim. Puustjärvi 2019). Oireiden vähenemiseen voivat vaikuttaa lisäksi kognitiiviset sopeutumattomat oppimisen myötä. Kognitiivisia rajoitteita painoarvoltaan tärkeimpiä ns. lievän kehitysvammaisuuden kohdalla ovat jokapäiväisten elämönhallintataitojen rajoitteet (Jehkonen ym. 2019, 398). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF listaa yhdeksän elämän eri osa-alueita, joissa suoriutumisessa voi olla vaikeuksia: oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (mt., 399).

Aiemmassa tautiluokituksessa pääoireet muodostivat niin sanotun autistisen triadin (Moilanen & Mattila & Loukusa & Kielinen 2012, 1454). Siihen kuuluvat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation laadulliset poikkeavuudet sekä stereotypiat, joilla tarkoitetaan rajoittuneita, toistavia ja kaavamaisia käyttäytymispiirteitä, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja (Jehkonen ym. 2019, 370; mt.). Uusimman diagnostiikan mukaan puhutaan vain kahdesta oirejoukosta: sosiaalisesta kommunikaatiosta ja kaavamaisesta käyttäytymisestä (Puustjärvi 2019). Lisäksi monilla on aistipoikkeavuuksia, neurologisia poikkeavuuksia, psykiatrista komorbiditeettia (muiden itsenäisten sairauksien yhtäaikaista esiintymistä) sekä näkökyvyn, kuulon tai liikunnan häiriöitä (Moilanen ym. 2012, 1458). Autismissa voi esiintyä myös monenlaisia ravitsemukseen liittyviä patologioita kuten syömishäiriöitä⁴. Aspergerin oireyhtymässä (Asperger's Syndrome, AS) ei kuitenkaan ilmene viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä taikka kognitiivisessa kehityksessä (Jehkonen ym. 2019, 373; Koskentausta ym. 2018, 1493). Aspergerin

⁴ Saure, Emma 2020: Syömishäiriöt ja autismikirjo. Luento. Autismin talvipäivät 2020. <https://www.youtube.com/watch?v=41k-20-aqwQ>. Viitattu 27.12.2020.

oireyhtymä on jäämässä uudesta tautiluokituksesta pois, mikä on herättänyt paljon keskustelua ja huolta (Jehkonen ym. 2019, 369).

Lapsuusiän autismissa kehitys on poikkeavaa jo ennen kolmen vuoden ikää ja ilmenee puheen, kiintymyssuhteiden ja vuorovaikutuksen kehittymisessä sekä toiminnallisessa tai vertauskuvallisessa leikissä (Koskentausta ym. 2018, 1496). Aikuisiällä diagnosoitavan autismin epäily voi herätä esimerkiksi siksi, että aikuistuminen ja itsenäisen elämän aloittaminen kuten parisuhteen luominen ja työllistyminen eivät etene odotusten mukaisesti. Aikuisten autistien erityistarpeista on melko vähän tietoa, ja he jäävät usein palvelujen ulkopuolelle. (Jehkonen ym. 2019, 370–371; Koskentausta ym. 2018, 1498–1499.)

Arjessa, työssä ja ihmissuhteissa pärjäämisen kannalta sekä sosiaalityön ja sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmasta lievän autismikirjon aikuisen käyttäytymisessä ja toimintakyvyssä esiintyy tiettyjä erityisominaisuuksia. Tero Timosen (2019, 7) mukaan pysyvinä piirteinä diagnostisointikriteerien muuttuessa pysyvät vaikeudet muodostaa kontaktia toisiin ihmisiin, kielelliset ja ajattelurakenteeseen liittyvät erityisyydet, pakonomainen järjestyksen tarve, aistitoimintojen erityispiirteet, motoriset ongelmat sekä toisinaan myös ravintoaineiden hyödyntäminen ja vuorokausirytmä. Neurokognitiiviset vaikeudet, toiminnanohjauksen haasteet, vuorovaikutustaitojen puutteellisuus, tiedon käsittelytapa, paineensietokyky aisti- ja sosiaalisen kuormituksen tilanteissa, erityiskiinnostuksen kohteet, kontekstisokeus, pakko-oireisuus, aistiyliherkkyydet ja rutiinien korostuminen elämässä voivat pahimmillaan aiheuttaa häiriökäyttäytymistä ja ongelmia (Jehkonen ym. 2019, 372; Puustjärvi 2019). Niitä voi kuitenkin kuntouttaa vähemmän häiritsevään suuntaan. Piirteet voivat tilanteesta riippuen ilmetä suotuisina tai häiritsevinä. Autismiin havaitsemisen ja hoidon mahdollisuudet vaihtelevat alueittain. (Mt.) Varhainen ohjaus ja tuki arjenhallinnassa ja ammatinvalinnassa erityispiirteet huomioiden ja niitä hyödyntäen parantaa elämänlaatua ja hyvinvointia. Häiritsevien piirteiden muuntaminen ja hallinta kuntoutuksella tukee käytöshäiriöissä.

Lievempinä autistiset piirteet ilmenevät tautiluokittelun mukaan Aspergerin oireyhtymässä ja epätyypillisessä autismissa (Timonen ym. 2019, 30–32). Epätyypillisessä autismissa oireet eivät noudata ikäkriteerejä, vaikeustasoa tai kaikkia lapsuusiän autismin diagnoosikriteereitä. Asperger-ihminen taas näyttää impulsiivisena, järjestelmällisen harkitsevana, vähäenergisenä, asioihin paneutuvana ja taitavana kätkemään erityispiirteitään ja opettelemaan sosiaalisten tilanteiden sääntöjä. Neurologisesta taustaongelmasta johtuvia kognitiivisia ongelmia ovat asioiden jäsentämisen vaikeus, juuttuminen yksityiskohtiin sekä vaikeus tarkastella asioita eri näkökulmista. (Mt., 30–32, 297.) Yksilö voi

hakeutua muiden seuraan omilla ehdoillaan ymmärtämättä muiden sosiaalisia signaaleja (Jehkonen ym. 2019, 372). Verbaalisesti lahjakas voi käydä monologia muttei dialogia. Uusien toimintatapojen oppiminen voi olla työlästä ja kuormittavaa. Mielen teorian (theory of mind) mukaan kyky oivaltaa, että muilla on omista poikkeavia tunteita, ajatuksia ja uskomuksia on autismin kirjolla poikkeava samoin kuin oma oiretiedostus. Toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden säätelyn vaikeudet ilmenevät toiminnan joustavuudessa, organisoinnissa, suunnittelussa, päätöksenteossa, aloittamisessa ja irtaantumisessa. Sentraalisen koherenssin mukaisesti yksityiskohtiin ylikeskittyessä kokonaisuuksien hahmotus on heikkoa (”kontekstisokeus”) ja muu maailma katoaa, jolloin toiminta vaikuttaa hitaalta ja juuttuvalta. Kognitiivinen kykyprofiili on huomattavan epätasainen, jolloin vahvuudet ja heikkoudet erottuvat selvästi. Ominaisuudet voivat myös vaihdella eri ikäkausina koko elämän mittaisesti. (Mt., 372–375.)

Psykiatriset oheishäiriöt ja somaattiset sairaudet ovat ASD:n yhteydessä tavallisia (Koskentausta ym. 2018, 1495; Puustjärvi 2019). Heillä on yli kaksinkertainen ennen aikaisen kuoleman riski verrattuna muuhun väestöön⁵. Autismikirjon ihmisten riski kuolla itsemurhaan on kymmenkertainen verrattuna muuhun väestöön⁶. Naisilla riski on miehiä korkeampi, varsinkin jos heillä on todettu myös ADHD (Koskentausta ym. 2018, 1495). Käyttäytymisongelmat voivat liittyä pakko-oireisiin, vaikeuteen sietää muutoksia ja aistipoikkeavuuksiin. Ongelmat voivat ilmetä hyperaktiivisuutena, raivokohtauksina, väkivaltaisuuksina, itsensä vahingoittamisena sekä epäsovivana seksuaalisena käyttäytymisenä. Psykiatrisia oheishäiriöitä esiintyy usein, mutta masennuksen, ahdistuksen ja muiden tunteiden ilmaiseminen on autistiselle henkilölle usein vaikeaa. Ahdistus johtuu usein rutiinien häiriintymisestä, odottamattomista muutoksista tai voimakkaista aistiärsykkeistä kuten kovat äännet tai kirkkaat valot ja ilmetä pakonomaisten toimintojen korostumisena. (Mt.)

Autismikirjon diagnoosien määrä on viime vuosina lisääntynyt, minkä katsotaan johtuvan häiriöiden lisääntymisestä, laajentuneista diagnoosikriteereistä, ammattilaisten lisääntyneestä tietoisuudesta sekä siitä, että useampi hakee apua (Jehkonen ym. 2019, 370; Koskentausta ym. 2018, 1493; Timonen ym. 2019, 52). ASD-diagnoosi tehdään lapsille kehityshistorian ja käyttäytymisen perusteella, mutta oireiden ollessa lievempiä ASD-epäily

⁵ Hirvikoski, Tatja & Mittendorfer-Rutz, Ellenor & Boman, Marcus & Larsson, Henrik & Lichtenstein, Paul & Bölte, Sven 2016: Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*. pp. 232–238. <https://pdfs.semanticscholar.org/d4ca/e0b1efaaaf1e6d4ad452636ea6a898bb7e67.pdf>

⁶ Hirvikoski, T. & Boman, M. & Chen, Q. & D'Onofrio, B. M. & Mittendorfer-Rutz, E. & Lichtenstein, P. & Bölte, S. & Larsson, H. 2019: Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. *Psychological Medicine*. Volume 50, Issue 9 July 2020, pp. 1463–1474.

voi tulla esiin vasta aikuistumisen aikaan (Jehkonen ym. 2019, 371). Se voi myös jäädä muun diagnoosin kuten ADHD:n, masennuksen, ahdistuneisuuden tai pakko-oireisuuden takia huomaamatta (mt., 370–371). Autismikirjo tutkitusti ilmenee ja esiintyy eri tavoin sukupuolen mukaan. Miehillä sitä esiintyy enemmän ja voimakkaampana kuin naisilla (Jehkonen ym. 2019, 370; Koskentausta ym. 2018, 1493; Puustjärvi 2019; Timonen ym. 2019, 52). Tyttöjen alidiagnosoitu autisminhäiriö voi jäädä huomaamatta, koska heidän autisminpiirteensä poikkeavat tyypillisestä oirekuvasta (Jehkonen ym. 2019, 370, 373; Puustjärvi 2019). Autistinaisilla on raportoitu myös keskimääräistä enemmän vaihtelua sukupuoli-identiteetissä (Puustjärvi 2019).

Pelphrey on huomannut, että autismikirjon tytöt todellakin eroavat neurotyypillisistä tytöistä sen suhteen, miten heidän aivonsa analysoivat sosiaalista tietoa. He kuitenkin eroavat autistisista pojista. Autismikirjon tyttöjen aivot näyttävät sen sijaan samankaltaisilta kuin samanikäisen neurotyypillisen pojan aivot, mutta sosiaaliin taitoihin liittyvien aivojen osa-alueilla on vähemmän toimintaa. Tyttöjen aivojen aktiivisuuteen liittyvät mittaus tulokset eivät kuitenkaan täyttäisi autismin tunnusmerkkejä pojilla. [– –] Lyhyesti sanottuna autismikirjon tyttöjen aivot saattavat siis olla enemmän samankaltaisia neurotyypillisen pojan aivojen kanssa kuin autismikirjon pojan aivojen kanssa. Autismi ilmenee tytöillä eri tavalla.⁷

Autismikirjolla olevan ihmisen tunnistaminen ei ulkopäin yleensä ole mahdollista. Lievän autistisuuden havaitseminen ei lyhyessä kanssakäymisessä ole helppoa normaaliväestölle, ammattihenkilöstölle tai muille autisteillekaan. Autismi ilmenee monenlaisin eri tavoin, joten sen tunnistaminen edellyttää aiheeseen tutustumista. Jokaisella autismikirjon henkilöllä on yksilöllinen autisminpiirteiden yhdistelmä, joka vaihtelee laajasti ja ilmenee monilla eri ulottuvuuksilla. Autistisuus ominaisuutena ei määrittele ihmisiä ensisijaisesti niin, että heistä muodostuisi erityinen, koherentti sosiaalinen ryhmä (esim. Liimakka 2014, 165). Autisteja on ympäri maailman hajallaan, mutta sosiaalisen median kautta on mahdollista kokoontua yhteisen aiheen äärelle. Tiedon ja tietoisuuden sekä vertaisryhmien syntymisen myötä voidaan puhua erityisestä autismikulttuurista. Autistit käyttävät itsestään myös käsitettä "neuroepätyypillinen" verrattuna neurotyypilliseen väestöön, mikä korostaa autismin neurobiologista syntytaustaa. Valtakulttuuria myös kutsutaan neuronormatiiviseksi. Erityinen autismikulttuuri viittaa vähemmistökuulttuuriin, joka halutaan tunnustetuksi, tiedostetuksi ja näkyväksi itsearvoisesti enemmistön piirissä. Satu Liimakka väittää, että terveet ja normaalisti kehittyneet pitävät yllä tulkintaa autismin sairauteina tai häiriönä. (Mt., 165, 169, 170–172.) Spekuloim, että Liimakka hakee

⁷ https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/autismi_ilmenee_tytoilla_eri_tavalla.3262.news?3254_o=10. Autismiliitto ry. Viitattu 10.8.2020.

tällä väittämällä lievennystä lievän autismikirjon stigmaan, jonka takia moni toimintakyvyltään hyvätasoinen, lievästi autistinen ihminen ei halua tuoda esiin ominaisuuttaan.

Medikalisaatio-diskurssin tunkeutumista eri elämäaloille voi kritisoida, mutta lääketieteellä on valtaa tuottaa identiteeteille merkityksiä ja tehdä tieteellisesti perusteltuja rajanvetoja (esim. Woodward 1997, 15) samoin kuin määrittellä normaalin ja poikkeavan/epänormaalin rajan. Tiedossani ei ole, määritteleekö lääketiede autismin sairaudeksi tai häiriöksi, jos oireyhtymä ei aiheuta ongelmia arjessa, vaikka se voitaisiin todentaa neurologisessa kuvantamisessa tai neuropsykologisesti. Tämän toteaminen vaatisi lääketieteellisiin lähteisiin syventymistä. Mikäli oireyhtymä on arjen selviytymisessä häiritsevä, ilmenee myös hoidon ja terapian tarpeeseen tarvittava häiriön vakavuusaste.

Sosiaalityön näkökulmasta autistisuus voi tulla esiin vasta, kun se on niin häiritsevää, että siitä aiheutuu erityisiä sosiaalisia ongelmia. Sosiaali- ja terveystalouteihin turvautuvat lievän autismikirjon ihmisistä vain psyykkisesti, fyysisesti tai sosiaalisesti vaikeimmin oirehtivat yksilöt, jotka tarvitsevat muiden apua selviytyäkseen ongelmistaan. Lievänkin autismikirjon yksilöiden keskuudessa voi olla paljon hajontaa toimintakyvyn tasossa. Lievästi autistinen ihminen voi elää normaalia elämää eikä koskaan tule ajatelleeksi olevansa autistinen.

Lääkäri Anita Puustjärvi (2019) arvioi, että autismikirjon häiriötä esiintyy väestössä enemmän kuin sitä diagnosoidaan. Epidemiologisissa tutkimuksissa sitä on todettu esiintyvän jopa lähes viidellä prosentilla väestöstä (mt.). Autismiin oireisiin ja siitä kirjoitetuihin elämäkerrallisiin teksteihin perehtyessä alkaa väistämättä pohtia, onko neuroepätyypillisuus laajemmin väestössä esiintyvä ominaisuus, joka ei suurelle osalle kuitenkaan aiheuta hoidontarvetta elämän aikana vaan he pärjäävät yhteiskunnan jäseninä omin avuin ja jopa menestyksekkäästi hyödyntäen kenties autistista erityislaatuisuuttaan voimavarana. Evoluutiobiologisesti voi ajatella, että näinkin laajasti esiintyvällä ominaisuudella on ollut jokin myönteinen tarkoitus joissain olosuhteissa. Tutkimustulosten keretyessä ja diagnosoinnin kehittyessä voivat neurologiset kategoriat normaalin ja autistisen välilläkin tulevaisuudessa muuttua. Lähden tutkielmassani kuitenkin siitä, että lievä autismi on lääketieteellisesti tutkittu neurobiologinen kehityshäiriö, joka on diagnosoitavissa ja kuvannettavissa.

3 IDENTITEETTITEORIA

3.1 Identiteetin määrittely

Identiteettiä eri tasoilla käsitteleviä tekstejä on nykyään valtavasti (Hall 1999, 6). Arkipuheessa identiteetti nähdään sisäisenä, kokonaisvaltaisena ominaisuutena, joka kehittyy ja kypsyy ikää myöten (Juhila & Forsberg & Roivainen 2002, 127). Samassa yhteydessä puhutaan persoonallisuudesta, luonteesta, rooleista, arvoista ja samastumisesta (mt.). Yleiskielessä identiteetti yhdistetään usein negatiivisiin muutoksiin: identiteetin etsintään ja identiteetikriisiin (ks. Juhila ym. 2002, 127; Woodward 1997, 1). Identiteettiä voi tarkastella suhteellisen muuttumattomana ja yhtenäisenä psykologisena ominaisuutena tai olemukseltaan jatkuvasti uudelleen neuvoteltavana ja pirstoutuneena. Sen voi käsittää muodostuvan mikro- ja makrotason, ulkoisen ja sisäisen sekä yksilön ja sosiaalisen rajapinnassa (Taylor 2010, 3). Psykoanalyttisessä perinteessä minuus kehkeytyy kehitysvaiheiden ja risteävien voimien kautta suhteellisen eheäksi ja pysyväksi rakennelmaksi, jossa vaikuttavat ennen muuta menneet kokemukset (Frosh & Baraitser 2009, 158). Postmoderni, konstruktiiivinen minäkäsitys niin psykoanalytiikassa kuin yhteiskuntatieteissä puolestaan nähdään osana ympäristöään uusiutuvana, ristiriitaisena identiteettien joukkona ja prosessina tai hauraana, hetkittäisenä naamiona (mt., 158–159; ks. Calhoun 1994, 13, 16). Käsittelen aineistoani jälkimmäisen identiteettikäsityksen valossa etenkin kulttuuritutkija Stuart Hallin ja sosiologi Derek Layderin kirjoitusten pohjalta. Olen valinnut nämä kaksi erilaista näkökulmaa, koska ne valottavat autistisen identiteetin rakentumista monipuolisesti. Tätä ennen käyn läpi identiteetin psykologisia perusteita. Katsaus on tarpeen, jotta voi ymmärtää autistien identiteetikertomuksia syvällisesti.

Sosiaalipsykologiassa minäkäsitys eli minuus ja identiteetti tarkoittavat sitä, miten ihminen kokee itsensä ja ilmaisee itseään sosiaalisessa ympäristössään (Helkama & Myllyniemi & Liebkind & Ruusuvauro & Lönnqvist & Hankonen & Mähönen & Jasinskaja-Lahti & Lipponen 2015, 167). William James⁸ on määritellyt kaksi eri minätietoisuutta: subjektiivinen tunne kokevana ja ajattelevana (englanniksi *I*) ja kuvattavissa olevana objektiminänä (englanniksi *me*). Minäkäsitys viittaa jälkimmäiseen, joka kuvaa ihmisen ajatuksia omista piirteistään, motiiveistaan ja käyttäytymisestään. Siihen vaikuttavat nuoresta iästä alkaen muiden arvio siitä, keitä ja millaisia olemme. Ne myös vaikuttavat siihen, millaiseksi vuorovaikutus muodostuu. Opimme tuntemaan itsemme aktiivisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Minäkäsitys voi olla laaja, ja siihen voivat vaikuttaa

⁸ James, William 1890: *The Principles of Psychology*. H. Holt and Company. New York.

kaikki kokemukset. Ihminen ei kuitenkaan suoraan omaksu muiden käsityksiä itsestään, vaan luo tulkiten haluamaansa toimivaa, tuntevaa minäkuvaa. Minäkäsitys syntyy vuorovaikutuksen lisäksi samastumisesta ryhmiin. Tämä sosiaalinen identiteetti on tunneperäinen ja muodostuu useista, toisiaan leikkaavista ryhmistä. Vertailu muihin ryhmiin vaikuttaa epäsuorasti myös itsetuntoomme. Sekä henkilökohtainen että sosiaalinen identiteetti syntyvät ihmisen luokittellessa itseään muihin kussakin tilanteessa. Kulttuuriympäristö vaikuttaa myös ratkaisevasti minäkäsitykseen, joten esimerkiksi länsimaissa korostuvat yksilölliset erot muihin. (Mt., 2015, 166–167, 169, 182–184, 186.) Moninaisuus on inhimillisen olemuksen perusominaisuus (Calhoun 1994, 9). Olemme erillisiä toisistamme, ja haluamme usein vielä selkiyttää eroa muista (mt.). Autistin identiteetinmuodostus ja itsetunto on tässä valossa alttiimpi epäonnistumisen kokemuksille, jos he vuorovaikutusvaikeuksien takia heijastavat muilta negatiivisia näkemyksiä itsestään eivätkä pääse osallisiksi haluamiinsa ryhmiin. Riskinä on ulossulkeminen niin vuorovaikutussuhteista kuin ryhmäjäsenyyksistä.

Organisoitu minäkäsitysten kokoelma puolestaan muodostaa skeeman, jotka kognitiivisten yleistysten ja luokittelujen kautta ohjaavat minäkuvan jäsentämistä (Helkama ym. 2015, 170). Minäkäsitykseen kuuluu myös kompleksisia alajärjestelmiä. Kompleksinen minäkuva suojaa negatiivisten kokemusten liialliselta vaikutukselta. Skeemat ovat suhteellisen pysyviä, kun taas alajärjestelmät voivat olla vähemmän tärkeitä. Tämänhetkisen minäkuvan lisäksi meillä on minäskeemoja myös ihanneminästä (ideal self), velvollisuusminästä (ought self) ja mahdollisesta minuudesta (possible self). Ero todellisen ja ihanneminän välillä voi ennustaa ihmisen hyvinvointia paremmin kuin kielteisten kokemusten määrä. Minäkäsitys on osin tietoinen ja osin implisiittinen. Minuuden rakentamisen keskeiset motiivit ovat itsetuntemuksen ja tunneperäiset itsetehostuksen tarpeet. Valikoiva sosiaalinen vertailu lisää itsetuntemustamme ja suojelee itsetuntoamme. Implisiittisen itsekokeskeisyyden mukaisesti arvioimme itseemme liittyviä asioita myönteisemmin. Vaikutelman kontrollissa ihminen ylläpitää myönteistä käsitystä itsestään itsensä esittämisen keinoilla. Minätietoisuus lisääntyy, kun olemme muiden tarkkailtavana. Minätietoisuuden lisääntyessä syntyy tarve säädellä käyttäytymistään. Liiallinen tietoinen itsesäätely voi heikentää suoriutumista paineen alla. (Mt., 171–173, 177, 179, 181.) Ymmärrys skeemojen, alajärjestelmien ja erilaisten minäskeemojen merkityksestä edistää autistin kuntoutuksen suunnittelua ja eheämmän identiteetin tavoittelua.

Subjektiviteetti ja identiteetti käsitetään toisinaan identtisinä käsitteinä, ja niillä onkin päällekkäisiä ominaisuuksia (Woodward 1997, 39). Subjektiviteetti mahdollistaa

identiteetti-positioista ja niihin kuulumisen syistä kumpuavien tietoisten ja tiedostamattomien tunteiden ja henkilökohtaisen panostuksen käsittelyn. Se sisältää kaikkein henkilökohtaisimmat tunteet ja ajatukset, mutta se kuitenkin koetaan sosiaalisessa kontekstissa. Kielen ja kulttuurin antaman merkityksen kautta saamme selityksen kokemuksillemme. Diskurssit tarvitsevat toimiakseen subjekteja, jotka positioivat itsensä diskurssiin muodostaen identiteetin. (Mt.) Toimijuus sosiaalityön käsitteenä on osa identiteettiä ja minäkuvaa. Toimijuus muokkaa identiteettiä ja subjektiksi kasvamista, kun taas rajoitettu toimijuus heikentää sitä (Mönkkönen ym. 2019, 99). Toimijuudessa ihminen ymmärretään asioista perillä oleviksi ja kykeneviksi. Autistisen ihmisen käsitystä kyvystään ja mahdollisuuksistaan vaikuttaa asioihin pitää arvioida samoin kuin tarvetta muiden avulle. Stigmatisoituneesta toimijasta on tarkoitus voimaannuttaa eheytyvä, aktiivinen ja autonominen toimija. (Mt., 99–100, 103–104, 107.)

Omakuva voi olla harhaanjohtava, vaikka ihminen kuvittelee itsetutkiskelun myötä tuntevansa itsensä parhaiten (Helkama ym. 2015, 168). Itsensä havainnoinnin teorian (self-perception theory) mukaan ihmisen tulkinta omista ajatuksistaan ja tunteistaan perustuu oman käyttäytymisen havainnointiin ulkoapäin, jos hänen on muutoin vaikea tulkita itseään. Minäkäsitys määrittyy myös sen mukaan, mitkä asiat ovat itselle tärkeitä. Useimmat ominaisuudet ovat sosiaalisia, joihin ei ole selkeitä arviointikriteerejä tai mittareita vaan muut ihmiset lisäävät itsetuntemustamme. Itsestään oppii havaitsemalla, miten muut näkevät meidät, mutta ongelmana voi olla kyvyttömyys arvioida oikein muiden käsityksiä itsestämme. Heijastettujen arviointien periaatteen mukaan näemme itsemme sellaisina kuin meille tärkeimmät ihmiset meidät näkevät. Minäkuvan muutokset eliniän aikana heijastelevat tärkeiden ihmissuhteiden vaihdoksia. (Mt., 168–169.) Jokainen joutuu elämänsä aikaan käymään erilaisia pohdiskeluja identiteetistään osana muuta yhteisöä, mutta autisti joutuu käymään sitä vielä enemmän, tiedostetummin ja kielteisempien kokemusten valossa. Ongelmana voi olla kyvyttömyys tunnistaa ja käsitellä tunteita. Kuntoutuksen avulla on mahdollista ohjata itseymmärrystä eheämpään suuntaan.

3.2 Dualistinen identiteettiteoria

Autistisessa kulttuurissa sosiaalisen ja vuorovaikutuksen rakenteet, prosessit ja mallit piirtyvät esiin ulkokohtaisesti ja mekaanisesti. Käsittelen autistin henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin ja minäkuvan muodostumista englantilaisen sosiologi Derek Layderin dualistisen ja dikotomisen identiteettiteorian valossa. Layder perustaa näkemyksensä

minuudesta tiedostavuuteen tiedostamattoman sijaan (Layder 2004, 19). Minuus (*self*) muuttuu ja kehittyy eri ikävaiheiden ja elämäkokemuksen myötä. Yksilöllä on myös useita eri identiteettejä, jotka ilmenevät eri tilanteissa. Yksilö ei ole vain tiedostamattomien viettien varassa vaan tiedostaa toimintansa motivaatioita. Yksilön tietoisuus itsestä koostuu alitajuisesta, egotismin, itsesuojelun (hoiva ja ylläpito), emotionaalisuuden (luottamus, itsepetos), käytännön, kognitiivisen ja hengellisyyden tasoista. Minuus yhdistää, järjestää ja kontrolloi eri tasoja. Minuus koostuu perusturvallisuuden ja hyväksynnän tuntemuksista, jolloin emotionaaliset tarpeet kuten rakkaus, hyväksyntä ja itsekunnioitus toteutuvat. Maslow'n tarvehierarkiaa mukaillen itsensä toteuttaminen edellyttää minuuden tarpeiden, kapasiteettien ja halujen tasapainoa. Perusturvallisuuden tunne johtaa terveen henkiseen tasapainoon, jossa identiteetin eri tasot toteutuvat. Yksilö voi näin olla oma itsensä ilman näyttelemistä ja tuntee elävänsä aidommin. Layderin mukaan ihmiset myös haluavat olla normaaleja muiden silmissä. (Mt., 15, 19–20, 27, 40, 42–43.) Autististen piirteiden takia tasapainoisen tilan saavuttaminen näiden tasojen välillä voi olla joiltain osin puutteellista.

Ihmisen identiteetti koostuu psykologisesta, sisäisestä todellisuudesta ja sosiaalisesta todellisuudesta osana yhteiskuntaa ja suhteissa muihin (Layder 2004, 10). Layder nimeää näiden kahden todellisuuden välisen jännitteen erillisyyden ja suhteissa olemisen kaksinaisuudeksi (duality of separateness and relatedness). Minuus on yhtäältä elämistä erillään muista ja toisaalta yhteydessä oloa ja riippuvuutta muista. Oman tilan tavoittelu merkitsee aina siten myös yhdessäolon kieltämistä. Jokaisella on myös yksityinen, persoonallinen tila, jossa on valinnanvapaus. Valinnat perustuvat ympäröivän yhteiskunnan sosiaalisiin viitekehyksiin, joiden pohjalta jokainen voi valita ja tehdä omanlaisiaan tulkin-toja. Jokainen on omanlaisensa persoona, joka muodostuu yksilöllisten elämäkokemusten myötä. Me elämme yhteiskunnan sisällä, ja yhteiskunta elää meissä. (Mt., 9–10.) Ihminen kamppailee yhtä aikaa kahden vastakkaisen toiveen välillä: miten olla yhtäältä erityislaatuinen yksilö, mutta toisaalta tulla tunnetuksi sosiaalisen muodostelman osana (Pullen & Beech & Sims 2007, 2). Julkisen areenan normatiivisuus hallitsee eri tavoin yksilön käyttäytymistä, mutta yksityisellä areenalla on valinnanvapauksia toimia persoonallisella tavalla.

Layderin (2004, 87) mukaan identiteetti (self-identity) muodostuu subjektiivisen psykologisen todellisuuden ja sosiaalisen todellisuuden leikkauskohdassa. Se muodostuu sitä mukaa kuin se kohtaa ja käsittelee käyttäytymisen dilemmoja ja elämänvaikeuksia. Tällöin ydinkysymys on erillisyyden ja suhteessa olemisen vastakkainasettelu (separateness

versus relatedness). Layder liittää tähän jakoon myös muihin elämän ja käyttäytymisen aspekteihin liittyviä, toisilleen vastakkaisia dilemmoja: henkilökohtainen - sosiaalinen, yksityinen - julkinen, erillisyys - liittyminen, itsenäisyys - mukana oleminen, yksinolo - yhteisyys ja henkilökohtainen tila - jaettu läheisyys (personal v social, private v public, separatedness v relatedness, independence v involvement, aloneness v togetherness, personal space v intimacy). (Mt., 42, 87, 89.) Nämä ovat ulottuvuuksia, jotka kuvaavat myös autistisen omintakeisen elämismaailman suhdetta normaaliin. Yksilön elämän narratiivissa käydään jatkuvaa neuvottelua, taistelua ja sovittelua suhteessa sisäisen ja ulkoisen maailman välillä. Tämä sosiaalinen järjestys rakentuu säännöistä, rajoitteista, velvollisuuksista ja odotuksista (mt., 98).

Edelleen hyödynnän Layderin (2004, 111) eksistentiaalisia vaihtoehtoja analysoidessani autistisen identiteetin muodostumista sosiaalisissa suhteissa, jonka perusrakenne koostuu autenttisesta (todellisesta) minästä suhteessa epäautenttiseen (valheelliseen) minään. Tähän liittyy elämän näkeminen merkityksellisenä sekä elossa olemisen tunne, joille vastakkaisia ovat tyhjyyden, pelon, ahdistuksen ja elottomuuden tuntemukset. Aitous on autenttisuutta, olemassaolon tunnetta, itsetuntemusta ja oikeaa käsitystä itsestä, kun taas epäaitous on epätodellisuuden tunnetta, itsepetosta ja väärää käsitystä. Layder käsittelee myös yksilön elossa olon tunnetta eri vastakohtien kautta: eristyneisyys itsestä ja muista - osallistuminen, tarkkailijan rooli elämästä suljettuna - osallistujana oleminen elämän sisällä, oman itsen vieraus -kosketus itseen ja elämään, puoliksi elossa -täysin elossa ja itsen erillisyys - itsen integraatio ja läsnäolo. Layder kuvaa myös tarkoituksellisuuden tunnetta suhteessa ympäristöön: eksistentiaalinen yksinolo - sosiaalinen ja hengellinen yhteys, tarkoituksettomuus - tarkoituksellisuus sekä tyhjyydentunne - olemassaolo ja tarkoitus. Kielteisinä tarkoituksen ja tunnereaktioiden ongelmina ovat muun muassa toivottomuus, epätoivo, absurdiuden tunne, teennäisyys ja väsymys, kun taas positiivisena vastakohtana ovat inklusio, yhteisyys, ykseys, rakkaus, sisäinen rauha, egon rajoittaminen, optimismi, rentous, tyytyväisyys, vastuullisuus ja itsemääräämisen tunne. (Mt., 43, 111–112, 115, 119–120.) Nämä kategoriat voivat liittyä myös moniin muihin yksilön psykologisiin ominaisuuksiin ja patologioihin kuten ahdistuneisuushäiriöön eikä vain autistisuuteen. Zygmunt Bauman (2009, 6) lainaa psykoanalytikko Erik H. Eriksonia⁹, jonka mukaan ihminen on terve tunnistaessaan, että hänellä on identiteetti (*“what identity feels like when you become aware of the fact that you do undoubtedly have one”*).

⁹ Erikson, Erik H. 1974: Identity. Youth and Crisis. Faber and Faber. London, 17-19.

