

”Haluan olla minä, mutta minä ei ole riittävän hyvä”

Stigma, naamiointi ja identiteetti autismikirjon ihmisten kokemana

Erityispedagogiikan
pro gradu -tutkielma

Laatija:
Kristiina Huovinen

12.6.2025
Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Erityispedagogiikka

Tekijä: Kristiina Huovinen

Otsikko: ”Haluan olla minä, mutta minä ei ole riittävän hyvä”: Stigma, naamiointi ja identiteetti autismikirjon ihmisten kokemana

Ohjaaja: Dosentti Anna-Maija Niemi

Sivumäärä: 96 sivua, 5 liitesivua

Päivämäärä: 12.6.2025

Tässä tutkielmassa tarkasteltiin naamiointia, eli autististen piirteiden piilottamista, autismikirjon ihmisten näkökulmasta. Tarkoituksena oli selvittää heillä olevia käsityksiä naamioinnista keinona hallita autismiin liittyvää stigmaa. Lisäksi haluttiin selvittää autismikirjon ihmisten naamioinnille antamia merkityksiä suhteessa heidän identiteettiinsä.

Tutkielma toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältäneellä sähköisellä kyselylomakkeella. Vastauksia kyselyyn saatiin 83. Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Tulosten perusteella voidaan todeta osan autismikirjon ihmisistä pitävän naamiointia välttämättömänä, osan taas suhtautuvan siihen kyseenalaistavammin. Käsitykset välttämättömyydestä liittyvät sekä stigman sosiaalisiin seurauksiin että laajempaan huoleen ennakkoluuloista ja syrjinnästä. Kyseenalaistamisen taustalla ovat käsitykset naamioinnin toimimattomuudesta sekä erilaiset kannustimet sen lopettamiseen. Naamioinnin merkitykset suhteessa identiteettiin liittyvät naamiointiin yhtäältä omasta itsestään vieraantumista ajavana tekijänä, toisaalta oman identiteetin hallinnan välineenä sekä pääasiassa naamioinnista luopumisen kautta saavutettuun itsetuntemukseen.

Tulokset vahvistavat jo aiemmissa tutkimuksissa esille tullutta käsitystä naamioinnin potentiaalisista haitoista autismikirjon ihmisten mielenterveydelle. Vaikka kaikille naamiointi ei näyttäydy välttämättömyytenä, autismiin liittyvä stigma ajaa monia naamioimaan tahtomattaan. Autismia koskevien asenteiden muuttaminen on keskeistä, jotta autismikirjon ihmisillä olisi mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan sen tasavertaisina jäseninä.

Avainsanat: autismi, autismikirjo, naamiointi, neuromoninaisuus, identiteetti, stigma

Sisällysluettelo

1	Johdanto	4
2	Autismikirjon piirteet ja selitykset	6
2.1	Kaksi näkökulmaa autismiin	6
2.1.1	Autismin lääketieteellinen malli	6
2.1.2	Autismi erilaisena neurotyyppinä	10
2.2	Autismia selittävät teoriat	14
3	Autismin stigma ja sen peittäminen	20
3.1	Stigman muodot ja näkyvyys	20
3.2	Naamiointi stigman hallinnan keinona	26
3.3	Stigman peittäminen ja identiteetin hämärtyminen	29
4	Tutkimuksen toteuttaminen	34
4.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	34
4.2	Menetelmät ja aineisto	34
4.3	Aineiston analyysiprosessi	36
4.4	Luotettavuus ja eettisyys	39
5	Tulokset	45
5.1	Käsitykset naamioinnista stigman hallinnan keinona	45
5.1.1	Naamioinnin välttämättömyys	45
5.1.2	Naamioinnin kyseenalaistaminen	56
5.2	Naamioinnin merkitykset suhteessa identiteettiin	60
5.2.1	Minästä vieraantuminen	61
5.2.2	Identiteetin hallinta	68
5.2.3	Itsetuntemus	71
6	Pohdinta	74
	Lähteet	81
	Liitteet	97
	Liite 1. Kyselylomake	97
	Liite 2. Tutkimuskutsu	100

1 Johdanto

Autismikirjon diagnoosit ovat viime vuosina olleet merkittävässä kasvussa.

Maailmanlaajuisesti noin yhden prosentin väestöstä arvellaan olevan autistisia. Diagnoosien kasvun taustalla on useita tekijöitä, kuten yleinen tietoisuuden lisääntyminen ja autismin parempi tunnistaminen erityisesti naisten, kognitiivisesti hyvätasoisten ihmisten sekä eri vähemmistöjen keskuudessa. (Zeidan ym. 2022.)

Tietoisuuden lisääntymisestä huolimatta autismiin liittyy paljon ennakkoluuloja ja virheellisiä uskomuksia. Autismiin stigma kytkeytyy vahvasti siihen, nähdäänkö se lääketieteellisen mallin mukaisesti sosiaalisina ja kognitiivisina puutteina vai neuromoninaisuuden näkökulmasta luonnollisena vaihteluna ihmisten neurobiologisessa kehityksessä.

Ensimmäinen näkökanta on perinteisesti hallinnut autismin ympärillä käytävää keskustelua. (Botha & Cage 2022.)

Yleinen suhtautuminen esimerkiksi autismiin liittyviin vuorovaikutuksen erityispiirteisiin on negatiivista. Autistin vastuulla ajatellaan olevan opetella sosiaaliin normeihin sopivaa käytöstä. Autismikirjon ihmiset oppivatkin usein jo varhain mukauttamaan käyttäytymistään ollakseen erottumatta ei-autististen eli neurotyypillisten ihmisten joukosta (Howe, Hull, Sedgewick, Hannon & McMorris 2023; Tierney, Burns & Kilbey 2016). Näistä opituista strategioista ja niiden tietoisesta ja tiedostamattomasta käytöstä sosiaalisissa tilanteissa on alettu käyttää termiä naamiointi (Hull ym. 2017).

Naamiointi on vielä melko heikosti tunnettu ilmiö. Suomessa siitä ei ole tehty tutkimusta, mutta sitä ovat valtamediassa tuoneet esille sekä Yle (Hinkula 2021) että Helsingin Sanomat (Suoranta 2025). Näissäkin artikkeleissa esiin tulleet potentiaaliset haitat eivät perustu vain yksittäisten autistien kertomuksiin. Useissa tutkimuksissa naamioinnin on kuvattu johtavan heikentyneeseen käsitykseen omasta identiteetistä (Howe ym. 2023; Tierney ym. 2016). Jotkut autismikirjon ihmiset kokevat, etteivät he voi olla ”omia itsejään”, sillä he eivät edes tiedä, mitä tämä tarkoittaa (Bradley, Shaw, Baron-Cohen & Cassidy 2021; Pryke-Hobbes ym. 2023). Naamioinnin ja identiteetin yhteyttä on kuitenkin tutkittu vasta vähän (Cage & Troxell-Whitman 2020).

Autismi on edelleen vahvasti stigmatisoitu ominaisuus. Tämä stigma rajoittaa autismikirjon henkilöiden mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan (Turnock, Langley & Jones 2022). Mitä vahvempi stigman kokemus on, sitä todennäköisemmin henkilö myös naamioi (Perry, Mandy,

Hull & Cage 2022). Naamiointi voidaan siis määritellä stigman hallintaan käytetyksi sosiaalisiksi strategiksi (Botha, Dibb & Frost 2020).

Naamioinnin avulla saavutetuilla tavoitteilla, kuten työllistymisellä ja ihmissuhteiden muodostamisella, voi olla positiivisia vaikutuksia henkilön elämään (Bernardin, Mason, Lewis & Kanne 2021b; Pryke-Hobbes ym. 2023). Sen potentiaaliset hyödyt ja haitat voivat kuitenkin olla epätasapainossa keskenään. On mahdollista, että tavoitteita saavutetaan oman hyvinvoinnin kustannuksella. Naamioinnin ja heikomman mielenterveyden yhteys on todettu jo useissa tutkimuksissa (Hull ym. 2021; Keating ym. 2024). Laadullisissa tutkimuksissa tehtyihin havaintoihin perustuen näyttää siltä, että stigman välttämisen hintana saattaa olla jopa oma identiteetti.

Tämä tutkielma on jatkoa kirjallisuuskatsauksena toteutetulle kandidaatin tutkielmalleni, jossa määrittelin naamioinnin käsitteen ja tarkastelin sitä, millaisia seurauksia sillä voi olla. Tulosten pohjalta olen tässä tutkimuksessa ottanut tarkasteluun naamioinnin saamat merkitykset suhteessa identiteettiin. Lisäksi, koska stigma on noussut naamiointia koskevissa tutkimuksissa sen keskeiseksi motivaatioksi, halusin selvittää autismikirjon ihmisten käsityksiä naamioinnista keinona välttää autismin stigmaa. Näitä merkityksiä ja käsityksiä selvitin analysoimalla 83 autistisen henkilön vastauksista koostuvaa kyselyaineistoa.

2 Autismikirjon piirteet ja selitykset

2.1 Kaksi näkökulmaa autismiin

2.1.1 Autismin lääketieteellinen malli

Autismi ymmärretään yleisimmin neurobiologispohjaisena lääketieteellisenä tilana, jolloin se kategorisoidaan aivojen kehityshäiriöksi (Greaves-Lord, Skuse & Mandy 2022). Vanhat diagnoosiluokitukset ICD-10 ja DSM-4 erittelevät vielä lapsuusiän autismin, Aspergerin oireyhtymän ja epätyypillisen autismin. Uudemmissa ICD-11 ja DSM-5 -luokituksissa erilliset diagnoosit on poistettu käytöstä ja yhdistetty autismikirjon häiriön diagnoosiksi (Cooper 2014; World Health Organization 2024).

Kirjo-sanan tarkoituksena on kuvata sitä, kuinka heterogeenisestä ilmiöstä on kyse. Poikkeavuudet ilmenevät laaja-alaisesti kehityksen eri osa-alueilla ja vaihtelevasti eri ikävaiheissa, vaikka autismi onkin pysyvä ominaisuus. Ymmärrys sen monimuotoisuudesta on myös vaikuttanut laskevasti autismin ja kehitysvammaisuuden arvioituun yhteisesiintyvyyteen. (Greaves-Lord ym. 2022.) Vielä 2000-luvun alkupuolella arvioitiin 70 prosentilla autisteista esiintyvän samanaikainen kehitysvamma (Fombonne 2003). Tuoremmat arviot ovat laskeneet noin 33 prosenttiin (Zeidan ym. 2022).

Autismikirjon ydinpiirteet jaetaan kahteen kokonaisuuteen: laadullisiin poikkeavuuksiin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä poikkeaviin käyttäytymismalleihin ja mielenkiinnon kohteisiin, joita pidetään joustamattomina, toistavina tai kapea-alaisina. Käyttäytyminen on pysyvää tai pitkäaikaista ja selkeästi henkilön ikään ja sosiokulttuuriseen kontekstiin nähden epätyypillistä. (World Health Organization 2024.) Koska kyse on synnynnäisestä kehityksellisestä poikkeavuudesta, diagnoosi edellyttää, että autismi ilmenee lapsuudessa. Nykyisin diagnooseja asetetaan yhä enemmän myös aikuisille, mutta tällöin tulee voida osoittaa, että viitteitä autistisista piirteistä on ollut läsnä jo varhaisissa kehitysvaiheissa. (Greaves-Lord ym. 2022.)

Pysyvät poikkeavuudet sosiaalisen käyttäytymisen normeista ilmenevät esimerkiksi vaikeutena aloittaa ja ylläpitää vastavuoroista sosiaalista kanssakäymistä sekä reagoida tyypillisenä pidetyllä tavalla sosiaalisissa tilanteissa. Nonverbaalinen viestintä, kuten ilmeet ja eleet, sekä puheen prosodiset ominaisuudet, kuten sävelkulku ja puherytmi, voivat olla autismikirjon henkilöillä epätavallisia. Yhtenä tyypillisenä piirteenä autististen ihmisten

kommunikaatiossa pidetään poikkeavaa katsekontaktia, erityisesti sen puutetta. (Greaves-Lord ym. 2022.)

Monilla autistisilla ihmisillä on haasteita pragmaattisissa taidoissa, eli kontekstisidonnaisen kielen ymmärtämisessä ja käytössä erityisesti sosiaalisissa tilanteissa (Levy 2007). Tämä voi ilmetä esimerkiksi taipumuksena tulkita asioita kirjaimellisesti (Greaves-Lord ym. 2022). Lisäksi huomion kiinnittäminen vastapuolen nonverbaaleihin viesteihin voi olla tavallista vähäisempää ja johtaa merkittäviin vaikeuksiin arjen vuorovaikutustilanteissa (Hanley ym. 2015). Joillakin autismikirjon lapsilla puheen kehitys on viivästynyt ja osalle puhetta ei kehity lainkaan. Kielenkäyttö voi myös olla toistavaa ja kieliopin tai sanaston osalta omalaatuista. (Levy 2007.)

Kiinnostus vuorovaikutukseen voi olla vähäisempää verrattuna tyypillisesti kehittyneisiin lapsiin, mutta täysi haluttomuus vertaissuhteiden luomiseen on harvinaista (Greaves-Lord ym. 2022). Autistista lasta saattaa kiinnostaa enemmän esimerkiksi esineiden yksityiskohtiin tai järjestelyyn keskittyvä leikki, kun taas sosiaalisia mielikuvitus- ja jäljittelyleikkejä esiintyy vähemmän (Levy 2007). Vetäytyminen vuorovaikutuksesta voi liittyä myös torjutuksi tai kiusatuksi tulemiseen, jotka ovat yleisiä kokemuksia autismikirjon ihmisten keskuudessa (Greaves-Lord ym. 2022).

Sosiaalisten kanssakäymisen piirteiden taustalla voi olla myös ympäristöstä aiheutuva kuormitus. Uusimmissa diagnoosiluokituksissa aistitiedon käsittelyn poikkeavuudet on otettu osaksi autismikirjon piirteitä. Tämä voi tarkoittaa poikkeuksellisen voimakasta tai vaisua reagointia erilaisiin ärsykkeisiin, kuten ääniin, tekstuureihin, valoihin tai lämpötilaan. (World Health Organization 2024.) Arviot näiden poikkeavuuksien yleisyydestä vaihtelevat kuitenkin suuresti. Jussilan ym. (2020) toteuttamassa epidemiologisessa tutkimuksessa aistipoikkeavuudet, erityisesti kuulo- ja tuntoaistin yliherkkyys, olivat yhteydessä autismiin, mutta niitä havaittiin vain hieman yli puolilla autistisista lapsista. Kirbyn ym. (2022) väestötason tutkimuksessa epätyypillistä aistitiedon käsittelyä ilmeni kolmella neljästä autismikirjon lapsesta.

Muita kuin sosiaalista kommunikaatiota koskevia autistisia piirteitä on luokiteltu eri tavoin. Siitä, mitkä käyttäytymismallit liittyvät nimenomaan autismiin, eivätkä pääasiassa esimerkiksi samanaikaiseen ahdistukseen tai kehitysvammaan, ei ole täyttä yksimielisyyttä. Yleisesti tunnustetaan kuitenkin vähintään kaksi kategoriaa: toistava sensomotorinen toiminta sekä voimakas tarve ennalta-arvattavuudelle ja muutosten välttämiseksi. Totutuista rutiineista

poikkeaminen tai muutokset ympäristössä voivat aiheuttaa autistisille ihmisille huomattavaa kuormitusta. (Uljarević ym. 2022.)

Toistavaa sensomotorista toimintaa eli stimmaamista (*stimming*) esiintyy monessa eri muodossa. Tyypillisiä motorisia tapoja stimmata ovat erilaiset käsien ja kehon liikkeet. Myös esimerkiksi ekolalia eli kaikupuhe sekä ulkopuolisen silmiin tarkoituksettomalta näyttävä asioiden järjestely voivat olla tapoja stimmata. (McCarthy & Brumback 2021.)

Stimmaamista on usein pidetty negatiivisena, koska sillä ei ole sosiaalista funktiota ja sen ajatellaan voivan haitata sekä sosiaalisten että muiden arjessa selviytymistä tukevien taitojen kehitystä. Siksi on kehitetty erilaisia interventioita, joissa on keskitytty sen vähentämiseen. Stimmaamisen vähentyminen ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita minkään toivotumman toiminnan lisääntymistä. (Lanovaz, Robertson, Soerono & Watkins 2013.) Voidaankin kyseenalaistaa, onko stimmaamisen vähentäminen itsessään hyvä tavoite, vai voiko se kääntyä jopa negatiiviseksi.

Autististen ihmisten aivojen tiedetään prosessoivan informaatiota neurotyypillisiin nähden poikkeavalla tavalla. Viime vuosina on alettu kiinnittää enemmän huomiota stimmaamisen rooliin autismikirjon ihmisten itsesäätelyssä. Sen sijaan, että se tulkittaisiin merkinä siitä, että huomio kiinnittyy väärin asioihin, stimmaaminen voi päinvastoin toimia keinona hallita omaa kuormitusta ja keskittymistä. (McCarthy & Brumback 2021.) Autismikirjon ihmisten itsensä antamat kuvaukset stimmaamisen positiivisista puolista tukevat tätä tulkintaa. Sen on kerrottu muun muassa auttavan aistikuormituksen ja tarkkaavuuden säätelyssä ja saavan aikaan positiivisia tunteita. (Joyce, Honey, Leekam, Barrett & Rodgers 2017; Kapp ym. 2019.)

Autismikirjon ihmisillä esiintyvien kapea-alaisten kiinnostuksenkohteiden voidaan ajatella liittyvän samankaltaisuuden tarpeeseen, mutta usein ne eritellään omaksi kategoriakseen poikkeavien käyttäytymismallien joukossa. Niin sanotut erityismielenkiinnonkohteet voivat olla epätyypillisiä (kuten liikennevalot tai päivämäärät) tai tyypillisempiä (kuten mediaan, taiteeseen tai tieteeseen liittyviä), mutta niille yhteistä on kiinnostuksen voimakkuus. (Spackman ym. 2024; Uljarević ym. 2022.) Samoin kuin stimmaaminen ja rutiininomaiset toiminnot, erityismielenkiinnonkohteet ja niiden parissa toimiminen voivat auttaa vähentämään ahdistusta ja stressiä, rauhoittaa sekä vaikuttaa positiivisesti mielialaan (Spackman ym. 2024).

Autismiin liittyy monilla toiminnanohjausta ja tunteiden säätelyä koskevia haasteita. Toiminnanohjaukseen liittyvää autistista inertiaa on kuvattu tahdosta riippumattomana kyvyttömyytenä aloittaa, lopettaa ja vaihtaa tekemisen kohdetta. Aina inertialle ei tunnisteta mitään varsinaista syytä; tietoisesta yrittämisestä huolimatta itselle mieluistenkaan toimintojen suorittaminen ei vain onnistu, mikä johtaa turhautumiseen ja heikentää toimintakykyä. (Buckle, Leadbitter, Poliakoff & Gowen 2021.)

Autistisilla ihmisillä voi esiintyä voimakkaitakin reaktioita esimerkiksi tunteista, kommunikaation haasteista ja aistiärsykkeistä johtuvaan ylikuormitukseen (Welch, Cameron, Fitch & Polatajko 2020). Meltdownilla viitataan ulospäin näkyvään reaktioon, johon liittyy fysiologisia oireita ja tunne kontrollin menettämisestä. Shutdownia on puolestaan kuvattu sisäänpäin suuntautuneena reaktiona, sulkeutumisena ja joskus täydellisenä lamaantumisena. (Phung, Penner, Pirlot & Welch 2021.)

Aggressiivista ja itseään satuttavaa käyttäytymistä esiintyy pääasiassa sellaisilla autismikirjon ihmisillä, joilla on samanaikainen kehitysvamma (Greaves-Lord ym. 2022). Toisaalta meltdowneihin ja stimmaamiseen, joita esiintyy kognitiivisesti kaiken tasoilla ihmisillä, voi myös liittyä itseä vahingoittavia toimintatapoja. Niihin koetaan liittyvän vahvaa stigmaa erityisesti aikuisten kohdalla, joten niitä voidaan pyrkiä peittämään. Itsetuhoinen käyttäytyminen voi myös suoraan autismiin liittymisen sijasta liittyä masennukseen, joka on neurotyypillistä väestöä yleisempää autismikirjon ihmisten keskuudessa. (Marsden, Eastham & Kaley 2024.) Itselleen vähäistä vahinkoa aiheuttava stimmaaminen, kuten raapiminen tai pureminen, ei välttämättä ole aina tietoista ja siihen voi liittyä myös pakonomaisuutta (Collis, Gavin, Russell & Brosnan 2022).