Sekä Stuart Hallin että Layderin mukaan moderni identiteetti on jatkuvasti toteutettava ja muodostuva tiedostamaton narratiivi, jossa minuus on itsensä toteuttamisen prosessi (Hall 1999, 39; Layder 2004, 128–129). Anthony Giddensin¹⁰ minuus-käsitteiden sisältämät oletetut luonteenominaisuudet olettavat ihmisellä olevan enemmän valtaa ja kysyä muutokseen kuin todellisuudessa on mahdollista, sillä joudumme käymään välttämisyriityksistä huolimatta käymään läpi erilaisia epämiellyttäviä kokemuksia. Minuus luodaan dialektisesti yhä uudelleen aiempien kokemusten pohjalta samoin kuin vastataan tuleviin sosiaalisiin tilanteisiin. (Layder 2004, 128–129.) Layder puhuu minuus-narratiivista (self-narrative), jolloin minuus tai psykologinen elämäkerta (psychobiography) muodostuu juonelliseksi tarinaksi kokemusten myötä. Layder ei näe sitä kulttuurisina tarinoina kuten myytteinä tai elokuvina, joihin samaistutaan ja joita kerrotaan itselle ja muille. Yksilön ajatuksiin itsestään keskittymisen vaarana on hyväksyä idealisoitu tai kuvitteellinen versio minuus-narratiivista, sillä ihmisen kyky itsetuntemukseen on rajallinen ja ihmisillä on taipumus minä-kuvan idealisointiin ja itsepetokseen. Voimme osin rakentaa minäkuvaamme, mutta meihin vaikuttavat sosiaaliset rajoitteet ja todellisuus. Toimijuus ja olosuhteet luovat vuorovaikutteisesti muotoutuvan identiteetin, jossa kohtaavat vastakkain yksilön ominaisuudet ja todenmukaiset sosiaaliset olosuhteet. Terveesti muotoutunut minäkuva on vakaa, vahva ja tukeva eikä pinnallinen ja epäluotettava kuten Giddensin muuttuva minänarratiivi, joka ei huomioi kovien elämäkokemusten vaikutusta. Ihminen on aktiivisesta toiminnastaan huolimatta myös elämäntilanteita läpikäyvä olento. (Mt., 128–131.)

3.3 Identiteetti kulttuuriprojektina

”Identiteetti on alusta pitäen keksintöä. Se muodostetaan siinä epävakaassa pisteessä, missä ”ääneenlausumattomat” subjektiviteettia koskevat tarinat tapaavat historian ja kulttuurin kertomukset” (Hall 1999, 11). Siinä missä Layderin identiteettiteoria analysoi yksilön psykodynaamiikkaa, Stuart Hallin identiteettikäsitys liittyy autistien elämäkerrat osaksi laajempaa kulttuurista ja historiallista diskurssia. Hallilla on ollut suuri vaikutus kulttuurintutkijana ja identiteettiteorian muotoilijana. Hän kuvaa postmodernin ihmisen identiteettikamppailua vanhan ja uuden maailmanjärjestyksen taitekohdassa, kun identiteetin käsite tunkeutui diskurssiin räjähdysnomaisesti vuosituhannen vaihteeseen

¹⁰ Giddens, Anthony 1991: *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Polity Press. Cambridge.

mennessä (Bauman 2009, 1; Calhoun 1994, 10; Hall 1999, 245). Vanhan kulttuurijärjestyksen murtumisen myötä identiteetit ovat tulleet epävakammiksi ja pirstoutuneet. Tutut identiteetit ovat muuttuneet liikkuvammiksi, moninaisemmiksi ja itsereflektoitavimmiksi globalisaation myötä. Jotkin identiteetit kuten kansallisuus ovat sen sijaan osoittautuneet pysyvämmiksi. (Mt., 6, 245.) Julkinen ja yksityinen minä eivät ole kaukana toisistaan (Hall 1999, 6). Erilaiset identiteetit nousevat julkiselle areenalle käsiteltäviksi ja politiikan aiheiksi (Woodward 1997, 1). Yksilö kohtaa erilaisten identiteetti-positioidensa konflikteja. Laclau¹¹ puhuu dislokaatiosta, jolloin ei enää ole yhtä valmiita identiteettejä luovaa keskiötä vaan keskiöt ovat pluralisoituneet. (Mt., 1, 21, 23.)

Hall liittyy 1990-luvun identiteetin uuteen esiinmarssiin, jolloin Judith Butlerin¹² myötä yleistyi ”häiritsevä” (disruptive) queer-identiteetin performatiivinen ajattelu (Frosh & Baraitser 2009, 161). Identiteetin käyttökelpoisuus käsitteenä onkin kyseenalaista, kun se on luonteeltaan niin paikallinen, muuttuva, epävakaa ja jatkuva (mt., 167). Identiteetin luonne muuttuu myöhäismodernin, postmodernin globalisoituneen maailman suurten kokemuksellisten muutosten edessä, johon kuuluu instituutioiden, teknologian ja liikkumisen innovaatioita (Taylor 2010, 2). Zygmunt Bauman (2009, 1) väittää, että identiteetistä on tullut niin keskeinen käsite, että sen kautta tulkitaan nykyään kaikkea: ihmisoikeuksia, elämänpolitiikkaa ja kulttuuria. Globalisoituvan maailman realiteetteihin sopisi hänen mielestään identiteetin sijaan paremmin keskeneräinen identifikaatiotoiminta, jossa kaikki ovat osallisina haluamattaankin (mt., 11). Individualisaation käsite on peräisin 1830-luvulta, jolloin Alexis Tocqueville¹³ toi sen yhteiskuntatieteelliseen ajatteluun (Elliott & Lemert 2009, 37). Normaali elämäkerta on postmodernissa refleksiivinen, valinnainen ja itse tehty riskielämäkerta, joka on jatkuvasti vaarassa mutta muutettavissa riskialttiiden elämäntilanteiden vaihdellessa (Beck & Beck-Gernsheim 2009, 15). Ennalta määritellyn, pysyvän ihmisen tilalla on valinnanmahdollisuuksien ihminen, *homo optinonis* (mt., 18). Uuden individualismin aikakautena yksilö voi välittömästi ja tietoisesti muuttaa identiteettiään (Elliott & Lemert 2009, 58).

Hallin identiteettiteoria vastaa siihen, miksi identiteetit ovat nykyään pohdintojen keskipisteessä ja miksi niitä problematisoidaan. Hallin mukaan identiteetin olemus on muuttunut aikakausien myötä (Hall 1999, 21; Juhila ym. 2002, 127). Varhaisin identiteetti on valistuksen subjekti, jonka jälkeen ovat tulleet sosiologinen subjekti ja viimeksi

¹¹ Laclau, Ernesto 1990: *New Reflections on the Revolution of Our Time*. Verso. London.

¹² Butler, Judith 1997: *The Psychic Life of Power*. Stanford University Press. Stanford.

¹³ de Tocqueville, Alexis 1968: *Democracy in America*. Knopf. New York.

postmoderni subjekti. Valistuksen subjekti perustuu käsitykseen ihmisestä yhtenäisenä yksilönä. Sosiologinen subjekti ei ole sisäiseltä ytimeltään autonominen vaan muodostuu suhteessa ”merkityksellisiin toisiin” (significant others). Tällöin yhtenäisenä kokonaisuutena säilyvä identiteetti rakentuu jatkuvassa dialogissa ympäristön ja eri identiteettien kanssa. Konstruktionistinen näkemys korostaa identiteetin joustavuutta ja muuntuvuutta, mikä sallii liikkumavaraa eri asemissa. Postmodernilla subjektilla sen sijaan ei ole kiinteää, pysyvää, eheää identiteettiä vaan se omaksuu eri identiteettejä eri aikoina. Postmoderni käsitys korostaa yksilön sisällä holtittomasti vallitsevien eri identiteettien yksilölle aiheutuvaa ristiriitaa. (Juhila ym. 2002, 127–128.) Kuten Pullen ym. (2007, 2) toteavat, identiteetti sekä vapauttaa että orjuuttaa (*”Identity both liberates and enslaves”*). Juuri identiteetti erottaa meidät muista, joilla on myös omat identiteettinsä. Samaten voimme tuntea itsemme vain suhteessa kategorioihin, jotka perimme kulttuurin ja kokemusten kautta (mt.).

”Tutun muukalaisen” kokemus on nykyihmisen arkkityyppinen tila ja edustava diasporan kokemus, jossa jokainen emigroituu ja etsii itseään (Hall 1999, 6). Problematisoinnin lisäksi moderni identiteetti sisältää kuitenkin myös mahdollisuuksia. Kulttuurisen identiteetin voi nähdä yhtäältä yhden, yhteisen, kollektiivisen kulttuurin ja todellisen minän kautta, joka on historiallisesti muuttumatonta ja vakaata ”jonakin olemista”. Toisaalta se voidaan nähdä historiallisten murtumien ja epäjatkuvuuksien kautta syntyneenä käsityksenä ”joksikin tulemisena”; mikä meistä on todella tullut. Paluuta läpinäkyvään subjekti-käsitykseen ei ole vaan se on osa uutta paikaltaan siirtynyttä, hajakeskitettyä paradigmaa. Sen käsitteellistämisen ongelmatkaan eivät ole poistumassa sen monitahoisen diskursiivisen ja psykoanalyttisen syntytaustan takia. Sen sijaan se on konstruktiiivinen prosessi, joka ei koskaan sulkeudu (suturing). Identiteetit pysyvät pirstaloituneina ja koostuvat yhtenäisyyden sijaan monista erilaisista risteävistä ja toisilleen vastakkaisista diskursseista ja positioista. Ne ovat erojen merkitsemisen ja poissulkemisen määrittelyvallan tuotteita, joita pitää tarkastella institutionaalisessa ja historiallisessa yhteydessään. Identifikaation elinvoima kumpuaa voimasta sulkea ulkopuolelle marginaaliin itselleen ulkoisen. K kaikella ilmaistulla on ”ennen” ja ”jälkeen”. Merkitys on luonteeltaan epävakaata pyrkien sulkeumaan (identiteettiin), jota jatkuvasti häiritään erolla. (Mt., 6–7, 40–41, 224, 227, 247–248, 250–251.) Tutut, tunnistettavat ja ennakoitavissa olevat identiteettikategoriat voivat auttaa autistia vuorovaikutussuhteissa, kun taas monimutkaiset identiteettipositiot vaikeuttavat sitä.

Sosiaalista järjestystä pidetään yllä Stuart Hallin mukaan binäärisillä vastakkainasetteluilla sisällä ja ulkona oleviin sekä rakentamalla sosiaaliseen rakenteeseen eri jaotteluja, joissa symbolisten järjestelmien ja kulttuurin kautta luokitteluja välitetään. Jokaisella kulttuurikentällä (cultural field) on kuvitelma mielihyvistä ja saavutuksista, mikä kuvaa sosiaalisen ja sen symbolisen merkitsemisen välistä suhdetta. Identiteetti rakentuu suhteessa muihin identiteetteihin eli mitä ne eivät ole. Identiteetti on intersektionaalinen, jolloin arjessa kohtaavat taloudellisen ja poliittisen alisteisuuden ja dominaation suhteet. (Woodward 1997, 2–3, 14–15, 23, 29, 33, 35.) Autisteja yhdistää samanlaiseen identiteettiin vuorovaikutuksen erityisyys. Autistit muodostavat oman yhteisön, jonka jäsenet pystyvät ymmärtämään toistensa erityistä tapaa viestiä ja toimia. Tämä yhdistävä tekijä luo erityisen autistisen kulttuurin. Erityisestä identiteetistään voi olla ylpeä ja ammentaa siitä alakulttuuriin liittyvää poikkeavuuden idealisointia.

Ryhmäidentiteettien kautta yksilöllä on yhteneviä piirteitä muiden samankaltaisten kanssa (Woodward 1997, 2). Identifikaatio tarkoittaa identifioitumisprosessia muihin. Identiteetti ilmenee usein erilaisuutena ja erona muista sekä polarisoituneena vastakkainasetteluna: inklusiiviseen joukkoon kuuluvat me ja sisäpiiri, kun taas muut ja ulkopuoliset näyttäytyvät eksklusiivisina. Kulttuuripiirillä (circuit of culture) on keskeinen merkitys identiteetin tuottamisessa, historialliseen hetkeen sidotussa kuluttamisessa ja sääntelyssä. Mahdollisesti omaksuttavista identiteettipositioista luodaan merkityksiä representaatioiden symbolisten järjestelmien kautta. Representaatio sisältää merkityksen antavat käytännöt ja symboliset järjestelmät, joiden kautta merkityksiä tuotetaan subjekteille. Niiden kautta yksilön kokemukset selittyvät samoin kuin se, kuka minä olen. Nämä symboliset järjestelmät luovat mahdollisuudet sille, keitä olemme ja mitä meistä voi tulla. Identiteetti perustuu erilaisuuden merkitsemisellä symbolisten representaatioiden ja ulossulkemisen kautta. Nämä erot tapahtuvat Émile Durkheimiä¹⁴ lainaten luokittelujärjestelmien kautta, jolloin ihmisiä on mahdollista luokitella ainakin kahden ominaisuuden perusteella vastakkaisiin ryhmiin. (Mt., 2–3, 14–15, 23.)

Selkeästi erilaiset ihmiset merkityksellistetään ja esitetään stereotyyppin kaltaisina representaation käytäntöinä (Hall 1999, 140, 189). Niiden tehtävänä on kiinnittää ilmiölle yksi ensisijainen merkitys kaikista kellovissa merkityksistä erityisesti vastakkaisten representaatioiden avulla ja kahtia jakautuvia kielikuvia eli trooppeja hyödyntäen. Yleisten luokittelukaavioiden eli skeemojen kautta luotujen tyyppien kautta ymmärretään erilainen,

¹⁴ Durkheim, Émile & Mauss, Marcel 2010: Primitive classification. Routledge. London.

kun taas stereotyypittämisessä on kyse joidenkin yksinkertaisten, helposti ymmärrettävien ja laajasti tunnettujen piirteiden pelkistämisestä, olemuksellistamisesta ja liioittelusta. Kahtia jakamisen strategialla erotetaan normaali ja hyväksyttävä epänormaalista ja epämiellyttävästä. Erilaiseksi luokitelluilta odotetaan usein molempia, polaarisia ominaisuuksia yhtä aikaa. Näin ylläpidetään sosiaalista ja symbolista järjestystä. Erilaisuus laitetaan näytteille erilaisina stereotyyppisinä hahmoina. Autistisuus on luonnollistettu, pysyvä ominaisuus kuten sukupuoli tai etnisuus, mutta aikuisena diagnosoitu autisti ei ole ollut tietoinen ja osannut nimetä ominaisuuttaan ilman diagnostista nimeämiskäytäntöä ja -valtaa. (Mt., 143–144, 169, 177, 190–191.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusaineisto

Autismikirjon ihmiset ympäri maailman ovat julkaisseet useita elämäkertoja kokemuksistaan (Liimakka 2014, 170). Autismikirjon nuorten ja aikuisten kokemuksia on tutkittu eri oppiaineiden pro gradu -tutkielmissa myös muun muassa sosiaalisen median vertaisverkostoissa julkaistuista kirjoituksista ja keskusteluista. Suuresta julkaisujen määrästä tutkimusaineistokseni on valikoitunut Autismiliitto ry:n (aiemmin Autismi- ja Aspergerliitto ry) kokoama kirja ”Minun tarinani. Kertomuksia autismin kirjolta” vuodelta 2015. Teos löytyy kokonaisuudessaan myös sähköisenä osoitteesta https://www.print-box.fi/flipbooks/malli/77822_minun_tarinani/. Satu Orhalan ja Jarkko Utraisen toimittamaan teokseen on koottu niin autistien kuin heidän omaistensa kertomuksia ja kokemuksia autismikirjolla elämisen arjesta. Minun tarinani -kampanja oli osa Aktiivinen ikäänntyminen autismin kirjolla -projektia, joka toimi ajalla 29.11.2013 - 31.12.2014. Projektin yhteydessä pyydettiin autisteja lähettämään kirjaa varten kertomuksia kokemuksistaan. Kirjassa on sekä aikuisena diagnoosin saaneiden elämäkerrallisia kuvauksia kokemuksistaan ennen ja jälkeen diagnoosin että autistien omaisten kertomuksia. Osa kirjoittajista on itse diagnosoinut itsensä autistiksi ilman virallista diagnoosia. Projektin sisällön mukaisesti kirjoitusaiheet ovat keskittyneet aikuisten autistien elämäkokemusten kuvaamiseen. Vihjeen aineiston valintaan sain sähköpostitse lähettämäni tiedustelun kautta Autismiliiton kehittämispäälliköltä, jolta kysyin mahdollisia valmiita aineistoja käytettäväkseni pro gradu -tutkielmassa esiteltyäni sen aihepiirin. Autismiliiton verkkosivuilta löytyy myös muita autistien kertomuksia lehtikirjoituksina sekä videoina liittyen muun muassa liiton koulutusaineistoihin.

Narratiiviseen tutkimusaineistooni kuuluu viisitoista tarinaa, joista kertyy yhteensä 32 sivua tekstiä sivuilla 5–15, 29–43 ja 45–50. Kaksitoista teksteistä on pitempiä ja elämäkerrallisia, kun taas kolme tekstiä vastaa lyhyesti tehtävänannossa esitettyihin apukysymyksiin. Tekstien pituus vaihtelee yhdestä sivusta viiteen ja puoleen sivuun, mutta puolitoista sivua on yleisin sivumäärä. Tekstiotteissa käytänkin viitekirjauksena tekstin järjestysnumeroa ja sivunumeroa muodossa ”(Kertomus n, s. n)”. Kertomukset erottaa kirjassa toisistaan kirjoittajien itsensä ilmeisesti nimeämällä otsikoilla, jotka itsessään kertovat terävästi kirjoittajan kokemuksista. Otsikoinneista saa jo itsessään tiivistetysti tuntuman kirjoittajan näkökulmaan. Kirjan toimittajat ovat jakaneet ja koonneet tarinat 4–6 muutaman muun kertomuksen kanssa sivuille 11–15 kirjoittajille annettujen avoimien kysymysten alle. Kertomusten otsikot ovat järjestyksessä seuraavat: Kertomus 1. Minun tarinani, sivut

5–6. Kertomus 2. Merihevonen, s. 6–9. Kertomus 3. Olen kuitenkin nainen, eikä minulla ole Aspergeriin liittyviä ulospäin näkyviä ongelmia, s. 9–11. Kertomus 4. Juuso Michael ”Jube” Juntusen Asperger. Kertomus 5. Nykyään olen vapaa taitelija. Kertomus 6. Salassa vammainen. Kertomus 7. Hermot pinnassa, s. 28–30. Kertomus 8. Kokonaisuusajattelu tuli kirkkaana kuin salama taivaalta, s. 31–32. Kertomus 9. Minun tarinani Hanna J., s. 33–34. Kertomus 10. Minun tarinani maanvaiva, s. 34–35. Tarina 11. Tieto on paras lääke, s. 35–37. Tarina 12. Muukalaisena omassa maassa, s. 38–39. Tarina 13. Pelkkä diagnoosin saaminenkin on helpottanut, s. 39–40. Tarina 14. Ulos vankilasta, s. 41–43. Tarina 15. Ihmisenä ihmisten joukossa, s. 45–50.

Kirjan alussa on käytetty avoimia kysymyksiä, jotka on ilmeisesti ilmoitettu kirjoituspyynnössä ohjaamaan kirjoitusten sisältöä projektiteeman suuntaan. Kysymyksenasettelu vastaa hyvin tutkielmani aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin. Nämä kysymykset ovat: Millaista oli silloin, kun kuulit sanan autismi ensimmäisen kerran? Millaista oli silloin, kun kuulit sanan Asperger ensimmäisen kerran? Mitä kertoisit tuosta hetkestä, ajasta ennen sitä ja heti sen jälkeen? Miten elämäsi muuttui? Millaista elämäsi on tällä hetkellä? Onko jokin asia yllättänyt sinut? Miten? Mistä olet saanut eniten apua ja tukea? Mitä ajattelet tulevaisuudesta? Jotkut kirjoittavista vastaavat lyhyesti ja suoraan annettuihin kysymyksiin, kun toiset ovat kirjoittaneet yhtenäisen tekstin kokemuksistaan. Aineiston sisältöä suuntaa se, että ne on koottu etujärjestyksen mukaiseen kirjaan projektisisällön mukaisten kysymysten ohjaamina. Autismiliiton julkaisemassa teoksessa kirjoittajat ovat kollektiivisen asian asianajajia kertomuksillaan. Projektin kirjoituspyynnössä on ohjattu kirjoittajia keskittymään kokonaiselämässään autististen piirteiden ja ongelmien eikä niinkään positiivisten asioiden tai kokonaiselämäntilanteen kuvailuun.

Pois jätetyissä teksteissä vanhemmat kertovat lastensa autismista, diagnoosin ajankohta ei käy ilmi, tekstit ovat lyhyitä vastauksia esitettyihin kysymyksiin tai ne kuvaavat tai luettelevat mekaanisesti jotain harrastusta. Teksteistä ei käy ilmi kirjoittajan ikää tai sukupuoli, mutta teksteistä voi tehdä johtopäätelmiä kummastakin. Lyhyimmät tekstit eivät myöskään täytä tarinan tai elämäkerran juonellista rakennekaavaa. Valtaosa kirjoittajista paljastuu teksteissä naisiksi. Miesten vähyyttä kirjoittajissa voi vain spekuloida esimerkiksi stereotyyppisinä kulttuuri- ja sukupuoliroolioletuksina, joiden mukaan miehet eivät tapaa julkisesti avautua syvemmistä tunteuksistaan tai kirjoittaa muutoinkaan. Selityksenä voi myös olla miesten Aspergerin oireyhtymän ilmeneminen vakavammin tunne-, vuorovaikutus-, ilmaisu- ja itsereflektiokyvyn vaikeutena. Miehet voivat myös suhtautua epäluuloisemmin anonymiteettisuojaan, sillä pitkät kertomukset sisältävät

ilman tunnistetietojakin tunnistamisen paikkoja. Kirjoittajien anonymiteetin suojelemiseksi pienessä maassa tunnistetietojen jättäminen pois on ollut paikallaan, jos kohta jotkut kirjoittavista esiintyvät myös koko nimellään. Tunnistamisen mahdollisuus julkisessa aineistossa on voinut karsia kirjoittajien määrää ja karsia kertomusten sisältöä it-sensuurin kautta.

Tekstiaineistooni on valikoitunut sellaisia lievän autismikirjon aikuisia, joilla on hyvät kognitiiviset valmiudet analysoida ja sanoittaa kokemuksiaan autismista. He puhuvat samalla sellaistenkin yksilöiden puolesta, joilla ei ole samanlaisia edellytyksiä ja voimavaroja syväluotaavaan psykologiseen itsereflektioon tai ilmaista, jäsentää, käsitteellistää ja analysoida kokemuksiaan tai kirjoittaa sujuvasti. Autismikirjon edustavuus ei sikäli ole hyvä, että vain hyvin koulutetut ja kirjoittavat sekä hyvätasoiset henkilöt ovat lähettäneet kertomuksensa kirjaan. Useilla kirjoittajista on akateeminen loppututkinto, muita yliopisto-opintoja tai kirjallisuusharrastuneisuutta, mikä selittää monen tekstien syvällistä analyttisyyttä ja itsereflektiota sekä kirjallista sujuvuutta. Kirjoittajat ovat eri-ikäisiä aikuisia, jotka ovat saaneet autismidiagnoosin aikuisena tai aikuisuuden kynnyksellä ja jotka merkityksellistävät elämäkerrallisesti kokemuksiaan autismista ennen ja jälkeen diagnoosin. Kirjoittajat kertovat identiteettinsä muodostumiseen liittyvistä elämäkokemuksista elämänsä aikana. Osa kirjoittajista on ehtinyt jo eläkeiän kynnykselle. Tekstejä eivät ole kirjoittaneet sellaiset Asperger-yksilöt, jotka ovat onnistuneet elämään normaalin tavoin vaan yksilöt, joilla on ollut ongelmia niin identiteetin kuin elämänhallinnan kanssa ja jotka siten voivat olla sosiaalityön asiakkaitakin. Monilla kirjoittajista on työ ja perhe sekä muita elämään normaaleina kuuluvia taustoja.

Elämäkertoissa käytän narratiivista tutkimusmenetelmää kirjoitetun tekstin analyysissä. Keskityn temaattiseen analyysiin enkä kiinnitä huomiota erityisesti kieleen, muotoon tai vuorovaikutukseen (ks. Kohler Riessman 2008, 59). Teemoittamisessa pelkistän aineistosta olennaisimmat asiat (Aaltola & Valli 2010, 55). Olen ensin lukenut kertomukset huolellisesti ja ajatuksella useaan kertaan läpi eli ajattelut dialogikumppaneina tarinan kanssa eikä tarinoita (ks. mt., 167). Tämän jälkeen olen alkanut tehdä muistiinpanoja huomioistani ja ajatuksistani paperille tulostettujen kertomusten reunoille. Olen myös koonnut toistuvia ilmaisuja ja sanoja, joilla autismikirjon ihmiset kuvaavat olotilaansa, itseään ja kokemuksiaan. Tätä kautta minulle on vähitellen alkanut muodostua käsitys erilaisista luokituksista, teemoista, yhteneväisyyksistä ja eroavaisuuksista tekstien pohjalta. Olen pystynyt hahmottelemaan kertomuksista erilaisia narratiiveja ja subjektipositioita, joita tutkimustuloksissa esittelen. Luen tekstejä myös aikuissosiaalityöntekijän näkökulmasta

pohtien kunkin kohdalla, mitä sosiaalityössä voisi tai olisi voinut tehdä kirjoittajan hyväksi. Sosiaalityön näkökulmaa tuon enemmän esiin tutkielman pohdinta-osiossa.

Tarkastelen kertomuksien juonellisuuden rakentumista. Luokittelen kirjoituksista ensin yhteisiä piirteitä ja suurempia kokonaisuuksia ja tyyppinarratiiveja, jotka nousevat niistä esiin. Näiden luokittelujen pohjalta suuntaan tutkimusta teoreettisempaan analyysiin teksteistä. Tarkoitus on teoreettisesti käsitellä autistista ajattelutapaa, pohtia sen erilaisuutta suhteessa normatiiviseen ja normaalina pidettyyn ajattelutapaan sekä niiden välistä suhdetta yhteiskunnassa. Kontrastoimalla ja vertaamalla kokemuksia ennen ja jälkeen diagnoosin saa käsityksen diagnoosin vaikutuksesta heidän omaan itseymmärrykseensä. Ennen diagnoosia eletyt kokemukset, haasteet ja vaikeudet näyttäytyvät uudessa valossa diagnoosin myötä. Kokemukset ja vaikeudet saavat selityksen autismidiagnoosista ja avaavat uusia mahdollisuuksia tulkita, tutustua ja pohtia niitä sekä liittyä vertaisten ja ammattiavun piiriin. Lukijalle avautuu ikkuna autistin ajatusmaailmaan, pohdintoihin sekä selviytymistarinoihin. Sosiaalityöntekijänä tekstien kautta pääsee tutustumaan eläytyen yhteen asiakaskuntaan, joiden ajattelutavan ymmärtäminen kehittää osaamista työssä ja auttaa tunnistamaan heidän erityistarpeitaan asiakaslähtöisesti. Kertojana tutkija järjestää aineiston tutkimusraportissa yksilöllisen hahmotustapansa mukaisesti.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millainen on lievän autismikirjon häiriön diagnoosin saaneen aikuisen identiteetti ennen ja jälkeen diagnoosin?
2. Millaisia identiteettiin liittyviä narratiiveja autismikertomuksista hahmottuu?

4.2 Narratiivinen tutkimusmetodologia

Narratiivinen analyysi viittaa metodien joukkoon, joiden avulla tulkitaan yksilöiden ja ryhmien tarinamuotoisia tekstejä tietyissä sosiaalisissa paikoissa ja aikoina (Kohler Riessman 2008, 11). Käsitteen käyttö on vakiintumatonta ja epäyhtenäistä muodostaen analyysille väljän viitekehyksen (Aaltola & Valli 2010, 145; Puusa & Hänninen & Mönkönen 2020, 216). Narratiivisuuden synty on yhteydessä postmoderniin tiedon- ja tiedekäsityksen muutokseen kohti konstruktionismia, jonka mukaan ei ole yhtä totuutta ja todellisuutta (Aaltola & Valli 2010, 145–146). Konstruktivismin mukaan ihminen rakentaa identiteettinsä ja tietonsa kertomusten avulla jatkuvasti muuttuen maailman mukana. Maailmaa tulkitaan alati kehkeytyvänä kertomuksena, joka liittyy aiempaan kulttuuriseen

tietovarantoon. (Mt.) Metodin syntyäikoihin liittyy muun muassa terapiakulttuurin kasvu, marginaalisten ryhmien emansipaatio identiteettiilikkeissä, elämäkertojen esiinnousu kirjallisuudessa sekä yhteiskuntatieteiden positivistisen ja realistisen epistemologian kritiikki (Kohler Riessman 2008, 14).

Polkinghorne¹⁵ jakaa tutkimuksen narratiivien ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysissä kertomuksia luokitellaan kategorioihin ja tapaustyyppihin, kun taas narratiivisessa analyysissä tehdään synteesejä. (Aaltola & Valli 2010, 150.) Tutkimuksen ja kertomusten suhde on kahtalainen: yhtäältä kertomukset ovat tutkimusmateriaalia ja toisaalta tutkimus on kertomusten luomista maailmasta (mt., 143). Narratiivissa tapahtumat muodostavat yhtenäisen, juonellisen tarinan irrallisten ja satunnaisten tapahtumien sijaan (Kohler Riessman 2008, 5). Tutkittavasta aiheesta kulttuurisesti virittyvää merkitysrakennetta kutsutaan narratiivisessa tutkimuksessa tarinaksi ja sen vaihtelevia esityksiä kertomuksiksi (Aaltola & Valli 2010, 161). Tarina sisältää ajassa eteneviä tapahtumakulkuja, jotka ovat joko tekoja tai kertojalle tapahtuvia asioita. Toiminnalliset asiat ovat konkreettisia, kun taas tietoisuudessa tapahtuvat asiat ovat näkymättömiä kuten oivaltaminen ja päättäminen. Tarinaan kootaan pätkistä merkityksellinen ja looginen kokonaisuus, joissa on tunne- ja arvolatauksia. Kausaliteettia perustellaan moni eri tavoin kuten psykologisesti, sosiaalisesti tai myyttisesti. Tarina sisältää alun, muutoksen ja lopun ja sen luonnetta kuvastavat, miten se alkaa ja päättyy. (Mt., 162–163.)

Narratiivinen metodi on tapauspainotteinen, mutta sen avulla voi myös luoda kategorioita ja tapauksesta toiseen sovellettavia teoreettisia yleistyksiä (Kohler Riessman 2008, 11). Menetelmällä tutkitaan, miten tapahtumat kootaan ja jaksotetaan, miten kieltä ja kuvia käytetään merkitysten viestimisessä yleisölle sekä miksi tapahtumista tehdään tarinoita. Tarinoista analysoidaan kielenkäytön lisäksi, mikä on kohdeyleisö ja mikä on tekstin kirjoittamisen tarkoitusperä, mikä on tekstin kulttuurikonteksti, miten tapahtumienkulku on laadittu ja sisältävätkö aukot ja epäjohdonmukaisuudet toivottua, mitä jätetään sanomatta vaihtoehtoista tai vastanarratiivia. Analysoimalla tekstiä pintaa syvemältä päästään laajempaan ajatuskuvioon. Tilaa jää paljon niin kertojan kuin yleisönkin yksilölliselle mielikuvitukselle ja tulkinnoille. Analysointi on hidasta ja vaivalloista hienovaraisten ilmaisujen huomaamista. (Mt., 11, 13, 18.) Merkitykset ovat kontekstisidonnaisia, ja niiden havainnointi vaatii herkkyyttä (Aaltola & Valli 2010, 46). Ulkoisesti samoilta näyttävät ovatkin yksilöittäin hyvin erilaisia, ja päinvastoin. Kulttuuriin sosiaalistumalla ihminen

¹⁵ Polkinghorne, Donald 1988: *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press. Albany.

saa yhteisiä tulkintamalleja elämää helpottamaan. Merkitykset ovat osin tiedostettuja ja osin piileviä nivelyten toisiinsa verkoiksi ihmisten elämässä. (Mt., 46–47.)

Narratiivisuus ja identiteetti ovat läheisesti yhteydessä toisiinsa, mutta tutkimus niiden yhteydestä on vielä nuorta (De Fina & Georgakopoulou 2015, 351). Modernin projektissa minuuden reflektointi ja tuottaminen yksilöiden tarinoina on enemmistössä, mutta narratiiveja voivat muodostaa myös laajemmat identiteettiryhmät kuten kansallisvaltiot (Kohler Riessman 2008, 7). Puhuja voi positoida itsensä vallitsevien narratiivien ja diskursien kautta omaksumalla, vastustamalla tai tarjoamalla identiteettiä (Taylor 2010, 14). Henkilökohtaisten ja sosiaalisten identiteettien narratiivisen tutkimuksen menetelmät vaihtelevat laajasti, koska niitä käytetään monilla eri tieteenaloilla (De Fina & Georgakopoulou 2015, 351). Tutkimusta hallitsee kaksi vastakkaista koulukuntaa, joista yhden mukaan kertoja on aineiston lähde ja analyysin kohde ja toinen keskittyy tarinankertomisen vuorovaikutusprosessiin. Keskityn tutkielmassani ensin mainittuun lähestymistapaan. Sen mukaan narratiivit ovat parhain keino ilmaista identiteettiä, ja ne jopa muokkaavat meistä sen mitä olemme. Vuorovaikutustutkimuksessa kuten etnometodologiassa ja keskusteluanalyysissä puolestaan keskitytään identiteetin sosiaaliseen muodostumiseen diskurssianalyysissä osallistuvien osapuolten toiminnan kautta, ei psykologiseen ja kognitiiviseen ajatteluprosessiin. (Mt., 351–353.)

Poststrukturalistien kuten Anthony Giddensin ja Stuart Hallin mukaan identiteetit eivät ole yksilön annettuja ominaisuuksia, vaan ne muodostuvat semioottisissa prosesseissa refleksiivisinä projekteina (De Fina & Georgakopoulou 2015, 351). Minuus on jatkuvasti rakentuva historiallinen ja vuorovaikutuksellinen rakennelma. Tarinankerronta on kognitiivisesti ja psykologisesti tärkeä keino positiivisen minäkuvan muodostamiseksi ja vaikeiden asioiden käsittelemiseksi. Itseymmärrys ja kuvaus itsestään ja muista rakentuu tai uusitaan koherentiksi ja palkitsevaksi. Sosiaalikonstruktivistien mukaan yksilöllä on myös useita erilaisia ja ristiriitaisia identiteettejä. Yhden lähestymistavan mukaan niistä koostetaan yhtenäinen elämäkerta, kun taas toisen mukaan ne muodostuvat itsenäisiksi mutta koherenteiksi omakuviksi. (Mt., 351–352.) Tarinoissa kerrotaan muille eroista, joihin haluamme identifioitua ja joihin toisaalta emme halua (”disidentify”) (Beech & Sims 2007, 288). Tarinankerronta sekä kuvaa että rakentaa identiteettiä yhtä aikaa (mt., 290). Omassa identiteettikerronnassa rakentuu joustavasti oleminen, muuttuminen, kuuluminen johonkin ja liittymisen kaipaus (Kohler Riessman 2008, 8).

Narratiivissa muistetaan, argumentoidaan, perustellaan, taivutellaan, osallistetaan, viihdytetään ja jopa ohjataan yleisöä harhaan (Kohler Riessman 2008, 8). Kohler Riessmanin

mukaan narratiivit ovat myös strategisia, funktionaalisia ja tarkoituksellisia rohkaisten tiedostamattaan tai tiedostetusti toimintaan, muutokseen, organisoitumiseen ja aktivismiin laajemmassa valtakontekstissa syrjinnän tiedostamiseksi ja kitkemiseksi. Terapeuttisessa mielessä yksilö kaivautuu pirstaleisiin, kaoottisiin ja sietämättömiin muistoihinsa ja arvioi ne uudelleen. Narratiivissa muistettu menneisyys uudistetaan ja käsitellään sopimaan nykyisiin identiteetteihin. Narratiivissa käsitellään vaikeita tunteita, annetaan merkityksiä, selitetään ja demystifoidaan dynaamisesti menneisyyden tapahtumia samalla kun rakennetaan niitä, liitetään nykyisyyteen ja ennakoitaan tulevaa. Muisti on valikoiva unohtaen, kieltäen ja vahvistaen tilanteita kokemusvirrassa. Tarinat myös kerrotaan tietyssä historiallisessa kontekstissa sidoksissa aikansa diskursseihin ja valtasuhteisiin. Tarinoiden vastaanottajat pääsevät näkemään kertojan näkökulman, tulkitsevat tarinoita eri tavoin sekä arvioivat tarinoiden totuusväittämiä ja todellista tapahtumista. (Mt., 8–10, 29.)

Yksilö jäsentää kokemuksensa kuten käännekohtat sosiaalisten suhteiden verkostoissa (Perttula & Latomaa 2008, 196). Tarinat ovat elimellisen inhimillinen keino kommunikoida, järjestää, selittää ja ymmärtää inhimillistä elämää, ihmisten välisiä suhteita ja identiteettejä (Puusa ym. 2020, 216). Tutkittavien subjektiiviset tulkinnat ovat tutkimuksen keskiössä (Perttula & Latomaa 2008, 197). Jerome Brunerin¹⁶ mukaan narratiivit ovat tärkeimpiä keinoja muodostaa elämäntapahtumille merkityksiä ja representoida kokemuksia (Perttula & Latomaa 2008, 195). Kerrottaessa ilmaistaan mieli ja yksilölliset kokemukset sosiaalisesti ymmärrettäviksi. Elämäkerrassa maailman ymmärtäminen ja tietäminen kehkeytyvät juonellisena tarinana, joka hakee yhteyksiä eri tapahtumien välille. Minä-muodossa tavoitellaan elämäntarinaa eheänä kokonaisuutena. (Syrjälä 2010, 269, 271–272; esim. Perttula & Latomaa 2008, 142.) Ihmisestä tulee kertomansa elämäkerta ja ihminen kertoo itselleen tarinaa elääkseen (Kohler Riessman 2008, 10). Nic Beech ja David Sims (2007, 295) ovat erotelleet kuusi narratiivista tyyliä, jotka erottuvat identiteettinarratiiveissa. Kertojan tarkoituksena voi olla viestiä lukijalle jokin opetus tarinallaan. Hän voi kertoa, kuuluuko hän joukkoon vai ei (integration/differentiation). Tarinassa esitellään uskomuksia siitä, onko mahdollista toimia aktiivisesti vai jääkö ja kohtalon varaan sekä pääseekö tavoitteeseensa vai ei. Tarinoissa tutkaillaan menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden kautta pessimistisiä tai optimistisiä vaihtoehtoja. Tarinan henkilöt esitellään joko aktiivisina tai passiivisina. (Mt.)

¹⁶ Bruner, Jerome S. 1990: *Acts of Meaning*. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts.

Autistien kertomuksissa jäsennetään kokemuksia ja etsitään syitä omille ongelmille (ks. Hyväri & Salo 2009, 22). Diagnoosia sovitetaan minäkuvaan ja pohditaan kysymystä, kuka minä olen? Poikkeavan identiteettiä ja leimaa joutuu käsittelemään ja hyväksymään diagnoosin osaksi minäkuvaa. Toisekseen on pohdittava suhdetta muihin ja heidän roolejaan: ymmärtäjiä, auttajia, kumppaneita, kummeksijoita, vihollisia ja hylkääjiä niin hoitojärjestelmässä kuin sosiaalisissa ympäristöissä. Kolmanneksi kertoja pohtii tulevaisuuttaan diagnoosin jälkeen, toivo ja usko parempaan viittoina. Kokemusten sanoiksi pukeminen parantaa, ei niiden kommunikoiminen muille. Kommunikaation kautta on kuitenkin mahdollista saada itsensä kuulluksi ja ymmärretyksi sekä saada myötätuntoa ja yhteisyyden tunteen, varsinkin jos joutuu salailemaan ominaisuuksiaan häpeällisinä. Tarinallisen toimijuuden kautta voi saada myös tarpeellisuuden ja hyödyllisyyden kokemuksia. Tarinoista koostuu vertaisille kollektiivista tietoa kuntoutumisesta tueksi itseään etsiville. Marginaalin selviytymisen tarinat ja kuntoutujien yhteinen ääni muuttuu näin yksilöllisyyden ylittäväksi mielenterveyspoliittisesti kuuluvaksi. Tärkein viesti ammattilaisille puolestaan on nähdä kokonainen ihminen diagnoosin takana elämässä maailman realiteettien keskellä. Omaelämäkerrat haastavat ja kouluttavat näin myös ammattilaisia ajattelemaan samastumisen kautta hoitoa kuntoutujan näkökulmasta. (Mt., 22–26.)

Elämäkerrallisessa tutkimuksessa voi erotella realistisen, uuspositivistisen ja narratiivisen suuntauksen (Perttula & Latomaa 2008, 198). Käytännössä tutkija hyödyntää näiden kaikkien induktiivista, deduktiivista ja kertojan näkökulmaa työssään. Ihminen muodostaa tietoa sekä narratiivisesti että loogis-tieteellisesti. Arkea selitetään nimenomaan narratiivisesti halujen, uskomusten ja toiveiden kautta sekä kootaan tapahtumista kokonaisuus. Narratiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on yksilön ainutlaatuisen näkökulman ymmärtäminen kontekstissaan kuten sosiaalisessa rakenteessa, ajassa ja paikassa. (Mt., 198–200.) Narratiivisuus on läsnä ihmisten elämässä tapahtumien sanallisena tai kuvallisena esityksenä, sisäisenä tarinana ihmisen mielessä tapahtumaketjujen tulkintana ja ennakkoijana sekä elettyinä tarinan eri episodeina alusta loppuun (Puusa ym. 2020, 217). Tapahtumat valottuvat suhteessa kertojan pyrkimyksiin. Makrotason suurten tarinoiden sijaan kuullaan moniäänisesti pieniä, yksilöllisiä mikrotason tarinoita. (Mt., 217, 219). Autismidiagnoosin käänteen analysoinnissa voi soveltaa sosiolingvistien näkemystä, jonka mukaan narratiivien prototyypin ei tarvitse olla vain jaksollisessa ja ajallisessa järjestyksessä, vaan tarina voi sisältää jonkinlaisen katkoksen tai odottamattoman häiriön normaaliin tapahtumienkulkuun, mistä seuraa reagointi tai tarve sopeutua (ks. Kohler Riessman 2008, 6).

Kertomuksissa näkyy säännönmukaisina rakenteina abstrakti, orientaatio, mutkistavat toiminnat, lopputulos, päätäntä ja evaluaatio. Abstrakti summaa pääsisällön, orientaatio johtaa tarinan alkuun, mutkistavat toiminnat vievät tarinaa eteenpäin, päätäntä vie alkuketkeen ja evaluaatio tuo dramatiikan ja kerrottavuuden perusteen. Tyypillisin tapa on juonianalyysi, jossa tarkastellaan lopputilannetta suhteessa alkutilanteeseen ja tarinan ydinsanomaan sekä henkilöhahmoihin. Tarinassa on onnen ja epäonnen, voittojen ja vastoin käymisten vaihtelua ja se päättyy joko onnellisesti tai onnettomasti. Regressiivisessä narratiivissa päähenkilö etäännyy tavoitteestaan, progressiivisessa tavoitella lähestytään ja stabiilissa ei tapahdu muutosta. Juonityypeinä voi olla Northrop Fryen¹⁷ jaottelun mukaan romanssi tai sankarikertomus, komedia, tragedia, ironia ja satiiri. Ensimmäisessä alun onnellista elämää uhkaavat pahan voimat, mutta sankari kukistaa uhat. Toisessa yhteiskunnallinen järjestys tukahduttaa ihmisten tarpeita, mutta luovasti tämä järjestys rikotaan ja syntyy kaikkien kannalta parempi, uusi järjestys. Ironiassa ja satiirissa hyvän ja pahan selkeä erottelu kyseenalaistetaan. Ulkoisen hyvän saavuttamisen ja pahan välttämisen sijaan päähenkilön itsensä muuttuminen on sankarimyytin, kääntymystarinan ja kehityskertomuksen keskiössä. Sankari- tai kehityskertomuksessa viisastutaan vaikeista koettelemuksista ja kääntymyksessä koetaan voimakas arvojen muutos. Greimasin¹⁸ aktanttimallissa voi olla löydettävissä subjekti, objekti lähettäjä, auttaja, vastustaja ja vastaanottaja. McAdamsin¹⁹ psykologinen elämäntarina-analyysi keskittyy keskeisiin teemoihin, yleiseen sävyyn, kielikuviin, huippu- ja pohjakohtiin ja henkilöhahmoihin. (Aaltola & Valli 2010, 162–163, 167–173.) Bahtinin²⁰ mukaan tarinoissa on sekä keskihakuisia eli järjestystä luovia että keskipakoisia eli järjestystä horjuttavia voimia (Puusa ym. 2020, 219). Kertominen paitsi ilmaisee sisäisiä ajatuksia myös aktivoi kieleen ja kulttuurin upotettuja laajoja merkitysjoukkoja. Lacanin²¹ sanoin identiteetti on rakentunut kielen tavoin. (Mt., 40–41.) Kieli taas on sosiaalinen eikä yksilöllinen järjestelmä (Hall 1999, 40). Yksilöiden yksittäiset tarinat sisältävät implisiittisesti viittauksia kulttuuriin konventioihin, arvoihin ja laajempiin kehystarinoihin, joissa pidetään yllä yhtenäisyyttä ja

¹⁷ Frye, Northrop 1957: *Anatomy of Criticism*. Princeton University Press. Princeton, New Jersey.

¹⁸ Greimas, Algirdas Julien 1983: *Structural Semantics: An Attempt at a Method*. University of Nebraska Press. Lincoln.

¹⁹ McAdams, Dan 2008: *Personal narratives and the life story*. Teoksessa John, O., Robins, R., & Pervin, L. A.: *Handbook of personality: Theory and research*. The Guilford Press. New York, 241–261.

²⁰ Bahtin, Mikhail 2000: *Epic and Novel: Toward a Methodology for the Study of the Novel*. Teoksessa Duff, David: *Modern Genre Theory*. Routledge. New York, 68–81.

²¹ Lacan, Jacques 1977a: *The function and field of speech and language in psychoanalysis*. Teoksessa: *Écrits: A selection*. W.W. Norton & Company. New York, 30–113.

järjestyttä. Muutostarinoissa esitetään usein arvoihin perustuvia fantasioita paremmasta. (ks. Puusa ym. 2020, 222–224.)

Dekonstruktiiivisen lukemisen avulla etsin ja tulkitseen teksteistä kriittisesti piilomerkityksiä ja ristiriitoja, mikä edellyttää kielen, todellisuuden ja ajattelun välisten suhteiden hahmottamista (Aaltola & Valli 2010, 86, 92, 94). Sen mukaan jokainen lukija tulkitsee subjektiivisesti tekstejä ja tekee eroja avatessaan, hajottaessaan ja purkaessaan tietoa ja normeja. Poststrukturalistisessa dekonstruktiossa kyseenalaistetaan perinteistä, itsestään selvää valtavirta-ajattelua ja etsitään ilmi- ja piilomerkityksiä, harhakuvia, myyttejä ja ennakkokäsityksiä, joita tekstistä löytyy tahattomasti ja joita ei sanota ääneen. Nämä paljastuvat metaforien valintana, retorisenä strategiana, kompositiona, jotka ovat ristiriidassa tekstin sisällön kanssa. Tarkoitus on tuoda esiin ilmaisut, joita pidetään luonnollisina ja itsestään selvinä. Kieli kuljettaa keinotekoisena symbolina kulttuurisia oletuksia ja ennakkoluuloja, joita kirjoittaja ei tietoisesti hallitse. Tekstistä etsitään ristiriitaisuuksia, vaikenemisiä (silences), epäselvyyksiä, epäyhtenäisyyksiä, tulkintojen monimuotoisuutta, intertekstuaalisia viitteitä ja marginaaliin määrittelemisiä. Kielen konstruktiot ovat epävakaita, joten tulkintakin on epävarmaa, kun yksilö johtaa sanojen merkitykset yhteisönsä sosiaalisesta ja kulttuurisesta perinteestä. Dekonstruktiossa koko elämä kuvataan tekstiksi. Sen mukaan todellisuus konstituoidaan kielessä ja kuvataan kielessä representaatioina ja diskursseina. Merkitykset muodostuvat eroista ja suhteista, jotka ketjuuntuvat ja viittaavat toisiinsa loputtomasti. Dekonstruktioilla ei myöskään saavuteta lopullista tuotosta, vaan se muuntuu joka kerralla. Tarkoitus on pikemmin rakentaa kuin yleistää tietoa sekä kyseenalaistetaan yhdenmukainen tulkinta ja ymmärrys. Autistien positio marginaaliin ja arvotus on vallan vaikutuksesta näin rakennettu vallitseviin normeihin viitaten ja diskurssien avulla. Subjekti ei kuitenkaan ole koskaan täysin tietoinen itsestään eikä pysty täydelliseen itsereflektioon. Sen sijaan se syntyy toistuvina kulttuurisina tekoina ja jäljitelyinä. Tekstien lukijana minun on pidettävä silmällä eri lukukerroilla vaihtelevia ideologisia viitekehyksiäni, kulttuurisidonnaisia kokemuksia, taustaolettamuksia, alitajuisia virittymisiä ja näkymättömiä viitteitä. (Mt., 92–97, 99–100.)

Mielenterveysongelmista kärsivien omaelämäkerrat ovat vuosisatoja olleet yksi kirjallisuuslaji (Hyväri & Salo 2009, 17). Sosiaalisen median myötä niiden julkaisemisen foorumit ovat moninkertaistaneet mahdollisuuksia saada omia kertomuksia julki (mt., 18) samoin kuin lisänneet yleisön ja vertaisten mahdollisuuksia hakea helposti tietoa aiheesta. Narratiivisessa rekonstruktiossa yksilö käsittelee elämänkulkuun yllättäen ilmaantuvaa tapahtumaa kuten sairautta (Kohler Riessman 2008, 55). Omaelämäkerta on itsessään

vaikuttava osa kuntoutumista: terapeutin, itsetutkiskeleva, lohduttava vertaisille ja ymmärrystä avartava yleisölle (Hyväri & Salo 2009, 18). Autististen oireiden kanssa koko elämänsä kanssa eläneet ja diagnoosin aikuisiällä saaneet kertovat selviytymis- ja taistelutarinaa, jossa diagnoosin ja kuntoutuksen saaminen näyttäytyvät taitekohtana suuntaan tai toiseen draamankaarella. Autistien elämäntarinoissa kiinnostaa diagnoosin myötä tapahtuva aiemman elämäntarinan murros ja käänne sekä eheän tarinan uudelleen kirjoittamisen vaiheet, perustelut ja onnistuminen. Mahdollisesti löydän myös viitteitä ympäröivään neurotyypillisten ihmisten normaalikulttuuriin, jonka maailmannäkemyksiä yksilötarinat kuvastavat ja kontrastoivat ja joita autistit pohtivat ja heijastavat omasta erityisyydestään lähtien. (esim. Syrjälä 2010, 277; esim. Perttula & Latomaa 2008, 199.) Sairaskertomuksista autismidiagnoosin saaminen poikkeaa siten, että vaikka sen saaminen voi yllättää, oireet eivät ole puhjenneet yhtäkkiä kuten monissa muissa sairauksissa vaan niiden kanssa on painittu pienestä pitäen (ks. Hyväri & Salo 2009, 18). Autismi ei myöskään ole parannettavissa oleva sairaus vaan neurologinen ominaisuus, johon voi saada kuntoutusta arjessa selviämiseksi. Kertomukset kuvastavat välitulassa elämistä, jossa ei olla aivan terveitä tai normaaleja, muttei aivan sairaitakaan tai poikkeavia (mt., 19). Autismikokemukset ovat vaikeasti kielellisesti ilmaistavissa, mikä edellyttää sopivien ilmaisujen etsimistä (mt., 24).

Osa sairaustarinoista kuuluvat Arthur Frankin²² kuvailemiin kaaostarinoiden tyyppiin, joissa eletään edelleen murtuneessa kokemusmaailmassa ja kuntoutusvaiheessa (Hyväri & Salo 2009, 19). Kaaostarinassa ei ole tarinalle ominaista muotoa vielä, vaan juoni on jäsentymätön eikä kokemukselle ei ole ehtinyt rakentua merkitystä. Frankin jaottelu on myös etsinnän tarina, jossa eri koettelemusten myötä kirjoittaja viisastuu kokemuksistaan, saavuttaa uudenlaisen elämänymmärryksen ja jakaa siitä tietoa muille. Susanna Hyväri kutsuu näitä myös sankaritarinoiksi. Priscilla Ridgway²³ on löytänyt kertomuksista kuntoutumista määritteleviä teemoja: toivon herääminen, ongelman hyväksyminen, lupominen syrjään vetäytymisestä ja aktiivinen osallistuminen sekä vastuun ottaminen omasta elämästä ja aktiivinen selviytymiskeinojen etsintä. Toipumiseen kuuluu minäkuuvan luominen, jossa autismi on vain yksi osa minuutta. Sen myötä on mahdollista voittaa autismin identiteettiin liittyvä vieraantuminen ja elämän mielekkyyden palauttaminen. Jokaisen on löydettävä matkan aikana oma tiensä, mutta muiden tuella. Toisaalta autisti

²² Frank, Arthur W. 1997: *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press. Chicago.

²³ Ridgway, Priscilla 2001: *ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335–343. <https://doi.org/10.1037/h0095071>. Viitattu 27.12.2020.

joutuu kielteisessä mielessä myös kamppailemaan omien vanhojen merkityksellistämistapojen kanssa sekä ympäristön ennakkoluuloja ja vihamielisyyttä vastaan. Ihmisen on kuitenkin itse sitouduttava tilanteensa parantamiseen, ja tässä uudelleen rakentamisessa omaelämäkerta on hyvä apuväline. Taustalla on ajatus, että jokainen rakentaa mielessään tietoisesti tai tiedostamattaan oman elämänsä tarinaa, jossa selitetään, miten nykytilanteeseen on tultu ja mihin ollaan menossa. Elämäntarinan uudelleen muotoilu diagnoosin myötä on tarinallista kuntoutumista, johon diagnoosin ja vastoinkäymiset kudotaan mukaan. Tarina on jo edennyt päätöspisteeseen, kun on valmis kertomaan elämäntarinansa. (Mt., 19–22.)

Konstruktivistinen tietoteoria on relativistista, joten tietäminen on suhteellista riippuen ajasta, paikasta ja tarkastelijasta (Aaltola & Valli 2010, 147). Objektiivisuuden sijaan tietäminen on kontekstuaalista, joten tutkijakin on osa tiedonmuodostusprosessia eikä vain puolueeton osallistuja. Erona laadulliseen tutkimukseen narratiivinen tutkimus ei pyri yleistettävään tietoon. (Mt., 147, 157.) Tutkija joutuu pohtimaan, miten voi eettisesti eläytyä ja ymmärtävästi suhtautua tutkittaviin ilman että tieteellisen tutkimuksen ehdot ja normit ylittyvät. Tutkija asettuu kertojan perspektiiviin, josta tutkijalla ei välttämättä ole omaa kokemusta. Olen valinnut aineistoksi autistien omia kuvauksia autismistaan, koska haluan päästä mahdollisimman autenttisten, subjektiivisten kokemusten sisälle sen sijaan, että asettaisin ennako-oletuksia. Tutkija ei ole etukäteen ollut ohjaamassa tai vaikuttamassa tekstien rakenteeseen tai sisältöön. Narratiivisen tutkimusmetodin avulla halutaankin kuvata kokemuksen monia ulottuvuuksia (Perttula & Latomaa 2008, 202). Kirsi Juhila (2018, 20) toteaa, että sosiaalityön tekeminen vaatii asiakkaiden elämäntarinoiden kuuntelu-, ymmärtämis- ja koostamistaitoa heidän nykyisen tilanteensa, vaikeuksien, ongelmien ja vahvuuksien hahmottamiseksi. Sosiaalityössä kohdataan nimenomaan menneen elämän särkyneisyyttä ja poikkeavuutta normaalista sekä leimautumisen kokemuksia (mt.). Tutkija ei vain löydä narratiiveja teksteistä vaan osallistuu niiden luomiseen (Kohler Riessman 2008, 21). Tutkijalla ei ole tietoa kertojan kokemuksista, vaan vain muistoja menneistä kerrottuna nykyhetkessä ja muotoiltuna elämäkerran muotoon (mt.).

4.3 Kokemustutkimuksen metodologia

Aineistolähtöisesti annan tilaa kirjoittajien omille, autenttisille kuvauksilleen ja tulkinnoilleen kokemuksistaan ja tuntemuksistaan autistina sen sijaan, että asettaisin ennalta määriteltyyn teoreettiseen ja tulkintalähtökohtaan. Subjektiivisten kokemusten tutkimus kuuluu fenomenologisen tiedefilosofian piiriin (Aaltola & Valli 2010, 29; Perttula &

Latomaa 2008, 116). Tieteellistä tietoa tuotetaan tieteellisten menetelmien ja näkökulmien kautta, kun taas kokemustieto pohjaa omakohtaiseen kokemukseen (Liimakka 2014, 162). Juha Perttula (2008, 136) määrittelee tieteellisyyden kokemuksen tutkimisessa olevan kohteenmukaista objektiivisuutta. Tieteellinen tieto on varsinkin empiirisanalyytisessä tutkimusperinteessä ymmärretty tyypillisesti objektiiviseksi faktaksi vastakkaisena subjektiiviselle kokemukselle (Liimakka 2014, 162). Tiedon ja kokemuksen suhteen voi nähdä kolmenlaisesti: kokemus tietona, tieto kokemuksena ja kokemus tiedon tuottamisen kontekstina (mt., 163). Ensimmäistä kuvaa autismi omakohtaisena kokemuksena, kokemusasiatuntijuutena. Toisessa diagnoosi vaikuttaa omakohtaiseen kokemukseen autismita. Kolmannessa tieto on rakentunut tiedon tuottajan eli tutkijan kokemusmaailman pohjalta. (Esim. mt.) Tutkin siten autistien kokemuksia ilman omakohtaista kokemusta autismita.

Ihmisen suhde maailmaan on fenomenologian mukaan intentionaalinen, jolloin kaikessa nähdään merkityksiä (Aaltola & Valli 2010, 29). Kokemus taas muodostuu merkitysten mukaan, jotka ovat fenomenologisen tutkimuksen varsinainen kohde. Merkitystodellisuus syntyy yhteisöllisesti eikä synnynnäisesti. Hermeneuttisesti tutkimuksen kohteena on jokaisen yksilön ainutkertaisuus sekä ilmaisujen tulkinta ja ymmärtäminen. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole löytää universaaleja lainalaisuuksia vaan tutkia vaiheittain edeten yksittäistapauksia paikallisesti eikä siinä käytetä teoreettisia viitekehyksiä ennalta. Tutkimusaineiston kanssa käydään tulkinnallista dialogia hermeneuttisen kehän mukaisesti. Tutkija irrottautuu omasta, minäkeskeisestä perspektiivistään ja asettuu avoimella asenteella vuoropuheluun toisen toiseuden kanssa, ja tieto syntyy vasta tässä dialogissa. Kehätiessä tutkija tekee ensin alustavia tutkintoja aineistosta, sitten ottaa kriittistä ja refleksiivistä etäisyyttä omaan tulkintaan ja palaa aineistoon yhä uudelleen pohtimaan, mitä kertoja on tarkoittanut. Kuvauksen jälkeen aineiston moninaisuudesta ja hajanaisuudesta muodostetaan merkitysten kokonaisuuksia. (Mt., 29–31, 35–37, 40–41.)

Tutkijana tulkitsen toisten kokemuksia omaa elämänhistoriaani ja kokemustaustaani vasten (esim. Heinonen 2007, 13; esim. Liimakka 2014, 163). Ontologisesti kokemus määrittyy tajunnalliseksi suhteeksi oman toiminnan ulkopuolelle, jossa elämys saa merkityksen ja subjekti ja objekti muuntuvat yhdeksi kokonaisuudeksi (Perttula & Latomaa 2008, 117). Todellisuutta taas on se elämäntilanne (situaatio), johon yksilö on suhteessa. Juha Perttula erottaa toisistaan kehollisen, ideaalisen, aineellisen ja elämänmuodollisen todellisuuden, joista vain yksi kerrallaan voi olla yksilön elämäntilanteena. Lauri Rauhala

puolestaan erottaa tajunnallisuudessa psyykkisen ja henkisen toimintatavan. Psyykkinen tajunnallisuus merkityksellistää elämäntilannetta yksilön tiedostamatta suoraan ja ilman kieltä tai käsitteitä. Henkinen se sijaan merkityksellistää kokemukset kielen ja sosiaalisesti jaettujen merkitysten kautta, jolloin ihminen on tajunnallisesti intersubjektiivinen. Tämä mahdollistaa sen, että muutkin ymmärtävät ainakin osittain yksilön kokemusta. Henkisen myötä on mahdollista ymmärtää ja ajatella elämäntilannetta paremmin ja abstraktimmin. (Mt., 118–119.)

Yleistävän henkisen ja psyykkisen väliin Rauhala näkee myös yksilöllistävän henkisen, jonka avulla ihminen pystyy tiedostamaan itsensä. Ihminen ei tajua, ymmärrä eikä hänelle ole olemassa todellisuutta, joka ei kuulu hänen elämäntilanteeseensa. (Perttula & Latomaa 2008, 146.) Kehollisuus on tärkeä autistisessa kokemuksessa, koska se poikkeaa neuroepätyypillisyydellään normaalista ja siihen kiinnittyy monenlaisia normaalista poikkeavia fyysisiä tuntemuksia kuten aistiyliherkkyydet. Ideaalisen elämäntilanteen taas autisti voi rakentaa vastaamaan normaalielämän normatiivisuutta. Ideaalinen on silti koettua todellisuutta vapauttamalla pakottavista oloista. (Ks. mt., 120–123.) Edelleen Juha Perttula (2008, 123) jakaa kokemuslaadut tuntevaan, intuitiiviseen, tietävään ja uskovaan. Ajallisesti ensimmäinen kokemus on tunne, ja tunne lähtee kehollisesta tuntemuksesta. Intuition erottaa tunteesta itsetiedostuksen kyky, kokemuksellinen varmuus. (Mt., 124, 126.) Autistinen tunne ei selity vuorovaikutuksellisesti ja synnynnäisesti kuten neurotyypillisellä enemmistöllä, vaan autisti joutuu eri tavoin suhtautumaan, sopeutumaan ja selittämään tuntemuksiaan. Ilon, surun, onnellisuuden, vihan, inhon ja pelon perustunteisiin voi autistilla kiinnittyä toisenlaisia intersubjektiivisiä tulkintoja niin koskien omia tunteita kuin muiden tunteita. Autistin voi olla vaikea tuntea intuition samuutta ja vastavuoroisuutta muiden kanssa Perttulan tarkoittamassa mielessä (esim. mt., 128).

Autistisen kokemismaailman erityisyys muodostaa kuitenkin kokemushistorian, joka luonnollistuu osaksi omakuvaa (esim. Liimakka 2014, 165). Menneisyys hallitsee autistia tiedostamattomasti. Luonnollistunutta kokemusta sosiaalisesta maailmanjärjestyksestä Pierre Bourdieu²⁴ kutsuu doksaksi. Sosiaalisesti määrittynyt rajat, rajoitukset ja positiot näyttäytyvät itsestään selvinä, luonnollisina realiteetteina. Doksia on ruumiiseen kirjoitettua kokemustietoa maailmankuvasta, oman olemisen tavasta sekä toimintaa ja tietämistä ohjaavasta mallista. Objektiviisen kriisin tilanteessa tätä olotilaa on mahdollista kyseenalaistaa, kun yksilön ja sosiaalisen kentän määritelmät eivät ole enää yhteneväiset. Tällöin

²⁴ Bourdieu, Pierre 1977: *Outline of a theory of practice*. Cambridge University Press. Cambridge.

vallitsevien käsitysten ulkopuolella olevia kokemuksia voi sanallistaa erilaiseksi ja vastakkaiseksi diskurssiksi, kun niistä ei ole vielä olemassa kielellistä representaatiota. Autistien lukuisat julkaistut elämäkerrat luovat uutta diskurssia kokemisen tavalle, joka on aiemmin ollut kielellisen kuvaamisen ulkopuolella samoin kuin uutta tulkintaa ja representaatiota autismista. (Mt., 165–166, 171.)

4.4 Tutkijan eettinen paikka

Laadullisessa ja narratiivisessa tutkimuksessa kunnioitetaan ihmisen ominaislaatua ja annetaan hänen ilmaista itseään omalla äänellään (Aaltola & Valli 2010, 174). Elämäkeroissa ihmisen syvimmat sisäiset tunteet ja ajatukset ovat tutkijan tulkinnan ja julkisuuden käsittelyssä, mikä voi olla niin tutkittavan kuin tutkijan kannalta eettisesti ongelmallinen ja haasteellinen paikka ja edellyttää hienovaraisuutta ja kunnioittavaa lähestymistä (mt.). Tutkija osallistuu narratiivisen tulkinnan kautta tarinan kertomiseen ja tuottaa uuden tarinan sitä kautta (Perttula & Latomaa 2008, 201). Tutkija voi vain rajallisesti ja valikoivasti omasta kokemuspohjastaan lähtien ymmärtää ja tulkita aineistoa (mt.). Narratiivisessa tutkimuksessa on todellinen haaste tutkielmassani se, että huonosti muodostuneet tarinat joudun jättämään pois. Julkisessa aineistossa ei sen sijaan tarvitse tutkielmassani miettiä tunnistettavuutta. Tasapainottelen sen suhteen, etten tee aineistosta liian vahvoja tulkintoja tai etten kunnioita tarinoiden monisyisyyttä ja rikkonaisuutta. Viimeaikaisin tutkimusote on menossa tähän epätäydellisten, rikkonaisten ja hajanaisten tarinoiden tarkan analysoinnin suuntaan. Pitää myös huomioida, etteivät kaikki ihmiset välttämättä hahmota elämäänsä juonellisina tarinoina. (Ks. mt. 174–175.)