Kaikkia autismin taustalla olevia geneettisiä, biologisia ja ympäristöön liittyviä tekijöitä ei ole tunnistettu. Tieteellisten tutkimusten näyttö synnyntäisestä neurobiologisesta poikkeavuudesta on kuitenkin vahvaa. (Lai, Lombardo & Baron-Cohen 2014.) Siitä, täyttääkö se häiriön määritelmän, kuten se on lääketieteessä nimetty, on sen sijaan eriäviä mielipiteitä (Baron-Cohen 2017). Autististen lasten kanssa 1920–1940-luvuilla työskennelleiden psykiatrien – Leo Kannerin, Hans Aspergerin ja Grunja Suharevan – laatimat kliiniset kuvaukset autismista ovat toimineet pohjana, jolle myöhempi ymmärrys autismista on pitkälti rakentunut (Mitchell, Sheppard & Cassidy 2021; Sher & Gibson 2023). Lääketieteellinen malli on ollut alusta alkaen vallitseva tapa ymmärtää autismi. Siihen liittyy kuitenkin useita ongelmia.

Tieteellistä tutkimusta on tehty pääosin lääketieteellisen mallin lähtökohdista. Autismin näkeminen parannettavissa olevana häiriönä ohjaa esimerkiksi sitä, millainen tutkimus saa rahoitusta. (Botha & Cage 2022.) Autismikirjon ihmisten itsensä ajatukset siitä, millaisesta tutkimuksesta he hyötyisivät, on pitkälti sivuutettu. Sen sijaan hyvin suuri osa autismitutkimuksesta keskittyy autismin syiden etsimiseen, koska tämän ajatellaan auttavan löytämään keinoja, joilla autismi voitaisiin parantaa tai estää. (Pellicano & den Houting 2022.) Oletus on siis se, että autismi on ikään kuin erillinen osa ihmistä – häiriö, joka voitaisiin hoidollisin tai terapeuttisin menetelmin parantaa, jolloin henkilöstä tulisi neurotyypillinen (Mitchell ym. 2021).

Häiriökeskeinen lähestymistapa esittää autistisen käyttäytymisen puutteina, jotka tulee korjata. Jos vika on yksilössä, tästä luonnollisesti seuraa tarve hoidolle ja kuntoutukselle, erityisesti autistiseen henkilöön itseensä kohdistuville interventioille, joiden avulla autistista käyttäytymistä voidaan vähentää. Lääketieteelliseen malliin sisältyy lähtökohtaisesti ajatus, että autistiset ihmiset ovat jollain tavalla viallisia tai puutteellisia ja ei-autistinen käyttäytyminen on se normaali, johon tulisi pyrkiä. (Botha & Cage 2022.)

2.1.2 Autismi erilaisena neurotyyppinä

Lääketieteellisen mallin keskittyminen yksilöön ja hänen oletettuihin puutteisiinsa on herättänyt vastustusta erityisesti autismiyhteisön edustajien ja aktivistien keskuudessa. He alkoivat ajaa muutosta tapaan, jolla autismiin suhtaudutaan. (Pellicano & den Houting 2022.) Tältä pohjalta 1990-luvulla syntyi neurodiversiteetin eli neuromoninaisuuden käsite (Botha ym. 2024). Myöhemmin termin käyttöä on laajennettu kattamaan autismikirjon lisäksi muita neurologisen kehityksen poikkeavuuksia ja se on hiljalleen löytänyt tiensä myös akateemiseen maailmaan (Dwyer 2022).

Neuromoninaisuuden keskeinen periaate on, että on olemassa monenlaisia tapoja hahmottaa ja kokea maailmaa, eivätkä nämä erot itsessään ole sen paremmin positiivisia kuin negatiivisiaakaan (Finke & Dunn 2023). Neuromoninaisuus ei pyri kieltämään autismin taustalla olevia neurobiologisen kehityksen eroja, mutta sen sijaan kyseenalaistaa sen luokittelamisen häiriöksi, jota tulisi hoitaa (Baron-Cohen 2017). Autismi nähdään muiden neurologisten poikkeavuuksien tavoin osana ihmisten keskuudessa esiintyvää luonnollista vaihtelua (Jaarsma & Welin 2012). Tästä vaihtelusta käytetään nimitystä neurokirjo, jolloin ne, joiden kehitys ei poikkea tyyppilliseksi mielletystä, määrittyvät neurotyypilliseksi (Pellicano & den Houting 2022).

Sen sijaan, että huomio kiinnitettäisiin vain yksilöön, olisi tärkeää tarkastella myös ympäristöä ja sen muokkaamisen vaikutusta henkilön toimintakykyyn. Näin voidaan havaita, että autismista aiheutuva toimintarajoite on vähintäänkin osittain sosiaalisesti tuotettua. (Jaarsma & Welin 2012.) Neuromoninaisuuden voidaan sanoa lähestyvän autismia biopsykososiaalisesta näkökulmasta, ottaen huomioon yksilön ominaisuuksien ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen tuen tarpeiden muodostumisessa ja niihin vastaamisessa (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman & Hutman 2013). Tähän näkemykseen pohjautuen autismi voidaan esittää vammaisuuden, erilaisuuden ja identiteetin yhdistelmänä (Botha & Cage 2022).

Neuromoninaisuuden lähestymistapa haastaa kiinnittämään huomiota käyttäytymisen ylenmääräiseen patologisointiin sekä siihen, kenen näkökulmasta käyttäytyminen nähdään ongelmalliseksi. Diagnostisissa kriteereissä esimerkiksi autisteille ominainen intensiivinen mielenkiinto spesifejä aiheita kohtaan on nimetty rajoittuneiksi kiinnostuksen kohteiksi (World Health Organization 2024). Tämä luo vertailun johonkin oletettuun normaaliin tapaan olla kiinnostunut normaaleista aiheista ja antaa ymmärtää, että autistinen tapa rajoittaa heidän elämänsä.

Autismikirjon ihmisten itsensä näkökulmasta erityismielenkiinnonkohteet nähdään kuitenkin lähes yksinomaan elämänlaatua parantavina tekijöinä (Grove, Hoekstra, Wierda & Begeer 2018). Toimintakykyä oletetusti heikentävän puolen sijaan harvemmin nostetaan esiin se, miten autististen ihmisten kyvystä paneutua intensiivisesti johonkin asiaan voi olla hyötyä opinnoissa ja työelämässä (Wood 2021). Erityismielenkiinnonkohteiden ei myöskään tarvitse olla este taitojen kehitykselle, kuten ne usein esitetään – niiden hyödyntämisestä uusien taitojen opettamisessa on saatu hyviä kokemuksia (Harrop, Amsbary, Towner-Wright, Reichow & Boyd 2019).

Autistisilla ihmisillä olevat kyvyt ja vahvuudet ovat jääneet hyvin vähälle huomiolle, kun keskiössä on aina se, missä asioissa autisteilla on haasteita, joita neurotyypillisillä ei ole. Häiriökeskeisestä lähtökohdasta jopa autismikirjon ihmisten neurotyypillisiä parempi suoriutuminen joissakin asioissa on paradoksaalisesti nähty osoituksena jostakin puutteesta tai vajeesta. (Pellicano & den Houting 2022.) Tutkimuksissa on saatu näyttöä autismikirjon ihmisten poikkeavista tavoista havainnoida ja käsitellä informaatiota, jotka voitaisiin hyvinkin esittää vahvuuksina, kuten parempi auditiivinen havaintokyky (Remington & Fairnie 2017) sekä parempi suoriutuminen monissa avaruudellista hahmottamista vaativissa tehtävissä

(Perreault, Gurnsey, Dawson, Mottron & Bertone 2011; Samson, Mottron, Soulières & Zeffiro 2012). Näitä, toisin kuin puutteita, ei kuitenkaan yleensä nosteta esille autismille tyypillisinä ominaisuuksina (Pellicano & den Houting 2022).

Neuromoninaisuusliike pyrkii autismitietoisuuden lisäämiseen yhteiskunnassa. Ymmärrys erilaisesta kommunikaatiotyylisestä ja erilaisten mukautusten tarpeiden tunnistaminen auttavat vähentämään autistien kohtaamaa syrjintää. Pitkään esimerkiksi uskottiin, että autistiset lapset eivät tunne kipua (Nader, Oberlander, Chambers & Craig 2004). Tämän uskomuksen taustalla vaikutti muun muassa joillekin autisteille luontainen ”latteana” pidetty kommunikaatiotyyli, eli monotoninen ääni ja selkeästi vähäisempi ilmeiden käyttö (Greaves-Lord ym. 2022). Erityisesti tämä aiheuttaa haasteita sellaisten ihmisten kohdalla, jotka eivät kykene kuvailemaan omia sisäisiä tilojaan muiden ymmärtämällä tavalla.

Hirvikoski ym. (2016) totesivat Ruotsissa tehdyn väestötason tutkimuksensa perusteella autismikirjon ihmisten kuolevan valtaväestöön verrattuna ennaikaisesti somaattisiin sairauksiin. Ennenaikaisen kuoleman riski oli suurempi lähes kaikkien ICD-tautiluokituksen kategorioiden kohdalla, mukaan lukien sydän- ja verisuonitaudit, hengityselinten, hermoston ja ruuansulatuselinten sairaudet sekä kasvaimet. Lisäksi tutkimuksessa korostui autistien valtaväestöä suurempi riski itsemurhaan. Ryhmän sisällä tämä korostui erityisesti kognitiivisesti hyvätasoisten naisten kuolinsyynä. (Hirvikoski ym. 2016.)

Korkeamman kuolleisuuden taustalla on todennäköisesti moninaisia syitä, mutta on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten terveydenhuollossa osataan hoitaa eri tavoin valtaväestöstä poikkeavia ihmisiä. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että terveydenhuollon ammattilaisten autismitietoisuus on puutteellista ja he kokevat epävarmuutta toimiessaan autististen potilaiden kanssa, mikä voi vaikuttaa autistien saaman hoidon laatuun (Corden, Brewer & Cage 2022). Autistit kokevat merkittävästi neurotyypillisiä enemmän huolta siitä, että he tulevat terveydenhuollossa väärinymmärretyiksi. Lisäksi esimerkiksi aistikuormitukseen liittyvät tekijät sairaalassa voivat vaikeuttaa hoitoon hakeutumista. (Doherty ym. 2022.) Suoraa kausaaliteettia kuolleisuuteen ei siis näin voida todentaa. Selkeä riski ilman tarpeellista hoitoa jäämiselle kuitenkin on, jos oireiden olemassaoloa ei havaita, uskota tai niiden ajatellaan johtuvan suoraan autismista, eikä jostakin hoidettavissa olevasta sairaudesta.

Kirjon käsite on siinä mielessä hämäävä, että sen voidaan luulla kuvaavan janaa, jolle henkilö toimintakykynsä perusteella selkeästi sijoittuu. Tätä mielikuvaa ylläpitävät erityisesti lääketieteen alalla käytetyt termit, kuten hyvä- ja heikkotasoinen tai lievästi ja vahvasti

autistinen. Käytännössä usein myös yksinkertaistetaan henkilön toimintakykyä autistina kehitysvammaisuuden perusteella – kehitysvammaiset autistit asetetaan siis janan yhteen ääripäähän. Mitä paremmat henkilön kognitiiviset kyvyt ovat, sitä todennäköisemmin hänet taas sijoitetaan janan toiseen ääripäähän, jonka ajatellaan olevan lähimpänä neurotyypillisyyttä. Tämä siitäkkin huolimatta, että älykkyydosamäärällä mitattuna kognitiivisen suoriutumisen ei ole todettu ennustavan autististen lasten toimintakykyä kovinkaan luotettavasti. (Alvares ym. 2019.)

Jotkut ovat valmiita hyväksymään neuromoninaisuuden käsitteen vähemmän tukea tarvitsevien autismikirjon ihmisten – eli niin sanotusti ”hyvätasoisten” autistien – kohdalla, mutta kyseenalaistavat sen käytön, kun puhutaan henkilöistä, jotka ovat riippuvaisempia erinäisistä tukitoimista (Jaarsma & Welin 2012). Neuromoninaisuuden näkökulmasta tällainen ajattelutapa nähdään monelta osin ongelmallisena. Autismikirjon ihmisten jako vähän tai paljon tukea tarvitseviin on aina jossain määrin keinotekoinen. Se luo liian yksinkertaisen kuvan hyvin tai heikosti pärjävistä ihmisistä, joiden toimintakyky on muuttumaton ja riippuvainen vain yksilöstä itsestään. (den Houting 2019.)

Lisäksi neuromoninaisuuteen sisältyy lähtökohtaisesti ajatus jokaisen ihmisen yhtäläisestä ihmisarvosta. Moninaisempaa tukea tarvitsevien autismikirjon ihmisten sulkeminen käsitteen ulkopuolelle menisi suoraan tätä periaatetta vastaan. (Pellicano & den Houting 2022.) Jaon hyvä- ja heikkotasoiisiin autisteihin voidaan nähdä arvottavan ihmisiä eri tavoin heidän toimintakykynsä perusteella. Tämä ylläpitää ableistista käsitystä, jonka mukaan ihmisarvo riippuu siitä, kuinka tuottelias henkilö on yhteiskunnalle. (Dwyer 2022.)

Neuromoninaisuuden lähestymistapaa autismiin on kritisoitu muun muassa siitä, että se voi heikentää enemmän tukea tarvitsevien autismikirjon ihmisten mahdollisuuksia saada tarvitsemiaan tukitoimia (Jaarsma & Welin 2012). Diagnoosi on lääketieteelliseen tietoon perustuva määrite, joka on usein edellytys palveluiden saamiselle. Mikäli lääketieteellinen näkökulma hylättäisiin kokonaan ja autismi nähtäisiin esimerkiksi vain valintaan perustuvana identiteettinä, diagnooseille ei olisi tarvetta. (Dwyer 2022.)

Neuromoninaisuuden kannattajat eivät kuitenkaan pyri vähentämään autismikirjon ihmisten saamaa tukea tai kieltämään minkäänlaisten taitojen opettamista heille (den Houting 2019). Pohjimmiltaan neuromoninaisuuden lähestymistapa tähtää hyväksyvemmän suhtautumisen lisäämiseen autismia ja autisteja kohtaan (Finke & Dunn 2013). Myös muut kuin itsenäisimmin pärjävät autistit hyötyvät siitä, etteivät he kohtaa ennakkoluuloja, syrjintää ja

kiusaamista. Sekä neuromoninaisuuden kannattamisen että kokemuksen toisten hyväksyvistä suhtautumisesta autismiin on todettu olevan yhteydessä parempaan mielenterveyteen autististen aikuisten keskuudessa (Cage, Di Monaco & Newell 2018; Ferenc, Platos, Byrka & Król 2023; Keating ym. 2024). Autismiin liittyvien haasteiden tunnistaminen ei edellytä, että autismi esitetään traagisena kohtalona ja autistit taakkana sekä läheisilleen että yhteiskunnalle, kuten lääketieteellisen mallin näkökulmasta on usein tehty (Pellicano & den Houting 2022).

2.2 Autismia selittävät teoriat

Autismin ydinpiirteisiin liittyvää käyttäytymistä on pyritty selittämään erilaisten teorioiden avulla. Kolmelle vallitsevalle teorialle – sentraalisen koherenssin teoria, toiminnanohjauksen teoria ja puutteellinen mielen teoria – yhteistä on autismin ymmärtäminen normaalikehityksestä poikkeavana neurologisena häiriönä (Milton 2012). Niiden voidaan siis sanoa lähestyvän autismia lääketieteellisen mallin näkökulmasta.

Sentraalisella koherenssilla tarkoitetaan tyypillistä tapaa käsitellä informaatiota ja muodostaa siitä kokonaisuuksia. Teorian mukaan autistiset ihmiset kiinnittävät huomionsa ensisijaisesti yksityiskohtiin, mutta heillä ilmenee vaikeutta käyttää kontekstia apuna informaation prosessoinnissa. Toisin sanoen autisteilla voi olla usein neurotyypillisiä ihmisiä parempikin kyky huomata yksityiskohtia, mutta tämä yksityiskohtakeskeisyys vaikeuttaa tiedon integroimista ja siten kokonaiskuvan luomista. (Frith & Happé 1994.)

Tätä poikkeavaa kognitiivista tyyliä on pidetty mahdollisena selityksenä useille autismiin liittyville käyttäytymismalleille, kuten erityismielenkiinnonkohteille ja toistavalle sensomotoriselle toiminnalle (Happé 1997). Frith ja Happé (1994) esittivät, että heikko sentraalinen koherenssi voisi selittää haasteiden lisäksi myös autismiin liitettyjä vahvuuksia, kuten joillakin esiintyvät kapea-alaiset erityislahjakkuudet eli savant-kyvyt. Myös aistikäsittelyn poikkeavuuksia voi olla mahdollista selittää yksityiskohtakeskeisellä prosessoinnilla (Happé & Frith 2006).

Kaiken kaikkiaan on kuitenkin epäselvää, kuinka kattavasti sentraalisen koherenssin teoria pystyy selittämään useita autismin piirteitä (Levy 2007). Lisäksi on saatu ristiriitaista näyttöä siitä, kuinka yleisenä tätä prosessointityyliä voidaan pitää. Esimerkiksi Pellicanon, Mayberyn, Durkinin ja Maleyn (2006) tutkimuksessa autistiset lapset suorittivat kolmeen yleisimpään autismin teoreettiseen selitysmalliin liittyviä testejä, eikä heillä ei ollut havaittavissa selkeää yhteistä kognitiivisen prosessoinnin tyyliä.

Toiminnanohjaus pitää sisällään joukon erilaisia käyttäytymisen säätelyyn liittyviä toimintoja ja prosesseja, eikä sen tarkasta määritelmästä ole täyttä yksimielisyyttä. Siitä huolimatta autistista käyttäytymistä on pyritty selittämään toiminnanohjauksen ongelmilla. (Hollin 2014.) Yleisesti toiminnanohjauksen ydinprosesseihin ajatellaan kuuluvan esimerkiksi oman toiminnan suunnittelu ja toiminnan kannalta epäolennaisten ärsykkeiden poissulkeminen (Pennington & Ozonoff 1996).

Edellä mainitussa Pellicanon ym. (2006) tutkimuksessa toiminnanohjauksen ongelmia oli havaittavissa vain puolilla autistisista lapsista. Liss ym. (2003) totesivat omassa tutkimuksessaan toiminnanohjauksen haasteet yleisiksi, mutta eivät universaaleiksi, autismikirjon lasten keskuudessa. Toiminnanohjauksen ongelmat voivat autisteilla olla hyvin kontekstisidonnaisia ja riippuvaisia esimerkiksi motivaatiosta ja tehtävän aiheuttamasta ahdistuksesta (Kenny & Remington 2024).

Tunnetuimpia autismin selityksiä on se, että autismikirjon ihmisillä olisi vaikeuksia ymmärtää muiden ajatuksia ja aikomuksia. Kykyä ymmärtää toisten mielentiloja kutsutaan mielen teoriaksi. Mielen teorian ajatellaan olevan edellytys esimerkiksi jaetulle tarkkaavuudelle, kyvyllä ymmärtää toisten väärää uskomuksia sekä tiettyjen tunteiden, kuten yllättyneisyyden, tunnistamiselle. Kaikilla näistä on merkitystä onnistuneen vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen kehittymisen kannalta. (Frith & Happé 1994.)

Ensimmäisessä autismin ja mielen teorian yhdistävässä tutkimuksessa Baron-Cohen, Leslie ja Frith (1985) vertasivat autististen, tyypillisesti kehittyneiden ja kehitysvammaisten Down-lasten suoriutumista eräässä mielen teoriaa mittaavassa tehtävässä. Niin sanotussa Sally-Anne-testissä lapsen tuli osoittaa ymmärtävänsä, että testissä käytetyllä nukella voi olla oma, väärään olettamukseen perustuva uskomus esineen sijainnista, joka poikkeaa lapsen omasta tiedosta (Baron-Cohen ym. 1985). Tyypillisesti tällainen kyky kehittyy lapsella noin neljän vuoden ikään mennessä (Leslie & Frith 1988).