Sosiaalityön tutkimuskohteisiin ja -aiheisiin sisältyy paljon eettisiä ulottuvuuksia, koska tutkimuskohteina on heikompiosaisia ihmisiä ja hienovaraisuutta edellyttäviä tutkimusaiheita (Heinonen 2007, 12). Eettisenä päämääränä on edistää heikompiosaisen asiaa tutkimustiedon avulla kriittisesti pohtien (Heinonen 2007, 8). Tutkimus on usein käytäntötutkimusta, jolla on päämääränä voimaannuttaa asiakkaita ja aikaansaada muutosta eri tasoilla (esim. mt., 8, 14). Tutkimuksessa ovat implisiittisesti läsnä eettiset kysymykset siitä, mikä on oikein tai väärin, hyvää tai pahaa, hyväksytyä tai tuomittavaa (esim. Karjalainen ym. 2002, 42). Sosiaalityön käytäntöä ja tutkimusta ohjaavat ammattikunnan kollektiiviset, jaetut periaatteet kuten Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet, mutta myös sosiaalityöntekijä on myös yksilönä eettisen päätöksenteon keskiössä (Juhila 2006, 248–249). Tutkijana yleensä ja sosiaalityössä etenkin eettisenä veloitteena on ottaa esiin heikompiosaisia ihmisiä koskevia aiheita. Samaten tutkija pitää silmällä myös

tutkimustulosten vaikutusta käytäntöön sekä mahdollisuutta hyödyntää tuloksia asiakkaiden sosiaalisten olosuhteiden kohentamiseen. Käytännössä ja tutkimuksessa joutuu myös käsittelemään eettisesti ristiriitaisia tilanteita muodollisten vaatimusten, asiakkaiden tarpeiden ja oikeudenmukaisuuden välisissä rajankäynneissä (Juhila 2006, 249). Lievän autismikirjon aikuisten tutkimuksessa eettisyys tulee esiin myös autismin erityisominaisuuksiin liittyväksi kuvailtu vahva oikeudenmukaisuuden ja eettisten periaatteiden tunto²⁵.

Sosiaalityön tieto rakentuu arjen ja käytännön kautta (Heinonen 2007, 27). Asiakkaiden jäsentymättömän arkitiedon ja havainto- ja kokemuskaoksen selvittämiseksi tarvitaan luokittelua, jäsentämistä ja käsitteitä (mt.). Tutkimuksen perustehtävänä on luotettavan informaation tuottaminen ja välittäminen yleisölle, jolloin informaatio tarkoittaa ilmiöiden tulkintaa, kuvailua ja selittämistä (Karjalainen & Launis & Pelkonen & Pietarinen 2002, 59). Tutkija tekee moraalisia kannanottoja muiden ammattien tapaan, ja jokaisella tieteenalalla on oma eettinen ohjeisto yleisten tieteellisten periaatteiden lisäksi (esim. mt., 58, 82, 84, 95). Tutkimuksessa pohdittavana on myös sosiaalityöntekijän suhde asiakkaaseen. Nämä identiteetit neuvotellaan vuorovaikutuksessa (Juhila 2006, 253). Kirsi Juhila (2006, 253–254) on jaotellut viisi näkökulmaa sosiaalityön vuorovaikutuksessa rakentuvasta suhteesta. Nämä vaikuttavat asiakassuhteesta myös lievästi autistisen asiakkaan kanssa. Sosiaalityön asiantuntijuus ja myös sen visio rakentuvat tällöin tilanteittain institutionaaliin ympäristöihin ja kulttuurisiin diskursseihin kietoutuen. Yhteiskunnan perusarvot ja käsitys hyvinvointiyhteiskunnasta rakentuvat kulttuurisissa diskursseissa keskenään kamppaillen. Sosiaalityön menetelminä identiteettien ja narratiivien rakentaminen ja sosiaalisten ongelmien tulkinta rakentuvat myös vuorovaikutuksessa. (Mt.)

Autististen kokemusten lukemisessa ja analyysissä eettistä on huomioida, että heidän kokemuksensa ja tunteensa ovat aitoja heille itselleen, vaikka ne ulkopuolisesta näyttäisivät vääristyneiltä tai epätodellisilta (esim. Perttula & Latomaa 2008, 198). Kertomukset eivät rakennu todellisessa maailmassa, vaan ihmisten mielissä (mt., 199). Aineistoissa aikuiset, lievän autismikirjon häiriön yksilöt kertovat aidosti avautuen syvimpiä tuntojaan. Pyynnöstä tehdyt kirjoitukset avaavat ikkunan autistiseen mieleen ja tuntemuksiin. Ihminen ei kuitenkaan jatkuvasti arjessa pohdi raskaita elämäkokemuksia ja omaa minuuttaan. Autismi ja diagnoosi eivät myöskään ensisijaisesti määrittele yksilöä arjessa. Aikuinen on jo oppinut elämäkokemuksen myötä monia asioita itsestään ja suhteestaan muihin sekä

²⁵ <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>. Viitattu 24.9.2020.

oppinut suhtautumaan autistisiin piirteisiinsä ja hyväksymään ominaisuuksiaan sekä asemansa sosiaalisissa rakenteissa, vuorovaikutuksessa ja suhteissa. Tutkijana pitää asemointua teksteihin ymmärtämällä niiden konteksti ihmisten koko elämässä ja arjessa eikä olettaa, että he jatkuvasti kävisivät yhtä syvällisiä pohdintoja itsestään. Sosiaalityön tutkimuksessa on kuitenkin mahdollisuus tuoda esiin yleisölle ja kollegiaaliselle yhteisölle kärsivien ihmisten äänen ja kuulla heidän viestinsä, näkökulmansa ja tarpeensa. Sosiaalityön näkökulmasta on mahdollista pohtia keinoja auttaa ja kuntouttaa sosiaalityön keinoin autistisessa kuplassa eläviä ihmisiä, mikäli he apua tarvitsevat.

Minua on sosiaalityön opintojen alusta lähtien kiinnostanut erityisesti asiakaslähtöisyys sosiaalityössä. Olen kokenut tärkeäksi myös asiakkaiden kokemusasiantuntijuuden sekä vertaisverkoston sosiaalityön verkostokumppanuudessa ja tiedonlähteenä. Kokemusasiantuntijuus vahvistaa asiakkaiden osallisuutta. Käytännön sosiaalityössä minusta on tuntunut tärkeältä tutustua asiakkaaseen kuuntelemalla hänen omia käsityksiään ongelmiansa alkuperästä ja ratkaisutavoista. Asiakaslähtöisyyttä on myös pidetty eettisesti kestävästä työn ominaisuutena (Juhila 2006, 249). Asiakaslähtöisyyttä kuvaa asiakkaan tarpeista ja tilanteesta lähteminen sekä hänen osallisuutensa ja oman asiantuntijuutensa huomioiminen. Kuuntelemalla ja vuorovaikutteisesti toimimalla työntekijä pyrkii ymmärtämään asiakkaan identiteetin ja toiminnan logiikkaa. Asiakkaiden oikeudet ja luottamuksellinen työskentelyote vahvistuivat leimaavan, kontrolloivan ja autoritaarisen asiakassuhteen sijaan. (Mt., 42–43, 249–250.) Richard Sennettin²⁶ mukaan kunnioitusvajassa sosiaalityön asiakkaat tuntevat usein tulevansa kohdelluiksi epäkunnioittavasti omanarvontuntoa vähentäen, koska heitä ei kohdata kokonaisvaltaisesti (Juhila 2006, 96).

²⁶ Sennett, Richard 2004: Kunnianosoitus eriarvoisuuden maailmassa. Vastapaino. Tampere.

5 AUTISMIKERTOMUSTEN NARRATIIVINEN ANALYYSI

5.1 Kertomusten jaottelu narratiiveihin

Aloitan aineistoanalyysin autismidiagnoosia edeltävää aikaa koskevista kuvauksista, joissa kirjoittajat kuvaavat identiteettinsä rakentumista autististen piirteittensä valossa. Tämän jälkeen siirryn tutkimaan diagnoosikänteen jälkeistä aikaa ja diagnoosin vaikutuksiin minäkuvaan. Olen järjestänyt narratiivit diagnoosikänteen ympärille siten, että alussa käsittelen kirjoittajien muistoja sitä edeltävistä autismioireista ja etenen sitten diagnoosin jälkeen heränneisiin pohdintoihin autismista. Narratiiveissa yhdistyvät autistiseen identiteettiin ja sen muodostumiseen liittyvät ulottuvuudet, itsereflektoinnin aiheet, kipukohtat, vaiheet ja siirtymät. Narratiiviluokitukset on tehty näihin pääteemoihin suoraan kohdistuvien viittausten määrän perusteella. Narratiivit on koottu ajallisesti ja loogisesti kertomuksissa havaittavan juonellisuuden mukaisesti, jolloin aluksi kuvaillaan oireita ja vastoinkäymisiä, kunnes diagnoosi muuttaa kokonaistilannetta ja avaa uudenlaisia pohdintoja identiteetistä autismin kautta. Teemoittelussa näkyvät aikuissosiaalityössä usein esiin tulevat aiheet: psykososiaaliset ongelmat kuten yksinäisyys, asumisen ja työllistymisen haasteet, arjenhallinnan ja taloudenhallinnan ongelmat, riippuvuudet ja mielenterveysongelmat. Kirjoittajat katsovat narratiivien teemoja diagnoosin jälkeen ja pyrkivät suhteuttamaan kaukaisiakin kokemuksia selittämättömien oireiden kanssa nykytilanteeseen ja tulevaisuuteen. Oman elämäntarina kertominen jäsentää heille itselleenkin asioiden välisiä yhteyksiä. Jokainen tarina rakentuu persoonallisten perusteemojen ja kipukohtien ympärille, mutta lainaan niitä yleisempien teemojen yhteydessä.

Diagnoosin jälkeen osataan tunnistaa ja sanoittaa autistista olemista, jolle ei aiemmin ole löytynyt sanoja, ilmauksia tai käsitteitä. Osa on itse jonkin tiedonlähteen kautta oivaltanut, että epämääräiset ja hankaluuksia aiheuttavat ominaisuudet ja vaikeudet kanssakäymisessä ja sosiaalisuudessa sopivat yhteen autismi-diagnoosin kanssa. Oivallettuaan autistisuutensa yksilöt ensin pohtivat sen olemusta sairautena, vammaisuutena tai mielenterveyshäiriönä suhteessa normaalina pidettyyn. He myös alkavat ymmärtää, että heidän vuorovaikutuskykynsä on poikkeavaa sekä alkavat selvittää ja pohtia asiaa tarkemmin. Heidän täytyy diagnoosin valossa alkaa rakentaa uudenlaista minäkuvaa, johon on lisätty autistisuus monitahoisine ominaisuuksineen. Kirjoittajien minuus-narratiivissa minuus tai psykologinen elämäkerta rakennetaan juonelliseksi tarinaksi kokemusten myötä (Layder 2004, 128). Tarkastelen myös millaisia merkityksiä autistit antavat normaalille sekä millaisiin dualistisiin ja dikotomisiin vertailuihin he kokemuksiaan ja identiteettinsä ominaisuuksia vertaavat. Kirjoittajat alkavat myös ymmärtää, että heillä on tarvetta

ulkopuoliselle asiantuntija-avulle autismiin liittyvien elämänongelmien selvittämisessä. Tarinat ovat juonellisia sairaus-, selviytymis- ja kehitystarinoita sekä muistelmia, joissa menneisyyden tapahtumia tulkitaan tietoisena autismista. Niissä selvitetään itselle ehyttä elämäntarinaa, jossa asioille etsitään selityksiä. Monen tarkoituksena on toimia vertaisimerkkinä, josta on hyötyä muille aiheen kanssa painiville.

5.2 Kertomukset oirekuvauksina

Ilmitasolla tutkimani kertomukset ovat sosiaalisia, kognitiivisia ja terveydellisiä oirekuvauksia, joissa kuvaillaan elämänmittaisia, pitkään selittämättöminä vaivanneita hankaluuksia ja vaikeuksia autististen ominaisuuksien kanssa ennen autismediagnoosia. Kuvailen, kokoon ja listaan aluksi näitä ilmitason teemoja, jonka jälkeen siirryn analysoimaan tekstejä pintaa syvemmillä dekonstruktivisen luennan. Ilmitason aiheiden kuvaileminen avaa useamman luennan jälkeen silmiä myös syvätason analyysiä varten. Sovellan oirekuvauksia myös Layderin dualistisen identiteettiteorian jaotteluihin. Autismiin kirjon piirteiden havaitseminen ilman diagnoosia on vaikeaa, koska autistiset piirteet eivät näy ulospäin. Autististen piirteiden kirjo on myös laaja ja ne muodostavat yksilöllisen oireyhdistelmän. Nämä oireet voivat myös elämänkaaren aikana muuntua ja vaihdella. Oireiden voimakkuus myös vaihtelee yksilöittäin niin, että lievästi oirehtivat pärjäävät elämässä omin avuin, kun taas toisessa päässä ovat vaikeavammaiset. Lievästi autistinen yksilö ei välttämättä itse tiedä autismista, ja diagnoosin hyväksyminen voi viedä aikaa. Oireiden selittyminen diagnoosin myötä ja sosiaalisen kuntoutuksen keinot voivat puolestaan avata uusia mahdollisuuksia osallisuuteen ja hyvinvointiin. Autismi ei kuitenkaan arjessa ensisijaisesti määrittele yksilöä itseään yhden ominaisuuden kautta, vaan hänen muut ominaisuutensa, elämänroolinsa, kiinnostuksenkohteensa ja elämäntapansa (esim. Juhila 2006, 111). Ihminen toimii eri subjektipositioissa eri aikoina ja paikoissa esittämiemme sosiaalisten roolien sekä odotusten ja rajoitteiden mukaan (Woodward 1997, 22).

Lapsena alkanut syrjäytymisen polku voi autistilla ilman interventiota jatkua aikuisena. Syrjäytyminen on sosiaalisen osallisuuden toteutumattomuutta, osattomuutta: työttömyyttä, harrastamattomuutta, kouluttamattomuutta ja kulttuurielämän ulkopuolisuutta. (Juhila 2006, 53). Kohdennettuja toimenpiteitä tarvitsevia, syrjäytymisen uhan alaisia ryhmiä ovat muun muassa pitkäaikaistyöttömät, vammaiset ja vajaakuntoiset, pitkäaikaissairaat ja päihdeongelmaiset. Autisteihin voi pikemminkin soveltaa marginaalisuuden käsitettä, joka Kirsi Juhilan mukaan on moniulotteisempi ja myönteisempi ilmaus eikä arvota ihmisiä vain valtavirtakulttuurista ulkoapäin normittaen vaan ihmisen omilla

ehtoilla. Marginaalisuus ei myöskään määritä koko ihmistä vaan voi olla vain osa häntä. Kielteisessä mielessä marginaalisuus kuitenkin rajoittaa tai hankaloittaa yksilön elämää ja voi olla kokemuksellista sivullisuutta. (Mt., 55, 104–105.)

Autistin marginalisoituminen voi alkaa jo varhaisella iällä koulukiusaamisen ja poissulkemisen myötä heikentäen itsetunnon ja osallisuuden mahdollisuuksia jatkossakin (ks. Jehkonen ym. 2019, 378). Kiusaaminen aiheuttaa posttraumaattista stressihäiriötä ja sosiaalisten tilanteiden pelkoja, jotka rajoittavat elämää ja kehittymistä sekä vääristävät mi-näkuva. Koulukiusaamisen jälkeen voi kokea joutuvansa myös työpaikkakiusatuksi. Moni kirjoittaja kuvaa erilaisia häiriöitä ja ongelmia suhteissa muihin ikätovereihin pienestä pitäen, vaikka itse koulunkäynti on voinut sujua hyvin.

[– –] olin saanut kokea läpi koko kouluhistoriani koulukiusaamista aina fyysisestä väkivallasta henkiseen väkivaltaan. (Kertomus 1, s. 6)

Lapsuudessanikin oli hankalaa, koska kävin erityiskoulua enkä suinkaan sitä lähikoulua. [– –] Sain lapsuuden asuinpaikassa tietynlaisen stigman siitä, että kävin "vammaisten kou-lua". (Kertomus 2, s. 7)

Olihan siinä koulunkäynnissä muitakin ongelmia, kuten se, ettei ollut oikein kavereita/ys-täviä, kiusattiin koulun sisäpuolella ja koulumatkoilla. (Kertomus 9, s. 33)

Varhaiskasvatuksessa voi piillä rakenteellisesti marginalisoivia ominaisuuksia. Kuraatto-rien, psykologien ja muiden varhaiskasvatuksen ammattilaisten tehtävänä on havaita ja tunnistaa oppilaita, jotka erityisten ominaisuuksiensa takia voivat joutua muiden silmäti-kuksi. Kasvatuksen ammattilaisten ja sosiaalityöntekijöiden tehtävänä olisi pyrkiä katkai-semaan näitä sukupolvittaisia syrjäytymisketjuja ja ohjata yksilöllisesti yhteiskunnan osallisuuteen ja mahdollisuuksien äärelle. Erityisen haavoittuvia ovat matalimman yh-teiskuntaluokan perheet ja yksilöt, mutta kognitiiviset taidot eivät auta, jos vuorovaiku-tustaidoissa on vakavia puutteita. Elämäkokemusten kuten koulukiusaamisen ja vuoro-vaikutusongelmien myötä voi lisäksi kehkeytyä sosiaalisten tilanteiden pelkoa, mikä hait-taa ja rajoittaa opiskelu- ja työelämään osallistumista sekä toiveikkaaseen tulevaisuuteen suuntautumista.

Autisti joutuu ennen ja jälkeen diagnoosin käsittelemään dualistisen identiteettiteorian mukaista erillisyyden ja suhteessa olemisen vastakkainasettelua samoin kuin muihin elä-män ja käyttäytymisen aspekteihin liittyviä, toisilleen vastakkaisia dilemmoja (Layder 2004, 89). Elämäkokemukset ja identiteetti näyttäytyvät vastinparien kautta, joita ovat henkilökohtainen - sosiaalinen, yksityinen - julkinen, erillisuus - liittyminen, itsenäisyys - mukana oleminen, yksinolo - yhteisyys ja henkilökohtainen tila - jaettu läheisyys. Näistä erillisuus ja yksinolo korostuvat marginaaliin joutumisena ja ulkopuoliseksi peilautumi-sena toistuvien kokemusten kautta lapsuudesta alkaen läpi aikuisuuden. Toiseuden

kokemus ilmenee monenlaisina ulkopuolisuuden ja osallistumisen vaikeuden sekä erilaisuuden tuntemuksina.

Kun kasvoin aikuiseksi, en osannut toimia ihmisten kanssa. Sen seurauksena minua ei hyväksytty. Ajauduin ulkopuoliseksi ponnisteluistani huolimatta. Minulle ei soitettu, minua ei pyydetty mukaan, minua ei kutsuttu kylään. Minulle ei oikeastaan edes puhuttu. Olin yksin. Olin yksin ja voin huonosti.” (Kertomus 14, s. 41).

Layder (2004, 111–112) käsittelee myös yksilön elossa olon tunnetta eri vastakohtien kautta: eristyneisyys itsestä ja muista - osallistuminen, tarkkailijan rooli elämästä suljetuna - osallistujana oleminen elämän sisällä, oman itsen vieraus - kosketus itseän ja elämään, puoliksi elossa - täysin elossa ja itsen erillisyyttä - itsen integraatio ja läsnäolo. Hän kuvaa tarkoituksellisuuden tunnetta suhteessa ympäristöön: eksistentiaalinen yksinolo - sosiaalinen ja hengellinen yhteys, tarkoituksellisuus - tarkoituksellisuus sekä tyhjyyden tunne - olemassaolo ja tarkoitus. (Mt.) Autistista käyttäytymistä kuvaillaan usein juuri "oudoksi" (Liimakka 2014, 171). Autistit ja muu väestö kokevat toinen toisensa kummallisiksi, erilaisiksi ja käsittämättömiksi (mt.). Ulkopuolisuus tulee esiin monissa kertomuksissa.

Sain kyllä kavereita, mutta vaikka ympärilläni oli mukavia ihmisiä, en pystynyt itse muuttamaan sellaiseksi kuin olin haaveillut. Oli järkytys huomata, että outous ja sosiaalinen kömpelyys eivät olleet pelkkää yksinäisten yläastevuosien harhaa [– –]. (Kertomus 11, s. 36)

Jos minun pitäisi mainita yksi omaa autismikirjolaisuuttani läpi elämän määrittelevä sana, se olisi muukalaisuus. Se on vaihdellut lievästä outouden tunteesta viiltävään planetaariseen yksinäisyyteen [– –]. Olen tuntenut kaiken alleen jättävää koti-ikävää elämäni ensimmäiset neljäkymmentä vuotta. Lapset [– –] pitivät minua outona ja ärsyttävänäkin (jota mitä ilmeisimminkin pikkuvanhana, esitelmöivänä professorityyppinä olinkin). [– –] Olin kuitenkin aina porukoiden ulkopuolella eikä minua juuri kutsuttu leikkeihin [– –]. En kuitenkaan erityisemmin tajunnut olevani pilan kohteena, vaan naureskelin mukana [– –]. (Kertomus 15, s. 45–46)

Toiseutta voi tuntea valtaväestöön nähden, mutta tuntea kuitenkin yhteyttä muihin autisteihin: ”Empowerment-päivät ovat olleet kerran vuodessa toteutunut avaruusmatka kotiplaneetalle.” (Kertomus 15, s. 45).

Lievän autismikirjon aikuiset tunnistavat vuorovaikutusongelmansa ja sosiaalisten suhteiden vaikeudet. Ilman diagnoosia oman käytöksen ja suhtautumisen poikkeavuus enemmistöstä näyttäytyy ristiriitaisena tuntemuksena suhteessa muihin. Kulttuuriset sukupuoliroolit voivat myös asettaa erilaiset lähtökohdat naisten ja miesten autististen piirteiden ilmenemiselle. Monelle on ollut hämmentävää menestyä hyvin koulussa, mutta epäonnistua suhteissa muihin ihmisiin. Heille on jäänyt epäselväksi, mistä ongelmat johtuvat ja onko syy heissä vai muissa.

Tiedän, ettei älyssäni ole vikaa ja tahtoessani osaan sosiaalisiakin kuvioita, mutta ne kysyvät niin paljon voimia että olen antanut lähes periksi. (Kertomus 1, s. 5)

Kerroin psykologin haastattelussa olevani vain oman tieni kulkija ja että inhosin ryhmätöitä. [– –] olin ihmisistä kirjoittanut, että he ovat merkillisiä, kun he eivät osaa suvaita erilaisuutta. Minulla on ollut koko elämäni sosiaalisia ongelmia. Olen kuitenkin jotenkin räpiköinyt eteenpäin, kunnes nyt 39-vuotiaana voimat alkavat loppua. [– –] Sama ongelma tulee silti aina vastaan: en osaa "small talkia" enkä osaa olla ryhmän jäsen. (Kertomus 2, s. 7, 9).

Naisille sosiaaliset ongelmat ovat vielä suurempi taakka kuin miehille, koska naisille ei vain sallita epäsosiaalista käytöstä. Miehiä saatetaan sietää, vaikka he olisivat erilaisia, jos he kuitenkin osaavat ammattinsa. (Kertomus 3, s. 11)

Riitatilanteissa en osannut puolustautua sanallisesti, vaan saatoin esimerkiksi lyödä toista. (Kertomus 11, s. 36)

Moni kirjoittajista kärsii yksinäisyydestä, vaikka kykenee ja pyrkii läheisiin ja merkityksellisiin ihmis- ja perhesuhteisiin (Puustjärvi 2019). Yksinäisyyden ja muukalaisuuden tunteille voi löytyä ratkaisu henkilökohtaisessa elämässä perheen ja lasten saamisen myötä.

Olen aina kokenut olevani yksinäinen ja inhottu. (Kertomus 1, s. 5)

Tuo planetaarinen koti-ikävä ja muukalaisuuden kokemus helpotti vasta saatuani lapsia. (Kertomus 15, s. 45).

Minuuden tuntemukset asettuvat osallisuuden sekä vieraantumisen ja eristyneisyyden ääripäiden välille liikkuvassa jatkumossa (Layder 2004, 115). Yksilöt tuntevat itsensä eriasteisesti eristyneiksi itsestään ja muista tai kiinnittyneeksi/kiinnittymättömiksi elämään ja maailmaan. Joku voi refleksiivisessä tietoisuudessaan tuntea olevansa tarkkailijana tai marginaalissa, kun elämä kulkee ohi (dislocated self). Yksilö tuntee olevansa lukittuna ulos ja katsovansa muita ikkunasta kykenemättä tai saamatta lupaa osallistumaan mukaan syystä, joka jää epäselväksi. Kutsumattomana vieraana yksilö seuraa kateellisena sivusta ja miettii, miltä tuntuisi olla mukana. Nämä muut ihmiset taas ovat niin imeytyneitä mukaan elämän rientoihin, etteivät osaa katsoa elämää osallistumattoman tarkkailijan näkökulmasta. Suurin osa ihmisistä kuitenkin lienee näiden ääripäiden välimaastossa. Sosiaalisen ulosjäämisen pelko on kenties alkukantaista alkuperää. Poissuljettuna oleminen on valtaistuneen, kontrollikykyisen, vaikutusvaltaisen ja aktiivisen toimijuuden negatio. Käytännön seuraamuksena mukanaolo tarkoittaa toimeentulemistä muiden kanssa ja pääsemistä muiden seuraan. Itsetuntemuksen avulla voi tunnistaa omat käytännön ja emotionaaliset rajat ja mahdollisuudet samoin kuin tunnistaa ja käsitellä oikein omia tunteita muita kohtaan. Tärkeistä elämäntapahtumista ulosjääminen tuntuu siltä, että ei näy ja merkitse muille mitään. Pahimmillaan tämä muiden ylenkatse voi tuntua muuttumattomalta tosiasialta. Merkityksellisyyden tunne ja itsetunto nousee nähdyksi ja arvostetuksi tulemisesta muiden silmissä. Minäkuva ei ole pysyvä vaan narratiiviin tulee katkoksia, murroksia ja siirtymiä elämänkaaren tapahtumien ja kokemusten kuluessa. Elämäkerrassa

menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus vaikuttavat minäkuvassa. (Mt., 115–118, 128, 130, 135.)

Lievästi autistisilla on normaalit tunteet ja älykkyys vuorovaikutusongelmista huolimatta. Tunteiden vaikutusta käyttäytymiseen aliarvioidaan usein (Layder 2004, 11). Tunteiden avulla yksilö pystyy refleктоimaan omaa ja muiden käyttäytymistä. Ihminen ei toimi vain rationaalisen harkinnan ja valintojen varassa, vaikka tunteiden vaikutusta pyritään välttämään. Tunteiden kontrolliakin tarvitaan vastavuoroisesti tyydyttävissä ihmissuhteissa. Tällaisen vallan puute voi aiheuttaa itsetunnon menetystä, ahdistusta ja masennusta. Kontrolli lisää myös sosiaalisten tilanteiden ja tulevaisuuden ennustettavuutta. Sosiaalinen vuorovaikutus edellyttää myös vastavuoroisen antamisen tasapainoa. Tunneälykkyys ja sosiaalinen älykkyys edellyttävät sekä itsekontrollia että kontrollia muihin nähden. Tunneäly on tärkeä käytännön asioista suoriutumiseksi ja haluamiensa päämäärien tavoittelukselle. Toisten tunteiden tunnistaminen ja oman tunneilmaisun kontrolli auttavat menestymään elämässä. (Mt., 11, 13–15, 51, 54.) Tunteilla on autistin elämässä kuitenkin erilaisia ilmenemistapoja, joka voi poiketa normaalina pidetystä.

Toinen autismikirjolaisuuteen liitetty oletus on mielen teorian ja empatian puute. Molemmilla viitataan kykyyn asettua toisen asemaan. Jollen tuntisi muita Asperger-henkilöitä, voisin uskoa väitteen ja kokea huonommuutta. [–] Autismikirjolaisten empatian ja mielen teorian puutteet esiintyvät enimmäkseen vain neurotyypillisten seurassa ja ovat molemmipuolisia. (Kertomus 15, s. 45)

Autistilla puolestaan on ongelmia toisten ja omien tunteiden tulkitsemisessa samoin kuin omien tunteiden sopivassa ilmaisemisessa ja ihmissuhteissa (esim. Layder 2004, 52): ”[–] tunteissa vellomisen ihanuutta ja tarkoitusta en ymmärrä. Minulle ne ovat [–] tietä ohjaava aistipohjainen signaalijärjestelmä [–].” (Kertomus 15, s. 49). Samaten itsetunto ja kohtaamisen palkitsevuus muodostuu taidoista toimia ihmissuhteissa. Ilman tunneälyä ja kykyä asettua toisen asemaan vuorovaikutus on ennustamatonta, kaootista, hämmentävää, epämiellyttävää ja epätydyttävää. (Mt., 52, 55–56.) Vaikeus tunnistaa omia ja muiden tunteita sekä ilmaista niitä johtaa sijaikäyttäytymiseen kuten vihamielisyyteen. Vastaanotto normaalien parissa voi myös olla vihamielistä, kun autisti ei osaa käyttäytyä ja olla vuorovaikutuksessa samalla tavoin kuin normaalit. Tästä seuraa molemminpuolinen väärinkäsitysten ja karttamisen kierre, joka syventää jatkuessaan autistin ahdinkoa ja heikentää itsetuntoa.

En voi tajuta, miten herätän niin voimakkaita tunteita. [–] Luulinhan olevani vain vaikea [–]. En osaa puhua ongelmistani. Tuntuu, että elämä on vain rankkaa suoriutumista ja peittelyä [–]. (Kertomus 1, s. 5–6)

Elin parisen vuotta diagnoosikriisissä ja en osannut nimetä tunteitani kunnolla, eikä kukaan voinut pukea niitä sanoiksi. Niinpä silloin käyttäydyin vielä aggressiivisesti ja defensiivisesti. (Kertomus 2, s. 8)

Moni kuvailee omia vihanpurkauksiaan, joista autistisissa piireissä puhutaan ”assi-raiva-reina”.

Ja paras ystäväni on pysynyt rinnalla 25 vuotta, vaikka onkin saanut täyslaidallisia korvilleen ja silmilleen. (Kertomus 1, s. 5)

Esimerkiksi lasken kymmeneen, ennen kuin raivokohtaus kolkuttelee nurkan takana. Sitten loppujen lopuksi unohdankin jotkut asiat, miksi meinasin ilmaista suuttumukseni primitiivisillä keinoilla, kuten huutamalla tai tönimällä toisia ihmisiä. (Kertomus 2, s. 9)

Vanhemmatkin voivat olla autismikirjolla, mikä vaikeuttaa kiintymyssuhteen muodostamista lapseen ja tunteiden näyttämistä sekä normaalien käyttäytymismallien ja sosiaalisen vuorovaikutuksen sääntöjen omaksumista.

Minulla ei kuitenkaan koskaan ollut erityisen läheistä suhdetta vanhempiini. Kai heilläkin on autismin kirjon piirteitä: elimme kotona kukin omissa oloissamme eikä asioita jaettu perheen keskenkään. En näin saanut heistä myöhemminkään elämässäni tukea. (Kertomus 14, s. 41)

Jatkuvien epäonnistumisten ja erilaisuuden kokemusten takia yksilöllä voi olla hyvin kielteinen käsitys itsestään ja muista (Jehkonen 2019, 378). Minäkäsitystä tuleekin kuntoutuksessa käsitellä (mt.). Autistin on vaikea sanoittaa tunteitaan ja kertoa niistä muille, joten hän ei välttämättä osaa pyytää apua eikä sitä osata tarjota osuvasti.

Autistin kognitiiviset valmiudet voivat poiketa totutusta. Samoin kuin muulla väestöllä, autistien kykyprofiilit ja sinnikkyys (resilienssi) vaihtelevat. Tyypillisesti autismin ominaisuuksiin kuuluu yksityiskohtiin juuttuminen. Moni kuvaa erityismielenkohteitaan, joiden tietävät kuuluvan Asperger-oireistoon. Virallisessa autismi-diagnoosissa on mahdollista selvittää, kuuluvatko jotkin oireet pikemminkin esimerkiksi oppimis- ja lukihäiriöihin.

[–] nuoruudessani erityismielenkiinnon kohteeni Applen tuotteiden lisäksi oli venäläinen taiteilija Ilja Repin. (Kertomus 2, s. 7)

Yksityiskohtien tarkastelu rajoitti oppimistani. [–] Edelleenkin minun on vaikea käsittää oppimisteoriaa, jonka mukaan lukemaan oppii sanojen kautta. [–] Minulla on visuaalinen muisti, mutta puhun itsekseni ilman sanoja, kun ajattelen, mutta kun palautan asioita mieleeni, se tapahtuu kuvin. (Kertomus 8, s. 31)

Olen yhteen asiaan kerrallaan keskittyvä putkiaivo, joka jättää astiat tiskaamatta, kunnes saa kandintyönsä kirjoitettua. (Kertomus 11, s. 37)

Autisteille ominaista on vaikeudet paineensietokyvyssä, mikä johtuu esimerkiksi liian monimutkaisesta ja aisteja kuormittavasta ympäristöstä. Parhaiten tästä selviää, mikäli oivaltaa itse säännellä olosuhteita karsien liiallisia aktiviteetteja ja häiritseviä tekijöitä sekä tauottaa ja levätä riittävästi rasituksen välillä. Nykyinen kaupungistunut elinympäristö voi olla autistin tiedonkäsittelytavalle ja aisteille haastava. Kirjoittajat kuvaavat kärsivänsä mielenterveyshäiriöistä ja joutuvansa sen takia turvautumaan lääkehoitoon selvitäkseen paineista.

Jouduin lopettamaan lukion kesken, koska stressasin niin paljon. Tunnollisena AS-ihmisenä tein töitä niin hurjasti, että lopulta uuvuin täysin. [– –] Minut on kuin luotu stressaamaan kaikesta, joka asiasta: tekemättömistä koulutöistä, kotitöistä, siitä että pitäisi viedä koirat ulos, siitä että pitäisi kutsua kaveri kylään... (Kertomus 12, s. 38–39)

Koen, että voimani ovat lopussa, en kestä enää stressiä. Minulla on ollut jo pitkään pahoja uniongelmia, en jaksa enää ihmisiä. Masennuslääkkeistä on tullut minulle aina paljon sivuvaikutuksia eivätkä ne ole silti ikinä masennusta parantaneet. Masennukseen on aina liittynyt voimakas väsymys, joka tuntuu fyysiseltä väsymykseltä, ja se on aina alkanut helpottaa vasta, kun stressi on loppunut. Eli kun olen lopettanut työt. (Kertomus 3, s. 10)

Minulla an psykoosilääkitys ja masennuslääkitys ja nämä ovat tärkeitä. Olen kova ajattelemaan ja stressaamaan, joten tuki ja lääkitys auttavat kovasti. (Kertomus 5, s. 14)

Autistin arjenhallinnassa voi myös olla vaikeuksia. Kekseliäimmät selviävät omin avuin kehittämällä erilaisia keinoja selvitä normaalien silmissä yksinkertaisista, automaattisista toimista, jotkut saavat apua sukulaisiltaan. Sosiaalipalveluista voi myös saada tukea asumisen ja arjen haasteisiin.

Olen saanut paljolti apua arkeeni siinä, että vielä toistaiseksi asun tuetusti. Minulle on laadittu viikko-ohjelma kotitöiden ja ruokailujen suhteen. (Kertomus 2, s. 9)

Olen toivoton kaikissa arkipäivän askareissa [– –]. Tarvitsisin kirjaimelliset, numeroidut ohjeet, joiden avulla voisin hoitaa siivouksen kohta kohdalta. [– –] Nyt olen pian 19 vuotta täyttävä nuori nainen ja asun yhä kotona. (Kertomus 12, s. 38–39)

Työkyky määrittelee ihmisarvoa omissa ja muiden silmissä. Kyvyttömyys toimia normaalien vaatimusten mukaan työelämässä voi johtaa pitkäaikaiseen työttömyyskierteseen ja syrjäytymiseen yhteiskunnan marginaaliin. Autisteilla on normaali älykkyys, joten se ei syrjäytä heitä työelämästä vaan ongelmat autistisissa ominaisuuksissa. Monella on opiskeluihin liittyviä toiveita, elleivät jo ole suorittaneet tutkintoja. Työttömyydestä puolestaan on seurausta taloudellinen niukkuus, joka entisestään heikentää autistin osallistumisen ja kehittymisen mahdollisuuksia. Köyhyys ja avuttomuus myös periytyy sukupolvittain, osin mallikäyttäytymisenä ja osin periytyvien autististen ominaisuuksien takia. Normaali työelämä on monelle autistille liian haastavaa, mikä tulee työvoimapolitiikassa huomioida esimerkiksi välityömarkkinoina sekä osa-aikaisen työn mahdollistamisena. Työpaikoilla voitaisiin huomioida ja sietää erilaisuutta.

Surullisinta on, että jos minulla olisi ollut sellainen työpaikka, jossa ei olisi pakko puhua eikä syödä toisten ihmisten kanssa, olisin pystynyt ihan hyvin tekemään töitä koko ajan. (Kertomus 3, s. 11)

Käyn töissä kolmena päivänä viikossa, neljä tuntia päivässä. Enempään en ole toistaiseksi pystynyt, enkä todennäköisesti pystykään joutumatta sairaalaan. (Kertomus 12, s. 38–39)

Vaikka olen hyvin monipuolisesti ja korkeasti koulutautunut, on freelancerius ollut ainoa minulle sopinut työn muoto. Siinä ei ole ollut rajoituksia tehdä ympäröiväitä työpäiviä [– –]. (Kertomus 15, s. 48)

Vuorovaikutusongelmat ilmenevät aikuisena työllistymisen ja työpaikan pitämisen vaikeutena sekä työhyvinvoinnin ja työssäjaksamisen ongelmina kuten ristiriitoina

työyhteisössä. Moni sinnittelee arjessa ja työssä voimiensa ja mielenterveytensä äärirajoilla vuodesta toiseen.

Tuli monia ongelmia vastaan niin taloudessa kuin mielenterveydessäkin [–]. [–] siltikin pystyin töissä käymään hyvin ja töitä tekemään, kunnes tunsin oloni työpaikkakiusatuksi [–]. (Kertomus 9, s. 34)

Jouduin usein riitoihin työyhteisöissä. Useimpien muiden kanssa konfliktit ja väärinymmärrykset kuitenkin syntyivät tahtomattani. [–] Saman syksynä hakeudun kuntoutustutkimuksiin työvoimatoimiston kautta. Halusin selvittää, oliko minulla Aspergerin oireyhtymä. (Kertomus 11, s. 36)

Työpaikoilla kykenin selviämään joitakin kuukausia (alle kaksi vuotta), vaikka työtehtävistäni suoriuduin hyvin. Ensin minut laitettiin ulos: ”Et vain sovi tähän työpaikkaan, tämän työpaikan henkeen”. Sitten opin pakenemaan ennen potkuja. (Kertomus 14, s. 42)

Olen ollut myös sanoinkuvaamattoman turhautunut kyvyttömyyteeni tehdä ”leipätöitä” [–], sillä se on tarkoittanut elämänmittaista rahallista köyhyyttä. Vaikka olen hyvin monipuolisesti ja korkeasti kouluttautunut, on freelancerius ollut ainoa minulle sopinut työn muoto. Siinä ei ole ollut rajoituksia tehdä ympäröiväisiä työpäiviä [–]. (Kertomus 15, s. 48)

Uupuminen työssä aiheuttaa työnantajalle haittaa sairauspoissaolojen takia ja voi johtaa pahimmillaan työkyvyttömyyseläkkeelle. Onnistuneita kuntoutustarinoitakin on, kun työelämä ja palvelut kohtaantuvat yksilön elämässä osuvasti.

Tällä hetkellä olen hyvän neuropsykiatrisen valmennuksen ja ymmärtäväisen esimiehen ansiosta työelämässä ja pärjään mainiosti. (Kertomus 13, s. 40)

Päihde- ja mielenterveysongelmien taustalla voi olla autistisuudesta eri tavoin johtuvia syitä. Päihteitä voidaan käyttää itselääkityksen tapaan erilaisten autististen oireiden ja seurauksien kuten yksinäisyyden ja ihmissuhdeongelmien sekä mielenterveysongelmien lieventämiseksi. Välinpitämättömyys omasta terveydestä ja itsetuhoisuus heijastelevat vakavia ongelmia.

Surkeata ja kurjaa. Olen alkoholisoitunut ja syrjäytynyt. Saan tukitoimia, mutta ne eivät riitä. [–] Itsemurhayrityksiä ja vakavia tapaturmia sekä muutoin vaarallisia tilanteita on tapahtunut useasti. (Kertomus 6, s. 14)

Minulla kun on lievää ahdistusta ja lievää masennusta hitusen verran enää jäljellä ehkä siitäkin syystä, että alkoholi on ainakin toistaiseksi jäänyt pois kuvioista. Sen jatkuva käyttö kun minulla on saattanut laukaista ahdistuksen tai masennuksen. Tai sitten toisin päin [–], kun en vielä osannut käsitellä esimerkiksi sydänsuruja, läheisyyden tunnetta tai jotakin vielä syvällisempää, yksinäisyyttä [–]. (Kertomus 9, s. 33)

Autismista voi aiheutua psykiatrisia ongelmia liitännäissairauksina samoin kuin niitä voi esiintyä siitä riippumatta. Sosiaaliset pelot heijastavat autistisen vuorovaikutuksen aiheuttamia väärinkäsityksiä ja niiden kumuloitumista elämän varrella traumaattisiksi kokemuksiksi.

Olen mahdollisesti jäämässä eläkkeelle sosiaalisten tilanteiden pelon ja toistuvan masennuksen takia [–]. (Kertomus 3, s. 10)

Monella kirjoittajista on tunne, että he eivät ole saaneet diagnoosia oikein vaan heidän autisminsa on jäänyt huomaamatta ja sen sijaan hoidetaan väärää sairautta.

Aspergerin oireyhtymä. Tuo tuotti minulle varsinaisen ahaa-elämyksen. Kerroinkin heti epäilyistäni nuorisopsykiatrisen poliklinikan omahoitajalleni. Hän vain naurahti, että ”Aspergerit ovat ihan erilaisia kuin sinä, heistä näkee heti etteivät he ole normaaleja”. [––] Kului lähes kymmenen vuotta, minulle oli tuona aikana kokeiltiin kaikki mahdolliset lääkkeet, terapiat yms. ja silti toimintakyyni vain meni alaspäin. (Kertomus 13, s. 39–40)

Palvelujärjestelmässä ei välttämättä tunnisteta lievää autismia vaan voidaan hoitaa jotain toissijaista haittaa kuten ahdistusta ja masennusta (ks. Jehkonen ym. 2019, 371). Syiden ja seurausten erottaminen toisistaan on haasteellista. Monilla oireyhtymillä ja sairauksilla on myös samankaltaisia oireita.

Aisteiltaan erityisen herkäät ja poikkeavat eivät pysty sopeutumaan nyky-yhteiskunnan moninaiseen aistimaailmaan. Aistiherkkyys normaalisti rakennetussa elinympäristössä voi aiheuttaa stressiä ja kipua (Liimakka 2014, 170). Tästä voi seurata sosiaalisten tilanteiden ja paikkojen välttelyä sekä vetäytymistä omiin, rauhallisiin oloihin (Jehkonen 2019, 373; mt.). Samaten aistiärsykkeiden määrän hallitsemattomuus ja suuri määrä aiheuttaa tyypillisesti palautumisen tarvetta (Puustjärvi 2019). Työpaikan ja asumisen olosuhteet voivat olla haastavia järjestää autistista aistimaailmaa tukien.

Ympäristö on muuttunut vähitellen sellaiseksi, etten enää pärjää täällä. Ehkä pahinta on joka puolelle kantautuva kohina, joka aiheutuu ilmastointilaitteista ja kasvaneista liikennemääristä. (Kertomus 7, s. 29)

Aistini ovat yliherkäät. Jos kuulen kovan äänen, joudun kenties käymään kyykyyn pidellen korviani, huutaen samalla. [––] Silmäni eivät kestä kirkasta valoa ilman, että saan päänsärkyä. On olemassa jopa sellaisia kankaita, joiden koskettaminen on minulle ylitsepääsemättömän hirveää. (Kertomus 12, s. 38)

Olen synesteetikko, joten äänimaailma ilmenee helposti myös väreinä ja eräänlaisena sisäisenä värinä [––]. Kuulonvarainen hahmottaminen on jälleen heikentynyt, samoin kasvojen tunnistaminen ja ilmeiden lukeminen. Ajatteluni on taas palautunut kuvalliseksi, joka onkin äidinkieleni, ja joudun kääntämään puhuttua kieltä eteeni heijastamakseni videoksi. [––] on toimintakyvyn ylläpitäminen hankalaa, jollen saa visuaalista tukea. (Kertomus 15, s. 46, 49)

Erityinen aistien käyttö ja tiedonhankintatapa vaikuttavat autistilla myös identiteetin muodostukseen. Aistitoiminnan erityisyyden takia erityinen tuki voi olla tarpeen. Erilais-ten neuropsykiatristen tarpeiden mukaisten esteettömien palvelujen laatimiselle ja myöntämiselle onkin monimutkaisia haasteita.

5.3 Diagnoosikäänne elämänkokemusten merkityksellistäjänä

Diagnoosin saaminen on temporaalinen katkos ja käänne elämänkulussa ja identiteettijatkumossa. Se muuttaa käsitystä elämän hankaluuksista ja ongelmista. Tämän

temporaalisen katkoksen jälkeen avautuu mahdollisuus eheyttää minäkuvaa itsenäisesti ja ohjattuna kuntoutuksena. Aikuisena diagnoosin saaminen on lähtökohtaisesti erilaista kuin lapsena. Moni on jo ehtinyt aavistaa, kuulla läheisiltään, ottaa selvää, ottaa puheeksi hoitotaholla tai hakeutua oma-aloitteisesti tutkimuksiin autismin diagnosoimiseksi. Aikuinen on jo ehtinyt monin eri tavoin oppia omasta erityisyydestään sekä sovittaa elämänsä sen mukaan. Aikuisella on mahdollisuus hyötyä kuntoutuksesta nopeammin sekä osallistua sekä kertoa käsityksiään kokeneemmin. Toisaalta aikuisena voi olla vaikeampaa rikkoa totuttuja rutiineja ja vakiintuneita tapoja uusien toiminta- ja ajattelumallien edessä. Liitännäiset mielenterveys- ja päihdeongelmat ovat myös voineet kestää pitkään ja aiheuttaa erilaisia pitkäaikaisia ongelmia. Analytiikan muutokset vuosikymmenten mittaan ovat vaikuttaneet yksilön oireiden diagnosoimiseen. Jotkut ovat jo varhain kyseenalaistaneet omaa erityisyyttään, pohtineet ominaisuuksiensa syitä sekä etsineet tietoa ja selityksiä. Monelle itsediagnoosi riittää ja he pääsevät omin avuin aiheeseen tutustumalla sekä kouluttautumalla uuden elämänvaiheen äärelle: ”*Henkilönä ilman virallista diagnoosia kuulun ryhmään ”itsediagnosoidut”.* [– –] *vuodet yliopistolla olivat käännteentekeviä (31–38 v.). Sitä ennen ajattelin kuten ”kehitysvammaiset”.*” (Kertomus 8, s. 31). Joillekin diagnoosi on yllätys, kun taas toiset ovat sitä jo osanneet uumoilla ja hakeutuneet sen takia oma-aloitteisesti tutkimuksiinkin. Monet kertovat heränneensä huomaamaan omat autistiset piirteet lapsiensa myötä.

Oma tyttäreni sanoi kerran, että hän on varmaankin lievästi assi ja sen jälkeen olen lukenut siitä, tehnyt testiä... (Kertomus 1, s. 5)

Heidän saamansa diagnoosin myötä johdattauduin omien autististen piirteideni ymmärtämiseen [– –]. (Kertomus 15, s. 45).

Ihmiset suhtautuvat diagnoosiin kukin omalla tavallaan. Joillekin tämä on helpotus, jotkut käyvät läpi kriisin, joillekin se on muutoksen paikka ja jotkut kieltävät sen eivätkä osaa käsitellä asiaa. Osa diagnoosin saaneista ei löydä keinoja sopeutua tai orientoitua uudelleen ja joillekin diagnoosi tulee omasta mielestään liian myöhään muutosta ajatellen. Lievän autismikirjon aikuisilla on kuitenkin ajan ja kokemuksen myötä kehittyneitä kompensatio- ja selviämismekanismeja sekä kognitiivisia taitoja käsitellä erilaisuuttaan (ks. Jehkonen 2019, 378). Henkilökohtainen ja sosiaalinen identiteetti rakennetaan uudelleen uuden tiedon valossa samalla, kun aiempaan minäkuvaan kuuluneet ominaisuudet saavat selityksensä. Yksilö käy retrospektiivisesti läpi aiemmat kokemukset ja tulkitsee ne uuden tiedon valossa. Diagnoosin myötä itsetuntemus pääsee parhaassa tapauksessa itse-reflektion myötä kasvamaan (Mönkkönen ym. 2019, 110), vaikei se esimerkiksi työelämässä muuttaisi vuorovaikutuksen dynamiikkaa: ”*Ymmärrän nyt itseäni, vaikka*

ympäristö ei. Olin monille aika vihattu työkaveri, se lisäsi eristäytymistä ja ulkopuolisuuden tunnetta.” (Kertomus 1, s. 5).

Diagnoosin saaminen on toisille käänne parempaan, jonka myötä itseymmärrys kasvaa ja itsensä soimaaminen vähenee. Oireille löytyy selkeä syy ja niitä voi myös kuntouttaa. Diagnoosin myötä on mahdollista saada erilaista kohdennettua tukea ominaisuuksien kanssa elämiseksi. Joku löytää hyvää siitäkin, että on joutunut koettelemusten kautta löytämään omat selviytymiskeinot ja karaistunut niistä. Osa suuntautuu positiivisesti kohden normaaleja elämäntavoitteita. Layderin (2004, 119–120) mukaisesti kielteisinä tarkoituksen ja tunnereaktioiden ongelmina voi esiintyä toivottomuutta, epätoivoa, absurdiuden tunnetta, teennäisyyttä ja väsymystä, kun taas positiivisena vastakohtana olla inklusion, yhteisyyden, ykseyden, rakkauden, sisäisen rauhan, egon rajoittamisen, optimismin, rentouden, tyytyväisyyden, vastuullisuuden ja itsemääräämisen tunteita. (Mt.)

Ajattelen tulevaisuuden hyvänä. Haluaisin saada pysyvän tyttöystävän, oman perheen, auton, päästä lukioon Eiraan [– –]. (Kertomus 4, s. 15)

Oli äärimmäisen helpottavaa saada selitys sekä koko ikäni jatkuneisiin terveysongelmiini että lukemattomiin muihin asioihin, jotka olivat vaivanneet minua vuosikymmeniä. (Kertomus 7, s. 29)

En meinaa vielä nytkään uskoa, että miten minulla voi mennä nyt niin hyvin. Suhtaudun tulevaisuuteen valoisin mielin. (Kertomus 13, s. 40)

Osa on kokenut, ettei diagnoosin saaminen muuttanut asioita mitenkään, kun taas toisilla se on mullistanut monen asian elämässä. Joillakin diagnoosin saaminen romahduttaa minäkuvan. Kriisitukea pitää tarjota aktiivisesti diagnoosin kohtaamisessa ja sen aiheuttaman identiteetikriisin hoidossa.

Se toi samalla minulle helpotuksen ja nimen asioille miksi olen jatkuvasti erilainen ja siihen, miksi inhosin muiden ihmisten tapoja. Mutta toisaalta hyppäsin johonkin kuiluun, jossa minua odotti kahden vuoden pimento ja diagnoosikriisi. En tiennyt kuka olin, mikä olin ja miksi. [– –] Siksi taisin olla aika lailla defensiivinenkin, aina karvat pystyssä ja hyökkäysasemassa. Jouduin tuohon aikaan ristiriitoihin erilaisten ihmisten kanssa paikoissa, joissa liikuin. (Kertomus 2, s. 7)

Diagnoosin saaminen oli kriisi. Sain sen kuntoutuksessa, jossa mielestäni erittäin huonosti valmennettiin kohtaamaan tätä asiaa. (Kertomus 6, s. 12)

Perinteisen sosiaalipsykologisen ajattelutavan mukaan identiteetti on suhteellisen pysyvä läpi elämän, kun taas strukturalistit näkevät sen jatkuvasti neuvoteltavana prosessina. Ydinidentiteettiin kuuluvat ominaisuudet kuten persoonallisuuspiirteet ovat läsnä läpi elämän, mutta postmodernissa maailmassa ihminen joutuu käsittelemään ja sopeutumaan monimutkaisiin, muuttuviin olosuhteisiin. Jotkut pystyvät mukautumaan toisia joustavammin olosuhteiden muutoksiin, mikä on yksilöllinen ominaisuus. Autisteilla mukautuminen on normaalia vaikeampaa, koska autismin ominaisuuksiin kuuluu rutiineihin

turvautuminen ja vuorovaikutusongelmat. Niinpä identiteetin rakentaminen uudelleen diagnosoikäänteen jälkeen on heille erityisen haastavaa.

Omaelämäkerrallisessa analyysissä identiteetin rakentumista peilataan normaalina pidettyyn sosiaaliseen järjestykseen ja ihmisyyteen. Diagnoosin myötä joutuu pohdiskelemaan ja hyväksymään tai kieltämään kykyjään Layderin (2004, 89) dikotomisten dilemموjen mukaisesti: henkilökohtainen - sosiaalinen, yksityinen - julkinen, erillisyys - liittyminen, itsenäisyys - mukana oleminen, yksinolo - yhteisyys ja henkilökohtainen tila - jaettu läheisyys. Diagnoosin myötä entiseen identiteettiin ja järjestykseen tulee siirtymä, murtuma tai se jopa hajoaa ja on järjestettävä ja rakennettava uudelleen. Autismidiagnoosista ja siihen liittyvistä oireista saatu uusi tieto, ymmärrys ja tietoisuus pitää sulauttaa aiempiin identiteetteihin ja niihin suhteessa toisiinsa. Diagnoosin myötä on mahdollista kypsyä hyväksymään, ettei pysty samalla tavoin tavoittamaan inhimillisen elämän ulottuvuuksia ja täydellistymään kuin neurotyypilliset eikä tästä tarvitse katkeroitua. Hyväksyminen on helpompaa kun oivaltaa, että vaikeudet ja epäonnistumiset vuorovaikutuksessa ja suhteissa johtuvat luontaisesta, neurologisesta ominaisuudesta eikä ominaisuudelle mahdaitään. Monet oireet ja niiden hoito asettuvat autismi-diagnoosin myötä uuteen valoon.

Minulla on diagnosoitu toistuva masennus ja sosiaalisten tilanteiden pelko [–]. Koen itse asian kuitenkin niin, että pelko on tullut ongelmieni seurauksena, eikä suinkaan ole niiden varsinainen syy. Koska minulla on ollut myös traumaattisia tapahtumia lapsuudessa, minua ei tietenkään uskota psykiatrisella puolella ollenkaan. Tämä on turhauttavaa, koska koen, että en pysty puhumaan siellä asioista sillä tavalla kuin itse koen ne. [–] Ongelmani eivät näy lääkärin vastaanotolla, koska minun on helppo puhua sellaisessa tilanteessa, jossa on paikalla vain yksi ihminen, tiedän, kuka hän on (tai ainakin missä roolissa hän on) ja tiedän, mistä asiasta puhutaan. (Kertomus 3, s. 10)

Onkin tärkeää, että esimerkiksi sosiaalityöntekijä suhtautuu asiakkaan tuntemuksiin vakavasti ja tarpeen tullen toimii hänen asianajajanaan palvelujärjestelmässä (ks. Juhila 2006, 180). Moniammatillisen työskentelyn hyötynä on muun muassa se, että omiin opituihin näkemyksiinsä kiinnittyneet asiantuntijat voivat asiakasta kuunnellen ja keskusteluissa perustellen muuttaa käsityksiään asiakkaan hyväksi. Moniammatillisen tiimin hierarkiassa ja pirstaleisessa palvelujärjestelmässä asiakkaan tilanteen kokonaiskuva voi kuitenkin jäädä sirpaleiseksi (Metteri & Valokivi & Ylinen 2014, 32, 42; Mönkkönen ym. 2019, 140).

5.4 Lievä autismikirjo vammaisuus- ja mielenterveyspuheena

Layderin (2004, 40) mukaan ihmiset haluavat olla normaaleja muiden silmissä. Normaalien tavoittelu pysyy kuitenkin tavoittamattomassa horisontissa ja aiheuttaa siksi

väsymystä ja tyytymättömyyttä omaan, aitoon identiteettiin (mt.). Lähtökohtaisesti moni on pitänyt itseään normaalina ennen diagnoosia tai ei ole kuvitellut olevansa ainakaan autisti: ”Olin toki monesti ennenkin kuullut sanan autismi, mutta en ollut koskaan ajatellut sen koskevan itseäni. Minähän olin sosiaalinen ja älykäs ja ihan tavallinen! (Kertomus 11, s. 36). Jossain vaiheessa elämää he ovat kuitenkin sattumalta törmänneet eri tavoin Aspergerin oireyhtymän kuvauksiin, jotka ovat herättäneet huomaamaan omat autistiset piirteensä. Joku on pitkään epäillyt saamaansa mielenterveysdiagnoosia ja löytänyt itseään kuvaavan autismikuvauksen. Joitain on lapsena jo tutkittu aikoinaan, mutta he eivät ole kuitenkaan saaneet autismidiagnoosia. Diagnoosiin saatetaan sattumalta törmätä lehdistä, tiartikkelien, televisio-ohjelmien, tuttavien huomioiden tai verkkolähteiden kautta. Autismidiagnoosin myötä joutuu varsinkin alkuvaiheessa pohtimaan dikotomisten vastinparien (normaali – epänormaali/poikkeava, terve – sairastunut) kautta identiteettiään autistina. Identiteettiään voi joutua katsomaan uudelleen siirtymänä normaalista ja terveestä vammaiseksi. Normaalin identiteettiä joutuu katsomaan uusin silmin vammaisuuden myötä.

Autismi-diagnoosin jälkeen alkaa uudenlaisen minäkäsityksen hahmottaminen uudesta näkökulmasta. Yksi ensimmäisistä pohdinnan aiheista on sen selvittäminen itselle, miten autistisuus suhteutuu normaaliin, sairauteen ja vammaisuuteen. Aineistoni teksteissä kuvataan tiivistetysti heräämistä pohtimaan omia autistisia piirteitä sekä tämän oivalluksen aiheuttamia hämmennyksen ja ihmetyksen tunteita niin myönteisessä kuin kielteisessä mielessä. Aineistosta löytyy erilaisia viittauksia ja käsityksiä autismista vammaisuutena. Kirjoittajilla on ennen diagnoosiaan ollut yleisesti jonkinlainen käsitys autismista, mutta he eivät ole itse kuvitelleet olevansa autisteja. Heillä on ollut stereotyyppinen näkemys autismista vaikeampana kuin heillä itsellään voisi olla.

Autismin käsitin silloin sellaisena, ettei autistisiin lapsiin ja aikuisiin saanut mitään kontaktia tai tuo kontakti oli hyvin vähäistä. (Kertomus 1, s. 5)

[–] biologiassa käsiteltiin erilaisia vamatyyppejä, joita lapsilla voi olla. Silloin itse ensimmäisen kerran mietin, voisinko olla autistinen, mutta sitten ajattelin, etten voi olla, koska olin normaaliälyinen ja muutenkin liian hyvätasoinen [–]. (Kertomus 13, s. 39)

Kun aloin ottaa selvää Aspergerin syndroomasta, ensimmäisen kerran elämässäni löytyi jotain, mikä selitti kaikki tähänastiset ongelmani. Aikaisemmin en ollut kiinnostunut koko asiasta, koska luulin että Aspergerit ovat jotain kuolaavia laitosisukkeja [–]. (Kertomus 3, s. 9)

Vammaisuus mielletään yleensä vaikeaksi fyysiseksi tai henkiseksi ominaisuudeksi, joka on helposti tunnistettavissa. Autistin kognitiivinen ja sosiaalinen vammaisuus on vaikeampi hahmottaa.

Minulla oli vielä silloin Down-serkku, lähes samanikäinen. Jotenkin minä luulin, että minä olen nyt kuin hän. (Kertomus 9, s. 34)

Osa hyväksyy itsensä oireiden voimakkuuden perusteella vammaiseksi, joillekin se on oireita selittävä ominaisuus ja jotkut kieltävät tai loiventavat autismin vaikutusta minäkuvaansa.

Koin olleeni "salassa vammainen" pitkälle aikuisikään saakka. (Kertomus 6, s. 13)

Minun on helppo samaistua [– –] sellaisiin ihmisiin, joilla on esimerkiksi ADHD tai kehitysvamma. (Kertomus 11, s. 37)

Pidän outoa, että "kommunikaativammaisena" sullouduin jonkun kanssa samaan huoneeseen, jossa minun kertomusteni pohjalta joku "päättelee" ongelmani näkemättä toimintaani ja kuulematta ulkopuolisia todistajia." (Kertomus 14, s. 42)

Määrittymisen kehitysvammaiseksi ei ole yksioikoinen prosessi autistien itsensä eikä terveyspalvelujenkaan taholla. Osa kirjoittajista määrittelee itsensä vammaiseksi ja osa taas ei. Osa kokee tulevansa kategorisoiduksi vammaiseksi ulkopuolelta, kun taas osa ei saa diagnoosia, vaikka haluaisikin. Autismia ei välttämättä nähdä itsessään vammaisuutena, mutta siitä aiheutuviin ongelmiin ja sairauksiin normaaliyhteiskunnan toimintatavoilla tarvitaan sosiaali- ja terveyspalvelujen apua ja tukea. Moni joutuukin pohdiskelemaan ja sopeutumaan ajatukseen autismikirjonsa aiheuttamista ongelmista kehitysvammaisuutena. Lievän autismikirjon diagnoosin raja on häilyvä, joten osa kirjoittajista näkee itsessään autistisia piirteitä, vaikkeivät ole saaneet selkeää diagnoosia tai ovat saaneet jonkin samantapaisen diagnoosin. Itsensä diagnosoineita kirjoittajia mietityttää, onko heillä vai osittain autistisia piirteitä vai saisivatko he diagnoosin. Rajankäynti vammaisuuden ja vammattomuuden välillä kertoo paitsi lievän autismikirjon diagnosoinnin haasteellisuudesta niin myös liittyy keskusteluun siitä, ovatko lievät autismikirjon piirteet pikemminkin neurologinen ominaisuus eivätkä neuropatologiaa.

Monen kirjoittajan mielestä lievät autisimpiirteet jäävät huomaamatta tai varjoon tutkimuksissa. Liian usein diagnosoidaan autismista johtuvat mielenterveysongelmat ensisijaiseksi syyksi ja hoidetaan niitä eikä niiden alkusyytä, autismia.

Neuropsykiatri ohitti kuitenkin loppulausunnossa nämä oireet ja oli sitä mieltä, että minulla on vain joitakin autismin kirjon piirteitä. Koska hän ei nähnyt mitään ulospäin näkyviä sosiaalisia ongelmia silloin, kun puhuin hänen kanssaan, en voinut saada diagnoosia. Minut palautettiin psykiatrian poliklinikalle, jossa minua ei omasta mielestäni ymmärretä eikä osata auttaa. [– –] (Kertomus 3, s. 10–11)

[– –] minulla oli selkeitä neurologisia oireita, vaikka lääkärit tuolloin väittivätkin minun olevan puhtaasti mielenterveyspotilas. [– –] Ollessani 23-vuotias jouduin romahdusmaisesta toimintakyvyn laskun takia psykiatriseen päiväsairaalaan [– –]. [– –] olen ollut koko ajan oikeassa, ja aikaisempi hoitohenkilökunta väärässä. Minä olin aivan selvä AS-henkilö. (Kertomus 12, s. 39)

Diagnoosi pistää myös pohtimaan omalta osaltaan, missä kulkee sairauden, oireyhtymän ja mielenterveysongelman raja. Selvitettäväksi jää, mitkä piirteistä vastaavat vain

autismia, mitkä mahdollisesti muuta psyykkistä tai somaattista sairautta. Diagnoosissa saa toisaalta lääketieteellisesti analysoituna kuvan autismin oireiden laajuudesta ja vakavuudesta erillään muista mahdollisista oireista. Toisaalta aikuisikään ilman autismidiagnoosia eläneet ovat kehittäneet keinoja selviytyä elämässä omin avuin, mutta aikaa myöten ongelmat voivat tulla esiin mielenterveydessä.

Vaikka ulospäin näkyvät oireet helpottaisivat aikuisena, ongelmia vois silti olla jäljellä, mutta sitten yhtäkkiä ne muuttuvatkin psyykkisiksi ongelmiksi. (Kertomus 3, s. 11)

Sain autismidiagnoosin vasta aikuisena. Tässä on paljon hyvää. Kun tsemppasin monta vuotta ilman diagnoosia ja tukea, opin sitkeäksi ja opin pärjäämistä. Tätä näyttää puuttuvan autismin kirjon henkilöltä, jota usein tuen puitteissa lapsesta asti jossain määrin hohotaan... (Kertomus 5, s. 14)

Monet kirjoittajista toivovat vahvempaa ymmärrystä sosiaalipalveluissa yhteistyössä terveyspalvelujen kanssa taloudellisten ja sosiaalisten olosuhteiden parantamisessa. Näiden palvelujen myöntämisperusteissa, diagnoosikriteereissä ja käsityskyvyssä nähdään kirjoituksissa suuria puutteita autistin elämänlaadun kohentamiseksi. Osa itseään Aspergerina pitävistä ei saa täyttä autismidiagnoosia vaan osittaisina pitämiään diagnooseja, mikä evää heiltä oikeuden erilaisiin vammais- ja kuntoutustukiin. Autismikirjon diagnoosin saaminen mahdollistaa vakavuusasteen mukaan kuntoutuksen, vammaistuen ja työkyvyttämyseläkkeen samoin kuin muita sosiaali- ja terveyspalvelujen hakemisen ja saamisen. Lievimmillään ja nimensä mukaisesti laajan ja yksilöllisen oirekuvansa takia aineistossa paljastuu väliinputoajia, jotka jäävät palvelujärjestelmän tietämättömyyden ja ymmärtämättömyyden sekä määritelmien välisiin aukkoihin ilman palveluja ja hoitoa. Osa ei myöskään osaa hakeutua palveluihin omatoimisesti. Kirjoittavat myös osallistumisellaan haluavat olla avuksi muille, vaikkeivät itse hakeudu eri syistä palveluiden piiriin. Huolta kannetaan myös autistilasten palveluista.

Olen istunut viisi vuotta sisällä. [– –] Kukaan muu ei viihdy seurassani kuin tyttären vanhin lapsi. [– –] Kukaan terveydenhoitopuolella ei tiedä minusta juuri mitään. [– –] En osaa muuta. Piirtelen, katson televisiota ja surffaan netissä. [– –] Kannustakaa nuoria hakemaan apua Aspergeriin [– –]. (Kertomus 1, s. 5–6)

Tästä ovat hyvänä esimerkkinä luvattoman korkeat autismikirjolaisten ja ADHD-lapsien huostaanottoluvut, joiden lasku yhteiskunnalle on kymmenkertainen esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen verrattuna. (Kertomus 15, s. 50)

Kulttuurisena ja rakenteellisena ongelmana on palvelujen ja asiantuntijuuden perustuminen ydinperhekeskeisyyden, työllistymisihanteen ja vaikeavammaisuuden normien pohjalle, jolloin reunoille ja syrjään jää viranomaisten katseen ja lain ulottumattomiin monenlaisia muita ja monimutkaisempia elämäntapoja ja -kuvioita. Kotiin sulkeutuneiden, avuttomuuden kierteeseen joutuneiden hyväksi on vielä tehtävää.