Suurin osa lapsista, joilla oli Downin syndrooma tai ei kehityspoikkeamia, osoitti ymmärtävänsä toisella voivan olla väärää uskomuksia. Sen sijaan enemmistö autistisista lapsista vastasi olettaen nuken näkökulman vastaavan lapsen omaa. Tätä tutkijat pitivät näyttönä siitä, että vaikeus ymmärtää toisten mielentiloja on autisteille ominainen kognitiivinen vaje. (Baron-Cohen ym. 1985.)

Mielen teoria on saanut osakseen paljon huomiota, mukaan lukien runsaasti kritiikkiä. Se ei kykene selittämään kuin osan autismikirjon ihmisille tyypillisestä sosiaalisesta kommunikaatiosta, eikä juuri lainkaan muita kuin vuorovaikutukseen liittyviä piirteitä (Frith & Happé 1994; Happé 1997). Lisäksi autistisille lapsille tyypillisiä vuorovaikutuksen piirteitä voidaan havaita jo hyvin varhain, jopa alle vuoden ikäisillä lapsilla – huomattavasti ennen mielen teorian kehittymistä (Klin, Volkmar & Sparrow 1992). Kaikissa testeissä ei myöskään ole havaittu merkittävää eroa autististen ja esimerkiksi kehitysvammaisten lasten suoriutumisessa, herättäen kysymyksen siitä, voidaanko puhua nimenomaan autismille ominaisesta piirteestä (Yirmiya, Solomonica-Levi, Shulman & Pilowsky 1996).

Puutteellisen mielen teorian uskottavuutta heikentää myös se, että osa autistisista lapsista läpäisee sitä mittaavat testit (Baron-Cohen ym. 1985; Pellicano ym. 2006). Teorian pätevyyttä ainakin kaikkien autismikirjon ihmisten kohdalla voidaan siis kyseenalaistaa. Alkuperäisten tutkimusten jälkeen on kehitetty useita monimutkaisempia tapoja testata mielen teorian hypoteesia. Näissä tutkimuksissa voidaan nähdä ongelmalliseksi se, että ne lähtevät oletuksesta, että vaje on olemassa ja autistien läpäisemät testit ovat jollain tavalla puutteellisia sen sijaan, että ne todistaisivat hypoteesin vääräksi. (Gernsbacher & Yergeau 2019.)

Vaikka tieteellinen näyttö aiheesta on ristiriitaista, mielen teorian puuttuminen autismikirjon ihmisiltä on jäänyt elämään usein kyseenalaistamattomana faktana (Gernsbacher & Yergeau 2019). Väitettä on pidetty stigmatisoivana ja monelta osin haitallisena autismikirjon ihmisille. Teoria on luonut harhaanjohtavan kuvan dikotomiasta, jossa henkilöllä on joko neurotyypillisten oletetusti täydellinen kyky lukea toisten mieltä tai autistien täydellinen kyvyttömyys tehdä niin. (Dinishak & Akhtar 2013.) Mielentilojen lukemisen puutteen perusteella on kyseenalaistettu myös autististen ihmisten kyky ymmärtää itseään. Jotkut autismikirjon ihmiset kokevat tätä käytettävän oikeutuksena jättää heidän näkemyksensä huomiotta ja sulkea autistit heitä itseään koskevan tutkimuksen ulkopuolelle (Holt, Bounekhla, Welch & Polatajko 2022).

Mielen teorian oletetusta välttämättömyydestä empatiakyvyn kehittymiselle on seurannut stereotypia, että autismikirjon ihmiset eivät luonnostaan kykenisi empatiaan. Autismikirjon ihmiset itse ovat kuvailleet empatian kokemuksiaan molemmista ääripäistä; osalta empatia vaatii tietoista vaivannäköä, kun taas toisilla on kokemuksia poikkeuksellisen voimakkaasta tunteiden tarttumisesta, hyperempatiasta. (Kimber, Verrier & Connolly 2024.) Autististen

aikuisten keskuudessa hyperempatiaa on itsearviointien lisäksi todettu myös kliinisten havaintojen pohjalta (Greaves-Lord ym. 2022).

Tutkimuksissa on saatu näyttöä siitä, että vähäinen empatia on autismin sijaan yhteydessä aleksitymiaan, eli vaikeuteen tulkita ja kuvailla omia tunteita (Bird ym. 2010). Jonkinasteista aleksitymiaa arvioidaan esiintyvän noin puolilla autismikirjon henkilöistä, mutta kyseessä ei ole pelkästään autismille ominainen piirre (Kinnaird, Stewart & Tchanturia 2019). Lisäksi tulee huomioida, että autismikirjon ihmisten kommunikaatiotyyli poikkeaa monin tavoin neurotyypillisestä. Tämä voi joissain tapauksissa antaa kuvan empatian puutteesta, vaikka taustalla olisi todellisuudessa esimerkiksi ulospäin näkyvän reaktion puuttuminen tai hämmennys siitä, miten tilanteessa tulisi reagoida (Greaves-Lord ym. 2022; Kimber ym. 2024).

Siinä missä mielen teoria keskittyy tarkastelemaan autististen ja ei-autististen ihmisten välistä kommunikaatiota autismikirjon henkilöiden kognitiivisten puutteiden näkökulmasta, molemminpuolisen empatian ongelma (*double empathy problem*) eli kaksoisempatiateoria esittää neurotyyppien välisen kommunikaation kahdensuuntaisena haasteena. Teorian tarkoituksena ei ole yrittää selittää ilmiön taustalla olevia kognitiivisia prosesseja, vaan osoittaa, että autististen ja neurotyypillisten ihmisten välinen niin sanottu empatiakuilu voi tehdä vuorovaikutuksesta haastavaa. Autismikirjon henkilöiden voi olla vaikea ymmärtää neurotyypillisen maailman sosiaalisia sääntöjä, mutta yhtä lailla neurotyypillisten ihmisten on useimmiten vaikea ymmärtää, miten autistiset ihmiset hahmottavat maailmaa. (Milton 2012.)

Molemminpuolisen empatian ongelma on teoriana suhteellisen uusi, eikä sovi kovinkaan hyvin yhteen perinteisen lääketieteellisen näkökulman kanssa ymmärtää autismi (Mitchell ym. 2021). Vaikka vuorovaikutus on aina kahdensuuntaista, sekä tieteellisissä tutkimuksissa että kuntoutukseen tähtäävissä interventioissa vaikeudet kommunikaatiossa nähdään yleensä johtuvaksi autistisen osapuolen sosiaalisista puutteista (Chen, Senande, Thorsen & Pattern 2021). Tutkimuksissa on kuitenkin saatu näyttöä siitä, että neurotyypillisillä ihmisillä on vaikeuksia ymmärtää esimerkiksi autististen henkilöiden ilmeitä ja mielentiloja (Brewer ym. 2016; Sheppard, Pillai, Wong, Ropar & Mitchell 2016). Autistien sosiaalisia taitoja tarkastelevat tutkimukset perustuvat pääosin neurotyypilliseen määritelmään siitä, mitä sosiaalisuus on. Autismikirjon ihmisten keskuudessa onnistunut vuorovaikutus voi kuitenkin näyttää hyvin erilaiselta. (Heasman & Gillespie 2019.)

Mikäli autismikirjon henkilöiden sosiaaliset haasteet johtuvat ainoastaan heidän omista puutteistaan, kahden autistin välisen vuorovaikutuksen voisi olettaa olevan vähintäänkin yhtä haastavaa, ellei jopa haastavampaa, kuin autistisen ja neurotyypillisen henkilön. Useissa neurotyypillisten ja autistien keskinäistä kommunikaatiota verranneessa tutkimuksessa on kuitenkin havaittu päinvastaista. Crompton, Ropar, Evans-Williams, Flynn ja Fletcher-Watson (2020a) havaitsivat ainoastaan eri neurotyyppien välisen tiedonvälityksen heikommaksi. Cromptonin ym. (2020b) tutkimuksessa autististen osallistujien keskinäinen yhteisymmärrys arvioitiin sekä itsearvioinnilla että keskustelun ulkopuolisten tarkkailijoiden toimesta neurotyypillisiä osallistujia paremmaksi. Selkeästi heikoimman arvion saivat autisteista ja ei-autisteista koostuvat osallistujaparit (Crompton ym. 2020b).

Milton (2012) huomauttaa, että pärjätäkseen yhteiskunnassa, jossa valtaosa ihmisistä on neurotyypillisiä, autististen ihmisten on opeteltava ymmärtämään tämän yhteisön sosiaalisia sääntöjä, mutta sama ei päde toisin päin. Neurovähemmistöön kuulumisella on merkitystä myös autistien keskinäisen kommunikaation kannalta, koska mielen teorian ajatellaan kehittyvän luontaisesti vertaisten keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Maailmassa, jossa vain noin yksi sadasta ihmisestä on autismikirjolla, autistien on käytännössä mahdotonta saada yhtä paljon kokemusta vuorovaikutuksesta keskenään. Ei siis ole mahdollista tutkia, onko heillä kyky kehittää samanlainen ymmärrys toisten autististen ihmisten mielentiloista, joka neurotyypillisillä ihmisillä ajatellaan olevan ja autistisilta ihmisiltä puuttuvan. (Chown 2014.)

Samaan aikaan neurotyypillisten ihmisten taholta kohdattu kiusaaminen, torjunta ja negatiivinen suhtautuminen voivat vähentää autismikirjon henkilöiden tilaisuuksia saada kokemusta vuorovaikutuksesta myöskään ei-autististen ihmisten kanssa. Meta-analyysissään Maïano, Normand, Salvas, Moullec ja Aimé (2016) totesivat autistisilla nuorilla olevan neurotyypillisiin verrokkeihin nähden kolminkertainen riski joutua koulukiusatuksi. Arvioidessaan autististen ja ei-autististen osallistujien sosiaalisia ominaisuuksia neurotyypilliset aikuiset yhdistivät autisteihin johdonmukaisesti negatiivisempia piirteitä ja tuovat esille haluttomuutta olla tekemisissä heidän kanssaan (Morrison, DeBrabander, Faso & Sasson 2019; Sasson ym. 2017).

Autisteilla ajatellaan yleensä olevan neurotyypillisiä ihmisiä vähäisempi tarve sosiaaliselle kanssakäymiselle. Niin autistiset nuoret (Deckers, Muris & Roelofs 2017) kuin aikuisetkin (Ee ym. 2019) raportoivat kuitenkin tutkimuksissa neurotyypillisiä verrokkeja useammin olevansa yksinäisiä. Yksinäisyyden tiedetään olevan riskitekijä masennukselle ja sitä kautta

itsetuhoisille ajatuksille, joista molemmat ovat huomattavan yleisiä autismikirjon ihmisten keskuudessa (Hedley, Uljarević, Wilmot, Richdale & Dissanayake 2018). Ei siis ole ihme, että muodostaakseen ihmissuhteita monet autistit turvautuvat naamiointiin (Bernardin ym. 2021b; Cook, Odgen & Winstone 2017; Hull ym. 2017).

3 Autismin stigma ja sen peittäminen

3.1 Stigman muodot ja näkyvyys

Sosiologi Erving Goffman (1963) kuvasi stigmaa sosiaalisissa suhteissa rakentuvaksi ilmiöksi. Hän käytti virtuaalisen eli näennäisen sosiaalisen identiteetin käsitettä kuvaamaan niitä oletuksia ja odotuksia, jotka muilla henkilöstä on. Todellinen sosiaalinen identiteetti puolestaan kuvaa niitä ominaisuuksia, jotka hänellä oikeasti ovat. Stigma ilmenee ristiriitana näiden kahden välillä. (Goffman 1963.)

Stigmatisoitu ominaisuus voi olla ulospäin näkyvä tai näkymätön. Olennaista on kuitenkin ympäristön siihen liittämät negatiiviset merkitykset, jotka stigmatisoitu yksilö tunnistaa. On myös tärkeää huomata, että stigmaa ei aiheuta itse ominaisuus, vaan toisten suhtautuminen siihen. Stigma syntyy, kun henkilö määrittellään ominaisuuteen liitettyjen stereotyyppien kautta vähempiarvoisena, leimattuna. (Goffman 1963.) Goffmanin työn pohjalta stigmaa on sittemmin määritelty useilla tavoilla ja tutkittu erilaisista näkökulmista (Link & Phelan 2001).

Linkin ja Phelanin (2001) määritelmän mukaan stigma muodostuu viiden toisiinsa linkittyvän komponentin yhdistyessä. Stigman muodostavat komponentit ovat leimaaminen, stereotyyppien muodostaminen, toiseuttaminen, syrjintä sekä valta. Heidänkin tulkinnassaan stigma on sosiaalisessa vuorovaikutuksessa rakentuva ilmiö. Suurimman eron muihin stigman määritelmiin voidaan nähdä olevan heidän käsityksessään vallan merkityksestä. Stigman muodostumiseksi neljä ensimmäistä komponenttia ovat riippuvaisia siitä, että stigmatisoivilla henkilöillä on valtaa stigmatisoituihin nähden. (Link & Phelan 2001.) Tätä valta-asemaa voidaan pitää merkittävänä myös autismin stigman kohdalla, sillä autismikirjon ihmiset ovat selkeä vähemmistö ja monessa suhteessa heikommassa asemassa neurotyypilliseen väestöön nähden.

Link ja Phelan (2001) toteavat ihmisten eroavan toisistaan lukemattomilla eri tavoilla, mutta enemmistön näistä eroista olevan yleensä sosiaalisesti merkityksettömiä. Esimerkiksi silmien väri on ihmisten keskuudessa vaihteleva ominaisuus, joka ei vaikuta sosiaaliseen statukseen. Stigman ensimmäinen komponentti on siis näiden erojen tunnistaminen ja nimeäminen. (Link & Phelan 2001.)

Toisena komponenttina he pitävät nimetyn ominaisuuden liittämistä negatiivisiin merkityksiin. Henkilö, jolla tämä ominaisuus on, tulee vallitsevien kulttuuristen normien

mukaisesti yhdistetyksi stereotypioihin. (Link & Phelan 2001.) Stereotypiat stigman taustalla toi esiin Goffman (1963), joka kuvasi stigmaa stereotyyppien ja ominaisuuksien välisenä suhteena. Stigma syntyy suhteessa johonkin oletettuun ”normaaliin”, kun jollekin ominaisuudelle annetaan tietyssä ympäristössä negatiivisia merkityksiä ja henkilö ei tule tämän vuoksi sosiaalisesti hyväksytyksi (Goffman 1963).

Sosiaalisen ympäristön merkitys eli stigman kontekstisidonnaisuus on mielenkiintoinen seikka, kun tarkastellaan autismin kaltaista ilmiötä. Yleisesti yhteiskunnassa voidaan sanoa suhtautumisen autismiin olevan negatiivista. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, millaisia ominaisuuksia ihmiset, joilla ei ole omaa tai läheisten kautta tullutta kokemusta autisteista, yleensä liittävät autismiin. Woodin ja Freethin (2016) tutkimuksessa kahdeksan kymmenestä yleisimmille esille tulleesta ominaisuudesta oli negatiivisia, sisältäen sellaisia asioita kuin huonot sosiaaliset taidot, heikko tunneäly ja pakkomieltisyys. Positiivisina ominaisuuksina mainittiin joillakin autisteilla esiintyvät erityistaidot sekä tavallista korkeampi älykkyys. Jälkimmäiselle oli suora negatiivinen vastine, sillä myös tavallista matalampi älykkyys oli eniten mainittujen ominaisuuksien joukossa (Wood & Freeth 2016). Myös Goffman (1963) toteaa, että jotkut ominaisuudet nähdään negatiivisina lähes kaikkialla yhteiskunnassa.

Autismiinkin liittyvä stigma vaihtelee kuitenkin ajan ja paikan mukaan. Yhtenä esimerkkinä tästä on historiallinen kehitys siinä, mistä näkökulmasta autismia tarkastellaan. Autismiin yhteiskunnallisen stigman voidaan sanoa 2000-luvun puolella vähentyneen merkittävästi aiempaan verrattuna. Lisäksi siihen, miten autismiin suhtaudutaan, vaikuttaa muun muassa kulttuuri.

Verratessaan asenteita autismia kohtaan kahden eri kulttuurin välillä Kim, Cheon, Gillespie-Lynch ja Kim (2022) totesivat autismiin stigman olevan Etelä-Koreassa Yhdysvaltoja vahvempi. Kimin ja Gillespie-Lynchin (2023) mukaan on mahdollista, että Etelä-Koreassa autismia ei nähdä yhtä hyväksyttävänä syynä poiketa sosiaalisista normeista, varsinkaan kognitiivisesti hyvätasoisten autistien kohdalla. He mittasivat lisäksi osallistujien tietoisuutta ja kannatusta neuromoninaisuutta kohtaan ja totesivat molemmat eteläkorealaisten osallistujien keskuudessa vähäisemmiksi amerikkalaisiin verrattuna (Kim & Gillespie-Lynch 2023).

Osaan autismiin liitetystä ominaisuudesta voi myös liittyä vahvempi stigma kuin toisiin. Esimerkiksi käsien heiluttamista tai muuta hyvin näkyvää stimmaamista voidaan pitää paljon selkeämpänä poikkeamisena sosiaalisista normeista kuin sitä, että henkilöllä on vaikeuksia

muodostaa ystävyysuhteita (Kim & Gillespie-Lynch 2023). Tässä ei kuitenkaan välttämättä ole kyse siitä, että itse autismin stigma olisi vähäisempi; tietty käyttäytyminen, eli stimmaaminen, voidaan yksinkertaisesti liittää vahvemmin stigmatisoituun ominaisuuteen, eli autismiin.

Jo Goffman (1963) esitti, että stigman kantajaa ei nähdä täysin ihmisenä. Linkin ja Phelanin (2001) määritelmässä stigman kaksi ensimmäistä komponenttia mahdollistavat kolmannen, eli erottelun tekemisen ”meidän” (stigmatisoivien) ja ”heidän” (stigmatisoitujen) välille. Negatiivinen ominaisuus nähdään tekijänä, joka tekee toisista perustavanlaatuisesti erilaisia ihmisiä – tai äärimmillään jopa vähemmän kuin ihmisiä. Tämä kategorisointi myös mahdollistaa kaikenlaisten stereotyyppien liittämisen oman ryhmämme ulkopuolisiin ihmisiin, sillä ”heidän” ominaisuutensa eivät kosketa ”meitä”. (Link & Phelan 2001.)

Edellisen kolmen komponentin pohjalta syntyy perustelu stigmatisoitujen ihmisten väheksymiselle, ulossulkemiselle ja torjumiselle. Siksi statuksen menettämisen ja syrjinnän voidaan nähdä olevan keskeinen osa stigmaa. Stigmatisoidut ovat epäsuotuisammassa asemassa ihmisten jatkuvasti luomissa keskinäisissä hierarkioissa. (Link & Phelan 2001.) Stigma siis vähentää henkilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintoihin (Goffman 1963; Turnock ym. 2022).

Stigmatisoituun ryhmään kuuluvat kohtaavat jatkuvasti toisten oletuksia ja stereotyyppioita itsensä kaltaisista ihmisistä. Tätä tietoisuutta kutsutaan koetuksi stigmaksi (*perceived stigma*). Kun henkilö tiedostaa toisten negatiiviset asenteet ja odottaa tulevansa niiden vuoksi väheksytyksi tai syrjityksi, on siis kyse koetusta stigmasta. (Corrigan, Watson & Barr 2006.) Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että hän hyväksyisi stereotyyppien ja olettamusten todenperäisyyden (Corrigan & Watson 2002).

Koettu stigma on tullut esille useissa autististen nuorten ja aikuisten kanssa tehdyissä tutkimuksissa. Esimerkiksi Bothan ym. (2020) haastattelemat aikuiset autistit kokivat autismin neutraalina ominaisuutena, jolle yhteiskunta antaa negatiivisia merkityksiä. He nimesivät useita negatiivisia stereotyyppioita, joita autismiin liitetään, kuten lapsellisuus ja väkivaltaisuus (Botha ym. 2020). Autistiset nuoret toivat Berkovitsin, Moodyn ja Blacherin (2020) tutkimuksessa esille koetun stigman tuomia tulevaisuuden haasteita koskien esimerkiksi työnsaantia ja kumppanin löytämistä. Mogensenin ja Masonin (2015) haastattelemat nuoret kokivat, että autismiin liittyvät poikkeavuudet nähdään yleensä puutteina ja autistit monilta osin kykenemättöminä.

Sisäistetystä stigmasta (*internalized stigma*) puhutaan silloin, kun henkilö sekä tunnistaa olemassa olevat negatiiviset käsitykset että sisäistää ne koskemaan itseään. Toisten taholta kohdattu stigmatisointi vähentää henkilön mahdollisuuksia yhteiskunnassa, mutta henkilö voi osallistua stigmatisointiin myös itse, sillä sisäistetty stigma on vahvasti yhteydessä itsetuntoon ja minäpystyvyyteen. (Corrigan & Watson 2002.) Corriganin, Larsonin ja Rüschin (2009) mukaan stigman sisäistänyt henkilö voi kokea olevansa liian arvoton tai kykenemätön asioiden saavuttamiseksi muiden tavoin, jolloin hän myös lakkaa yrittämästä saavuttaa tavoitteitaan.

Monissa laadullisissa tutkimuksissa on tullut esille autistien kokemaa sisäistettyä stigmata. Esimerkiksi osa Leedhamin, Thompsonin, Smithin ja Freethin (2020) tutkimuksen autistisista naisista kuvasi itseään hyvin negatiivisilla termeillä, kuten vääränlainen, rikkinäinen ja viallinen. Samoin osa Humphreyn ja Lewisin (2008) tutkimuksen lapsista kuvasi ”huonoja aivojaan” tai olevansa frikkejä. Omaa autismia koskeva häpeä voi liittyä niin diagnostiseen leimaan kuin piirteisiin (Leedham ym. 2020).

Stigman realisoinnin kannalta on oleellista, onko ominaisuus selkeästi henkilön ulkopuolelta havaittavissa vai ei. Goffman (1963) käyttää termejä *discredited* ja *discreditable* kuvaamaan tätä eroa. Henkilö voi joko olettaa, että muut ovat automaattisesti tietoisia hänen poikkeavasta ominaisuudestaan ja hän tulee leimatuksi, tai vaihtoehtoisesti hän on potentiaalisesti leimattu. Voidaan siis puhua näkymättömästä stigmasta, tai stigmatisoidusta identiteetistä. Tällaisena voidaan pitää myös autismia, sillä neurobiologiset erot näkyvät käyttäytymisen tasolla, ilman ulkoisia merkkejä poikkeavuudesta.

Autismin kohdalla stigma voi liittyä sekä autistiseen käyttäytymiseen että autismin diagnostiseen leimaan. Toisin sanoen henkilö voi tulla stigmatisoiduksi toimintansa perusteella, mutta myös muiden tietäessä hänen diagnoosistaan, vaikka hän ei edes osoittaisi käyttäytymisellään poikkeavuutta sosiaalisista normeista. Toisaalta tieto diagnoosista voi myös auttaa vähentämään stigmata, sillä sen voidaan kokea selittävän erikoisena pidettyä käyttäytymistä ja näin tekevän siitä jollain tavalla ”hyväksyttävämpää” (Brosnan & Mills 2016).

Näyttöä diagnoosin paljastamisen hyödyistä saivat Sasson ja Morrison (2019) tutkimuksessaan, jossa neurotyypilliset havainnoitsijat arvioivat samaansa ensivaikutelmaa autistisista ja ei-autistisista aikuisista. Autisteista saatu ensivaikutelma oli positiivisimmillaan silloin, kun arvioijat tiesivät heidän diagnoosistaan, verrattuna tilanteisiin, joissa heidän

kerrottiin olevan neurotyypillisiä, sairastavan skitsofreniaa tai tietoa ei annettu ollenkaan. Kun tieto diagnoosista oli oikea, positiivisempia arvioita antoivat erityisesti ne, joilla oli enemmän tietoa autismista. (Sasson & Morrison 2019.)

Stigman perusteella tapahtuva syrjintä ei ole läheskään aina tietoista (Goffman 1963; Link & Phelan 2001). Aikuisten autistien kannalta erityisen merkityksellinen elämän osa-alue, jolla yhdistyvät stigman eri komponentit – niin stereotypiat, syrjintä kuin valtakkin – on työ. Lisäksi se on hyvä esimerkki sosiaalisen ympäristön merkityksestä stigman synnyssä. Työelämän kontekstissa on usein hyvin tarkasti määritelty, millainen käyttäytyminen nähdään ammattimaisena ja sopivana. Usein vain tietynlaisten ihmisten ajatellaan olevan kykeneviä tiettyihin töihin – tai töihin ylipäätään – riippumatta siitä, miten henkilön ominaisuudet todellisuudessa vaikuttavat hänen suoriutumiseensa.

Työttömyys on merkittävä haaste autistikirjon aikuisten keskuudessa (Davies ym. 2023). Autistien haasteet työllistymisessä ovat merkittäviä verrattuna sekä valtaväestöön että sellaisiin henkilöihin, joilla on esimerkiksi oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma (Roux ym. 2013). Suuri osa työssäkävivistä autistisista aikuisista on myös alityöllistettyjä, eli heidän koulutus- ja osaamistasonsa ylittää tehtävän vaatimukset (Baldwin, Costley & Warren 2014).

Whelpleyn ja Mayn (2023) tutkimuksessa 30 yliopisto-opiskelijaa, puolet autistisia ja puolet neurotyypillisiä, osallistui kuvitteelliseen työhaastatteluun. Haastattelut videoitiin ja niiden sisältö muutettiin tekstimuotoon. Haastateltujen diagnooseista tietämättömät neurotyypilliset osallistujat arvioivat joko videon tai tekstin perusteella haastateltujen ominaisuuksia, kuten luotettavuutta ja miellyttävyyttä, sekä sitä, kuinka todennäköisesti he palkkaisivat hakijan. (Whelpley & May 2023.)

Videoiden perusteella ei-autistiset osallistujat arvioitiin selkeästi autisteja myönteisemmin kaikkien ominaisuuksien osalta, lukuun ottamatta pätevyys haettuun työhön. Pätevyys yksinään ei kuitenkaan riittänyt nostamaan autistien työnsaantimahdollisuuksia, sillä todennäköisyys tulla palkatuksi oli neurotyypillisillä korkeampi. Tekstimuotoisten haastattelujen perusteella erot ryhmien välillä eivät olleet yhtä suuret, mutta kääntyivät toisin päin – autistit saivat neurotyypillisiä korkeammat pisteet. (Whelpley & May 2023.)

Edeltävä tutkimus tuo esille, miten sillä, että tulee määriteltyksi sosiaalisesti epämiellyttäväksi, voi olla henkilölle konkreettisia haitallisia seurauksia. Yhdeksi ratkaisuksi Whelpley ja May (2023) ehdottavat diagnoosista kertomista. Kuten Sassonin ja Morrisonin

(2019) tutkimuksesta ilmeni, tieto diagnoosista voi auttaa parantamaan autistisista ihmisistä saatua vaikutelmaa. Diagnoosin paljastamisen hyödyllisyydestä on saatu näyttöä myös nimenomaan työelämän kontekstissa (Ohl ym. 2017).

Asia ei ole kuitenkaan läheskään näin yksiselitteinen. Morrison ym. (2019) tutkivat neurotyypillisten autisteista saamaa vaikutelmaa samantapaisella asetelmalla kuin Sasson ja Morrison (2019). Arvioita antavilta osallistujilta mitattiin heidän autismitietoisuutensa lisäksi myös heidän asennoitumistaan autismia kohtaan. Tässäkin tutkimuksessa tieto arvioitavan autismediagnoosista oli yhteydessä positiivisempaan vaikutelmaan. He havaitsivat kuitenkin myös, että niiden, joilla oli negatiivisempi käsitys autismista – eli joiden keskuudessa autismin stigma oli vahvempi – vaikutelma itse asiassa huonontui, kun he tiesivät arvioitavan olevan autistinen. (Morrison ym. 2019.)

Lisäksi on huomioitava, että autismin diagnoosin ja autistisen käyttäytymisen hyväksyminen ovat kaksi eri asiaa. Norrisin, Prosserin, Remingtonin, Cranen ja Marasin (2024) tutkimuksessa neurotyypilliset osallistujat antoivat kuvitteellisen työhaastattelun perusteella myönteisimmät arviot niistä autistisista osallistujista, joiden diagnoosi oli tiedossa. Myös McMahon, Henry ja Linthicum (2020) havaitsivat diagnoosin tiedossa olemisen parantavan osallistujasta saatua vaikutelmaa hänen työllistettävyytensä suhteen – mutta vain silloin, kun hän ei ilmentänyt käyttäytymisellään autistisia piirteitä, kuten poikkeavaa aistitiedon käsittelyä.

Stigman pelko on keskeinen syy sille, että autismista ei useimmiten kerrota vielä työnhakuvaiheessa (Davies ym. 2023). Työpaikalla diagnoosin paljastamisen voidaan kokea auttavan välttämään väärinymmärryksiä omien toimintatapojen suhteen, ja usein se myös koetaan välttämättömäksi mukautusten saamiseksi. Toisaalta se voidaan kokea myös keinoksi vastustaa stigmaa, näyttämällä autistien olevan kykeneviä työntekijöitä muiden tavoin. Kääntöpuolena autistit kuitenkin kohtaavat osaamisensa vähättelyä ja oletuksia toimintakyvystään. (Romualdez, Walker & Remington 2021.)

Työelämän kontekstissa autismin paljastamisen hyödyt voivat siis kääntyä myös haitoiksi. Avainasemassa tässä on työnantajien, rekrytoijien ja kollegoiden tietoisuus autismista (Whelpley & May 2023). Autistisella ihmisellä ei ole kuitenkaan keinoa tietää etukäteen, sattuuko toisen henkilön käsitys autismista pohjautumaan tietoon vai ennakkoluuloihin ja mikä hänen suhtautumisensa on. Tämä on vain yksi esimerkki siitä, miten kokonaisvaltainen

prosessi stigman piilottamisen ja paljastamisen jatkuva harkinta on, ja miten sen seuraukset voivat olla ennalta-arvaamattomia.

3.2 Naamiointi stigman hallinnan keinona

Kuten edeltävässä aluvuussa tuli ilmi, stigmatisoidut ominaisuudet voivat olla näkyviä tai näkymättömiä. Koska stigma syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, liittyy stigman hallintaan sosiaalisen informaation kontrolli. Sen kannalta on merkityksellistä, onko stigmatisoidulla syytä olettaa, että muut tietävät hänen ominaisuudestaan. Mikäli ominaisuus ei ole ilmeinen, sen näkymättömyyttä voidaan hyödyntää ja stigmaa pyrkiä peittämään – tästä voidaan käyttää termiä *passing*. (Goffman 1963.)

Passing on käsitteenä lähellä naamiointia, joka on viime vuosina herättänyt kasvavaa kiinnostusta autismitutkimuksen kentällä. Tutkimuksissa ei ole tavatonta, että naamiointia kuvataan juuri pyrkimyksenä ”mennä läpi” (*pass as*) neurotyypillisestä ihmisestä (esim. Libsack ym. 2021, Tamura ym. 2025). Naamioinnissa voidaankin yksinkertaistetusti sanoa olevan kyse autismin piilottamisesta.

Goffman (1963) on todennut stigmatisoitujen usein tiedostavan, että heidän vähänkin poikkeava käyttäytymisensä voidaan tulkita osoituksena stigmatisoidusta ominaisuudesta. Siksi he voivat kokea joutuvansa olemaan koko ajan tietoisia toiminnastaan ja jättämästään vaikutelmasta (Goffman 1963). Tämä jatkuva itsensä tarkkailu on keskeinen osa sitä, miten naamiointia on tutkimuksissa kuvattu (Hull ym. 2017; Hull ym. 2019).

Joitakin tutkimuksia, joissa sekä naamiointi että stigma ovat keskiössä, on tehty sekä laadullisin että määrällisin menetelmin. Bothan ym. (2020) haastattelututkimuksessa stigma oli läpileikkaava teema, joka tuli esiin niin diagnoosista, paljastamisesta, syrjinnästä, lapsuudesta, työllistymisestä kuin päivittäisestä arjesta keskustellessa. Määrällisissä tutkimuksissa on puolestaan todettu sekä koetun (Perry ym. 2022; Tamura ym. 2025) että sisäistetyn (Botha & Frost 2020) stigman olevan yhteydessä suurempaan määrään naamiointia.

Naamiointia on kuvattu ainakin osin tietoisena ja usein ajan myötä myös tiedostamattomaksi muuttuvana toimintatapana (Cook, Crane, Bourne, Hull & Mandy 2021a; Loo ym. 2024). Tietoisuus ei välttämättä tarkoita, että naamiointi olisi vapaaehtoista. Pearson ja Rose (2021) ovat esittäneet naamioinnin olevan luonnollinen reaktio häiriökeskeisestä lähestymistavasta seuranneeseen autismin stigmaan. Heidän näkemystään stigman tuottamasta pakosta tukevat

tutkimukset, joissa on todettu sekä autismiinsa kielteisesti että myönteisesti suhtautuvien tuntevan suurta painetta naamioida (Botha ym. 2020; Perry ym. 2022; Tamura ym. 2025). Näistä syistä olen tässä tutkimuksessa ymmärtänyt naamioinnin autismikirjon ihmisille ominaisena keinona hallita autismiin liittyvää stigmaa.

Naamiointia terminä on alettu käyttää vasta 2010-luvulla tehdyissä tutkimuksissa (Cook, Hull, Crane & Mandy 2021b). Monet ovat katsoneet käsitteen olevan lähtöisin autismitutkija Lorna Wingiltä. Tarkastellessaan autismia sukupuolten välisten erojen näkökulmasta Wing (1981) kiinnitti huomiota diagnoosien epätasaiseen jakautumiseen sekä siihen, että diagnosoitujen tyttöjen toimintakyky oli yleisesti poikia heikompi. Hän esitti autismin olevan kognitiivisesti hyvätasoisten tyttöjen keskuudessa mahdollisesti alidiagnosoitu heidän näennäisesti parempien sosiaalisten taitojensa vuoksi (Wing 1981).

Erytisesti varhaisimmat naamioinnista tehdyt tutkimukset keskittyivätkin nimenomaan tyttöihin ja naisiin. Tutkimuksen lisääntymisen myötä naamioinnin on ymmärretty olevan muitakin kuin naisia koskettava ilmiö. Sitä pidetään kuitenkin edelleen yleisempänä naisten kuin miesten keskuudessa. (McQuaid, Lee & Wallace 2022.)

Koska aiheen tutkimus on vielä niin alkuvaiheessa, ilmiön kuvaamiseen käytetyt termit vaihtelevat. Yleisimpiä ovat naamiointi ja maskaaminen, joista erityisesti jälkimmäinen on ollut autismiyhteisön keskuudessa paljon käytetty. (Pearson & Rose 2021.) Tutkimuksissa naamiointi sen sijaan näyttäisi olevan yleistymässä. Tämä johtunee suurelta osin siitä, että tutkimuskäyttöä varten naamioinnin tunnistamiseen ja mittaamiseen on täytynyt kehittää yhdenmukaisempi tapa.

Näistä pisimmälle kehitetty ja testattu on Hullin ym. (2019) itsearviointiin perustuva mittari, *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire* eli CAT-Q. Lomakkeessa naamiointi (*camouflaging*) toimii yläkäsitteenä, joka kattaa maskaamisen (*masking*), kompensaation (*compensation*) ja assimilaation (*assimilation*) (Hull ym. 2019). Mittarin validiteettia on testattu useissa eri maissa, mutta suomeksi sitä ei ole ainakaan toistaiseksi käännetty.

Maskaaminen pitää sisällään ne strategiat, joilla peitetään tai tukahdutetaan omiin autistisiin piirteisiin liittyvää käyttäytymistä ja ajattelua tai todellisia tunteita (Hull ym. 2019). Hyvin yleinen kuvattu tapa on stimmaamisen tukahduttaminen tai muuttaminen sosiaalisesti hyväksyttävämpään muotoon (Cook ym. 2021a, Howe ym. 2023). Aistitiedon käsittelyn poikkeavuuksia voidaan peittää säätelemällä reaktioita itselle kuormittaviin asioihin toisten

nähdessä (Hull ym. 2017). Omien kiinnostuksen kohteiden salaaminen tai tyyppillisempinä pidettyjen mielenkiinnon kohteiden korostaminen ovat myös tavallisia maskaamisstrategioita (Bargiela, Steward & Mandy 2016; Halsall, Clarke & Crane 2021).

Kompensaatiostrategiat ovat aktiivisia kommunikaation eroja paikkaavia toimintatapoja (Hull ym. 2019). Tutkimuksissa on tullut esille esimerkiksi oikeiden tai fiktiivisten henkilöiden vuorovaikutustyylin jäljittelyä, osin tietoisesti ja osin tiedostamattomasti (Hull ym. 2017; Tierney ym. 2016). Skripteillä, eli harjoittelemalla keskusteluja tai niiden osia etukäteen, voidaan pyrkiä paremmin kontrolloimaan keskustelun kulkua ja siten esimerkiksi vähentää sosiaaliseen tilanteeseen liittyvää jännitystä ja ahdistusta (Cook, Crane, Hull, Bourne & Mandy 2022; Halsall ym. 2021). Yleisimpiä toimintatapoja ovat myös silmiin tai niiden lähelle katsomisen opettelu ja tietoinen pakottaminen (Cook ym. 2021a; Hull ym. 2017).

Assimilaation kategoriaan kuuluvat Hullin ym. (2019) mukaan sellaiset strategiat, joilla pyritään mukautumaan epämukaviin sosiaalisiin tilanteisiin ja osallistumaan vuorovaikutukseen itselle luonnottomalta tuntuvalla tavalla. Usein tällaista vuorovaikutusta on kuvattu esiintymisenä tai roolin ylläpitämisenä (Halsall ym. 2021; Leedham ym. 2020). Tyyppillinen assimilaatiostrategia on myös itsensä sosiaalisiin tilanteisiin pakottaminen, mutta niissä vuorovaikutuksen välttäminen (Hull ym. 2017; Livingston, Shah & Happé 2019).

Tutkimuksissa on tullut esille myös sellaisia naamiointistrategioita, jotka eivät sovi mihinkään CAT-Q:n kolmesta kategoriasta. Livingston ym. (2019) katsoivat omassa tutkimuksessaan akkomodaation (*accomodation*) muodostavan oman kategoriansa, joka kohdistuu oman käyttäytymisen säätelyn sijasta enemmän ympäristöön. Yksi tällainen voi olla käyttäytymisen poikkeavuuksien selittäminen kulttuurieroilla, hakeutumalla toisesta kulttuurista tulevien ihmisten seuraan tai toiseen maahan asumaan (Livingston ym. 2019).

Edeltävien esimerkkien pohjalta on hyvä tarkastella myös sitä, mitä naamiointi *ei* ole. Mikäli toiminnan taustalla on nimenomaan pyrkimys oman autistisuuden ja siihen liittyvien piirteiden piilottamiseen, voidaan puhua naamioinnista (Hull ym. 2017). Livingston ym. (2019) toivat tutkimuksessaan esille myös muita ympäristöä koskevia strategioita, kuten hakeutumisen työpaikkoihin, joissa ei vaadita runsaasti vuorovaikutusta.

Omien vahvuuksien ja haasteiden huomioiminen työhaussa ei liene epätavallista, eikä sitä neurotyypillisten ihmisten kohdalla sellaisena myöskään pidettäisi. Koska uravalintojen pääasiallisena motivaationa useimmiten tuskin on autismin piilottaminen, nähdäkseni sitä ei

ole järkevää nimittää naamiointistrategiaksi. Loon ym. (2024) tutkimuksessa ympäristön valikoimista ja muokkaamista omiin tarpeisiin paremmin sopivaksi kuvattiin nimenomaan vaihtoehtona naamioinnille, ei sen muotona. Tutkijoiden keskuudessa on siis vielä hyvin eriäviä käsityksiä siitä, mitä naamiointi tarkalleen pitää sisällään.

3.3 Stigman peittäminen ja identiteetin hämärtyminen

Identiteetti sisältää yksilön keskeiset käsitykset siitä, kuka hän on. Tyypillisesti se on jaettu sosiaaliseen ja henkilökohtaiseen identiteetin. Molemmille on omat tutkimusperinteensä ja teoriansa, ja niitä on useimmiten tarkasteltu erillisinä toisistaan. (Crocetti, Prati & Rubin 2018.)

Keskeisimmät sosiaaliseen identiteettiin liittyvät teoriat ovat itsekategorisoinnin teoria (*self-categorization theory*, SCT) sekä sosiaalisen identiteetin teoria (*social identity theory*, SIT). SCT pyrki alkujaan selittämään prosesseja ihmisistä koostuvien ryhmien muodostamisen taustalla. SIT keskittyy erityisesti ryhmien sisäiseen ja niiden väliseen käyttäytymiseen. Yhdessä nämä muodostavat sosiaalisen identiteetin lähestymistavan (*social identity approach*). (Jetten & Postmes 2006.) Sosiaalisen identiteetin lähestymistapa tarkastelee identiteettiä ryhmäjäsennyksien kautta (Tajfel & Turner 2004).