5.5 Autismi erityisen vuorovaikutuksen narratiivina

Olin hiljainen, kiltti tyttö, joka seisoi koulussa seinän vierustalla ja tarkkaili muita. Toisinaan rohkaistuini ja yritin päästä muiden leikkeihin, mutta minua ei hyväksytty mukaan. (Kertomus 14, s. 41)

”Ulos vankilasta” -nimimerkillä kirjoittavan naisen aloitukseen kiteytyy autistisen vuorovaikutuksen hankaluudet pienestä pitäen: tarkkailijaksi syrjään jääminen ja epäonnistuneet yritykset osallistua mukaan muiden kanssa. Layderin (2004, 117–118) sanoin kirjoittaja tunsi olonsa eristyneeksi itsestään ja muista sekä tunsi refleksiivisessä tietoisuudessaan olevansa tarkkailijana tai marginaalissa, kun elämä kulkee ohi (dislocated self). Lapsesta alkaen alkaa kertyä kokemuksia Layderin dualistisen ja dikotomisen identiteettiteorian mukaisista vertailuista muihin. Yksilö joutuu ulkopuolisena pohtimaan omaa epätäydellisyyttään ja erilaisuuttaan eri ulottuvuuksilla suhteessa muihin. Sama kirjoittaja jatkaa diagnoosia edeltävien vuorovaikutusongelmiensa kuvaamista: *”En oppinut puhumaan muiden kanssa. En oppinut kertomaan asioistani. En oppinut antamaan enkä olemaan vastavuoroinen. En ymmärtänyt, mitä ihmisten välillä tapahtuu. En oppinut, mitä ihmissuhteet tarkoittavat.”* (Kertomus 14, s. 41). Sama kirjoittaja ponnisteli tuskaisesti vuosikymmenet väärän diagnoosin ja monenlaisten vuorovaikutusongelmien kanssa, kunnes löysi autismidiaagnoosin ja palat alkoivat loksahdella paikoilleen: *”Mielenteoria aukaisi minulle kokonaan uuden maailman. Oli valtavaa tajuta, että muilla on oma sisäinen maailmansa, omat ajatuksensa ja tunteensa, vaikka he eivät niitä minulle näyttäisi. Kun ymmärsin, että muut ovat kuorensa alla samanlaisia kuin minä (tuntevat ja ajattelevat), saatoin ensimmäisen kerran elämässäni ennustaa, miten johonkin lauseeseen tai tekooni suhtauduttaisiin. [– –] Sain käyttöohjeet maailmaan!”* (Kertomus 14, s. 43). Vuosikymmeniä kärsittyään yksinäisenä ja epäonnistuttuaan elämässä sekä Layderin (2004, 117) sanoin tunnettuaan olonsa kiinnittymättömiksi elämään ja maailmaan hän vihdoin löysi ymmärryksen suhteissa olemisesta: *”Jälkeenpäin tiedän, että minua olisi pitänyt kannustaa pohtimaan toisia, heidän ajatuksiaan, motivejaan, halujaan, jotta heidän maailmansa olisi avautunut autistiselle mielelleni.”* (Kertomus 14, s. 41). Kirjoittajan minäkuva kehkeytyi pitkälle aikuisuuteen tällaisessa vuorovaikutusympäristössä heijastuen kaikkiin elämänrooleihin.

Autistinen ihminen voi vaikuttaa itsekeskeiseltä ja kyvyttömältä huomioimaan toisia, koska hänellä ei ole luontaisia taitoja olla vuorovaikutuksessa (esim. Layder 2004, 77). Molemminpuolinen luottamus ja arvostus muodostuu normaalisti kasvokkaisessa kohtaamisessa, ja kollektiivisen yhteisymmärryksen nimissä toisia kohdellaan kunnioittavasti (mt., 76). Autistin ja neurotyypillisen ihmisen kohtaamisessa oletetaan kulttuurisen

odotuksen mukaisesti vuorovaikutuksen tapahtuvan neuronormatiivisen määrittelemällä tavalla (Liimakka 2014, 171). Neurotyypillinen kohtaamisen tapa on hierarkiassa arvoasettua pääomaa, jonka omaksumiseen kuntoutuskin voi perustua (mt., 172). Autistien mahdollisuutta ennustaa sosiaalista vuorovaikutusta tai soveltaa sitä mekaanisesti tilanteesta toiseen vaikeuttaa se, ettei nykyisin ole enää yhtä selkeä yhtä sosiaalista järjestystä. Sosiaalisen järjestyksen (social order) mallilla Goffman tarkoittaa seurausta mistä tahansa sosiaalisten normien joukosta, joka säätelee yksilöiden tapaa pyrkiä tavoitteisiinsa (Burns 1992, 27). Jokaista yhteisöä tiukasti säätelevistä käytösnormeista puolestaan syntyy vuorovaikutuksen järjestys (Burns 1992, 35). Ihmiset tunnistavat velvoitteen käyttäytyä sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla muiden läsnä ollessa. Sääntöjen mukaan on käytäyttyävä ennustettavasti ja olla loukkaamatta muita kaikissa tilanteissa ja kohtaamisissa. Sosiaalinen järjestys on perustavalaatuista sosiaaliselle olemassaololle ja mahdollistaa osallisuuden vakaan yhteiskunnan. Nykyään sosiaalisia järjestyksiä on paljon makrotasolta mikrotasolle. Yksilölläkin voi olla useita vaihtelevia sosiaalisia järjestyksiä. (Mt., 27–28, 31). Toisaalta yksilö voi hyödyntää useita sosiaalisia järjestyksiä eri vuorovaikutustilanteissa, mikä antaa autistille mahdollisuuksia toimia yksityisellä ja julkisella areenalla eri tavoin (esim. Layder 2004, 17). Erving Goffman²⁷ kutsuu esimerkiksi mielenterveyskuntoutujille ominaista loukkausta vallitsevia vuorovaikutusnormeja kohtaan tilanteeseen sopimattomaksi käytökseksi (situational improprieties) (Burns 1992, 35). Tämän ilmaisee osuvasti aineisto-ote: ”Miten paljon tuskaa olisi säästynyt, jos olisin tiennyt, mikä loukkaa toisia ja miksi.” (Kertomus 14, s. 43).

Käytännön tasolla vuorovaikutustilanteissa autistin vaikeudet näyttäytyvät jo keskustelun vuorovaikutteisuudessa, johon autistilla ei ole perustavalaatuisesti työkaluja. Autistit usein kertovat, että yhteisen ja jaetun ymmärryksen synnyttäminen arkikeskusteluna on vaikeaa ja voimia vievää (esim. Helkama ym. 2015, 240).

Sosiaalisissa tilanteissa olen onneton. En osaa aina lukea ihmisten ilmeitä ja eleitä, joten usein luulen, että ihmiset ovat minulle vihaisia. [– –] Pelkään sosiaalisia tilanteita muutenkin, sillä minulla on voimakas tarve saada olla tarpeeksi usein yksin. [– –] Menin myös henkisesti ihan hajalle, sillä tiloja yksin olemiseen ei ollut. [– –] Lopulta minä masennuin, satutin itseäni ja jouduin lähtemään, koska kukaan ei osannut ”käsitellä” minua. [– –] Haluan tavata ystäviä vain harvoin ja vähän aikaa kerrallaan. [– –] Rutiinit ja järjestelmällisyys ovat tyypillisesti minulle tärkeitä. (Kertomus 12, s. 38–39)

Yksilöllisinä olentoina ihminen todellistuu sosiaalisissa tilanteissa ja suhteissa. Tilaan asettumisen, katseen ja osoittamisen kautta toiset tunnustetaan ja tunnustetaan läsnäoleviksi ja vuorovaikutustoimintaan osallistuviksi. Puhutun viestin lisäksi eleet ja katse

²⁷ Goffman, Erving 1966: Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings. Free Press. New York.

muodostavat vuorovaikutuksen. (Helkama ym. 2015, 225, 229.) Näiden sosiaalisten suhteiden luomisen lisäksi yhteistä tavoitetta haetaan vakiintuneiden roolien kautta institutionaalisessa keskustelussa. Jaetun ymmärryksen saavuttamisen mahdollisuus eli intersubjektivisuus edellyttää, että puheessa tehty toiminto ymmärretään suhteessa sekä edeltävään että seuraavaan puheenvuoroon. Autistilla voi dialogissa olla ongelmia preferenssin kanssa, jolloin kieltäytyminen on suoraviivaista eikä kohteliaan epäsuoraa. Keskustelun sekventiaalisuus taas edellyttää vastausta esitettyihin kysymyksiin, mikä ei aina ole autistille selvää. Kolmas keskustelututkimuksen säännönmukaisuus, vuorottelu, minimoi päällekkäin puhumisen keston ja puheenvuorojen välisten taukojen keston. (Mt., 240–241, 244.)

Autistit tunnistavat omia normeista poikkeavaa sosiaalista ja vuorovaikutuksen tapaansa. Arkipuheessa nämä erot näyttäytyvät ihmisille usein ekstroversion ja introversion käsitteinä. Autismikirjon aikuinen kokee normaalien vuorovaikutustapojen sijaan maailman perustavalaatuisesti kuitenkin toisin.

Tiedän kuuluvani kulttuuriin, joka pitää arvossaan omaehtoisuutta eli lupaa saada noudattaa omaa flow'taan [– –]. Siinä kulttuurissa kumppanuudet syntyvät yhteisestä flow'sta ja intohimosta. Normirakenne on monimuotoinen ja näin ollen yksilöllinen. Katsomista toisen silmiin keskustelun aikana vältetään tai ainakin sitä katkotaan. Yksinolon vetäytymiseen on paikkoja ja sitä pidetään itsestäänseelvytenä niin luovuuden kuin stressinhallinnan näkökulmista. Aistimaailmat on luotu pehmeiksi ja hoitaviksi. Kulttuurin kommunikointi on selkeää, suoraviivaista ja läpinäkyvää. Ajattelu on loogista ja ratkaisukeskeistä. Tunteita pidetään kehon signaalijärjestelmänä, joka ohjaa pysymään oikealla tiellä. (Kertomus 15, s. 45).

Sosiaalisten suhteiden sijaan autisti kokee muunlaista yhteyttä ja antaa sille positiivisen merkityksen: ”Tämä on neurotyypilliselle ehkä vaikein asia nieltäväksi: että autismikirjollaisen ensisijainen kiintymyskohde voivat olla esineet, asiat ja luontokappaleet. Neurotyypillisistä siinä on jotain surullista. [– –] tärkeintä on kai kuitenkin kyetä kokemaan kiintymystä, innoitusta ja yhteyttä.” (Kertomus 15, s. 47).

Autistia voidaan arjessa kuvailla vaikeaksi ihmiseksi, jonka kanssa on vaikea kommunikoida, mutta sama väärinkäsitys autistilla on muista ihmisistä: ”Näkökulmastani ihmiset olivat muuttuneet hirviöiksi ja koko maailma kiusasi minua olemalla välinpitämätön tai suuttumalla. Diagnoosin saatuani ymmärrän, että herätin käytökselläni helposti ärtymistä ja vähintään olin omituinen, minkä takia sain osakseni kiukkua ja hylkimistä.” (Kertomus 14, s. 41). Monet kulttuurit ovat rakentuneet sosiaalisesti ja vuorovaikutukseltaan kyvykkäiden ihmisten arvojen mukaisesti, jonka vaatimukset ovat lievästi autismin kirjolla olevalle vaikeita ja raskaita toteuttaa. Autistit kuvaavat itseään ja peilaavat ihmisarvoaan normaaliväestön arvostamien sosiaalisuuden ja vuorovaikutustaitojen kautta, mikä väistämättä rakentaa kielteistä minäkuvaa ja itsetuntoa. Hyväksynnän hakeminen

valtaväestön arvojen pohjalta ja sen vaatimusten täyttäminen voi johtaa uupumukseen niin työssä kuin muussa elämässä. Jatkuva ja toistuva epäonnistuminen vuorovaikutustilanteissa aiheuttaa sulkeutumista, pettymyksiä, ahdistusta ja masennusta sekä yksinäisyyttä ja hylkäämisen tunteita (ks. Jehkonen ym. 2019, 378). Autisti tuntee epätäydellisyyttä ja puutteellisuutta, kun joutuu peilaamaan taitojaan normaaliväestön osaamiseen ja arvoihin ja tavoittelemaan samaa erilaisista lähtökohdistaan käsin. Autisti tuntee olevansa jatkuvasti vastoin muuta maailmaa, joka ei kohtaa häntä samanarvoisena ja hänen erilaiset taitonsa huomioiden.

Muun muassa olin tajunnut jo hyvin varhain olevani perustavanlaatuisesti eri tavalla ajatteleva kuin muut, viihdyin yksinäni, en jotenkin osannut luoda ja ylläpitää ystävyys-suhteita, olin motorisesti kömpelö [– –]. Ihmettelin, miten pelkkä mielenterveysongelma voisi noita aiheuttaa, etenkin kun näitä ongelmia on ollut minulla niin kauan kuin vain muistan, en muista siis olleeni koskaan ”terve”. (Kertomus 13, s. 39)

Autistit voivat olla varsinkin diagnoosin saatuaan erityisen tietoisia tästä erilaisuudesta: *”Tekstissä esiintyy joitakin neurotyypillistä kokemus- ja toimintatapaa herjaavia sanoja tai sanontatapoja. Ne eivät liity normitiedottomuuteeni, vaan haluan antaa neurotyypilliselle lukijalle kokemus siitä, millaista on olla osa hyvin erilaista kulttuuria ja saada kuulla omasta erilaisuudestaan vähemmän mairittelevia tulkintoja.” (Kertomus 15, s. 45).*

Autistisen ja normaalin ajattelutavan välinen perustavalaatuinen eroavaisuus jakaa väestön kahtia. Niiden välisten kommunikaatioeroavaisuuksien tiedostaminen ja hahmottaminen muistuttaa eri kulttuurien välisiä eroja. Osapuolien pitäisi lähtökohtaisesti olla tietoisia toistensa olemassaolosta ja eroista, jotta niiden välille muodostuisi vastavuoroisesti ymmärtävää ja tasavertaista vuorovaikutusta. Vähemmistökulttuurina autisteilla on samoja ongelmia suhteessa valtaväestöön kuin kaikilla vähemmistöillä: *”Täällä Telluksella se on vähemmistökulttuuri, jonka oikeudet ovat vähäiset [– –]. Valtakulttuurin jaloissa etenkin sen vähemmän älykkäät jäsenet joutuvat kokemaan monenlaista ymmärtämättömyyttä, väärinkäsitystä ja kaltoin kohtelua.” (Kertomus 15, s. 45).* Vuorovaikutus ja arvomaailma rakentuvat yhteiskunnassa valtaväestön mukaisesti. Vähemmistöt hakevat identiteettiään sen tiedostaessaan omasta viiteryhmästään. Näin voi syntyä erilaisia vastakkainasetteluja valtaväestön kanssa, joilla on enemmän mahdollisuuksia, voimavaroja ja etuja toteuttaa asioita. Vähemmistöt taas eivät tule kuulluiksi ja ymmärretyiksi ja heidän tulee elää valtaväestön normien ja arvojen mukaisesti päästäkseen osallisiksi yhteiskunnan resursseista kuten koulutuksesta, ihmissuhteista ja työstä. Kaikki tämä väistämättä vaikuttaa autistisen ihmisen käsitykseen itsestään, osallistumisen mahdollisuuksistaan, roolista yhteiskunnan toimivana jäsenenä, hyväksytyksi tulemisen tunteesta

erityislaatuisena itsenään ja onnistumisesta hyvän elämän toteuttamiseksi. Autistin ja yhteiskunnan kykenemättömyys huomioida toisiaan voi aiheuttaa kielteisiä kokemuksia ja elämänlaadun heikentymistä: ” [– –] kyse on pikemminkin erilaisten kokemusmaailmojen sekä kommunikaation ja kulttuurien välisen samaistumisen välisestä ongelmasta – ja tämä ongelma on molemminpuolinen. ” (Kertomus 15, s. 45).

Rutiinit ja aikaa myöten vankistuva elämäkokemus on avuksi myös autistin vuorovai-
kutustilanteissa. Autistisilla ihmisillä on ongelmia erilaisten signaalien käsittelyssä, mistä aiheutuu kuormitusta ja normaalia poikkeavia reaktioita. Liiallisessa signaalien avaa-
misen, lukemisen, analysoinnin ja päätöksenteon tilanteissa aktivoituu aiempiin koke-
muksiin perustuva, hienovarainen tietoisuus (Burns 1992, 45). Nämä rutiinit, sopimukset
ja yhteisymmärrys ohjaavat kohtaamisia keskenään eri tasoisesti tuttujen tai vieraiden ih-
misten välillä. Näihin mekanismeihin ihminen turvautuu enemmän kuin ryhtyy moni-
mutkaisiin tulkintoihin, jos kohta nekin ovat alttiita muutoksille. Rutiinit oppii havain-
noimalla ja kopioimalla. Käyttäytymisohjeita voi soveltaa vastaavanlaisiin tilanteisiin ja
yhteisymmärrys on rakennettu tarkoituksellisesti tutumpien kanssa. (Mt., 45–46.)

Erving Goffmanin²⁸ mukaan identiteetti ei ole pysyvä sisäinen ominaisuus vaan vuoro-
vaikutuksessa alati muuttuva esitys (Peräkylä 2001, 360). Sosiaalinen elämä ei olisi mah-
dollista, jos ihmiset eivät esittäisi arvostettavaa minuutta toisille eivätkä arvostaisi toisten
minuuksia. Ihmisillä on sekä todellinen, oma persoona että siitä erottuva rooli, jonka te-
kemisiä ei persoonan perusteella voi ennakoita. (Mt., 361.) Autistilla on vaikeus tunnis-
taa tätä muuta viestintää sen suoraviivaisen tietosisällön lisänä. Tällaiset monimutkaiset
päättelytilanteet aiheuttavat autistille vaikeuksia. Autistinen ihminen voi myös kohdata
sosiaalisesti hyljeksintää ja eristämistä ominaisuuksiensa tähden. Toisaalta autisti voi tul-
kita toisten eleet väärin tai omaksua tietynlaisen minäkuvan muiden reaktioihin perustuen
ja ehdollistua odottamaan tietynlaisia reaktioita kanssaihmisiltä. Muitakin selittäviä voi
olla kuin autistisuus, mikä edellyttää huolellista diagnoosia. Koettu vieraantuneisuus
muista voi johtaa vihamielisyyteen ja katkeruuteen muita ja yhteiskuntaa kohtaan, mikä
voi johtaa epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ja epäsopeviin purkauksiin.

*Olen vain ihmetellyt, miksi niin moni ihminen suhtautuu minuun vihamielisesti, oma äitini
ja sisarukseni mukaan lukien. Työpaikoilla on ollut vaikeaa, usein jopa lääkäreistä voi
aistia suunnattoman inhon persoonaani kohtaan. [– –] Olin monille aika vihattu työkaveri,
se lisäsi eristäytymistä ja ulkopuolisuuden tunnetta. Viha ei tullut järkevistä syistä, olin
aina ystävällinen ja neuvoin, jos osasin. En vaan saanut kontaktia aikaiseksi ja se herätti
ihmisten vastenmielisyyden. [– –] Jopa naapurinkin ovat karjuneet minulle, hiljaiselle*

²⁸ Goffman, Erving 1959: The presentation of self in everyday life. Doubleday. New York.

hissukalle... Naamatauluni on niin vastenmielinen ja olen niin vähän sosiaalisen oloinen.
(Kertomus 1, s. 5–6)

Tom Burns (1992, 38) lainaa Michael Argylea²⁹, jonka mukaan ei-verbaaliset signaalit välittävät ihmisten väliset asenteet tehokkaammin kuin verbaaliset. Näiden ruumiinkielen idiomien (body idiom) tai ei-verbaalisten signaalien oppiminen ulkokohtaisesti kuuluu autistin sosiaaliseen kuntoutukseen: ulkonäkö, kasvojenilmeet, eleet ja vartalonliikkeet. Autistinen ihminen voi tulkita nämä väärin tai sopimattomasti, mikä vaikeuttaa vuorovaikutusta ja aiheuttaa erilaisia ongelmia ja väärinymmärryksen kokemuksia puolin ja toisin. (Esim. mt., 36, 38). Lähtökohtaisesti moni autismikirjon aikuinen kokee vähäisen vuorovaikutuksen ja sosiaaliset suhteet helpottavana ja stressiä vähentävänä. Silti monet sosiaalisen liittymättömyyden, vuorovaikutuksen ja suhteiden muodostamisen kyvyttömyyden ja vieroksumisen kokemukset tekevät elämästä ajoittain epämiellyttävää ja epätäydellisen tuntuista. Autisti toivoisi olevansa normaali kyetäkseen liittymään vuorovaikutuksellisesti enemmistön tuntemaan ja määrittelemään yhteisöön, mutta toisaalta vuorovaikutustaitojen puuttuessa on tyytyväinen saadessaan olla omissa oloissaan. Ammatti-alaisten on myös hyväksyttävä, että biologisesti ja neurologisesti määräytyvien ominaisuuksien takia ei ole välttämättä mahdollista haluamallaan tavalla edistää eikä parantaa autistin olotilaa.

5.6 Diagnoosin jälkeinen uuden identiteetin narratiivi

Stuart Hallin mukaan postmoderni ihminen joutuu pohtimaan identiteettiään alati muuttuvassa ja monimutkaisessa maailmassa. Tämän lisäksi autisti joutuu pohtimaan identiteettiään autistina, niin kuin se on ollut ennen diagnoosia ja sen jälkeen. Autistista identiteettiä joutuu myös suhteuttamaan elämän muihin, keskenään risteäviin identiteetteihin niin yksityisillä kuin julkisilla areenoilla. Käyttämässäni aineistossa autistit tuovat esiin paljon epäkohtia elämässään. He kontrastoivat ja vertaavat kokemuksiaan normaaliväestöön nähden. Heidän toimijuutensa muodostuu heidän puheissaan erilaiseksi kuin normaaliväestön. Tekstit kuvastavat paljon vaikeuksia, kärsimystä ja epäonnistumisia elämässä normaaliväestön taitojen ja arvojen määrittämässä maailmassa. Tekstit tuovat esiin epätasa-arvoisuutta, joka koituu vähemmistön osaksi. Autistilla ei kuitenkaan ole neurobiologisten ominaisuuksiensa takia mahdollisuutta toimia samojen vaatimusten mukaisesti ja tulla kohdatuksi tasa-arvoisesti. Heidän identiteettinsä muokkautuu näissä epäsuhtaisissa kohtaamisissa normaaliväestön kanssa. Toistuvat kielteiset kokemukset

²⁹ Argyle, Michael 1988: *Bodily Communication*. Routledge. London.

voivat muodostaa kielteisen kuvan omasta identiteetistä ja toimijuudesta yhteisössä. Normaalius ja sen määrittely toimivat yhteisöissä normitettuna mittapuuna, johon poikkeavaa käytöstä verrataan. Toisaalta postmoderni maailma sallii monenlaisia identiteettejä ja identiteettiyhdistelmiä sekä sietää niiden muuttumista elämän varrella.

Autistisuus on osa aikuisena diagnosoidun autismin kirjon ihmisen identiteettiä. Autistisuus on vaikuttanut monin tavoin identiteetin vuorovaikutuksellisessa rakentumisprosessissa. Diagnoosista autisti saa selityksiä identiteettiään muokanneille sosiaalisille kokemuksille. Tämä voi tuoda armollisuutta ja ymmärrystä omaa itseä kohtaan sekä hyväksyntää sellaisena kuin on. Se voi myös auttaa suuntaamaan identiteetin rakentamista omista resursseista lähtien sen sijaan, että pyrkisi samoihin päämääriin kuin normaaliväestö. Diagnoosin jälkeen voi identiteettiään katsoa uusin silmin myös vertaistuen kautta sekä kokea autistien kanssa yhteenkuuluvuutta ja liittymisen tunteita. Autismikulttuurissa autismista puhutaan usein myös ominaisuutena sen sijaan, että puhuttaisiin sen neurobiologisesta perustasta sairautena. Tämä voi auttaa hyväksymään oma erityisyys ja poikkeavuus yhteiskunnassa paremmin kuin sairauden stigma eli pilalle mennyt identiteetti³⁰. Minuus-narratiivissa yhdistetään sekä todellisia että kaunisteltuja tulkintoja minäkuvasta (Layder 2004, 128). Autismia ei voi ominaisuutena juuri lääkittää tai parantaa, mutta oppimiskykyisinä lievästi autistinen hyötyy sosiaalisesta kuntoutuksesta ja kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta (esim. Timonen ym. 2019, 291). Näiden avulla identiteettiään voi rakentaa positiivisempaan suuntaan samoin kuin löytää autistisille resursseille soveltuvia sosiaalisen toiminnan malleja. Satu Liimakkakin (2014, 175) kyseenalaistaa hegemonisen tieteellisen valtavirtänäkömyksen autismista sairautena ja epänormaalina. Hänen mukaansa tieteellinen representaatio vaikuttaa autistien minäkuvaan, itsetuntoon ja yhteiskunnalliseen asemaan (mt.).

Aikuisena diagnosoiduilla on mahdollisuus aktiiviseen identiteetin reflektointiin, sillä Layderin mukaan minuus perustuu tiedostavuuteen tiedostamattoman sijaan (Layder 2004, 19). Minuus muuttuu ja kehittyy eri ikävaiheiden ja elämäkokemuksen myötä (mt., 15). Layderin näkemys luo optimistisen mahdollisuuden vaikuttaa identiteetin rakentamiseen uuden diagnoositiedon valossa. Layderin (2004, 87) mukaan identiteetti muodostuu sitä mukaa kuin se kohtaa ja käsittelee käyttäytymisen dilemmoja ja elämäntilanteita. Autisti on rakentanut identiteettiään elämänsä varrella monenlaisten vaikeuksien kautta. Diagnoosin jälkeen identiteettiä voi rakentaa uudenlaisesta näkökulmasta,

³⁰ Goffman, Erving 1964: *Stigma*. Prentice-Hall. Englewood Cliffs.

kun aiemmat hankaluudet saavat selityksen ja murtavat aiemmin rakentunutta minäkäsitystä.

Diagnoosin jälkeen minut valtasi aivan käsittämättömän suuri helpotus. [–] Ennen kuin sain diagnoosin, oli itsetuntemukseni hyvin heikko [–]. (Kertomus 13, s. 40)

Layder (2004, 113) viittaa saksalaisen filosofi Martin Heideggeriin³¹, joka teoksessaan "Being and Time" puhuu valheellisen tietoisuuden vankilasta vapautumisen ja autenttisen tietoisuuden sekä kuolevaisuuden tajuamisen aiheuttavan eksistentiaalista ahdistusta ja yksinäisyyttä. Se, mikä aiheuttaa normaalille ihmiselle ahdistusta voi autistille olla toivottava olotila, mutta samat tuntemukset vaivaavat myös autisteja. Jokainen joutuu elämässään pohtimaan minuutensa syvintä olemusta, vaikka se aiheuttaa hämmennyksen, epävarmuuden, pelon, kodittomuuden ja turvattomuuden tunnetta. Sosiaalisen käyttäytymisen sopimukset ja totunnaisuudet suojaavat tässä valossa yksilöä turvattomuudelta. Nämä itsepetokset havaittuaan ymmärtää, ettei ole tarvetta kehittyä tai muuttua. Moni ei kuitenkaan uskalla tehdä tätä matkaa itseymmärrykseen, vaan jäävät "ansaan" sosiaalisesti määrittäneeseen, totunaiseen omakuvaan (they self, conventional self). Autenttisuuden etsijä taas joutuu tyytymään epätyytyttävään, epätäydelliseen kompromissiin tietoon minäkuvastaan. (Mt., 113–114.)

Autistinen ihminen elää ontologisesti perustavalaatuisesti erilaisessa todellisuudessa ja sen muokkaaman identiteetin mukaan. Ennen ja jälkeen autismidiagnoosin yksilö joutuu pohtimaan Layderin jaottelun mukaisesti, mitä on olla aito oma itsensä ja mikä epäaitoutta. Aitous on autenttisuutta, olemassaolon tunnetta, itsetuntemusta ja oikeaa käsitystä itsestä, kun taas epäaitous on epätodellisuuden tunnetta, itsepetosta ja väärää käsitystä (Layder 2004, 111–112).

Käyttäydyin kyllä itseäni (henkisesti) vahingoittavalla tavalla toisten seurassa, mutta se ei johtunut tunteista, vaan siitä, etten ymmärtänyt käytökseni seurauksia. En ymmärtänyt, koska olen autistinen: en kykene hahmottamaan toisia ihmisiä normaalilla tavalla. He olivat minulle "olemattomia". En tiennyt, että heillä on ajatuksia ja tunteita, joita he eivät minulle kerro. Luulin kaikkien tuovan oleellisen esille. [–] Jälkeenpäin tiedän, että minua olisi pitänyt kannustamaan toisia, heidän ajatuksiaan, motiivejaan, halujaan, jotta heidän maailmansa olisi avautunut autistiselle mielelleni. Mutta sen sijaan minua kiellettiin tekemistä sitä [–]. Seuraukset olivat kannaltani tuhoisia. Ne veivät ajatteluni väärään suuntaan. Suuntasin vähäisenkin huomioni pois toisista kohti itseäni löytämään itsestäni ongelmia [–]: minä kuvasin itsetunto-ongelmaa, se ei kuvannut minua. (Kertomus 14, s. 41)

Moni herää myös huomaamaan viimeistään diagnoosin myötä yrittäneensä sovittaa itseensä yleisesti ja varsinkin työelämässä menestymisen kannalta haluttuina ja tavoiteltavina pidettyjä luonteenpiirteitä kuten ulospäinsuuntautuneisuutta, tiimityötaitoja ja keskustelutaitoja. Tämä taas voi aikaa myöten aiheuttaa työuupumusta, masennusta ja jopa

³¹ Heidegger, Martin 1962: Being and Time. Harper. San Francisco.

työkyvyn menetyksen (ks. Jehkonen ym. 2019, 378). Omien autististen ominaisuuksien tunnistaminen ja hyväksyminen varhaisessa vaiheessa auttaisi suuntautumaan koulutukseen ja ammatteihin, joissa ei tarvita yhtä paljon normaalin piirissä olevia luonteenpiirteitä.

Moni autisti kuvaa pitäneensä itseään aina normaalina mutta normaaleja ihmisiä epänormaaleina. Kirjoittajien teksteissä suhteutetaan usein omaa olemisen tapaa ja käyttäytymistä normaalina pidettyyn ja rinnastetaan oma identiteetti toiseutta kuvaavasti.

Normaalit ihmiset eivät juuri aikaansa minuun tuhlanneet. Muut pöhköt saattoivat viihtyä hetken seurassani. (Kertomus 14, s. 42)

Autistien ja muun väestön ajattelu- ja kokemustavan perustavalaatuinen erilaisuus, kohtaamattomuus, epätasa-arvoisuus ja yhteensovittamisen haasteet aiheuttavat huonomuuden tunteita. Autistisuuteen liitettävien ominaisuuksia kuten taipumusta keskittyä olennaiseen tai empatiakyvyn puutetta pidetään suhteellisina.

Olisin voinut kirjoittaa tämän tarinan noudattaen neurotyypillisen logiikkaa [–]. Vaikka autismikirjollaisen ajatellaan potevan sentraalin koherenssin ongelmaa, en ole ollenkaan varma, että asia on näin. Sentraalinen koherenssihan tarkoittaa kykyä kohdistaa huomion tilanteen kannalta tärkeimpiin asioihin. Tilanteen kannalta tärkeimmät asiat ovat autismikirjollaiselle usein aivan eri asioita kuin neurotyypilliselle. Tämä johtuu siitä, että kokemukset, sisäinen logiikka ja niihin perustuva maailmankuva ovat erilaiset. (Kertomus 15, s. 45)

Helkaman ym. (2015, 170) mukaisesti autistin minäkuva koostuu niin ennen diagnoosia kuin sen jälkeenkin useista kompleksisista alajärjestelmistä suojaten negatiivisten kokemusten vaikutukselta, vaikka voivatkin olla vähemmän tärkeitä kuin suhteellisen pysyvät minäskemat. Autistin minäkuvaa elämän aikana koettelevat kokemukset muokkaavat käsitystä ihanneminästä, velvollisuusminästä ja mahdollisesta minuudesta. Autistin identiteettiä koettelevista elämänvaiheista selviää arviolta parhaiten se, jolle on kehkeytynyt pieni ero todellisen ja ihanneminän välille. (Mt., 171–172.) Autistillakin elämänkulun tasapainoisuutta ja itsensä hyväksymistä eri elämänvaiheissa ennustaa lapsuudessa saatu perusturvallisuuden, jossa identiteetin eri tasot toteutuvat (ks. Layder 2004, 41). Itsetunto ja -tuntemusta vahvistavat lapsuuden myönteiset kokemukset. Akateeminen pärjääminen voi kuitenkin peittää vahingollisesti autistisia ongelmia, joita ei pääse sen takia kuntouttamaan.