Sosiaalinen identiteetti muodostuu niistä ominaisuuksista, jotka jaamme muiden samaan ryhmään kuuluvien ihmisten kanssa, ja jotka erottavat oman ryhmämme muista (Tajfel & Turner 2004). Sosiaalinen identiteetti voidaan nähdä ikään kuin siltana yksilön ja ryhmän välillä. Ryhmäjäsennyden sisällyttäminen osaksi identiteettiä mahdollistaa kyseisen ryhmän edustajana toimimisen myös silloin, kun henkilö ei ole ryhmän kanssa tekemisissä. (Jetten & Postmes 2006.)

Tajfelin ja Turnerin (2004) mukaan sosiaaliseen identiteettiin sisältyy olennaisesti myös vertailu oman sisäryhmän ja ulkoryhmien välillä. Vertailu toimii keskeisenä välineenä, kun ryhmää arvotetaan joko positiiviseksi tai negatiiviseksi. Kaikki ihmiset pyrkivät positiiviseen sosiaaliseen identiteettiin. Jos ryhmä on jostain syystä arvotettu negatiiviseksi, positiivisen identiteetin saavuttamiseksi voidaan ryhmästä pyrkiä ulos tai ryhmän statusta pyrkiä muuttamaan positiivisemmaksi. (Tajfel & Turner 2004.)

Autismi on lääketieteellinen diagnoosi, mutta sitä voidaan tarkastella myös sosiaalisena identiteettinä. Tällainen ajattelutapa on lisääntynyt samalla kun yleiset mielikuvat autismista ovat alkaneet muuttua pelkästä puutenäkökulmasta neutraalimpiin tai positiivisempiin

käsityksiin. (Cooper, Russell, Lei & Smith 2023.) Tämä näkyy muun muassa siinä, että virallisesti diagnosoimattomien, mutta autistisiksi identifioituvien ihmisten määrä on ollut kasvussa (Lewis 2017).

Autistiseen sosiaaliseen identiteettiin sisältyvät käsitykset samankaltaisuuksista sisäryhmän (autismikirjon ihmiset) ja eroavaisuuksista ulkoryhmän (neurotyypilliset ihmiset) kanssa (Corden, Brewer & Cage 2021). Maitland, Rhodes, O'Hare ja Stewart (2021) havaitsivat tutkimuksessaan vahvan autistisen sosiaalisen identiteetin olevan yhteydessä parempaan mielenterveyteen aikuisten autistien keskuudessa. Autististen nuorten kohdalla tyytyväisyys autistiseen identiteettiin sekä toisten autistien kanssa koettu yhteenkuuluvuuden tunne olivat Cooperin ym. (2023) tutkimuksessa yhteydessä parempaan psyykkiseen hyvinvointiin.

Autisteilla on neurotyypillisiin nähden yleisesti heikompi itsetunto, mikä voi altistaa mielenterveyden ongelmille. Positiiviset käsitykset autismiyhteisöstä, eli niin sanottu kollektiivinen itsetunto, voi kuitenkin toimia mielenterveysongelmilta suojaavana tekijänä. Autistiseksi identifioituminen voi siis parantaa henkilön psyykkistä hyvinvointia, mikäli hän kokee yhteenkuuluvuutta sisäryhmänsä kanssa ja näkee heidät positiivisessa valossa. (Cooper, Smith & Russell 2017.)

Edeltävät tulokset ovat hyvin linjassa sen kanssa, mitä toisten stigmatisoitujen ryhmien kohdalla on havaittu (Corrigan & Watson 2002; Corrigan ym. 2009). Vahva yhteenkuuluvuus, eli positiivinen sosiaalinen identiteetti, voi olla yksi keskeinen sisäistetyltä stigmalta suojaava tekijä. Se selittää osaltaan sitä, miksi koettu stigma johtaa joillakin stigman sisäistämiseen, kun taas toisissa se herättää vahvaa vastustusta. (Corrigan & Watson 2002.) Toisaalta tämä voi olla kaksiteräinen miekka, kun kyse on vahvasti stigmatisoidusta joukosta. Jos henkilöllä on pääasiassa negatiivisia käsityksiä ryhmästä, johon hän tuntee kuuluvansa, voi tämä päinvastoin johtaa heikompaan itsetuntoon. (Corrigan ym. 2009.)

Perry ym. (2022) tutkivat naamioinnin ilmiötä sosiaalisen identiteetin teorian valossa. Heidän tulostensa perusteella naamiointia esiintyy myös sellaisten autististen henkilöiden keskuudessa, jotka identifioituvat autistisiksi ja ajavat autismiyhteisön asiaa. Naamiointi ei siis välttämättä tarkoita, että henkilö pyrkisi hallitsemaan autismin stigmaa pyrkimällä ulos ryhmästä, eli etäännyttämällä itseään autismiyhteisöstä. (Perry ym. 2022.)

Kun identiteettiä käsitellään yksilön näkökulmasta, riippumatta ryhmäjäsenyyksistä, puhutaan henkilökohtaisesta identiteetistä. Layder (2004) – joka käyttää minuuden ja identiteetin

käsitteitä synonyymeinä – kritisoi tapaa, jolla kahden erilaisen todellisuuden välinen vuorovaikutus minuuden synnyssä on yleensä jätetty huomiotta. Eri tieteenaloilla on tavallista korostaa joko puhtaasti yksilöllisiä tekijöitä, kuten persoonallisuuden piirteitä, tai toisaalta sosiaalisia tekijöitä, kuten normeja. Hänen mukaansa henkilökohtainen identiteetti muodostuu kuitenkin psykologisen ja sosiaalisen todellisuuden rajapinnassa. Nämä kaksi todellisuutta ovat toisistaan riippuvaisia, mutta niillä on molemmilla omat erityispiirteensä. (Layder 2004.)

Minuuden jatkuvan muotoutumisen keskiössä Layder (2004) näkee ristiriidan, jota hän nimittää erillisyyden (*separateness*) ja yhteenkuuluvuuden (*relatedness*) dilemmaksi. Ihmiset kaipaavat sekä itsenäisyyttä ja yksilöllisyyttä että läheisyyttä ja yhteisöllisyyttä. Kaikilla on ominaisuuksia, jotka he kokevat keskeiseksi osaksi itseään, mutta ympäristö asettaa aina jonkinlaiset raamit sille, miten ja milloin näitä ominaisuuksia voidaan tuoda esille. Minuus muokkautuu siis jatkuvasti vuorovaikutuksessa sosiaalisen ympäristön kanssa. (Layder 2004.)

Erillisyyden ja yhteenkuuluvuuden dilemma on jatkuva ja täysin normaali osa elämää. Sen sijaan henkilölle, jonka minuuteen liittyy epävakautta, identiteetille uhkaksi muodostuvat tämän prosessin hallitsemattomat ääripäät, eristäytyminen (*isolation*) ja sulautuminen (*merging*). Eristäytyminen horjuttaa minuutta, sillä ihmiset saavat vuorovaikutuksessa identiteetilleen vahvistusta, jota itselleen ei voi antaa. Liiallinen pyrkimys toisten hyväksyntään tapahtuu puolestaan autonomian kustannuksella. Näiden kahden välinen merkittävä epätasapaino on riski mielenterveydelle. Jonkinasteinen kontrolli sekä itsen että toisten suhteen on tasapainon edellytys. (Layder 2004.)

Moni kokee autismin keskeiseksi osaksi identiteettiään (Botha ym. 2020; Kapp ym. 2013). Stigma aiheuttaa kuitenkin haasteita positiivisen identiteetin muodostumiselle. Autistiset nuoret pyrkivät sisällyttämään autismiin liittyvät positiiviset puolet ja kyvyt osaksi minäkuvaansa, mutta välttämään niiden aspektien omaksumista, joista he eivät itse pidä tai joita he uskovat muiden pitävän negatiivisina. (Jones, Gallus, Viering & Oseland 2015.)

Bothan ym. (2020) haastattelemat autismikirjon ihmiset kuvasivat autismia neutraalina ominaisuutena, joka ei ole erotettavissa heistä itsestään. Stigman välttäminen tarkoitti heille jatkuvaa tasapainottelua yhteiskunnan negatiivisten näkemysten ja oman autistisen identiteetin välillä. Tässä prosessissa jouduttiin toistuvasti punnitsemaan autismin piilottamisen ja paljastamisen hyötyjä ja haittoja – ja useimmiten he uskoivat kohtaavansa negatiivisia seurauksia joka tapauksessa. (Botha ym. 2020.)

Cage ja Troxell-Whitman (2020) tutkivat autistisen identiteetin, naamioinnin ja autismin paljastamisen välistä suhdetta. Heidän hypoteesinaan oli, että vahvasti autistiseksi identifioituvat henkilöt voivat olla avoimempia autismistaan, mikä tarkoittaisi myös vähäisempää naamiointia. Heidän tuloksensa tukivat tätä teoriaa, mutta toisaalta, kun autismin paljastamista ei huomioida, vahva autistinen identiteetti on itse asiassa yhteydessä suurempaan naamioinnin määrään. (Cage & Troxell-Whitman 2020.)

Raginsin (2008) mukaan yksilön päätökseen paljastaa näkymätön stigma vaikuttavat kolmenlaiset tekijät: yksilön sisäiset psykologiset prosessit, stigman esille tuomisen odotetut seuraukset sekä ympäristöstä saatu tuki esille tuomiselle. Stigman piilottamisen tai paljastamisen ilmiö on jatkuva prosessi, joka ulottuu elämän jokaiselle osa-alueelle. Tähän liittyen voidaan erottaa kolme erilaista identiteetin tilaa: identiteetin kieltäminen (*identity denial*), identiteetin ristiriita (*identity disconnect*) ja identiteetin integraatio (*identity integration*). Kun henkilö peittää stigmansa täysin tai osittain, hän voi saavuttaa sillä joitakin stigmatisoimattoman identiteetin mukanaan tuomia hyötyjä, mutta samalla hän altistaa itsensä psykologiselle kuormitukselle. (Ragins 2008.)

Ragins (2008) käsittelee teoriassaan näkymätöntä stigmaa yleisellä tasolla. Teoria on kuitenkin hyvin sovellettavissa myös autismiin. Jatkuva paljastumisen pelko tuo mukanaan merkittävän kognitiivisen taakan. Ei ole ihme, että keskeisimmäksi naamioinnin koetuksi seuraukseksi on niin monissa tutkimuksissa noussut valtava uupumus (Bargiela ym. 2016; Leedham ym. 2020; Pryke-Hobbes ym. 2023). Lisäksi naamiointi on todettu riskitekijäksi mielenterveyden ongelmille; se on yhteydessä stressiin, ahdistukseen, masennukseen, itsetuhoisiin ajatuksiin ja kohonneeseen itsemurhan riskiin (Beck, Lundwall, Gabrielsen, Cox & South 2020; Bernardin, Lewis, Bell & Kanne 2021a; Cassidy ym. 2020; Hull ym. 2021).

Naamioinnin on kuvattu aiheuttavan tunnetta epäaitoudesta sekä oman identiteetin kadottamisesta (Hull ym. 2017). Erityisesti pitkään jatkuneeseen naamiointiin on liitetty vaikeus olla oma itsensä tai edes tunnistaa, mitkä osat itsestä ovat aitoa minää ja mitkä maskia (Livingston ym. 2019; Marocchini & Baldin 2024). Tämä sopii myös Raginsin (2008) identiteetin kieltämisen ja ristiriidan käsitteisiin.

Ilmiö on tullut esille niin lasten, nuorten kuin aikuistenkin keskuudessa (Howe ym. 2023; Pryke-Hobbes ym. 2023; Tierney ym. 2016). Se voidaan nähdä äärimmäisenä esimerkkinä Layderin (2004) esittämästä sosiaalisen todellisuuden merkityksestä identiteetin jatkuvassa muovautumisessa. Autistiset ihmiset saavat naamioidessaan jatkuvasti palautetta, joka antaa

vahvistusta ”väärälle” identiteetille – ei sille, jonka he kokevat aidoksi minäkseen. Ristiriita oman koetun itsen ja oman käyttäytymisen välillä voi olla merkittävä. Ulospäin näkyvien käyttäytymispiirteiden muuttaminen naamioimalla ei muuta sitä, että autismi on yksilön sisäinen ominaisuus, joka vaikuttaa hänen tapansa hahmottaa ja kokea maailmaa.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Suomessa ei ole laajalti selvitetty autismikirjon ihmisten näkemyksiä autismitutkimuksen prioriteeteista. Eri sidosryhmien näkemyksiä selvittäneissä kansainvälisissä tutkimuksissa pääpaino on ollut esimerkiksi autistien perheenjäsenten ja ammattilaisten mielipiteissä. Eräässä tuoreessa aikuisten autistien näkökulmasta Skotlannissa tehdyssä tutkimuksessa tärkeimmäksi prioriteetiksi nimettiin autistien mielenterveyteen liittyvä tutkimus. Viiden tärkeimmän prioriteetin joukkoon sisältyi myös stigmaa sekä autismikirjon naisia koskettavia ilmiöitä, kuten naamiointia, koskeva tutkimus. (Cage ym. 2024.)

Tutkimuksen idea lähti omasta vahvasta kiinnostuksestani aiheeseen. Tavoitteena oli kuitenkin myös osallistua autismikirjon ihmisille itselleen merkityksellisen tutkimustyön tekemiseen tuomalla nimenomaan autistien näkemykset itseään koskettavasta ilmiöstä keskiöön. Naamiointi kytkeytyy moniin autisteja koskettaviin yhteiskunnallisiin ongelmiin, mutta tutkimustietoa siitä on vasta vähän, erityisesti Suomessa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää autismikirjon ihmisten käsityksiä naamioinnista keinona hallita autismiin liittyvää stigmaa. Lisäksi tutkimuksessa oli tarkoitus selvittää naamioinnin saamia merkityksiä suhteessa autismikirjon ihmisten identiteettiin. Tarkat tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia käsityksiä autismikirjon ihmisillä on naamioinnista stigman hallinnan keinona?
2. Millaisia merkityksiä naamiointi saa suhteessa autismikirjon henkilöiden identiteettiin?

4.2 Menetelmät ja aineisto

Autismi ei ole pelkästään joukko ulkoisesti havaittavia käyttäytymispiirteitä, vaan sillä on vähintäänkin biologinen, psykologinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Naamiointi, joka on tässä tutkimuksessa keskeinen ilmiö, keskittyy ulkoisesti havaittavissa olevaan käyttäytymiseen. Poikkeavuudet vuorovaikutuksessa ja muut autismiin liitetyt käyttäytymismallit ovat kuitenkin ainoastaan sitä, miten autismi näkyy ulospäin (Kourti 2021). Näiden muuttaminen naamioimalla ei muuta henkilön neurobiologiaa tai sisäistä tilaa autistista neurotyypilliseksi.

Tämän tutkimuksen tieteenfilosofisena lähtökohtana toimii ontologisen realismin ja epistemologisen relativismin yhdistävä kriittinen realismi. Se mahdollistaa autismin kaltaisten moniulotteisten ilmiöiden kokonaisvaltaisen tarkastelun ja ymmärtämisen. Lisäksi kriittisen realismin näkökulmasta korostuu autismitutkimuksen ihmisten kokemuksellisen tiedon merkitys autismiin liittyvän tiedon tuottamisessa. (Kourti 2021.)

Tutkimukseni perustuu olettamukselle, että naamiointi sekä siihen liittyvät käsitykset ja merkitykset ovat olemassa riippumatta siitä, ovatko ne ihmisaistein havaittavissa ja onko niitä nimetty joillakin tietyillä termeillä. Ihmisillä oleviin käsityksiin ja heidän kokemuksillensa antamiin merkityksiin voidaan päästä käsiksi kielellisten ilmaisujen kautta. Näin voidaan saada tietoa myös ilmiöiden taustalla olevista, kokemuksia tuottavista näkymättömistä rakenteista ja mekanismeista. Tavoitteenani oli siis saada mahdollisimman laaja aineisto, jossa autismitutkimuksen ihmiset kuvaisivat tutkimuskohteena olevaa ilmiötä monipuolisesti omasta näkökulmastaan. Sopivia tapoja tällaisen aineiston keräämiseen olisivat voineet olla kysely tai haastattelu.

Syitä sille, että päädyin sähköiseen kyselyyn, oli useita. Uskoin tavoittavani sillä suuremman määrän vastaajia, mutta samalla saavani sisällöllisesti riittävän rikkaan aineiston. Sähköisen kyselykutsun jakaminen on helppoa ja kynnys kyselyn täyttämiseen on paljon matalampi kuin haastatteluun osallistumiseen. Mitä arkaluontoisempi aihe, sitä epätodennäköisempää on löytää ihmisiä, jotka haluaisivat omista kokemuksistaan haastattelussa kertoa. Autismi-stigman ja naamioinnin luonteen vuoksi tämä oli erityisen olennaista. Tässäkin tutkimuksessa suurin osa osallistujista oli nimenomaan ihmisiä, jotka pyrkivät peittämään autistisuuttaan useimmissa tilanteissa.

Lisäksi suullinen haastattelutilanne voi olla erityisen kuormittava monelle autistille. Haastattelu olisi todennäköisesti rajannut osallistujat niihin, joilla on parhaat kielelliset taidot ja vähiten sosiaalista ahdistusta, joka on autismitutkimuksen ihmisillä yleistä ja myös naamiointiin kytkeytyvä ilmiö. Ajatus haastattelijan roolista ei myöskään tuntunut itselleni luontevalta. Sen sijaan Webropol oli minulle tuttu ennestään, koska olen hyödyntänyt sitä aiemmilla opintojaksoilla sekä edellisessä opinnäytetyössäni.

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan sisällönanalyysi sopii analyysimenetelmäksi silloin, kun tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita kielestä kommunikaation välineenä ja nimenomaisesti kommunikaation sisällöstä. Lisäksi laadullinen sisällönanalyysi oli perusteltu valinta aiheesta tehdyn tutkimuksen vähäisyyden vuoksi. Sisällönanalyysin avulla pyritään

aineiston tiivistämisen ja uudelleen jäsentämisen avulla luomaan aiheesta kattava kuvaus, joka mahdollistaa uudenlaisten tulkintojen tekemisen (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Aineiston hankintaa varten laadin kyselylomakkeen (liite 1). Lomakkeen pääpaino oli naamiointia koskevissa avoimissa kysymyksissä, joita oli 11. Taustatietoina kysyttiin ikää, sukupuolta sekä tietoa siitä, oliko vastaajalla autismikirjon diagnoosi. Lähetin tutkimuskutsun (liite 2) Autismiliitolle, joka jakoi sitä sosiaalisen median kanavillaan. Kysely oli auki noin neljä viikkoa ja vastauksia kertyi 83.

Vastaajien ikähaarukka oli varsin laaja. Nuorin vastaaja ilmoitti iäkseen 15, vanhin 71. Mediaani-ikä oli 40. Neljä vastaajaa jätti ikänsä kertomatta.

Vastaajista selkeä enemmistö, noin kolme neljäsosaa ($n = 62$), oli naisia. Hieman vajaa viidennes ($n = 15$) kertoi sukupuolekseen muun kuin nainen tai mies. Miehiä vastaajista oli neljä ja sukupuolensa ilmoittamatta jättäneitä kaksi.

Kaksi kolmasosaa vastaajista ($n = 54$) kertoi olevansa diagnosoituja ja yksi kolmasosa ($n = 27$) uskoi olevansa kirjolla, vaikka virallista diagnoosia ei ollut. Kaksi vastaajaa ei ilmoittanut tietoa mahdollisesta diagnoosista.

4.3 Aineiston analyysiprosessi

Latasin kaikkien 11 avoimen kysymyksen vastaukset Webropolista PDF-tiedostoiksi ja siirsin ne Nvivoon. Aineistoa niistä kertyi 65 tekstisivua. Luin aluksi koko aineiston läpi tekemättä siihen mitään merkintöjä, mutta kirjoitin päällimmäisiksi nousseet ajatukseni ylös erilliseen tekstitiedostoon. Koska halusin tehdä analyysin molempien tutkimuskysymysten osalta erikseen, loin Nvivoon kaksi erillistä projektia. Vastaavasti minulla oli kaksi tekstitiedostoa, joista kumpikin sisälsi yhden tutkimuskysymyksen ja siihen liittyvät muistiinpanoni aineistosta.

Analyysi eteni molempien tutkimuskysymysten kohdalla samalla tavalla, mukailen Tuomen ja Sarajärven (2018) viitekehystä sisällönanalyysistä. He esittelevät kolme tapaa lähestyä analyysiä, jotka eroavat toisistaan siinä, mikä on teorian rooli analyysissä suhteessa aineistoon. Aineistolähtöisestä, teorialähtöisestä ja teoriaohjaavasta lähestymistavasta omalle tutkimukselleni mielekkäin tapa oli teoriaohjaava analyysi. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tämä siksi, että en halunnut testata mitään olemassa olevaa teoriaa, mutta kyseenalaistan täysin aineistolähtöisen analyysin mahdollisuuden ja mielekkyyden.

Teoriaohjaavuus ei omassa tutkimuksessani tarkoita sitä, että analyysi olisi alkanut aineistolähtöisesti ja jossain tietyssä vaiheessa teoria olisi ”tullut mukaan”, kuten Tuomen ja Sarajärven (2018) kuvauksessa. Sen sijaan se tarkoittaa ensinnäkin pyrkimystäni tiedostaa minulla aiheestani olevan teoreettisen ymmärryksen vaikuttavan analyysiin alusta alkaen, halusin tai en. Toiseksi se tarkoittaa tietoista pyrkimystäni käyttää teoreettisia käsitteitä ajattelun apuvälineinä – aineiston ajattelua teorian kanssa, kuten Salo (2015) asian ilmaisee. Oman tulkintani mukaan jo se, että käytin luokittelussa käsitteitä, jotka eivät tulleet suoraan aineistosta osallistujien ilmaisemina, tekee analyysistä teoriaohjaavan.

Tutustuttuani aineistoon aloitin varsinaisen analyysiprosessin koodaamalla. Luin siis aineistoa Nvivossa, pitäen mielessäni tutkimuskysymyksen ja etsien sieltä aiheeseen mielestäni liittyviä ilmaisuja. Ilmaisut pelkistin korkeintaan muutaman sanan mittaisiksi koodeiksi. Toistin tämän molempien tutkimuskysymysten kohdalla erikseen, lukien aineiston läpi niin monta kertaa, että en enää löytänyt uusia pelkistettäviä ilmaisuja.

Koodaamisen jälkeen siirryin muodostamaan koodeista alaluokkia niiden samankaltaisuuden perusteella. Mielestäni jotakin tiettyjä asioita kuvaavista ilmaisuista muodostin siis luokat, jotka nimesin kuvatus ilmiön mukaan. Kirjoitin muistiinpanoja ja siirtelin välillä koodeja luokasta toiseen, lukien myös koko aineistoani välillä uudelleen koodien valossa. Pohdin sitä, mitä laajempaa ilmiötä luokat mielestäni kuvastivat ja miten nämä ilmiöt asettuivat suhteessa toisiinsa. Jatkoin ylemmän tason luokkien muodostamista niin kauan kuin koin sen järkeväksi, eli kunnes luokilla ei mielestäni enää ollut yhteneväisyyksiä, joiden perusteella olisin ne voinut yhdistää. Tämän vuoksi ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla luokkien tasoja oli neljä (alaluokka, yläluokka, pääluokka ja teema), kun taas toisen tutkimuskysymyksen kohdalla muodostin yläluokista suoraan teemoja.

Sisällönanalyysin tarkoituksena on aineiston jäsentelyn avulla mahdollistaa tulkintojen tekeminen siitä (Tuomi & Sarajärvi 2018). Luokkien muodostaminen on myös jo eräänlaista tulkintaa (Puusa 2020). Etenin analyysissäni alhaalta ylöspäin, siirtyen suoraan aineistosta erottamieni ilmaisujen pohjalta laajempiin käsitteisiin, eli yksittäisestä yleiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018). Analyysi ei kuitenkaan ollut mikään täysin kaavamainen prosessi.

Koodaamisen aikana tein muistiinpanoja erilliseen tekstitiedostoon. Nämä koskivat pääasiassa koodien sisältöä, kuten mitä olin kyseisellä asialla tarkoittanut ja miksi juuri se oli merkittävä asia, mutta myös jo tässä kohtaa kirjoitin ylös joitakin yhteneväisyyksiä, joita hyödynsin muodostaessani luokkia. Pidin molempien tutkimuskysymysten analyysit erillisinä, mutta

työstin niitä osin vuorotellen. Kun välillä tunsin, että analyysi ei toisen osalta edennyt, siirryin joko toiseen analyysiin tai vaihtoehtoisesti siinä kohtaa vielä keskeneräisen teoriaosuuden kirjoittamiseen.

Tein koodaamisen loppuun ennen luokittelun aloittamista. Luokkia muodostaessani karsin pois koodeja, joiden huomasi olevan tutkimuskysymysten kannalta epäolennaisia. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla lopullinen määrä koodeja, joiden pohjalta muodostin luokat, oli 504. Nämä jakautuivat 50 alaluokkaan, joista muodostin 12 yläluokkaa, niistä edelleen neljä pääluokkaa ja lopulta kaksi teemaa. Toisen tutkimuskysymyksen kohdalla koodien lopullinen määrä oli 261. Niistä muodostin 21 alaluokkaa, yhdeksän yläluokkaa ja kolme teemaa. Analyysiprosessia pyrin havainnollistamaan alla olevassa taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki yläluokan muodostamisesta.

Alkuperäisilmaus	Pelkistettynä	Alaluokka	Yläluokka
"Sama kuin aiemmin elämässä, jäisin taas yksin. Minusta on jo kerran tullut "autistia esittävä selkäänpuukottaja". En halua olla uudestaan."	Taas yksin	Yksin jääminen	Vaikutukset ihmissuhteisiin
"Minulla oli enemmän ystäviä kuin nyt. Pyrin pitkään olemaan kokonaan maskaamatta, ja se maksoi minulle melkein kaikki ystävät."	Ystävien menettäminen	Ystävyysuhteet	
"Lisäksi ilman henkistä maskia olen ruma ja epäviehättävän näköinen niin puolisolille, romanttisille kiinnostuksen kohteille kuin samaa sukupuolta edustaville kilpailijoille, joita vastaan olisi aina voitava olla varpaillaan, etten jää taas tahdonvastaiseen selibaattiin."	Tahdonvastainen selibaatti	Parisuhteet	

Taulukossa on esimerkki yläluokan "Vaikutukset ihmissuhteisiin" muodostamisesta.

Aineistossa esiintyvistä alkuperäisistä ilmaisuista muotoilin pelkistetyt ilmaisut, joista usean

samankaltaisen pohjalta muodostin alaluokat. Kun alaluokat oli muodostettu, siirryin vertailemaan niitä ja pohtimaan niiden yhdistäviä tekijöitä. Tämän perusteella muodostin useamman alaluokan pohjalta yläluokat. Tässä tapauksessa muodostin kolmen alaluokan pohjalta yläluokan, joka sisälsi vastaajien käsityksiä siitä, miten naamiointi vaikuttaa heidän ihmissuhteisiinsa.

Nvivoon laittamani tiedostot olivat kysymyskohtaisia, eivät vastaajakohtaisia. Tiedostoissa ei ollut näkyvillä vastaajan kyselylomakkeen numeroa tai muuta tunnistetta, jolla olisin voinut yhdistää saman vastaajan eri kysymysten vastauksia toisiinsa. Palasin sen vuoksi analyysin aikana usein myös Webropoliin, jossa pystyin suodattamaan vastauksia vastaaja kerrallaan.

Vastaajakohtainen tarkastelu antoi mahdollisuuden nähdä enemmän kontekstia vastauksille, jotka liittyivät vahvasti toisiinsa. Jos vastaaja esimerkiksi kertoi jonkun asian olevan ”nykyään” näin, palasin katsomaan, oliko hän jossakin aiemmassa vastauksessaan maininnut jotakin, mikä nykyhetkessä on erilaista verrattuna aiempaan (kuten naamioinnin vähentäminen). Lisäksi jotkut asiat saivat vain muutamia mainintoja, joten tarkistin tulivatko nämä maininnat samalta vai useammalta henkilöltä, jotta en esimerkiksi käyttäisi vain yhden vastaajan vastauksia havainnollistaessani tuloksia ja väittäisi tämän olevan usean eri ihmisen näkemys.

4.4 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Kaikkeen tutkimustyöhön kuuluu silti myös luotettavuuden tarkastelu. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Puusa ja Julkunen (2020) puhuvat laadullisen tutkimuksen uskottavuudesta, jolla he tarkoittavat tulosten sekä tutkimusprosessin perusteellisesti kuvattua, mielekästä kokonaisuutta. Pyrin tutkimuksessani läpinäkyvyyteen esimerkiksi olemalla avoin menetelmävalinnoistani ja niiden perusteluista sekä omasta asemastani suhteessa tutkittavaan ilmiöön.

Liimakka (2014) problematisoi tapaa, jolla autismia koskevaa tutkimusta on perinteisesti tehty asiantuntijalähtöisesti. Hän huomauttaa, että myös tieteellisen tiedon tuottajien asiantuntijuuteen vaikuttaa heidän kokemusmaailmansa, mukaan lukien kokemus ei-autistisuudesta. Silti yleensä juuri neurotyypilliset tutkijat ovat niitä, jotka pääsevät tiedon tuottajan asemaan. Kun tätä asetelmaa ei kyseenalaisteta, on vaarana, että tuotetun tiedon avulla kyetään ainoastaan toistamaan jo vallalla olevan käsityksen mukaista näkemystä

ilmiöstä. (Liimakka 2014.) Tämä on monin tavoin relevanttia oman tutkimukseni luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelussa.

Kriittiseen realismiin sisältyy ajatus tieteen erehtyväisyydestä, mikä osaltaan haastaa tieteen tekijöitä päästämään irti vallalla olevista teorioista, jotka ovat aina jollain tavoin epätosia (Raatikainen 2004). Päätökseni käsitellä tutkimuksessa autismia sekä lääketieteellisen että neuromoninaisuuden näkökulman kautta liittyi osin juuri tähän. Ensimmäiseen suhtautuminen oli kriittisempää, koska yhdyn Bothan ja Cagen (2022) näkemykseen siitä, että puhtaasti lääketieteelliseen malliin perustuva ymmärrys ja tutkimus tuottaa ja ylläpitää autismin stigmaa. Tarkoitukseni ei ollut tarjota mahdollisuutta pohdinnalle, näkeekö lukija autismin häiriönä vai ei, vaan tuoda tätä tutkimustehtävänikin kannalta merkittävää yhteyttä esiin.

Kriittinen realismi mahdollistaa inhimillisten, mutta ihmisaistein havaitsemattomien teoreettisten olioiden olemassaoloon uskomisen (Raatikainen 2004). Naamiointiin liitetyt käsitykset ja merkitykset kuuluvat näihin teoreettisiin olioihin. Minulle oli ensisijaisen tärkeää, että tutkimuksessani autismikirjon ihmisten itsensä näkemykset olivat keskiössä. Tähän ja omaan asemaani liittyi yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä, Eskolan ja Suorannan (1998) määritelmä tutkimuksen uskottavuudesta, eli tutkijan ja tutkittavien käsitysten yhteneväisyydestä.

Olen pyrkinyt analyysissäni objektiivisuuteen, mutta omat subjektiiviset kokemukseni ja käsitykseni ovat väistämättä vaikuttaneet tiedostamattainkin tapaan, jolla aineistoani tulkitsin. Keskeisimpänä tässä on tutkittavien kanssa jakamani kokemus elämisestä autismikirjon ihmisenä suomalaisessa yhteiskunnassa. Toisaalta vedoten Liimakan (2014) ja Kourtin (2021) esittämiin näkemyksiin kokemuksellisesta tiedosta voidaan argumentoida uskottavuuden puolesta juuri siksi, että ilmiö koskettaa myös minua itseäni. Tutkijan subjektiivisuus on joka tapauksessa laadullisessa tutkimuksessa hyväksyttävä (Eskola & Suoranta 1998).

Väittäisin tulosten osaltaan myös kertovan tutkimuksen objektiivisuudesta – siinä määrin, kuin se on mahdollista saavuttaa. Tuloksissa olen tuonut esiin hyvinkin oleellisesti toisistaan poikkeavia käsityksiä ja merkityksiä, osin täysin vastakkaisia ja toisensa poissulkevia. Läheskään kaikki näistä eivät sisälly omaan kokemusmaailmaani. Lisäksi tulosten osalta luotettavuutta lisää vahvistuvuus, eli se, että tulkintani saavat tukea aiemmin aiheesta tehtyjen tutkimusten tuloksista (Eskola & Suoranta 1998).

Naamioinnin, stigman ja identiteetin välinen suhde on erittäin monimutkainen ilmiö, eikä tämä tutkimus varmasti kata kaikkia mahdollisia olemassa olevia vastauksia kumpaankaan tutkimuskysymykseen. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ilmiön kokonaisvaltainen ymmärtäminen, mutta se ei pyri samanlaiseen yleistettävyyteen kuin määrällinen tutkimus (Tuomi & Sarajarvi 2018). Tässä tutkimuksessa pyrkimyksenäni oli mahdollisimman kokonaisvaltainen ymmärrys ilmiöstä oman aineistoni puitteissa. Saavutettu ymmärrys on keskeinen laadun arvioinnin perusta laadullisessa tutkimuksessa (Puusa & Julkunen 2020).

Ilmiön monimutkaisuudesta ja autismikirjon heterogeenisyydestä johtuen kokemukset naamioinnista voivat olla hyvin erilaisia ihmisestä riippuen. Tämän tutkimuksen yhtenä rajoitteena oli monen muun aiheita käsittelevän tutkimuksen tavoin se, että tutkimuksen osallistujajoukon voidaan olettaa koostuvan pääasiassa kielellisiltä ja kognitiivisilta kyvyiltään vähintään keskivertoa olevista ihmisistä, joilla oli mahdollisuus kyselylomakkeen täyttämiseen.

Osallistujista selkeä enemmistö oli naisia. Tämä voi liittyä useaan tekijään. Ensinnäkin naamioinnin tiedetään olevan naisten keskuudessa miehiä yleisempää (McQuaid ym. 2022). Toiseksi naisia on todennäköisesti miehiä enemmän mukana Autismiliiton toiminnassa, jonka kautta aineisto kerättiin. Kolmanneksi naiset vastaavat kyselyihin yleisestikin miehiä useammin. Vaikka tutkimustuloksia ei ollut tarkoituskaan yleistää koskemaan kaikkia autismikirjon ihmisiä, vastaajien epätasainen sukupuolijakauma on hyvä pitää mielessä.

Autismin itsediagnosointi on jossain määrin kiistanalainen aihe. Virallinen diagnoosi ei ole syystä tai toisesta kaikille saavutettavissa. Monet etujärjestöt ovat puoltaneet itsediagnosoitujen autismikirjon ihmisten mukaan ottamista tieteellisiin tutkimuksiin. On olemassa näyttöä siitä, että yleiset tavat ”varmistaa” osallistujien autismi, kuten ADOS-arviointityökalun käyttö, sulkevat monia diagnosoitujakin autisteja tutkimusten ulkopuolelle. Erityisesti tämä koskee naisia, jotka ovat muutenkin autismitutkimuksessa aliedustettuina. (D’Mello, Frosch, Li, Cardinaux & Gabrieli 2022.)

Tässä tutkimuksessa hain osallistujiksi nimenomaan autismikirjon ihmisiä, mutta diagnoosin varmistaminen ei olisi ollut sen paremmin mielekäästä kuin mahdollistakaan. Näin parhaaksi ratkaisuksi kysyä taustatietona vastaajan diagnoosista. En kuitenkaan analyysini aikana tehnyt eroa ryhmien välille. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on hyvä pitää mielessä, että vastaajien autistisuus perustui omaan ilmoitukseen ja kolmasosa vastaajista ilmoitti, ettei heillä ollut virallista diagnoosia.

Yksi keskeinen tutkimusetiikkaan liittyvä seikka on osallistumisen vapaaehtoisuus. Pyrin muotoilemaan tutkimuskutsusta (liite 2) selkeän ja kertomaan tutkimuksen keskeiset asiat kyselylomakkeen (liite 1) ensimmäisellä sivulla. Tekemällä suostumuksen antamisen kyselylomakkeella pakolliseksi pyrin lisäämään todennäköisyyttä sille, että ensimmäinen sivu oikeasti luettaisiin ja vastaaja aidosti antaisi tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukseen osallistumiselle. Tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkittavien tietojen säilytyksestä kerroin myös tietosuojailmoituksessa, johon oli linkki kyselyn ensimmäisellä sivulla.

Sähköinen kyselylomake ei tarjoa mahdollisuutta esittää lisäkysymyksiä haastattelun tavoin. Siksi pyrin olemaan erityisen huolellinen kyselylomakkeen muotoilussa. Avoimien kysymysten käyttö oli tavoittelemani laadullisen aineiston kannalta itsestäänselvyys, mutta pyrin lisäksi huomioimaan sekä kysymysten riittävän laajuuden että rajauksen. Halusin saada kahden tutkimuskysymyksen kannalta oleellista tietoa, eli kysymysten tuli kattaa melko laaja aihealue. Samalla halusin olla tarkka siitä, että jokaisessa kysymyksessä kysyttäisiin selkeästi ja ymmärrettävästi yhtä asiaa kerrallaan.

Kyselyissä erityisesti avoimiin kysymyksiin liittyvä keskeinen ongelma on vastaamatta jättäminen. Pyrin minimoimaan riskin pitämällä kysymysten määrän kohtuullisena. Tämän suhteen pidän lomaketta varsin onnistuneena, sillä kaikkiin kysymyksiin vastasi vähintään 90 % osallistujista. Vähiten vastauksia, 75, tuli kysymykseen, jossa kysyttiin naamioinnin lopettamisen mahdollisista seurauksista tietyissä tilanteissa. Todennäköisesti tämä johtui siitä, että kyselyssä oli jo esitetty samanlainen kysymys, missä tilanteiden sijaan kysyttiin ihmisistä. Siihen vastasi 80 osallistujaa. Kysymykseen eroista naamioivan ja oman itsen välillä vastasivat kaikki 83 osallistujaa. Lopuissa kysymyksissä vastaajia oli 76–82.

Halusin vastaajien olevan tietoisia siitä, että tutkielmassa on mahdollisesti suoria sitaatteja aineistosta, joten kerroin asiasta kyselylomakkeen alussa. Sitaattien avulla pyrin havainnollistamaan omia tulkintojani ja antamaan lukijalle mahdollisuuden arvioida niiden vakuuttavuutta (Puusa 2020). Päädyin käyttämään aineistokatkelmia melko runsaastikin, mutta olin myös monelta osin valikoiva sen suhteen, millaisia sitaatteja otin mukaan.

Yksi syy siihen oli tutkittavien anonymiteetin suojeleminen. Eräs vastaaja oli esimerkiksi naamioinnin hyödyistä kertoessaan kuvannut yksityiskohtia hankkeesta, johon hän oli päässyt mukaan. Minulle heräsi tästä etäinen muistikuva eräästä hankkeesta, josta olin aiemmin lukenut. Itselleni vastaaja ei henkilökohtaisella tasolla ollut tunnistettavissa, mutta henkilölle, joka on ollut hankkeen toteuttamisessa mukana, näin olisi voinut olla.

Valikoivuus aineistokatkelmien suhteen liittyi myös tarkkuuteen siitä, että en esittäisi yhden ihmisen eri vastausten perusteella jotakin asiaa useamman ihmisen kokemuksena. Tämä oli Webropoliin liittyvä riski, sillä sieltä lataamani aineisto oli kysymys- eikä vastaajakohtaista. Tässä auttoi se, että kävin jo analyysin aikana Webropolissa suodattamassa vastauksia vastaajakohtaisesti, kuten edellisessä alaluvussa kuvasin. Käyttäessäni useampaa havainnollistavaa sitaattia yhdessä, ne olivat siis aina eri vastaajilta.

Siinä missä kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa termi *camouflaging* eli naamiointi on erityisesti tuoreemmissa tutkimuksissa yleisimmässä käytössä, Suomessa käsite määrittyy lähinnä arkikäytön avulla. Aineiston hankinnassa pidin tutkittavien kanssa yhteisen kielen käyttämistä merkityksellisempänä kuin termien tarkkaa teoreettista määritelmää. Tämän vuoksi päädyin kyselylomakkeessa (liite 1) ja tutkimuskutsussa (liite 2) käyttämään sanaa maskaaminen.