Olen elämäni aikana saanut kuulla paljon ”Kyllä sinä osaat itse, olet niin fiksu tyttö” – tyyppisiä kommentteja. [–] Jossain vaiheessa elämäni ilmestyi ihmisiä, joiden mielestä en ole riittävän hyvä. (Kertomus 11, s. 35)

Kouluarvosanat olivat hyviä. [–] Koko kouluaikani opettajat uskoivat vankasti menestykseni elämässä eivätkä ottaneet esiin pyrkiviä ongelmiani vakavasti. 70-luvulla ei kiinnitetty huomiota siihen, ettei lapsella ole kavereita. (Kertomus 14, s. 41)

Unelma-ammattini lapsena oli tutkiva patologi, eikä kukaan kylän aikuisista, vanhemmistani puhumattakaan epäillyt, ettenkö päätyisi erikoiselle ja aikaisin valitulle urapolulleni. [- -] Toisaalta eivät lasten leikit minua kiinnostaneetkaan. En ymmärtänyt niitä enkä muita lapsia, vaan viihdyin aikuisten, kivieni tai kirjojen seurassa. (Kertomus 15, s. 46)

Yksilöstä riippuen todellisen identiteettinsä haluaa kenties sosiaalisista syistä häivyttää tai kieltää; toiset taas eivät edes halua tai eivät siihen pysty tai eivät tiedosta tai ymmärrä todellisen identiteettinsä olevan ristiriidassa sosiaalisten normien kanssa. Toisaalta tässä ajassa henkilökohtaiset diagnoosit tuodaan helpommin julki pelkäämättä stigmaa tai hyljeksintää. Tästä voi kertoa muun muassa kuuluisuuksien ja nuorten Asperger-ihmisten kuten ympäristöaktivisti Greta Thunbergin avoimuus oireyhtymästään³². Sosiaalisen median myötä henkilökohtaiset asiat ovat saaneet uudenlaisen ja hyväksytyyn väylän tulla esiin. Elämässään menestyneillä yksilöillä on myös matalampi kynnyksensä paljastaa itsestään erilaisia puolia, koska he ovat jo ansainneet hyväksynnän onnistujina muiden silmissä.

Osa kirjoittajista osallistuu sitkeästi kuntoutukseen ja edistyy vähitellen parempaan suuntaan. Osa tyytyy alistuneena tilanteeseensa eikä omin avuin hae apua. Jotkut ovat olleet elämänsä aikana tutkimuksissa, mutta ei ole saanut osuvaa apua tai diagnoosia pitkään aikaan tai koskaan. Jotkut suhtautuvat tulevaisuuteensa toiveikkaasti odottaen mielenkiintoisia, joskin hitaasti eteneviä muutoksia, kun taas toiset kokevat tulevaisuuden ahdistavana, pelottavana tai synkkänä. Tutkimastani aineistosta puuttuvat ne luovuttajat, jotka ovat pudonneet avun ulottumattomiin ja kääntäneet selkänsä yhteiskuntaan pettyneinä. Autisminsa kieltäjät eivät myöskään kuulu aineistossa. Luovuttajat ja kieltäjät ovat sosiaalityön vaikeimmat kohteet, jotka nuorina ollessaan voivat löytyä etsivän nuorisotyön kautta. Pettyneet luovuttajat voivat puolestaan kääntyä itselleen ja muille vahingollisiin ideologioihin ja kostotoimiin. Rikosseuraamustoimissa voidaan joutua tekemisiin rikollisiin piireihin, toimintaan ja ideologiaan kääntyneiden henkilöiden kanssa. Luovuttajien kuntouttaminen vaikeista elämänkokemuksista kuten koulukiusaamisesta ja muista ihmissuhteista voi pahimmillaan tulla esiin vasta rikosseuraamusten kautta. Autisminsa kieltävät puolestaan voivat tehdä elämänmittaisesti vääriä valintoja ja psykologista

³² [Anthony Hopkins, his estranged daughter and Asperger's \(mercurynews.com\)](#). Viitattu 1.12.2020.
[Dan Aykroyd: 'I have Asperger's - one of my symptoms included being obsessed with ghosts' | Daily Mail Online](#). [Dan Aykroyd Talks Mental Health And Acting - YouTube](#). Viitattu 1.12.2020.
[Daryl Hannah: I've battled autism since childhood \(today.com\)](#). Viitattu 1.12.2020.
 David Byrne talks about being autistic. [David Byrne talks about being autistic - YouTube](#). Viitattu 1.12.2020.
[Greta Thunberg berättar om sin asperger i "Skavlan" | Aftonbladet](#). Viitattu 1.12.2020.
[Robbie Williams 'believes he has Asperger Syndrome' | The Independent | The Independent](#). Viitattu 1.12.2020.

vahinkoa ainakin itselleen eivätkä kenties koskaan kykene kohtaamaan, käsittelemään ja hyväksymään ominaisuuksiaan.

En minä hyväksynyt diagnoosia moniin vuosiin [– –] (Kertomus 10, s. 34)

Ensin salasin asian kaikilta. Häpesin. Kulutin tuntikausia pohdiskellen mitä järjettömmämpiä itsesyytöksiä. (Kertomus 12, s. 38)

Autististen piirteiden aiheuttamiin hankaluuksiin alistumiseen liittyy pettymys, väsymys ja turhautuminen. Mikäli ihminen ei hakeudu tutkittavaksi ja saa diagnoosia, hän jää hoitoon ohjaavien palvelujen ulkopuolelle. Joillekin autismidiagnoosin käsittely ja hyväksyminen alkaa kieltämisestä. Itsensä hyväksymisprosessi voi olla pitkä tiedon hankkimisneen ja hoitoineen.

Vihdoinkin miettinyt ihmissuhteitani ja muistellut lapsuutta ja nuoruutta. Olen lähes varma Asperger, mutta aivan liian vanha tekemään enää itseni eteen mitään. (Kertomus 1, s. 5)

Vaikka nykyhetki onkin lähes pelkkää piinaa, tulevaisuuskin pelottaa. [– –] Elämältä en enää odota kovin suuria. (Kertomus 7, s. 30)

Olen autisti ja elämäni on juuri nyt riittävän hyvä. (Kertomus 11, s. 37)

Ongelmallisia ovat sellaiset autismikirjon yksilöt, jotka selviävät eri keinoin yhteisössä ja elämässä tulematta diagnosoiduiksi autisteiksi. Heillä voi olla elämän aikana ongelmia, haasteita ja poikkeavuuksia, jotka varhain havaittuina saataisiin korjattua. Tällainen pienenä autistinen yksilö voi jälkikäteen kokea surua ja epäonnistumista elämässään.

[– –] olin vähän surullinenkin elämästäni. Enää en koe olevani avun ulottuvissa, enkä ehkä tarpeessakaan. Olen vain ihmetellyt, miksi niin moni ihminen suhtautuu minuun vihamielisesti [– –]. (Kertomus 1, s. 5)

Lähinnä harmittaa, että en saanut tietää näitä asioita jo nuorena, koska olisin osannut itse suhtautua asioihin eri tavalla. Nyt olen vain yrittänyt koko elämäni muuttua normaaliksi, eikä se ole onnistunut. Sen sijaan voimat ja terveys ovat menneet. (Kertomus 3, s. 10)

On surullista, että lähes kokonainen elämä on mennyt pieleen, kun sen suunta olisi ollut pienellä muutettavissa. [– –] Menneisyyteni tuntuu järjettömältä kidutukselta. Elämäni oli yksinäistä ja syrjäytynyttä, vaikka CV:ssäni ei isoja aukkoja olekaan. Olin ulkopuolella kaikesta, koko maailmasta. (Kertomus 14, s. 43)

Ihminen voi kuitenkin muuttaa itsestään kertovaa tarinaa (Layder 2004, 18). Omakuva muuttuukin jatkuvasti dialektisesti eri elämän käännekohtien muokkaamana (mt.). Ihminen voi kuitenkin löytää tyydyttävän elämän sosiaalisen ulkopuolelta muissa tavoitteissa ja toimeliaisuudessa eikä pysty kokemaan suhteita ja liittymistä halutessaankaan. Voi ajatella, että keskittyminen suoritteisiin tuo toisenlaista, korvaavaa onnistumisen tunnetta. Monen lähtökohdat autismin kanssa ovat olleet haastavat, mutta tukitoimien ja oman älyn ja tahdon avulla he ovat löytäneet keinot selvitä ominaisuuksiensa kanssa ja hyödyntää parhaita puoliaan edukseen. Moni autisti elää myös läheisissä ihmissuhteissa, jos kohta osalla on vaikeuksia tiiviiseen yhteiselo.

Minä olen maatalous- ja metsätieteiden maisteri koulutukseltani. Teen enoni metsäfirmaan suunnitelmia ja laskelmia etätöinä, mutta käyn myös välillä toimistolla. Mikä on kauhina. Asun tunturien lähellä ja sivutöikseni hoidan myös poroja, ukilta perittyjä. [– –] Mutta kaikki läheiseni ovat minulle todella tärkeitä, mutta ei ole mitenkään tärkeää olla koko ajan yhteyksissä. [– –] Mun tulevaisuus on hyvä. [– –] Tohtoriksi mie haluan [– –]. (Kertomus 10, s. 34–35)

Kielteisessä mielessä tekeminen on kuitenkin pakonomaista pakenemista ja välttelyä sekä henkistä pahoinvointia.

Ponnistelin selvitäkseni ja tein sitä, mihin yksinäni pystyin: opiskelin, liikuin, matkustin. (Kertomus 14, s. 42)

5.7 Autismin kuntoutusnarratiivi

Lääkinnällisen, ammatillisen, kasvatuksellisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen ja autismista aiheutuvien haittojen ja vaikeuksien vähentäminen (Lindh ym. 2018, 35; Metteri & Valokivi & Ylinen 2014, 73). Tarkoitus on mahdollistaa oman henkisen, fyysisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toiminnallisen tason tunnistaminen ja tavoittaminen. Toimintakyvyn muutokset vaikuttavat erityisesti autistin identiteettiin. (Metteri ym. 2014, 74, 91.) Sosiaalisen ulottuvuuden korostuminen kuntoutuksessa on kasvanut vähitellen (Lindh ym. 2018, 7). Se käsittää autistisen ihmisen voimaannuttamista, osallistamista, hyvinvointia, elämänlaadun kohentamista ja sosiaalisen toimintakyvyn kehittämistä. Sosiaalisen kuntoutuksen avulla on tarkoitus oppia selviytymään arkitoimista, vuorovaikutussuhteista ja eri rooleista omia voimavaroja hyödyntäen ammattilaisten ohjaamana. Ilmari Rostila soveltaa Boris Zizekin³³ identiteettiteoriaa sosiaalisessa kuntoutuksessa kahdella tapaa: ainutkertaisen yksilön tilanteen huomioiden sekä identiteetin kehittymisenä suhteessa hänen yhteisöihinsä. Yksilön itsensä tunnistaminen kytkeytyy näin sosiaaliseen vahvistamiseen. Ihmiselle luontainen sosiaalinen on autistin kohdalla estynyt tai kehittynyt heikosti, mitä sosiaalisella kuntoutuksella kehitetään yksilöiden yhteisösuhteissa. (Mt., 7–9, 61.)

Hyvätasoista autismia ja Aspergerin oireyhtymää voi kehittää monimuotoisella kuntoutuksella ja terapialla (Timonen ym. 2019, 308). Käypä hoito -suositusta ASD:n kuntouttamiseksi ei kuitenkaan ole (Jehkonen ym. 2019, 375). Yksilöllinen neuropsykiatrinen kuntoutus järjestyy yleensä Kelan harkinnanvaraisena tai vaativana lääkinällisenä neuropsykologisena kuntoutuksena. Sosiaalisia taitoja voi harjoitella pitkäkestoisessa ryhmäkuntoutuksessa. Psykoedukaatiolla voi tutustua omiin oireisiin. (Mt., 376–377.) Joitain oireita voi myös lääkittää jonkin verran samoin loiventaa ravintoterapian keinoin (mt., 375,

³³ Zizek, Boris 2012: Probleme und Formationen des modernen Subjekts – Zu einer Theorie universaler Bezogenheiten. Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden.

377; Timonen ym. 2019, 287). Asiakkaaseen tarkoin tutustumalla aloitetaan asiakkaan arvopohjalta portaittainen käyttäytymisterapia impulssien ja käyttäytymisen hallitsemiseksi, traumojen läpikäymiseksi, arjen hyväksymiseksi sekä tulevaisuuden rakentamiseksi. Sosiaalisia taitoja ja vuorovaikutustaitoja, pakko-oireisuutta sekä ahdistuksen ja mielialojen hallintaa voi harjoittaa erilaisten terapiametodien avulla myös aikuisena. Terapeuttiset tukikeskustelut ja harjoitusohjelmat kehittävät vaihtoehtoisten perspektiivien ottamista sekä toisten ihmisten mielenliikkeiden ja tunneviestien tulkintaa. Ilman sosiaalista kontekstia voi harjoittaa huomion suuntaamista, päättelyä ja ongelmanratkaisua, muistitoimintoja ja asiakokonaisuuksien yhdistämistä. (Mt., 287–290, 296–297, 308–309.)

Osuvan diagnoosin ja kuntoutuksen saamisessa on haasteita. Osa kirjoittajista kritisoi diagnosointikriteerejä ja ammattilaisten puutteellista osaamista lievän autismikirjon havaitsemisessa. He kokevat jääneensä loukkuun pyörimään ympyrää väärin psykiatristen diagnoosien takia, joiden perusteella annettava hoito ei myöskään paranna. Moni kokee yksinkertaisesti, etteivät ammattilaiset kuuntele heitä. Ihminen voi myös jäädä väliinpuutojaksi eri tavoin pääsemättä tarvitsemansa ammattiavun piiriin. Sairaalan sosiaalityöntekijällä on mahdollisuus paikallistaa tällaisia palveluista putoamisen paikkoja. Autisti ei välttämättä osaa sanoittaa tuntemuksiaan kysyttäessä vointia ja edistymistä eikä hänellä välttämättä ole sosiaalisia verkostoja kuten perheenjäseniä, jotka veisivät asiaa jollain tapaa eteenpäin.

Jos joku edes sanoisi "on tosiaan mahdollista, että oletkin erilainen kuin muut, mutta ei se haittaa. Mietitään miten voisit pärjätä piirteidesi kanssa paremmin". [– –] Psykiatrian puolella ei tiedetä ilmeisesti Aspergerin syndroomasta tai sen yleisyydestä mitään, ja koko asia kielletään [– –] Kauhukuva on, että jään vuosiksi pyörimään psykiatrisen poliklinikan ja työvoimatoimiston välille, ja minut pakotetaan työkokeiluihin [– –] (Kertomus 3, s. 11)

Diagnoosini jälkeen en ole saanut varsinaisesti mitään apua tai tukitoimia. Ehkä niitä ei oikein osaa hakeakaan, kun on aina ollut pakko puskea yksin tiensä läpi harmaan kiven. Jos jossakin, tarvitsisin tukea arjen hallintaan, esimerkiksi raha-asioihin ja kotitöihin [– –] (Kertomus 11, s. 37)

Olen elänyt lähes koko elämäni maailmassa, jossa käsitin ihmissuhteet ja vuorovaikutuksen "väärin", ja pitkälinen terapointi vain väärästi maailmaani lisää. (Kertomus 14, s. 42)

Autismi-diagnoosin saamiseen voi mennä kauan. Osin tässä heijastuu diagnostiikan muutokset vuosikymmenien mittaan tutkimustulosten myötä. Autismi-diagnoosin jälkeen moni epäilee aiempien psykiatristen diagnoosiensa paikkansapitävyyttä.

Mielestäni olisi ollut helpompaa saada diagnoosini noin kolmevuotiaana kuin vasta kolmenkymppin kynnyksellä. (Kertomus 1, s. 6)

Kuulin Aspergerista ystävältäni 90-luvun alussa, jonka jälkeen itse diagnosoin poikani, hänen isänsä ja osittain itseni assiksi. Viisi vuotta meni, ennenkuin palvelurakenne suostui tunnistamaan saman poikani kohdalla. (Kertomus 3, s. 11)

Yksi diagnoosi itsessään jo helpotti oloani paljon enemmän kuin lähes 20 vuotta kestänyt psykoanalyysi yhteensä. (Kertomus 13, s. 40)

1990-luvulla ei juuri autismin kirjosta tiedetty, joten ongelmani uskottiin johtuvan persoonallisuushäiriöstä. (Kertomus 14, s. 41)

Kirjoittajista osa on diagnosoinut itsensä autistiksi ilman virallista diagnoosia. He myös ovat omatoimisesti onnistuneet kuntouttamaan itseään eri tavoin. Henkilökohtaisen muutoksen, itsensä kehittämisen ja elämänhallinnan mahdollistava diskurssi on suosittua amerikkalaisessa kulttuuripiirissä (esim. Layder 2004, 70). Tarjolla on oma-apuun kannustavaa kirjallisuutta tukemaan ahdistusta, avuttomuutta, itsetuntoa ja parempaa elämänhallintaa (mt.). Minuuden käsittäminen projektina mahdollistaa myös autistin kehittymisen niin omatoimisesti kuin asiantuntevan sosiaalisen kuntoutuksen kautta (esim. mt., 71). Tällainen luottamus yksilön kykyyn itse kehittyä ja parantaa sosiaalista osaamistaan antaa valmiita työkaluja lievästi autistisille myös omaehtoiseen tunteiden, vuorovaikutuksen sekä oman itsen tuntemiseen ja kehittämiseen, etenkin jos sosiaali- ja terveydenhuollon taloudelliset resurssit sosiaaliseen kuntoutukseen ovat rajalliset. Autismi kirjon ihminen pitää omaa kokemusmaailmaansa normaalina eikä osaa kyseenalaistaa elävänsä itse muista poikkeavassa sosiaalisessa todellisuudessa.

Vertaistuen merkitys on autistille tärkeä, koska toisten samalla tavalla asioita hahmottavien kanssa voi tulla kuunnelluksi ja ymmärretyksi toisella tapaa kuin normaaliväestön keskuudessa samoin kuin kasvattaa itsetuntoa (Jehkonen 2019, 377): ”*Olen puhunut myös toisten naisten kanssa, jotka ovat saaneet diagnoosin [– –]. Näiden ihmisten kanssa minun on helppo puhua, toisin kuin normaali- ihmisten kanssa.*” (Kertomus 3, s. 10). Kansalaisyhteiskunnassa kolmannen sektorin yhteisöllinen tuki on tunnustettu kansalaisten keskinäisen huolenpidon tapa ja voimavara (Juhila 2006, 124). Epävirallinen tuki perustuu yhteisiin kokemuksiin, jolloin vertaisuus synnyttää keskinäistä yhteydenpitoa spontaanisti (mt., 130). Vertaistuen avulla voi kokea erilaisuuden lisäksi ja sijaan samuutta muiden itsensä kaltaisten kanssa. Erilaisuuden hyväksyminen ja oivallus samuudesta auttavat puolestaan diagnoosin jälkeistä jatkuvuuden rakentamista omana itsenään. Joku kirjoittajista tosin on sitä mieltä, että toiminnallinen ryhmä toisi enemmän uutta inspiraatiota kuin vertaistukiryhmässä samojen vanhojen asioiden toistuva kertaaminen. Jotkut eivät myöskään koe olevansa muiden autistien kanssa samalla aaltopituudella, mikä voi myös johtua siitä, että jotkut eivät kaipaa seuraa tai että vuorovaikutusvaikeudet ulottuvat myös vertaissuhteisiin: ”*Kun aloin hyväksymään diagnoosini ja kävin terapiassa ja opettelin olemaan assi, en siltikään osaa olla assien joukossa.*” (Kertomus 10, s. 35).

Oman elämäkerran kirjoittaminen itsessään on jo toiminut osana kuntoutusta tai muutoin auttanut selkiyttämään omaa tilannettaan ja kokemuksiaan autististen piirteiden ja vaikeuksien kanssa. Siitäkin on apua, että jokin taho on kiinnostunut kuulemaan heidän tarinansa ja on voinut saada sanottavansa julki ja että voi olla mukana kerryttämässä arvokasta tietoa ammattilaisille ja vertaisille kokemuksistaan, vaikkei itse kokisi olevansa enää ikänsä puolesta avun piirissä. Kirjoituksista on apua lieviin autismipiirteisiin eläytyessä niille, joilla ei itsellään niitä ole. Lievän autismin ominaisuudet jäävät helposti huomaamatta eikä niihin osaa kiinnittää huomiota, ellei ole tutustunut tarkemmin autenttisiin oirekuvauksiin. Diagnoosin myötä eri ongelmat tulevat näkyviksi, saavat selityksen ja niihin voi löytää apua ja tukea. Neuropsykiatrinen kuntoutus vahvistaa autistin identiteettiä ja minäkuvaa sekä auttaa hyväksymään autistiset ominaisuudet luontevaksi osaksi niitä. Kuntoutus antaa malleja käsitellä autistisia piirteitä sekä soveltaa niitä toimintaympäristössä niin yksityisessä kuin julkisessa elämänpäiressä. Koulutettujen, kokeneiden ammattilaisten avulla autistinen asiakas saa apua erilaisiin sosiaalisiin ja toiminnallisiin haasteisiin, joiden ratkaisemiseen omat tiedot ja taidot eivät riitä.

Minun elämäni on muuttunut kaiken aikaa vain ja ainoastaan positiiviseen suuntaan. Autismisäätiön toimesta pääsin laittamaan jalkani oven väliin, kun Autismiliitolla oli meneillään Empowerment-projekti [–]. Aloin mennä myös tuona vuonna vertaistukiryhmiin [–]. Myöhemmin vuonna 2010 menin ratsastusterapiaan ja sain hevosen kautta synnytettyä hyvän luottamussuhteen myös terapeuttiini. [–] Opin ratsastusterapian avulla hallitsemaan vihaani ja kiukkuani muita ihmisiä kohtaan. [–] Teen jonkun verran kokemuskouluttajan työtä sen lisäksi, että olen Sosiaalipedagogiikan säätiöllä vertaisohjaajana [–]. Kulttuuripajatyöskentely voimaannuttaa minua monin eri tapaa, kuten mielellisellä tasolla. [–] Minulla on ollut ilo huomata se, että minun omituisuuksiini ja outouksiini kukaan ei enää käännä silmiään, vaan ajattelee kuinka lahjakas olen [–]. Olen myös huomannut minkälaisia voimavaroja minulla oikeastaan onkaan [–]. Osaan myös nimetä tunteenikin paremmin [–]. (Kertomus 2, s. 7–9)

Elämäni muuttui aivan täysin. Pääsin lukioon ja sain apua lukihäiriöni ja koulunkäyntiavustajan. [–] Aloin käymään terapiassa [–]. Sain myös netissä tukihenkilön [–]. (Kertomus 9, s. 34)

Sosiaalityössä toivon ja tulevaisuuspuheen kautta voi vahvistaa ja kehittää asiakkaan myönteisen, eheytyvän identiteetin muodostumista uhriuden ja stigman tilalle (Mönkkönen ym. 2019, 110). Autistin osallisuus tarkoittaa myös esteettömyyttä osallistua tasavertaisesti (Metteri ym. 2014, 75). Autismisäätiön järjestämä neuropsykiatrinen kuntoutus on avannut aivan uusia mahdollisuuksia rakentaa myönteistä minäkuvaa ja toimijuutta autistin omilla ehdoilla sekä päästä rakentamaan elämää ja identiteettiä autistina myönteisin tulevaisuudenodotuksin. Yhteiskunta hyötyy kuntouttamalla autistinen ihminen, jolloin hän voi tuntea tyytyväisyyttä ja hyvinvointia muiden ihmisten keskuudessa eikä suhtaudu yhteiskuntaan kielteisesti. Elämän perusasioiden oppiminen sekä yhteiskunnan normaaliin toimintaan osallistuminen ovat kuntoutuksen ytimessä. Tavoitteena on

itsenäinen elämä, joka on jokaiselle tärkeä tarve (Metteri ym. 2014, 79; Mönkkönen ym. 2019, 107).

Autismidiagnoosini johti minut kuntouttavaan koulutukseen keskuspuiston ammattiopistoon (sähköalalle). Rupesin saamaan tukea elämänhallinnan ongelmiini sekä keskustelutukea psykologilta. (Kertomus 5, s. 13)

Parin vuoden päästä diagnoosistani sain kaupungilta maksusitoumuksen Autismisäätiölle neuropsykiatriseen valmennukseen. Olen käynyt siellä nyt vuoden ja Siitä on ollut aivan käsittämättömän suuri apu minulle. [– –] En meinaa vielä nytkään uskoa, että miten minulla voi mennä nyt niin hyvin. Suhtaudun tulevaisuuteen valoisin mielin. (Kertomus 13, s. 40)

Neuroepätyypillisiä, lievän autismin kirjon piirteitä on vaikea havainnoida. Havainnoiminen edellyttää aiheeseen perehtymistä. Neuroepätyypillisuus on väestöllisesti niin yleistä, että se muodostaa myös yhden sosiaalityön asiakasryhmän. Palvelutarpeen arvioissa ja kokonaisvaltaisen sosiaalisen kuntoutuksen varmistamisessa autistisuuden vaikutus sosiaalisiin ongelmiin pitää selvittää. Lievästi autistinen yksilö voi olla sosiaalityön asiakkaana ja hänelle täytyy varmistaa sosiaalisen voimaantumisen ja inklusion keinot syrjäytymisen ja ongelmien ehkäisemiseksi ja lieventämiseksi. Sosiaalityöntekijän on mahdollista ohjata asiakas hoitotaholle arvioitavaksi ja varmistaa sosiaalisen hyvinvoinnin toteutumista osana moniammatillista tiimiä. Osuva ja pitkäkestoinen sosiaalinen kuntoutus voi tähdätä asiakkaan henkilökohtaisen hyvinvoinnin ja osallisuuden parantamiseen sekä myös kouluttautumisen ja työllistymisen mahdollistamiseen. Neuropsykiatrinen kuntoutus kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla voi räätälöidä yksilöllisiin tarpeisiin (Timonen ym. 2019, 310). Yhteiskunnan kannalta on taloudellisesti ja inhimillisesti perusteltua panostaa sosiaaliseen kuntoutukseen ongelmien vähentämiseksi ja ehkäisemiseksi, mikäli autistinen ihminen syrjäytyy yhteiskunnasta pahimmillaan eliniäkseen.

Sosiaaliseen kuntoutukseen voi nähdä liittyvän implisiittisesti myös Michel Foucault'n³⁴ käsittämää biovaltaa, jolla ihmisten ruumiillisia, sielullisia, ajatuksellisia tai yhteisöllisiä kykyjä ja ominaisuuksia pyritään muovata, hyödyntää, voimaperäistää ja muovata (Juhila 2006, 90). Biovallassa olennaista on tiedon ja vallan sidos, jolloin hyödynnetään ihmistieteiden ja lääketieteen tietoa vallankäytössä (mt.). Foucault puhuu hallintana ihmiselämään kohdistuvasta ohjailusta. Sosiaalityössä hallinta näkyy asiakkaiden varustamisella tiedoilla ja taidoilla, joiden avulla he pystyvät toteuttamaan kansalaisille asetetut vaatimukset. Tämä tarkoittaa ihmisten sosiaalistamista, elämäntavan ja ominaisuuksien arviointia valtavirtakulttuurin viitekehyksestä ja aktiivointia yhteiskuntaan liittymiseksi.

³⁴ Foucault, Michel 2010: Turvallisuus, alue, väestö. Tutkijaliitto. Helsinki.

Tuloksena uusliberalistisen eetoksen mukaisella prosessilla on itseään säätelevät kansalliset. (Mt.)

Lievästi autistisilla aikuisilla voi olla autismiin liittyviä sosiaalisia ongelmia, jotka määrittävät omakuvaa ja identiteettiä. Ne voivat myös viedä huomion pois niiden taustalla vaikuttavista syistä, joten ongelmien korjaaminenkin voi olla kestämatöntä ja epätydyttävää. Sosiaalityössä näiden ongelmien tunnistaminen sekä autistisuuden vaikutus niihin on tarpeen osuviin palveluihin ohjauksessa. Palvelutarpeen arvioinnissa on tärkeä aidosti kuulla asiakkaan omaa näkemystä sekä pohtia yhdessä keinoja ja tapoja palvelujärjestelmän puitteissa ratkaista eri sosiaalisia ongelmia. Sosiaalityön palvelutietämyksen avulla on mahdollista hyödyntää autistien erityislaatuista ominaisuuksia ja resursseja rakentavasti uudenlaisen sosiaalisen identiteetin muodostamiseksi kielteisten kokemusten ja kohtaamattomuuden jälkeen. Määrätietoisen, moniammatillisen verkoston ja tuen avulla autistin sosiaalisia ongelmia ja identiteettiä voidaan korjata parempaan suuntaan. Oikeudenmukaista, yhdenvertaista ja eettisesti kestävä on lähteä rakentamaan identiteettiä ja omaa roolia yhteiskunnan jäsenenä autismin neurobiologisen erityisyyden määrittelemien edellytysten, mahdollisuuksien ja rajoitteiden pohjalta yksilön hyvinvointia silmällä pitäen. Sosiaalityössä voi tukea kehitystä aidosti ja hyväksyvästi kuuntelemalla sekä ajamalla asiakkaan asiaa palveluverkostossa. Kuntouttavassa työtoiminnassa on mahdollista kohdata sosiaalisia pelkojaan, saada kohtaamisen ja osallistumisen kokemuksia vertaisten ja muiden turvallisessa seurassa, kartoittaa taitojaan sekä rakentaa ohjatusti ja ajan kanssa identiteettiään myönteisten sosiaalisten kohtaamisten kautta (ks. Jokinen & Juhila 2008, 26).

5.8 Autismi kulttuurikonstruktiona

Tutkimani kertomukset noudattelevat sisäistettyjä paikallisia ja universaaleja kulttuurisia normeja ja arvoja elämästä, ikäkausista ja ihmiselämään kuuluvista asioista. Identiteetikeskustelun pohjalla on postmoderni suvereeni subjekti tarpeineen ja haluineen, joka on ajanut yhteisön edelle (Hall 1999, 34). Tekstit kuvastavat länsimaista, kartesiolaista ontologista ja epistemologista maailmankuvaa olemisen ja asioiden kaksijakoisuudesta ja dikotomisuudesta kuten sairas/terve, normaali/poikkeava, mies/nainen, työkykyinen/työkyvytön, vuorovaikutuskykyinen/-taidoton, inklusio/eksklusio ja onnistuminen/epäonnistuminen. Derridan³⁵ mukaan länsimainen filosofia on järjestynyt tällaisten binaaristen

³⁵ Derrida, Jacques 1988: *Positioita*. Gaudeamus. Helsinki.

vastakohtien mukaan, ja niihin liittyy preferenssejä (Aaltola & Valli 2010, 90). Tällöin käsitteet eivät ole tasa-arvoisia, vaan hallitseva termi määrittelee vastakohtien negaation kautta. Toinen puoli saa keskeisen roolin, kun taas sen vastinpari marginalisoidaan ja suljetaan pois. Käsitettä ei kuitenkaan ole olemassa ja määritetty ilman vastinparia. Dikotomiat tiedostamalla voidaan kyseenalaistaa ja rikkoa niiden rajoja ja valtaa tiedon rakenteissa. (Mt.) Kaksinapaiset vastakohtat ovat perustana kielellisille ja symbolisille järjestelmille sekä merkitysten tuotannolle (Hall 1999, 82). Suomalainen esimerkiksi mittaa omaa ja muiden arvoa työkykyyn ja työllistymiseen nähden. Rakenteeltaan aineistoni tarinat noudattavat länsimaista kerrontaperinnettä. Ensinnä kuvataan vaikeita ja negatiivisia elämäkokemuksia, jotka saavat selityksenä diagnoosin myötä.

Diagnoosi on tarinan käännekohta, jonka jälkeen kokemukset ja ominaisuudet selitetään aina diagnoosiin nojaten. Voidaan ajatella, että ennen Hallin kolmea identiteetin aikakautta (valistus, sosiologinen, postmoderni) autistiset ihmiset on luokiteltu vain kahteen hyvin selkeästi polarisoituneeseen ryhmään: joko normaaliin/terveeseen tai poikkeavaan/sairaaseen. Lisäksi poikkeavilla taidoilla tai ominaisuuksilla on voinut olla positiivisia rooleja yhteisössä kuten erakoituneet mystikot, luostareissa elävät, parantajat tai shamaanit. Lääketieteen nopea kehittyminen ja medikalisaatiotendenssi pystyvät nimeämään oireita tarkemmin ja useammin sekä lisäävät yleistä tietoisuutta eri oireyhtymistä. Toimintakykyisetkin ihmiset alkavat löytää itsestään itsediagnoosien myötä erilaisia ominaisuuksia, jotka sopivat erilaisiin oirekirjoihin. Tämä näkyy myös aineiston kirjoittajien itsediagnoosien määrässä, joista osalla on myös selkeitä vaikeuksia toiminnanohjauksessa. Postmoderniin identiteettiin kuuluu myös erilaisten sairauksien ja oireiden integroiminen. Todennäköisesti moni löytää itsestään myös erilaisten neuropsykiatristen oireyhtymien ominaisuuksia jossain muodossa ja voimakkuudessa. Tätä kautta erilaisuudet liudentuvat osaksi normaalia ja menettävät värityneisyyttään ja polariteettiaan sekä stigmaansa. Oireista puhuminen muiden kanssa ja niiden sulauttaminen omaan identiteettiin on arkipäiväistynyt ja banalisoitunut. Medikalisaatiopuheen siirtyminen identiteettipuheeseen yhtäältä hajottaa identiteettiä entisestään monitahoisemmaksi ja tekee siten toisten identiteettien ennakoimisesta ja selvittämisestä vuorovaikutuksessa vaikeaselkoisempaa.