Tutkielmassa käytettyihin termeihin liittyi myös muita pohdintaa vaatineita seikkoja. Viime vuosina paljon keskustelua herättänyt identiteetilähtöinen (*identity-first*) ja henkilölähtöinen (*person-first*) kieli oli näistä keskeisin. Henkilölähtöinen puhetapa (esimerkiksi ihminen, jolla on autismi) voidaan kokea stigmatisoivaksi, ikään kuin tulisi muistuttaa, että myös autistinen henkilö on ihminen. Se koetaan usein myös häiriökeskeisemmäksi. Autismi siis esitetään asiana, joka henkilöllä on, kuten syöpä tai muu sairaus. Identiteetilähtöisessä kielessä (esimerkiksi autismikirjon ihminen) puolestaan korostuu autismi osana ihmistä, joka ei ole erotettavissa hänestä. (Botha ym. 2020.)

Autismikirjon ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, joten yleistyksiä preferensseistä on haastavaa tehdä. Useiden kansainvälisten tutkimusten mukaan autistit itse suosivat kuitenkin useammin identiteetilähtöisiä termejä (Geelhand ym. 2023; Taboas, Doepke & Zimmerman 2023). Suomessa keskeisimpien sidosryhmien näkemyksiä terminologiasta ovat selvittäneet Dindar ym. (2023). Myös heidän tutkimuksessaan identiteetilähtöistä kieltä suosittiin etenkin autistien itsensä keskuudessa selvästi eniten. Edellisten pohjalta päädyin käyttämään termejä autismikirjon tai autistinen henkilö sekä autisti.

Olen käyttänyt tutkielmassa termiä neurotyypillinen synonyyminä ei-autistiselle henkilölle. Tämä ei kuitenkaan ole sen tarkka määritelmä. Ihminen, joka ei ole autisti, mutta jolla on jokin muu neurologisen kehityksen poikkeavuus, kuten ADHD, on sekä ei-autistinen että neuroepätyypillinen. Autistisen vastakohtaksi on olemassa termi allistinen, joka kattaa myös muut neuropoikkeavat ihmiset kuin autistit. Neurotyypillinen autistin vastakohtana on

kuitenkin käsitteenä yleisempi sekä arkikäytössä että tieteellisissä tutkimuksissa. Siksi päädyin käyttämään sitä myös itse, mutta näiden kahden termin ero on hyvä tiedostaa.

5 Tulokset

5.1 Käsitukset naamiointista stigman hallinnan keinona

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen pohjalta tehdyn analyysin tuloksena muodostin kaksi teemaa, jotka jakautuivat neljään pääluokkaan ja ne edelleen 12 yläluokkaan. Teemat sekä pää- ja yläluokat olen koonnut alla olevaan taulukkoon 2.

Taulukko 2. Analyysin tuloksena syntyneet teemat sekä pää- ja yläluokat.

Käsitukset naamiointista stigman hallinnan keinona				
Teema	Naamiointin välttämättömyys		Naamiointin kyseenalaistaminen	
Pääluokka	Sosiaalinen pakko	Syrjintä ja ennakkoluulot	Toimivuuden epäily	Kannustimet lopettamiseen
Yläluokka	Poikkeavuus ja kuuluminen	Stereotyyppien välttäminen	Riittämättömyys	Toisten suhtautuminen
		Kyvyt ja uskottavuus		
	Vuorovaikutuksen onnistuminen	Työelämän vaatimukset	Liian suuret haitat	Lopettamisen hyödyt
	Vaikutukset ihmissuhteisiin	Tasavertainen kohtelu		
		Turvallisuuskysymys		

Seuraavissa alaluvuissa käsitelen välttämättömyyden ja kyseenalaistamisen teemoja pää- ja yläluokka kerrallaan, havainnollistaen tekemiäni tulkintoja aineistokatkelmien avulla.

Aineistosta otetut näytteet ovat pääasiassa suoria sitaatteja. Hakasuluissa olevat merkinnät [sic] ja [--] ovat omia lisäyksiäni. Ensimmäistä [sic] olen käyttänyt osoittamaan, että tekstissä olevat kirjoitusvirheet ovat tarkoituksellisia, sillä ne ovat suoraan aineistosta. Toinen [--] on joissakin pitkissä vastauksessa osoittamassa, että välistä on jätetty pois sellainen osa vastauksesta, joka ei mielestäni ole käsitellyn asian osalta relevanttia.

5.1.1 Naamiointin välttämättömyys

Autismin stigma ja sen hallinta naamiointin avulla kuvautui vastauksissa monipuolisena ilmiönä, joka oli hyvin kokonaisvaltaisesti läsnä vastaajien elämässä. Suurimmassa osassa vastauksista korostuivat käsitukset naamiointin ehdottomasta tarpeellisuudesta eri konteksteissa. Näistä käsityksistä muodostui naamiointin välttämättömyyden teema.

Sosiaalinen pakko

Sekä stigma että naamiointi ovat lähtökohtaisesti sosiaalisia ilmiöitä. Verrattuna moneen muuhun stigmatisoituun ominaisuuteen autismin stigman erityispiirteisiin kuuluu se, että suuri osa autistisista piirteistä ilmenee nimenomaan vuorovaikutuksessa. Vastaajat kuvasivat monipuolisesti sitä, miten ja miksi he käyttivät naamiointia sosiaalisissa tilanteissa ja millaisia seurauksia he uskoivat sen käytöllä tai lopettamisella olevan. Näitä tulkintani mukaan sosiaalista pakkoa kuvaavia käsityksiä liittyi kolmeen ilmiöön, joita olivat poikkeavuus ja kuuluminen, vuorovaikutuksen onnistuminen ja vaikutukset ihmissuhteisiin.

Vastaajien keskuudessa vaikutti olevan vahva käsitys siitä, että yhteiskunnassa on neurotyypillisen enemmistön näkemyksen mukaan hyvin kapeat toimintamallit, joihin käyttäytymisen tulisi sopia. Pelkona oli, että poikkeavuus näistä yleisesti hyväksytyistä toimintatavoista johtaisi sosiaaliseen torjuntaan, eli estäisi täyden kuulumisen yhteisöön. Ympäristön odotuksista oltiin hyvin tietoisia ja omaa käytöstä koettiin välttämättömäksi mukauttaa tähän niin sanottuun normaaliin. Tämä tarkoitti jatkuvaa toisten ja itsen tarkkailua.

Muutama vastaaja toi esille myös sukupuoliin liittyvät odotukset. Itselle luontaisen autistisen kommunikaatiotyylin ei nähty sopivan siihen, miten muut odottaisivat tiettyä sukupuolta edustavan ihmisen toimivan. Naamiointia ylläpidettiin sen varmistamiseksi, ettei sukupuolittuneista normeista poikkeaminen herättäisi negatiivisia mielikuvia.

”Mietin jatkuvasti asioita, tilanteita, sitä mitä sanon, miten sanon - mietin näitä toisten ihmisten kautta. Tuplatsekkaan kaiken mitä sanon: Voiko näin sanoa? Käyn läpi: Sanoisiko joku toinen ("tavallinen ihminen") näin?”

”Minun odotetaan olevan tietynlainen eli samanlainen kuin ”normaalit” [sic] teinit.”

”Koen ylipäättään, että naiselta tänäkin päivänä odotetaan lämpimän lempeää lähestymistapaa lähes kaikkeen, ja siitä poikkeaminen nähdään herkästi outona tai jotenkin pahantahtoisena.”

Moni kuvasi naamiointia keinona välttää sitä huomiota, jota poikkeavasta käyttäytymisestä seuraisi. Autistisen käyttäytymisen ajateltiin olevan liian selkeästi joukosta erottuvaa ja muiden silmissä omituista. Vastaajat antoivat esimerkkejä tietyistä toimintatavoista ja niistä seuranneista negatiivisista kommentteista. Näitä saattoivat olla esimerkiksi liian vaisuna pidetty tapa ilmaista tunteita tai stimmaaminen, joka oli muille niin erikoista, että käyttäytymistä verrattiin avaruusolentoon.

”Haluan ennen kaikkea sulautua joukkoon ja olla joutumatta silmätikuksi tai ylipäättään huomion kohteeksi.”

”Kerran sain kuulla käyttäytyväni kuin alien, koska stimmailin.”

”Kommentteja ilmeettömyydestä, tunnekyllmyydestä, "olet outo", "ei tuo ole normaalia".”

Naamioinnin motivaationa eivät kuitenkaan olleet yksittäiset tilanteet. Yhtenä syynä tälle oli monissa vastauksissa toistuva ”oudon” leiman saaminen. Leimautumisen koettiin tapahtuvan helposti, siitä eroon pääsemisen taas ei. Naamiointi oli osalle vastaajista ”varotoimi”, perustuen aiempiin negatiivisiin kokemuksiin leimautumisesta jossakin kontekstissa. Tällaista näkökulmaa on kuvattu myös aiemmissa tutkimuksissa (Collis ym. 2022).

Oudon leiman lisäksi vastaajat pelkäsivät myös leimautuvansa vaikeiksi. Neurotyypillisten ajateltiin näkevän autistit hankalina, vaativina ja taakkana läheisilleen. Toisten asenteilla nähtiin olevan jopa dehumanisoivia piirteitä.

”Pelko siitä, ettei hyväksytä. Yhteiskunnan odotukset ei jousta, esim tilanteet joissa pitää olla paljon sosiaalinen tietyllä tapaa. On vaikea pyytää erityistarpeisiin erityistä kohtelua, sillä en halua olla ”vaikea” tai ”vaativa””

”Näkevät enemmän (omasta vinkkelistään) ihmisenä ja vähemmän rasitteena”

”Autistit ovat outoja ja heidän kanssaan on vaikeaa elää läheisissä suhteissa, heidän ongelmansa ja erityistarpeensa sekä joskus toisia kuormittava ilmaisunsa ovat liian paljon läheisten kestettäväksi ja siksi ei-toivottuja luonteenpiirteitä, taipumuksia, ajatuksia, ulkoisia piirteitä ja itseilmaisua tulisi muka piilotella, muuttaa ja tukahduttaa.”

Dehumanisoiva suhtautuminen autisteihin ei suinkaan ole vain autismikirjon ihmisten kuvitelmissa elävä ilmiö. Häiriökeskeinen näkökulma autismiin on normalisoinut tyylin puhua autismikirjon ihmisistä tavalla, joka asettaa heidän ihmisyytensä jatkuvasti kyseenalaiseksi. Tieteellisissä tutkimuksissa ja autismia koskevassa kirjallisuudessa ei ole tavatonta esittää autismi listana puutteita, joiden vakavuutta korostetaan esimerkiksi vertaamalla autistisia ihmisiä eläimiin. (Botha 2021.) Täyden ihmisyyden kieltäminen on myös keskeisiä stigman komponentteja (Goffman 1963; Link & Phelan 2001).

Yllä olevissa aineistokatkelmassa käy hyvin ilmi se, että asenteet eivät rajoitu vain kirjallisuuteen, vaan autistit kohtaavat tällaista suhtautumistapaa myös reaali maailmassa. Asenteet voivat ilmetä pieninä sanoina ja tekoina, mutta vastaavanlaisten ”alien” - kommenttien kuuleminen jatkuvasti korostaa henkilölle sitä, että hänet nähdään

perustavanlaatuisesti niin outona ja erilaisena, että hänen ihmisyytensä kyseenalaistetaan. Myöskään käsitykset siitä, että perheen uskotaan näkevän avoimesti autistinen henkilö enemmän rasiitteena kuin ihmisenä, eivät synny tyhjästä. Maskista tulee näin väline, jonka avulla ihmisyyden voidaan muiden silmissä saavuttaa.

Ulkopuolisuus toistui ilmiönä, johon naamioinnilla haettiin helpotusta. Riippumatta siitä, uskottiinko itse autismin vai toisten suhtautumisen siihen olevan ulkopuolisuuden pääasiallisena syynä, luonnolliseksi ratkaisuksi nähtiin naamiointi. Dehumanisointi ja ulkopuolisuus liittyvät kiinteästi toisiinsa, kuten alla olevassa aineistokatkelmassa, jossa jälleen kuvattiin ihmisyyden saavuttamista naamioinnilla.

”Maskaan paljon ja koko ajan voidakseni olla ihmisenä ihmisten joukossa.”

”Tuntuu, että autismin kirjolla olevia pidetään vähempiarvoisina tai "outoina". Etenkin lasten ja nuorten tyttöjen keskuudessa poikkeavaa käytöstä tuomitaan herkästi ja itse olen vuosia maskannut sen vuoksi, että sopisin johonkin joukkoon.”

”minulla olisi aivan hirvittäviä vaikeuksia pärjätä sosiaalisessa työyhteisössä ja jäisin taas kerran täysin ulkopuolelle”

Ihmisillä on luontainen tarve sosiaalisille suhteille (Layder 2004). Tätä tarvetta ja kykyä sen täyttämiseen on autismikirjon ihmisten kohdalla kyseenalaistettu, tässäkin suhteessa erottaen autistit yhdestä ihmisten jakamasta kokemuksesta. Yllä olevista aineistokatkelmista voi kuitenkin huomata, että omia luontaisia toimintatapoja oltiin valmiita mukauttamaan juuri joukkoon kuulumisen saavuttamiseksi.

Naamiointia kuvattiin myös tietyllä tapaa itseään ylläpitävänä. Taustalla oli pelko siitä, että oman käyttäytymisen muutos olisi ympärille oleville ihmisille liian vaikeaa kohdata ja muuttunut käytös voitaisiin nähdä jopa teeskentelynä ja huomion hakemisena.

”Mua siis pelottaa näiden ja muiden ihmisten reaktiot ja ajatukset. Siitä että yhtäkkiä mun käytös ja persoona muuttuu, jos ei nyt kokonaan niin ainakin aika paljon. Mua pelottaa, että mua pidetään feikkinä ja epäaitona, että kaikki luulee, että mä haen huomiota ns. normaalista poikkeavalla käytöksellä.”

”Muut ovat sanoneet, että ”ethän sä ennenkään oo ollu ahdistunu näin pienest asiast tai et ei sul enne oo kyl ollu tota aistiyliherkkyyttä” ja et teeskentelisin piirteet ja haasteet.”

Vastaavanlaisia pelkoja on tullut esille aiemmissa tutkimuksissa. Leedhamin ym. (2020) myöhään diagnosoitujen naisten keskuudessa kerrottiin diagnoosin saamisen auttaneen

vähentämään naamiointia. Joidenkin kohdalla tämä oli kuitenkin aiheuttanut haasteita ihmissuhteissa (Leedham ym. 2020). Ulkopuolisen silmin voikin näyttää siltä, että henkilö alkaisi esittää ”enemmän” autistista, koska heillä ei ole ymmärrystä siitä, kuinka vahvasti aiempi toimintakyky on perustunut naamiointiin. Yllä olevien vastaajien kohdalla kyse oli joko teoreettisesta tai käytännössä koetusta reaktiosta, joka aiheutti huolta siitä, millaisia seurauksia naamioinnin lopettamisella voisi olla.

Tarve sosiaaliselle hyväksynnälle oli erittäin suuri ja naamiointi nähtiin monesti ainoana keinona sen saavuttamiseen. Toisin sanoen hyväksynnän edellytyksenä uskottiin olevan, että henkilö on kuin neurotyypilliset – tai ainakin mahdollisimman vähän näkyvästi autistinen. Siksi naamiointia pidettiin yllä siitäkin huolimatta, että sitä pidettiin itselle haitallisena.

”Se on eräänlainen suojakilpi. Kun olen mahdollisimman samanlainen ja normaali kuin muut, niin en herätä itseeni kohdistuvaa negatiivista vaikutelmaa. Olen sosiaalisesti hyväksyty ja en ole outo.”

”Uskon että niin kauan aikaa kunhan autismini ei näy ”liikaa” olen vielä hyväksyttävissä oleva ihminen.”

Monista vastauksista välittyi vahvasti se, että vastuu vuorovaikutuksen onnistumisesta itsensä ja neurotyypillisen ihmisten välillä otettiin itselle. Naamioinnilla pyrittiin esimerkiksi kontrolloimaan toisten tuntemaa häpeää, epämukavuutta ja kuormitusta. Ajatuksia siitä, että autistit kuormittaisivat läheisiään autistisilla piirteillään, oli siis myös vastaajien itsensä keskuudessa. ”Maskauspersoonan” uskottiin myös olevan neurotyypillisten mielestä helpommin lähestyttävä kuin aidon minän, mikä sujuvoitti vuorovaikutusta.

”Tiedän myös että läheiseni häpeävät minun oikeaa pukeutumistyyliä ja puhetapaani.”

”Sos tilanteet ihan ystävienkin kanssa joita mm erilaiset tavat hävettävät/kuormittavat mm infodumppaus, ekot,stimmaus jne”

”Pelkään että aiheutan muille epämukavan olon, jos en esim katso silmiin tai he eivät osaa lukea ilmeitäni (en hymyile tarpeeksi jne).”

Toisaalta naamioinnilla voitiin pyrkiä helpottamaan myös omaa oloa, esimerkiksi vähentämään häpeän tunnetta omista toimintatavoista. Näissäkin tapauksissa oli kuitenkin kyse siitä, että toisten todelliset tai mahdolliset reaktiot jollain lailla vaikuttivat omaan oloon.

Osin tämä liittyi edellä mainittuun vastuuseen kommunikaation sujumisesta.

Vuorovaikutustilanteiden ajateltiin olevan toiselle osapuolelle epämiellyttäviä, jos vastaaja

olisi osallistunut niihin omana, autistisena itsenään. Tästä olisi mahdollisesti seurannut syyllisyyden tunne toisille aiheutetusta epämukavuudesta.

Toisten reaktiot saattoivat liittyä myös kontrastiin aidon ja naamioivan minän välillä. Esimerkiksi monelle autistille luontaisen vähäeleisyyden nähtiin herättävän kummeksuntaa ja oletuksia siitä, että henkilöllä oli jokin huonosti. Tällaisessa tapauksessa hänelle saattoi olla vähemmän kuormittavaa jatkaa naamiointia kuin olla itselle luonnollisemmalla tuntuvalta tavalla, mutta kuunnella toisten huolta omasta voinnista.

”Uskon että pääni ei kestäisi jälki seuraamuksia jälkijattelun vuoksi. ”Mitähän he ajattelivat kun tein tai sanoin niin tai näin, tai pitävätkö minua ihan tyhmänä kun kerron supertietoa vaikka en ole viarlisesti [sic] alan asiantuntija, ainoastaan supermielenkiinnon kohteeni jne. Jälkipuinti ja nolostus olisivat liikaa minun käsitellä.”

”Tilanteet heidän seurassaan olisivat jännittyneitä ja epämukavia. Itse taasen olisin pahastunut heille aiheutuneesta mielihahasta.”

”Jos maskaan vähemmän, ihmiset tuntuvat luulevan että minulla on asiat huonosti tai että minulla on joku hätänä tai olen kipeä. Sen kuuleminen on melko kuluttavaa ja raskasta.”

Monen kokemus oli, että ilman naamiointia omat tarkoitusperät ja tunnetilat eivät yksinkertaisesti välittyneet muille. Tämän nähtiin johtavan väärinymmärryksiin ja heidän luonteestaan tehtyihin negatiivisiin oletuksiin. Monet olivat huolissaan siitä, että heidän kommunikaationsa tulkittiin tarkoituksellisesti tylynä, töykeänä ja epäkohteliaana, millä uskottiin olevan konkreettisia haitallisia seurauksia ihmissuhteille.

”Opin siis tavan kommunikoida sosiaalisissa tilanteissa jotta olemukseni ymmärrettäisiin niin kuin tarkoitan. Se mitä tarkoitan hyvällä voidaan tulkita tarkoituksellisesti töykeänä ja haluan välttää juuri tätä.”

”Sen sijaan koen monissa tilanteissa tarvetta maskata välttääkseni autististen piirteideni väärin tulkitsemista, esim. että olen laiska, tyly, väliinpitämätön, [sic] aggressiivinen tai tahallaan ärsyttävä. Koen, että minun on joskus helpompi maskata kuin selittää kokemukseni autistisena henkilönä.”

”Uudet tuttavuudet voisivat toki alkuun tehdä jotain olettamuksia - nuorempana ihmiset usein luulivat minun vihaavan heitä, koska en ollut vielä kovin ”taitava maskaaja.””