Autistisella aikuisella on kaksoistietoisuus identiteetistään hybridinä suhteessa normaaliin, jossa sulautuu yhteen erilaisia kulttuurisia traditioita (ks. Hall 1999, 72). Subjektii-visuuden ja kulttuurin välinen dialogi käydään symbolisella tasolla. Stuartin mukaan identiteetit ovat fiktiivisiä, keinotekoisia, tilapäisiä ja osittaisia. Autistin minäkokemus

myös sisältää ajatuksen kolonisoidusta subjektista, joka saa paikkansa suhteessa kulttuurin muihin kertomuksiin. Subjekti on aina jossain muualla kaksinkertaisesti marginalisoina ja siirrettynä paikaltaan aina toisaalle kuin missä on tai mistä voi puhua. Autistin minuus rakentuu poissa- ja läsnäolevissa kiistasuhteissa johonkin muuhun, johonkin toiseen todelliseen minään, joka on sekä paikalla että poissa. Identiteetti sijaitsee siirtymissä ja eroissa, jolloin autistikin käy jatkuvaa keskustelua ulkoisten normaaliuden standardien ja vaatimusten sekä sisäisten taipumusten välillä. Identiteetti tunnustetaan tämän eron kautta. Autistinen aikuinen tunnistaa itsensä paikalta siirtymisen tarinoista sekä elämänsä liittyvistä historioista. Sulkeumat taas mahdollistavat samastumisen muista autisteista muodostuvaan ryhmään. Menneisyyden kertomukset asemoivat ja nimeävät identiteettejä. (Mt., 11–13, 227.)

Autistit kuvataan kulttuurisessa kuvastossa tietynlaisina stereotyyppisinä hahmoina: joko näyttävän poikkeuksellisesti toimivina neroina, jotka ovat selkeästi vammaisia kuten savant-autistit tai sosiaalisesti rajoittuneina nörtteinä ja etenkin miesnörtteinä. Naisautisteille ei sen sijaan ole vahvoja stereotyyppioita, jos kohta toisinaan heistä on maalattu kuva satumaaailmihin uppoutuvina haaveilijoina. Näitä stereotyyppisiä hahmoja vasten omaa olemustaan pohtivat myös aineiston lievät autistit. Autismi heijastuu kulttuurisena koodistona taiteessa valtaväestön projisoimana ja kääntyy taiteen kautta ymmärrettäväksi valtaväestön määrittelemien normien ja käsitystavan kautta. Kontrastina normaaliin ja dramaturgisena tehokeinona useissa viihdeteollisuuden fiktiivisissä teoksissa kuten television rikossarjojen nordic noir -tyylisuuntauksessa on pääosan tai sivuosan esittäjänä Aspergerin tavoin toimiva ja ajatteleva henkilö³⁶. Autististen piirteiden esittäminen viihtessä on jo niin yleistä, että niiden voi sanoa popularisoituneen valtavirtaan. Komedioissa esiintyy usein autisteja samoin kuin ammennetaan huumoria autistisista havainnoista ja toimintavoista. Asperger-ihmisten esittäminen fiktiossa voi edistää moniarvoisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä sekä lieventää vammaisuuden stigmaa ja levittää tietoa oireyhtymästä yleisön parissa. Tavoitteena on, ettei valtavirta näkisi Asperger-piirteitä kuten erilaista aistimaailmaa ja ajattelutapaa sekä erityiskiinnostuksen kohteita ja intensiivistä syventymistä inhimillisesti vieraana eikä Asperger-ihmisten itsensäkin tarvitse pitää ja kuvailla itseään ulkopuolisuutta kuvaavilla ilmaisuilla. Nämä mahdolliset

³⁶ Ks. esim. [Ben Affleck's 'The Accountant' walks the line with autism and guns \(usatoday.com\)](#). Viitattu 28.11.2020.

Ks. esim. [Lisbeth Salander: Inside the Mind of The Girl With the Dragon Tattoo \(stieglarsson.com\)](#). Viitattu 28.11.2020.

Ks. esim. [Sofia Helin ja rikossarja Silta: Saga Norén opettelee sosiaalisia taitoja joka hetki | Elämä | yle.fi](#). Viitattu 28.11.2020.

Ks. esim. [Ville Virtasen Sorjonkin lukee Harjunpäättä | Kirjat | Kulttuuri | yle.fi](#). Viitattu 29.11.2020.

erityispiirteet voi sen sijaan kääntää soveltuvissa olosuhteissa itsenäisesti oivaltaen tai fasilitoijan tuella positiiviseksi omanarvontunnon lähteeksi ja hyväksyvän tyytyväisyyden tunteeksi omasta erilaisuudestaan. Fiktiivinen autismikuvaus voi jäädä myös elämään yksiulotteisena kuvauksena monitahoisesta oireyhtymästä samoin kuin vahvistaa puutteellista stereotypiaa siitä. Tosiasiallisesti kuitenkin normaalin yhteiskunnan normeihin halutaan sopeutua ja peitellä omia erityisominaisuuksia, koska vammaisuuden ja erilaisuuden stigman takia vastaanotto on tietämätöntä, hämmentynyttä, torjuvaa ja syrjivää.

Kulttuurisesti autistisia piirteitä usein mystifioidaan valtaväestön silmissä. Tämä viestii erilaisuuden merkitsemisestä konnotaation tasolla metaviestinä tai myyttinä (ks. Hall 1999, 146). Salaperäisyys johtuu selittämättömyydestä toiseuttamisen prosessissa, joka liittyy ”toisen speaktaakkeliin” (the spectacle of the ”other”) (mt., 153). Autististen piirteiden mystifioiminen voi johtua omintakeisesta aistimaailmasta ja ajattelutavasta, joihin voi liittyä animismiin viittaavia kokemusmaailmoja tai poikkeuksellista havainto- ja keskittymiskykyä yhteen asiaan. Tällöin autistia ei oteta mukaan ryhmään erilaisen ominaisuutensa takia. Autistit itse harvoin tuovat aineistossani esiin valtavirrasta poikkeavia ominaisuuksien mystiikan kautta, mutta muulle väestölle ne voivat tiedon ja selityksen puutteessa vaikuttaa mystisiltä. Ihanteellisissa olosuhteissa mystisyyden ilmapiiristä vuorovaikutuksessa pääsee irtaantumaan hyödyntämällä erityispiirteitään eri elämänalueilla. Demystifointia puolestaan on aineiston kirjoittajien osallistuminen oireidensa kuvailuun julkisesti sekä tämän tutkielman kautta. Mitä useampi pohtii ääneen ja julkisesti oireitaan sitä laajemmalle tieto leviää ja sitä useampi oivaltaa oman identiteettinsä ja käyttäytymisensä ominaisuuksia ja voi myös hakeutua tarvittaessa avun piiriin. Tiedon levitessä se banalisoituu ja mystiikka sen ympäriltä hälvenee.

6 POHDINTA

Aikuisena diagnosoitujen tai itsediagnosoituneiden lievän autismikirjon kirjoittajien kertomukset jakaantuvat narratiiveihin, joissa käsitellään uuden identiteetin ulottuvuuksia diagnoosin jälkeen. Diagnoosin saaminen merkitsee yhtä merkittävää käännekohtaa elämässä, jolloin identiteettiä on katsottava uudesta näkökulmasta. Pääasiallisesti diagnoosi on ennemmin tai myöhemmin myönteinen tieto, joka auttaa identiteetin eheyttämässä selittämällä aiemmat oireet ja vaikeudet elämässä. Identiteetinmuutos ei kuitenkaan tapahdu hetkessä, vaan yksilön on pohdittava sitä eri näkökulmista. Yksi itselle ja muille selvitettävistä aiheista on autismin positioituminen oireyhtymä/vammaisuus/sairaus -kategoriaan. Ihminen joutuu myös pohtimaan, miten autistisia ominaisuuksia kuten vuorovaikutuksen ongelmia diagnoosin myötä tulee käsitellä ja ottaa osaksi minäkäsitystä. Jokainen kehityshaluinen pyrkii diagnoosin myötä myös kuntouttamaan itseään joko oma-toimisesti tai asiantuntijoiden avulla ja sitä myötä rakentamaan minäkuvansa uudeksi kokonaisuudeksi. Aikuisen on elämänkokemuksensa ja koulutuksensa ansiota mahdollista kypsemmin käsitellä ja sisällyttää aiemmat oireet ja ominaisuudet identiteettiinsä, korjata minäkuvassa olleita aukkoja ja säröjä sekä korjata itsetuntoa myönteisempään suuntaan.

Identiteettien pohtiminen heijastelee postmodernin ihmisen ensisijaisuutta suhteessa länsimaiseen yhteisöllisyyteen (Hall 1999, 34). Stuart Hallin ja Derek Layderin sosiaalistrukturalistisen ajattelun mukaan autistikin rakentaa identiteettiään koko elämänsä ajan ja etenkin diagnoosikäanteen ja kuntoutuksen siivittäminä. Layderin ja Hallin mukaan autisti rakentaa identiteettiään niin diagnoosia ennen kuin sen jälkeenkin vertailemalla dualistisesti ja dikotomisesti sisäistä ja ulkoista maailmaa ja minäkuvaansa. Heidän identiteettiteoriansa avaa optimistisen mahdollisuuden rakentaa, korjata, kuntouttaa ja eheyttää autistista minäkuvaa diagnoosikäanteeseen liittyvän tietoisuuden ja tiedon lisääntymisen kautta. Heidän ihmiskuvansa antaa postmodernille ihmiselle mahdollisuuden hyväksyä itsensä autistina kuin myös liittyä yhteisöjen toimintaan asiantuntija-avun tuella.

Identiteetin ja minäkuvan muotoutuminen ihmiselämän aikana vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa on monitahoinen prosessi. Perehdyttyäni identiteettiteorioihin sekä lievän autismin kirjon ihmisten teksteihin omasta elämästään ennen ja jälkeen diagnoosin johdopäätökseni on, että autistisen ihmisen identiteetin ja minäkuvan rakentamiseen ja ylläpitämiseen liittyvät psykososiaaliset prosessit ja dynamiikka on alttiimpi keskeneräiselle ja epätäydelliselle muodostumiselle samoin kuin haavoittuvampi ja hauraampi kuin normaalin, neurotyypillisen yksilön. Identiteetti ja minäkuva muodostuvat aina varhaislapsuuden hoivaympäristöstä alkaen läpi ihmisen erilaisten sosiaalistumisympäristöjen ja

initiaatoriittien kuten varhaiskasvatuksen ja koulutuksen kautta. Kaikissa näissä emotionaalisisissa ja sosiaalistumissuhteissa on paikkoja, joissa autismin kirjon ihminen voi saada riittämättömästi positiivisia ja vahvistavia kokemuksia vahvan ja voimaantuneen identiteetin muodostumiseksi. Sama uhka on olemassa kaikilla ihmisillä eri syistä, jotka johtuvat esimerkiksi mielenterveysongelmista, erilaisten henkisten ja aineellisten voimavarojen puutteesta, riippuvuuksista tai erilaisista vammauttavista sairauksista. Suunnitelmallisessa sosiaalityössä on olennaista edistää epätäydellisesti kehittyneen identiteetin rakentamista eheämmäksi, persoonalliseksi kokonaisuudeksi sekä antaa tilaa hyväksyvälle ja armeliaalle omakuvan muodostukselle, joka hyväksyy myös oman epätäydellisyyden ja puutteet suhteessa ympäröivään sosiaaliseen todellisuuteen ja enemmistön määrittelemään ja arvottamaan sosiaaliseen viitekehykseen. Huomionarvoista on, että aineistoni kirjoittajat ovat hyvin koulutettuja, joten he osaavat eritellä ja kirjoittaa analyttisesti autistisen elämänsä ongelmista. Katseen ulkopuolelle ovat kuitenkin jääneet sosiaalityön tyypillinen asiakaskunta, kouluttamattomat tai matalasti koulutetut autistit, joiden ongelmien laajuutta ja syvyyttä ei tässä tutkielmassa ole ollut mahdollista käsitellä ja pohtia.

Parhaassa tapauksessa yksilöllä on kognitiivisia ja psykologisia voimavaroja pohtia itsenäisesti normaalin ja autistisen käsitystavan kaksijakoisuutta tai sosiaalinen kuntoutus antaa työkaluja siihen. Joillekin kahden elämismaailman välillä liikkuminen sujuu mutkatomammin kuin toisille. Osa havahtuu tähän vasta saatuaan selkeän diagnoosin ja perehdyttyään siihen tarkemmin. Sosiaalityön asiakkaaksi päätyy vain vaikeimmin oirehtivat yksilöt, joiden identiteetinmuodostuksessa sosiaalityöntekijä voi tukea, kannustaa, ihmetellä yhdessä, keskustella ja tarjota ratkaisuvaihtoehtoja sekä selvittää jo syntyneitä sosiaalisia ongelmia. Elämäkokemusten myötä eri vuorovaikutusympäristöissä saatu negatiivinen palaute tai sopeutumattomuus voivat pitää yllä negatiivista identiteettiä ja minäkuvaa. Tästä voi olla vakavimmillaan seurauksena huono itsetunto, näköalattomuutta, ajelehtimista ja psyykkisiä ongelmia, rikollisen elämäntavan ihannoitua, ajautumista haitallisten vastakulttuurien ja -ideologioiden piiriin, itsetuhoista käyttäytymistä, oman hyvinvoinnin kaltoinkohtelua tai joutumista muiden hyväksikäyttämäksi eri tavoin. Positiivisemmän minäkuvan rakentamisen ei tarvitse nojautua enää yhtä paljon normaaliväestön standardeihin sosiaalisesti ja vuorovaikutuksessa, vaan voi toipua ja eheytyä autistiseen käsitystapaan soveltuvien mekanismien ja prosessien kautta. Sosiaalityö voi verkostoyhteistyössä olla mukana voimavaraistamassa autismikirjon henkilöä kohti uudenlaista identiteettiä ja oman hyvinvoinnin kasvattamisesta sekä osallistamassa soveltuvalla tavalla yhteisön toimintaan (Mönkkönen ym. 2019, 110). Tärkeää on saada ja tarjota

ulkoista tukea ja resursseja sen sijaan, että yksilö ponnistelee vaillinaisen osaamisen kanssa itsekseen eteenpäin. Suuremmissa asumiskeskitymissä on mahdollista järjestää osuvaa ja vaikuttavaa kuntoutusta ja vertaistukea autismin kirjon ihmisille, kun taas keskittymien ulkopuolella on aiheellista tarjota tukea muilla keinoin.

Olen selvittänyt tutkielmassa autismikirjon aikuisia sosiaalityön asiakaskuntana perehtymällä syvällisesti heidän omiin kokemuksiinsa autismista. Tarkoitus on sosiaalityöntekijänä oppia ymmärtämään yhden asiakasryhmän ominaisuuksia ja tarpeita, jotta heille voi tarjota asiantuntevaa palvelua samoin kuin kehittää verkostoyhteistyötä. Horisontaalissa asiantuntijuudessa ja vastavuoroisessa, neuvottelevassa kumppanuussuhteessa asiakkaan kanssa asiantuntijuuden rajat hämärtyvät, kun kummallakin on osaamista autismia koskevasta tiedosta (Juhila 2006, 137, 144). Identiteetti muodostuu vuorovaikutuksessa ja kohtaamisissa, joten autistisen vuorovaikutuskäsityksen ymmärtäminen on olennainen osa toimivaa asiakassuhdetta ja identiteettikäsitystä. Riikka Haahtela hahmottelee asiakkaan identiteetin rakentamisen sosiaalityössä kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa lähtökohtainen autettavan ja kohdattavan identiteetti kehittyy ensin toimintaan osallistuvaksi identiteetiksi saavuttaen lopulta yhteiskuntaan integroituvan identiteetin (Juhila ym. 2002, 249). Identiteetin rakentaminen on lopulta asiakkaan itsensä vastuulla, johon palveluketju tarjoaa osallisuuden mahdollisuuksia. (Mt., 249, 251.) Sosiaalityön tavoitteena on luoda autismikirjon asiakkaille mahdollisuudet normaaliin aikuisuuteen ja elämään sekä ”poikkeavasta” kunnan kansalaiseksi, johon kuuluvat muun muassa asuminen, ihmissuhteet, opiskelu ja työ (ks. Juhila ym. 2002, 113, 115). Toisaalta on myös hyväksyttävä, että ainakaan yksityisellä elämänelueella autisti ei välttämättä halua noudattaakaan neurotyypillistä järjestystä. Sosiaalipalveluissa on hyödyllistä tunnistaa autistisen aikuisen erityispiirteitä vastaanotolla ja palvelutarpeen arvioinnissa sekä palvelujen kehittämisessä. Autismikirjon ihmisillä on yksilölliset oireyhdistelmät, joiden mukaan myös palveluohjaus on tehtävä (ks. Jehkonen 2019, 376). Oirekirjon moninaisuus ja niiden tunteminen edellyttää sosiaalityöntekijältä perehtyneisyyttä aiheeseen samoin kuin soveltuvien palvelujen tuntemista paikallisessa palvelujärjestelmässä kuten terveys- ja työllisyyspalveluissa (ks. Jehkonen ym. 2019, 375). Tutkimusraporttini tarkoituksena on sivistää niin itseäni kuin muitakin sosiaalityöntekijöitä lievän autismikirjon oireista ja sen aiheuttamista sosiaalisista vaikeuksista sosiaalityön näkökulmasta katsoen. Sosiaalihuoltolain mukaisesti sosiaalihuollon tehtävänä on sosiaalisen turvallisuuden ja toimintakyvyn edistäminen (Jokinen & Juhila 2008, 22).

Kuntouttaminen tarkoittaa laajasti sosiaalisen elämäntilanteen parantamista. Kuntouttavassa sosiaalityössä tavoitteena on omaehtoinen selviytyminen, hyvä elämänlaatu ja elämänhallinta, syrjäytymisen ehkäiseminen, täysivaltaisen kansalaisuuden ja itsenäisten, myönteisten elämänvalintojen tukeminen. (Jokinen & Juhila 2008, 23.) Sosiaalityöntekijä voi olla mukana tunnistamassa autismikirjon ihmisen tarpeita, ohjaamassa hoitotaholle, osallistumassa hoitoon asiantuntijaverkostossa sekä suunnittelemassa ja järjestämässä sosiaalitoimen piiriin liittyviä palveluita ja kuntoutusta. Autistisuudesta johtuvat piirteet voivat osaltaan aiheuttaa yksilökohtaisesti sosiaalisia ongelmia monille elämänalueille kuten elämänhallintaan, mielenterveyteen, asumiseen, opinnoissa selviytymiseen keskeytyksettä, työllistymiseen, yhteiskuntaan kiinnittymiseen ja käyttäytymisen hallintaan, mutta neuropsykologinen kuntoutus voi auttaa (ks. Jehkonen ym. 2019, 375, 378). Aikuisten kuntoutukseen ohjautuminen on kuitenkin puutteellista eikä kuntoutusta ole riittävästi tarjolla (mt., 376). Ihmisten oma valistuneisuus samoin kuin yhteiskunnan ja tieteilisen tiedon kumuloitumisen ansiosta diagnoosin voi saada aiemmin ja päästä nopeammin kuntoutukseen sekä välttää henkilökohtaiset tragediat ja elinikäinen syrjäytyminen. Tiedostustyötä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten keskuudessa on tarpeen jatkaa, jotta sosiaalisten ongelmien taustalla vaikuttaviin syihin osataan vaikuttaa (esim. Puustjärvi 2019).

Autistit eivät ominaisuuksiensa takia pysty ajamaan asiaansa ja etujaan yksilöinä tai ryhmänä valtaväestön parissa, joten he tarvitsevat siihen apua valtaväestöltä ja sosiaalityön ammattilaisilta. Rakenteellisen sosiaalityön haasteena on myös osaltaan vaikuttaa välityömarkkinoiden luomiseen osatyökykyisille. Työpaikoilla tarvitaan myös esimiehiä, joilla on taitoa ja ymmärrystä luoda hyvät työskentelyolosuhteet erityistarpeisille ihmisille. Lievästi autistisilla työntekijöillä on erityisosaamista sekä monia sitoutuneen ja tuotteliaan työntekijän ominaisuuksia hyödynnettäväksi organisaatioissa taitavasti ohjattuina. Länsimaisten kulttuurien suvaitsevaisuuden ja moniarvoisuuden lisääntyä lievästä autismikirjo on ollut helpompi ottaa puheeksi, mutta edelleenkin sitä ei välttämättä haluta tuoda esiin esimerkiksi työnantajan ja työtovereiden keskuudessa sen leimaavuuden ja stigman takia. Arkipuheessa ja -käsityksissä se usein edelleen yksinomaan liitetään vaikeampiin vammaisuuden muotoihin.

Autistisen kokemistavan ymmärtäminen auttaa myös sosiaalisen kuntoutuksen ja muiden sosiaalityön palvelujen suunnittelussa autistisille asiakkaille. Identiteettiteorioiden soveltamisella käytäntöön on mahdollista luoda ja kohdentaa kuntoutusta varhaisempaa interventiota varten. Mitä varhaisemmassa vaiheessa palvelujärjestelmä ja yksilö itse

selvittävät ongelmien syyt, joiden taustana on autistinen havaitsemistapa, sitä varhemmin voidaan sosiaalisella kuntoutuksella kehittää osallisuutta lisääviä käyttäytymismalleja ja toimintatapoja sekä ennaltaehkäistä ongelmien esiintymistä. Anita Puustjärvi (2019) pe-
räänkuuluttaa moniarvoisempaa yhteiskuntaa, jossa autistinen käsitystapa ymmärrettäi-
siin samanarvoiseksi valtaväestön käsitystavan kanssa. Sosiaalityössä tämä näyttäytyy
osallistavana kumppanuussuhteena, jossa huomioidaan erot sekä epävirallinen, kokemuk-
sellinen ja pohdiskeleva ”toinen tieto” (Juhila 2006, 118). Valtautuminen on autistin kun-
toutuksella olennaista, sillä näin hänet saa kykeneväksi kontrolloimaan olosuhteitaan,
saavuttamaan päämääriään ja auttamaan itseään elämänlaadun kohentamisessa (mt., 121).
Stuart Hallin (1999, 7) sanoin, identiteettien nouseminen kulttuurin keskiöön mahdollis-
taa niiden toisenlaisen esittämisen eli kunnioittavan representaatioiden politiikan normien
ja kategorioiden sijaan. Sosiaalityössä ja sosiaalisessa kuntoutuksessa asiakaslähtöisyys
merkitsee asiakkaan arvomaailman ja kuntoutushalukkuuden tunnustelua, herättelyä ja
motivointia dialogisesti sekä hänen itsensä hyvinvointia kohentavien tavoitteiden asetta-
mista lähtökohdaksi muiden ulkoisten arvojen ja normien sijaan ja muutosvastarinnan ja
itsemääräämisoikeuteen puuttumisen välttämiseksi. Julkisella areenalla tavoitteiden saa-
vuttaminen on helpompaa yhteisiin normeihin sopeutumalla, olipa kyse autistista tai
muista. Yksityisessä elämänpiirissä on enemmän valinnanvapautta ja liikkumisvaraa to-
teuttaa erityisiä yksityisiä ominaisuuksiaan. Autistin identiteetti rakentuu siten kahtalai-
sesti: yhtäältä oman sisäisen kokemismaailman pohjalta ja toisaalta ulkoisen normatiivi-
suuden määrittelemänä. Tällaisen kaksoisidentiteetin ylläpitäminen esimerkiksi työelä-
mässä voi pitempään jatkuessaan johtaa uupumukseen. Autenttisen autistisen identiteetin
toteuttamisen mahdollisuus yksityisessä elämänpiirissä on edellytys jaksamiselle ja oman
identiteetin integriteetille julkisen elämänareenan vaatimusten mukaisesti eläessä. Val-
heellisessa todellisuudessa eläminen voi aiheuttaa mielenterveysongelmia ja päihteiden
käyttöä.

Uusien sukupolvien myötä myös oireyhtymän stigma hälvenee, kun tiedostetaan mahdol-
lisuudet diagnoosin saamiseen ja kuntoutukseen. Autismin kirjon lievimmissä tapauk-
sissa on mahdollista muokata ja kultivoida yksilön olemassa olevia resursseja ja kykyjä
sen sijaan, että yritettäisiin muuttua teennäisesti valtaväestön profiilin mukaisiksi. Vuo-
rovaikutus ja sosiaaliset käyttäytymismallit ovat erittäin monimutkaisia, hienovaraisia
sekä tilanne, henkilö ja kontekstikohtaisia, joten niihin sopeutumiseen ja taitojen hiomi-
seen ei loputtomasti kannata laittaa voimia etenkin, kun ne jo lähtökohtaisesti rasittavat
autismin kirjon ihmisiä. On myös tärkeä suoda autistisille ihmisille hyväksymisen

kokemuksia ja lupa autenttiseen ilmaisuun ja olemiseen sen sijaan, että heidät pakotettaisiin neurotyypillisen valtaväestön saavuttamattomiin normeihin ja tapoihin. Koko elämä voi mennä toisenlaisen järjestelmän ymmärtämiseen kuten yksi aineiston kirjoittajista hyvin ilmaisee: ”*Minulta meni neurotyypillisen maailman opetteluun neljäkymmentä vuotta. [– –] Elämäntaitojen opettelu vain vie kohtuuttoman paljon aikaa verrattuna neurotyypillisiin, jotka saavat imeä ne suoraan äidinmaidosta.*” (Kertomus 15, s. 49). Yhteiskunnassa on arvokasta ja tärkeää kultivoida rakenteellisesti moniarvoisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä, jotta erilaisten ominaisuuksien ja lähtökohtien puitteissa on mahdollisuus elää ihmisarvoista ja tyydyttävää elämää suvaitsevassa ja avoimessa ympäristössä. Esteettömyyden kehittäminen yhteiskunnan palvelujen saavutettavuuden parantamiseksi erilaisille vähemmistöille koskee myös autisteja. Samat esteettömyyden keinot kuten selkokieliäisyys palvelevat useita asiakasryhmiä yhtä aikaa. Yhteiskunnan ja yleisön suvaitsevaisuutta, moniarvoisuutta ja esteettömyyttä voidaan kehittää valistuksen, kasvatuksen ja tiedotuksen kautta.

Autistien osallistaminen, heidän hyväksymisensä osaksi yhteiskuntaa erityislaatuina toimijoina ja heidän myönteisen minäkuvansa tukeminen on ihmisoikeuksien ja moniarvoisuuden toteuttamista hyvinvointiyhteiskunnassa. Yhteiskunnalle on myös taloudellisesti eduksi luoda autisteille mahdollisuuksia tehdä työtä ja osallistua yhteiskunnan toimintaan omien edellytystensä mukaisesti. Sosiaalityö voi auttaa autistista asiakasta myös sosiaalipalvelujärjestelmässä asioimisessa, etuuksien hakemisessa sekä kolmannen sektorin palveluihin ohjaamalla. Mahdollisimman varhainen interventio vähentää tehokkaasti asiakkaan kärsimyksiä pitemmällä tähtäimellä. Sosiaalityöntekijä voi olla myönteisesti avainasemassa interventiossa ja muutoksen käynnistämisessä. Sosiaalityön asiakkaissa on erityisesti kouluttamattomia ja työttömiä asiakkaita alemmista yhteiskuntaluokista, joilla voi olla käytöshäiriöitä ja riippuvuuksia aiheuttamassa monimutkaisia sosiaalisia ongelmia kuten taloushuolia ja asunnottomuutta. Tällöin valistuneen ja koulutetun sosiaalityöntekijän osaaminen nousee erityisen tärkeään asemaan palveluohjauksessa. Ongelmien taustalla voi olla erilaisia neuropsykiatrisia häiriöitä kuten autismin kirjoa, joten on tärkeä paneutua ongelmien alkuperäisiin syihin ja elämäntilanteen kokonaisuuteen eikä hoitaa vain oireita ja seurauksia erillään muusta elämästä. Samaten autistin tarpeisiin soveltuvien kouluttautumis- ja työllistymisvaihtoehtojen valitsemiseen voi sosiaalityön verkostojen kautta saada ohjausta. Menneisyyden ongelmien ja epäonnistumisten käsittelyn jälkeen katseen voi luoda eteenpäin kohti autistiselle toiminnanohjaukselle sopivampia malleja ja väyliä niin työelämässä kuin muissa sosiaalisissa ympäristöissä.

LÄHTEET

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2010: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. WS Bookwell Oy. Juva.
- Bauman, Zygmunt 2009: Identity in the globalizing world. Teoksessa Elliott, Anthony & dy Gay, Paul (toim.): Identity in question. Sage. Thousand Oaks, 1–12.
- Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth 2009: Losing the Traditional: Individualization and 'Precarious Freedoms'. Teoksessa Elliott, Anthony & dy Gay, Paul (toim.): Identity in question. Sage. Thousand Oaks, 13–36.
- Beech, Nic & Sims, David 2007: Narrative methods for identity research. Teoksessa Pullen, Alison & Beech, Nic & Sims, David: Exploring identity. Concepts and methods. Palgrave Macmillan. New York, 288–301.
- Burns, Tom 1992: Erving Goffman. Routledge. London.
- Calhoun, Craig (toim.) 1994: Social theory and the politics of identity. Blackwell Publishers. Cambridge, Massachusetts.
- De Fina, Anna & Georgakopoulou, Alexandra (toim.) 2015: The Handbook of Narrative Analysis. Wiley. Chichester.
- Elliott, Anthony & Lemert, Charles 2009: The Global New Individualist Debate: Three Theories of Individualism and Beyond. Teoksessa Elliott, Anthony & dy Gay, Paul (toim.): Identity in question. Sage. Thousand Oaks, 37–64.
- Frosh, Stephen & Baraitser, Lisa 2009: Goodbye to identity? Teoksessa Elliott, Anthony & dy Gay, Paul (toim.): Identity in question. Sage. Thousand Oaks, 158–169.
- Hall, Stuart 1999: Identity. Tammer-Paino Oy. Tampere.
- Heinonen, Hanna 2007: Kohti syvempää ymmärrystä sosiaalityössä. Sosiaalityöntekijät tutkivaa ja arvioivaa työtettä paikantamassa. Soccan ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja nro 16. http://www.socca.fi/files/72/Tutkiva_arvioiva_tyo-ote_sosiaalityontekijoiden_jasentamana.pdf. Viitattu 27.12.2020.
- Helkama, Klaus & Myllyniemi, Rauni & Liebkind, Karmela & Ruusuvuori, Johanna & Lönnqvist, Jan-Erik & Hankonen, Nelli & Mähönen, Tuuli Anna & Jasinskaja-Lahti, Inga & Lipponen, Jukka 2015: Johdatus sosiaalipsykologiaan. 10. uud. p. Edita. Helsinki.
- Hyväri, Susanna & Salo, Markku (toim.) 2009: Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.
- Jehkonen, Mervi & Saunamäki, Tiia & Hokkanen, Laura & Akila, Ritva (toim.) 2019: Kliininen neuropsykologia. 3. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- Jenkins, Richard 2008: Social identity. Kolmas painos. Routledge. London.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) 2008: Sosiaalityö aikuisten parissa. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2018: Aika, paikka ja sosiaalityö. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) 2002: Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen Juhani (toim.) 2002: Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus. Helsinki.
- Kohler Riessman, Catherine 2008: Narrative methods for the human sciences. Sage Publications. Thousand Oaks.
- Koskentausta, Terhi & Koski, Anniina & Tani, Pekka 2018: Aikuisen autismikirjon häiriö. Duodecim. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304198/duo14424.pdf?sequence=1>. Viitattu 27.12.2020.
- Layder, Derek 2004: Social and Personal Identity. Understanding Yourself. SAGE

Publications Ltd. London.

- Liimakka, Satu 2014: Kokemus, tieto ja kokemustieto – esimerkkinä autismi. Teoksessa Myyry, Liisa & Ahola, Salla & Ahokas, Marja & Sakki, Inari (toim.): *Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014:18*. Helsingin yliopisto, sosiaalipsykologia. Hansaprint. Vantaa, 162–178. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144169/AMPB_Juhlakirja.pdf?sequence=1. Viitattu 27.12.2020.
- Lindh, Jari & Härkäpää, Kristiina & Kostamo-Pääkkö, Kaisa (toim.) 2018: *Sosiaalinen kuntoutuksessa*. Lapland University Press. Rovaniemi.
- Metteri, Anne & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.) 2014: *Terveys ja sosiaalityö*. PS-Kustannus. Jyväskylä.
- Moilanen, Irma & Mattila, Marja-Leena & Loukusa, Soile & Kielinen, Marko 2012: *Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla - katsaus*. 14/2012, *Duodecim*. Helsinki, 1453–1462. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo10395.pdf>. Viitattu 27.12.2020.
- Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) 2019: *Moniammatillinen yhteistyö: vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus. Helsinki.
- Perttula, Juha & Lomamaa, Timo (toim.) 2008: *Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen*. 3. painos. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.
- Peräkylä, Anssi 2001: Erving Goffman. *Sosiaalisen vuorovaikutuksen rakenteet*. Teoksessa Hänninen, Vilma & Partanen, Jukka & Ylijoki, Oili-Helena (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. Vastapaino. Tampere, 347–364.
- Pullen, Alison & Beech, Nic & Sims, David 2007: *Exploring identity. Concepts and methods*. Palgrave Macmillan. New York.
- Puusa, Anu & Hänninen, Vilma & Mönkkönen, Kaarina 2020: *Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa*. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus Oy. Helsinki, 216–227.
- Puustjärvi, Anita 2019: *Autismikirjon häiriö – uutta tutkimustietoa ja klinikon kokemuksia*. Luento. *Autismin talvipäivät 8.12.2019*. <https://www.youtube.com/watch?v=s8MEpNOHftc>. Viitattu 27.12.2020.
- Syrjälä, Leena 2018: *Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa*. Teoksessa Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 5. painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 267–280.
- Taylor, Stephanie 2010: *Narratives of Identity and Place*. Routledge. New York.
- Timonen, Tero & Castrén, Maija & Ärölä-Dithapo, Mari 2019: *Autismikirjo: tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. PS-Kustannus. Jyväskylä.
- Woodward, Kathryn 1997: *Identity and difference*. Sage. London.