Moni vastaaja uskoi saaneensa kavereita ja ystäviä juuri naamioinnin vuoksi. Siten ajatukseen naamioinnin lopettamisesta liittyi oleellisesti pelko ystävien menettämisestä. Sama pelko on

noussut aiemmissa tutkimuksissa keskeiseksi naamioinnin motivaatioksi (Cook ym. 2017; Tierney ym. 2016).

”Ihmiset ihmettelisivät, mikä minussa on yhtäkkiä vikana. He ovat kavereita minun maskini kanssa, eivätkä ehkä haluaisi jatkaa suhdetta, sillä dynamiikka muuttuisi niin paljon.”

”En olisi osa tätä yhteiskuntaa eikä minulla olisi yhtään ystävää jos lopettaisin maskaamisen.”

Ystävyysuhteiden lisäksi naamioinnilla nähtiin olevan merkittävä rooli myös parisuhteissa. Vaikka puoliso mainittiin usein yhdeksi harvoista ihmisistä, jonka seurassa naamiointi ei ollut tarpeellista, tämä ei ollut kaikkien kokemus. Joidenkin kohdalla naamiointi oli apuväline, jota voitiin käyttää tutustuessa ja vähitellen suhteen syventyessä niin sanotusti laskea maskia. Osalla oli kokemuksia parisuhteen päättymisestä, jotka he yhdistivät nimenomaisesti naamioinnin vähentämiseen tai lopettamiseen.

Eräs vastaaja toi esiin naamioinnin olevan ainut tapa päästä muodostamaan suhteita neurotyypillisten kiinnostuksen kohteiden kanssa. Ilman naamiointia kumppanivaihtoehtoiksi jäisi ainoastaan epäviehättäviä, omituisia ihmisiä – muita autisteja. Vastaus ilmensi selkeää sisäistettyä stigmaa.

”Vain kumppanien kanssa olen voinut olla pääosin oma itseni, mutta heidänkään kanssaan se ei ole aina mahdollista.”

”Menettäisin kumppanini ja hänen perheensä ei enää sietäisi minua”

”en saisi enää koskaan minkäänlaista romanttista huomiota paitsi ehkä ihmisiltä joita pidän outona kuten valitettavasti toiset kirjolaiset ja muuten epätyypilliset yksilöt joita en kertakaikkiaan [sic] pidä puoleensavetävinä”

Monella vastaajalla oli todellinen pelko siitä, että ilman naamiointia he jäisivät täysin yksin. Usein uskomus perustui aiempiin kokemuksiin, kun naamiointia ei ollut vielä opittu tai se oli syystä tai toisesta lopetettu. Yksinjäämisen pelon vuoksi ihmissuhteissa oltiin valmiita kestämään hyvinkin huonoa kohtelua. Tämä näkyi esimerkiksi alla olevassa vastauksessa, jossa osallistuja asetti avoimesti autistisena olemisen ja ystävyysuhteet toisensa poissulkeviksi.

”Usein ihmissuhteet päättyvät silloin kun lopetan maskaamisen ja olen jo todella loppuun palanut kun koitan miellyttää muita kunnes en enää jaksa. Usein olen muille ihmisille cheerleaderin ja roskakorin välimuoto. Eli minulta halutaan positiivista huomiota ja että olen iloinen ja kannustava ja myöskin minulle valitetaan tuntikausia kaikesta. Mutta kukaan ei koskaan kysy miten minä voin tai

kuuntele jos haluaisin puhua. [--] Sitten täytyy miettiä onko oma itsensä ja täysin yksin vai maskaako ja tyytyy yksipuoliseen ystävyteen?”

Kyseisen vastaajan kohdalla naamiointi tarkoitti monessa tilanteessa sitä, että toisten oletettuun toiveeseen empaattisesta, kannustavasta ystävästä oli mukauduttava aina, oman jaksamisen kustannuksella. Toisena vaihtoehtona oli hylätyksi tuleminen. Vastavuoroiset ystävyys-suhteet sen sijaan eivät tässä dikotomiassa olleet missään tapauksessa saavutettavissa.

Syrjintä ja ennakkoluulot

Edeltävä pääluokka sisälsi vastaajien käsityksiä stigman sosiaalisiin seurauksiin liittyen. Vastaajien käsitykset autisteihin kohdistuvista ennakkoluuloista ja suoran syrjinnän riskistä olivat kuitenkin paljon laaja-alaisempia, reflektoiden sitä, miksi naamiointi koettiin niin välttämättömäksi. Käsitykset, joiden tulkitsin kuvastavan tätä syrjinnän tuottamaa välttämättömyyttä, liittyivät stereotypioihin, uskottavuuteen, työelämään, yhdenvertaisuuteen sekä turvallisuuteen.

Vastaajat olivat erittäin tietoisia autismiin liitetystä stereotypioista. Kirjon monimuotoisuutta ei uskottu ymmärrettävän, vaan toisten käsitysten autismista – ja siten myös autisteista – ajateltiin perustuvan hyvin pitkälti vanhoihin, haitallisiin ennakkoluuloihin. Muutama vastaaja toi esille myös median roolin näiden mielikuvien luomisessa.

”Autisteja pidetään yksinkertaisina, lapsellisina, arvaamattomina, tyhminä, jälkeenjääneinä, epäsosiaalisina, tunteettomina.”

”Käsitykset, että autistit ovat kaikki samanlaisia, sellaisia itsekkäitä ja empatiakyvyttömiä. Nörttejä, joilla ei ole sosiaalisia taitoja. Lähinnä poikia, jotka pitäisi parantaa. Juuri sellaisia, jotka ovat komediaelokuvissa ja -sarjoissa se komedian lähde.”

Autistien oletettu sosiaalinen kyvyttömyys ja empatian puute tuotiin esille todella monissa vastauksissa stereotypioina, joita haluttiin välttää. Todellisuudessa naamiointi edellyttää sekä kiinnostusta että taitoa navigoida sosiaalisia tilanteita ja mukauttaa omaa käyttäytymistään sellaiseksi, mitä toisten uskotaan pitävän ”normaalina”. Mielikuvat eivät siis sovi kovin hyvin yhteen sen kanssa, miten tämänkin tutkimuksen osallistujat kuvasivat omaa vuorovaikutustaan.

”Taidottomuus sosiaalisesti. Tuntuu, että mielikuvissa ja ennakkoluuloissa tämä taidottomuus on usein vakavampaa kuin se tosiasiallisesti on”

”Pelko, että tulisin nähdyksi kielteisen, virheellisen stereotypian kautta, että autistiset ihmiset olisivat epäempaattisia eivätkä pysty huomioimaan toisia. Tai että autistit eivät sosiaalisessa tilanteessa "välitä" toisen tunteista. Olisivat kylmiä ja etäisiä. Kaiken kaikkiaan "huonompia" ihmisiä, jotenkin perustavalla tavalla "vajaita.”

Naamioinnin mainittiin olevan myös keino välttää infantilisointi, eli lapsenomaisena kohtelu. Autistinen ”lapsellisuus” asetettiin vastakkain neurotyypillisen ”aikuisuuden” kanssa, sillä toisten uskottiin näkevän monet autismiin liittyvät piirteet jollakin lailla epäkypsinä. Siksi esimerkiksi omia tunteita ei haluttu näyttää ”liian avoimesti” tai aistiherkkyysiin liittyvää valikoivuutta ruuan suhteen uskallettu tuoda esille.

”Äänekäs innostuminen, nauraminen, hypähtely tai käsien taputtaminen nähdään lapsellisena. Ruokaan liittyvän epämukavuuden ilmaiseminen nähdään lapsellisena. Poikkeava unirytmikin nähdään lapsellisena, eikä siitä kannata sanoa mitään.”

”Kun maskaan yritän olla aikuinen ja normaali, en stimmaa niin näkyvästi, ticcaan vain tiettyjä asioita, en puhu omista kiinnostuksen kohteista.”

Lapsellisuus sekä paljon esille tuotu kehitysvammaisuus liittyivät myös yleisemmin ajatuksiin siitä, millaisen ihmisen uskottiin näyttäytyvän toisille luotettavana, päteväenä ja uskottavana. Monet kertoivat kohdanneensa oletuksia älykkyydestään, osaamisestaan ja rehellisyydestään. Alla oleva vastaus tuo hyvin esille sen, että suoraan itseän kohdistuneiden negatiivisten kokemusten lisäksi myös muita autistisia ihmisiä koskeva kielteinen puhe saattoi vaikuttaa siihen, milloin ja missä koettiin turvalliseksi olla naamioimatta.

”Ihmiset herkästi olettavat, että autistit ovat lapsellisia, keskimääräistä vähemmän älykkäitä tai tunnekyymiä. "Se on sellainen aspergertyyppi, sellainen hankala." (kuulemani toisesta autismikirjon henkilöstä seurassa, jossa en ole paljastanut omaa diagnoosiani).”

Ennakkoluuloja saatettiin kohdata odottamattomissakin tilanteissa. Aina pelkona ei ollut niiden johtaminen selkeästi suoraan syrjintään tai suuriin konflikteihin. Joskus kyse oli huomattavasti hienovaraisemmista tavoista, jotka saivat henkilön tuntemaan itsensä ei-toivotuksi. Vastajat kuvasivat laajasti osin aiempiin kokemuksiin perustuvia käsityksiään siitä, että avoimesti autistisena he joutuisivat kohtaamaan sivuuttamista ja väheksyntää.

Osa uskoi muiden epäilevän heidän mielenterveyttään, mikäli he näyttäisivät autistisia piirteitään ulospäin. Tämäkin saattoi liittyä sivuuttamiseen, kuten alla olevan vastaajan kohdalla, joka uskoi ilman naamiointia leimautuvansa ”hulluksi”, jonka mielipiteet

ohitettaisiin. Kaiken kaikkiaan vastaajien keskuudessa oli vahva käsitys siitä, että autisti ei voi toisten silmissä olla vakavasti otettava ihminen.

”Minua pidettäisiin outona, vähän "vammaisena". Syrjittäisiin tai sivuutettaisiin vähemmällä huomioimisella. Ei pidettäisi samanarvoisena kuin neurotyypillisiä.”

”Olisi helpompi käsitellä suora konflikti, mutta useimmiten reaktio on hienovarainen sivuuttaminen, mikä tuntuu hyvin epämiellyttävältä itselleni.”

”Pidetään hulluna jota "on ilmeisen tarpeetonta" uskoa/kuunnella”

Pätevyys ja uskottavuus kytkeytyivät vahvasti työelämään, jota kuvattiin suurimmassa osassa vastauksista keskeisenä naamiointia vaativana kontekstina. Moni katsoi työhaastattelussa naamiointin olevan täysin välttämätöntä, jotta työpaikka olisi mahdollista saada. Käsitukset olivat hyvin samanlaisia, joita on ilmennyt aiemmissa naamiointia koskevissa tutkimuksissa (Davies ym. 2023; Livingston ym. 2019; Pryke-Hobbes ym. 2023).

Naamiointissa työn kontekstissa ei kuitenkaan ollut kyse vain työpaikan saamisesta. Uralla etenemisen uskottiin olevan käytännössä mahdotonta ilman naamiointia. Moni myös uskoi naamiointin lopettamisen todennäköiseksi seuraukseksi työpaikan menettämisen. Niin työkavereiden kuin asiakkaidenkaan ei uskottu haluavan olla tekemisissä avoimesti autistisen ihmisen kanssa. Naamiointin lopettamisen katsottiin vievän uskottavuus ammattilaisena, jopa sellaisessa tapauksessa, jossa työssä suoriutumista oli aiemmin keuhuttu.

”Minua syrjittäisiin, vaikka se on periaatteessa laitonta, käytännössä erittäin suuri osa työnantajista edellyttää kaikkien näkyvien autististen piirteiden maskaamista työhaastattelussa edes harkitakseen autistista työnhakijaa”

”Minua on kohdeltu työkontekstissa niin kuin en osaisi hoitaa työtehtäviäni, vaikka samassa työpaikassa olisin aiemmin saanut palautetta siitä miten hyvä olen työssä.”

”Maskaaminen aiheuttaa minulle toistuvaa loppuunpalamista, mutta sen lopettaminen olisi ammatillinen itsemurha.”

Yllä olevissa vastauksissa on nähtävissä se, kuinka moneen eri ilmiöön käsitykset naamiointin tarpeellisuudesta työelämässä liittyivät. Merkittävää oli myös se, kuinka stigman uskottiin käytännössä olevan niin vahva, että ulospäin näkyvä autismi sulkisi henkilön täysin työelämän ulkopuolelle. Syrjinnältä suojaavan lainsäädännön ei uskottu tässä auttavan.

Pelko epätasa-arvoisesta kohtelusta ei rajoittunut pelkästään työelämään. Naamiointi katsottiin välttämättömäksi myös virallisten asioiden hoitamisessa. Erityisesti tuotiin esiin

negatiivisia kokemuksia asioinnista terveydenhuollon kanssa. Vastaajat kuvasivat esimerkiksi skriptien käyttöä ja kivun ilmaisua liioitellusti varmistaakseen tarvitsemansa hoidon saannin.

”Tiedänkin vähän, koska kun en ole esim. jaksanut maskata, viranomaiset kohtelevat huonommin.”

”En saisi yhtä hyvää palvelua, jos en asioidessa maskaisi. Jossain vaiheessa opettelini valmistautumaan lääkäriin aina niin, että tiedän täsmälleen mitä sanon. Jos alan jaaritella ja katseeni harhailee, lääkäri ei ota minua todesta.”

”En mahdollisesti tulisi uskotuksi (kokemuksia lääkäriltä siitä, että en osaa ilmaista kipua tarpeeksi maskaamatta ja liioittelematta), hoitoon pääsy hidastuisi tai tulisi kokonaan estetyksi erityisesti puhelimesta, jossa muutenkin ulosantini on heikkoa.”

Vastaajien yllä kuvaamat kokemukset lääkärikäynneistä ovat samankaltaisia kuin Nicolaidisin ym. (2015) tutkimuksessa esille tulleet. Heidän tutkimuksessaan autistit sekä autistien tukena terveydenhuollossa asioineet henkilöt kertoivat esimerkiksi ymmärtämättömyyden kommunikaation eroista vaikuttavan negatiivisesti siihen, miten autistit kohdataan. Stigman pelko voi myös olla niin vahva, että diagnoosin kertomista vältellään. (Nicolaidis ym. 2015.) Yllä olevien vastaajien kohdalla naamiointi kuvautui nimenomaan negatiivisiin kokemuksiin perustuvana, opittuna toimintatapana syrjinnän välttämiseksi terveydenhuollossa.

Kyse ei ollut aina vain vastaajien omasta kohtelusta ja heihin itseensä kohdistuvan syrjinnän pelosta. Osalla oli huolia läheisiin ulottuvasta stigmasta ja sen vaikutuksista. Erityisesti tämä näkyi niiden osallistujien kohdalla, jotka pelkäsivät lapsilleen koituvia seurauksia, jos he eivät peittäisi omaa autismiaan.

”Lapsi kokisi vähättelyä ja syrjintää ja joutuisi kärsimään vuokseni.”

”En halua loukata ketään, enkä halua, että varsinkaan lastani syrjitään autismini vuoksi, joten maskaan.”

”Yhteiskunta sallii vain tietyn mallin kos [sic] siihen ei yllä on toisarvoinen joten etenkin vanhempana sitä haluaa edes jälkipolvilleen paremmat lähtökohdat kuin mitä itse joutunut kokemaan.”

Vaikka henkisen ja fyysisen väkivallan uhka naamiointin motivaationa on tiedetty jo aiemman tutkimuksen perusteella (Hull ym. 2017), oli jossain määrin odottamatonta, kuinka merkittävä osa vastaajista toi esille naamiointin olevan edellytys turvallisuudelle.

Turvallisuusuhka tuotiin esille sekä yksilötasolla että laajemmin yhteiskunnan rakenteisiin liittyvänä ilmiönä.

”Se on antanut kokemuksen että minut hyväksytään ja se mahdollistaa kanssakäymisen turvallisesti muiden kanssa”

”Joissakin tilanteissa maskaamisen lopettaminen ei ole turvallinen vaihtoehto ennen kuin syrjintä ja pahimmassa tilanteessa väkivallan uhka poistuu yhteiskunnan rakenteista.”

Turvallisuuden tavoittelu naamioinnin avulla oli alkanut monella jo lapsuudessa. Usein sitä oli käytetty keinona selviytyä koulukiusaamisesta. Koulu ei kuitenkaan ollut ainut ympäristö, jossa oli kohdattu rajuja ja väkivaltaisiakin kokemuksia; muutama vastaaja kuvasi kasvamista kodissa, jossa ei ollut ymmärretty autismia.

”Kotona olen saanut nuorempana todella karua palautetta niin henkisen kuin fyysisenkin väkivallan muodossa”

”Lapsena sain usein rangaistuksia siitä jos sain autismi melttareita tai en muuten käyttäytynyt riittävän normaalisti. Minut jätettiin usein yksin omaan huoneeseen tai autoon jopa tunneiksi kun muut teki jotain muuta. Tai ilman ruokaa jos en pystynyt syömään samaa kuin muut.”

Yllä olevan vastaajan lapsuudessa autismiin liittyvä käyttäytyminen oli otettu merkkinä tottelemattomuudesta ja häntä rangaistu sen mukaisesti. Esimerkiksi vastaajan kuvaamat ”melttarit” eli meltdownit ovat itsessään rankkoja kokemuksia, joihin liittyy oleellisesti myös niiden hallitsemattomuus. Eristäminen, pahimmassa tapauksessa meltdownin laukaisevaan tilaan, voi olla jopa traumatisoiva kokemus lapselle. Tällaisten kokemusten valossa ei siis ole ihme, että käsitykset naamioinnin välttämättömyydestä selviytymiseksi usein autisteille vihamielisessä yhteiskunnassa olivat vastaajien keskuudessa yleisiä.

5.1.2 Naamioinnin kyseenalaistaminen

Huomattavasti pienemmässä osassa vastauksista tuotiin esille tulkintani mukaan kyseenalaistamisen teemaan sopivia käsityksiä. Tämä ei tarkoittanut, ettei autismin stigma olisi ollut myös näiden vastaajien elämässä läsnä. Naamioinnin käyttöön sen hallinnassa suhtauduttiin kuitenkin huomattavasti skeptisemmin. Lisäksi osalla oli positiivisia kokemuksia tai odotuksia liittyen naamioinnin lopettamiseen.

Toimivuuden epäily

Siinä missä suurin osa vastaajista kertoi naamioinnin saavan muut näkemään heidät ”normaaleina”, kaikin puolin tavallisina, neurotyypillisinä ja auttavan joukkoon

kuulumisessa, osalla oli selkeästi eri kokemus. Naamiointia ei koettu samalla tavalla välttämättömäksi, koska sen riittävyys kyseenalaistettiin.

”En näe maskaamisessa MITÄÄN hyötyä. Mitä järkeä on yrittää esittää ”normaalia” neurotyypillistä, kun ei sellainen ole ja se tulee esille ennemmin tai myöhemmin.”

”On vaikea päästää opitusta irti - siinä auttaa ennen kaikkea se, että huomaa, ettei maskatessaankaan vaikuta muiden silmissä normaalilta, joten miksi jatkaa sitä.”

Vastaajien käsitysten mukaan naamiointi ei siis toiminut keinona saavuttaa ”normaalius”, koska toisten uskottiin joka tapauksessa näkevän sen läpi. Naamioinnin ei myöskään aina koettu auttavan ulkopuolisuuden tunteeseen – joissain tapauksissa sen koettiin jopa aiheuttavan sitä. Naamiointi ei tee kenestäkään neurotyypillistä, mutta toisaalta se vie mahdollisuuden tulla kohdatuksi myöskään omana, autistisena itsenään.

”Kuten sanottu, siitä huolimatta on ulkopuolinen olo lähes aina ja tuntuu etten kuulu minnekään ja että olen ihan yksin tässä maailmassa. En pysty olemaan samalla aaltopituudella melkein kenenkään kanssa ja maskaaminen ei tätä muuta mitenkään - sehän on vain teeskentelyä, ”normaalimmaksi” tekeytymistä, roolin ylläpitämistä.”

”Uskon, että se vaikuttaa siten, etten koe tulevani kohdatuksi sellaisena kuin olen, ja se jättää minut ikään kuin ulkopuoliseksi”

Naamioinnin toimivuutta epäiltiin osin myös siksi, että sillä nähtiin olevan liian suuria haittoja. Näihin kuuluivat esimerkiksi vastaajan tarvitseman avun saannin estyminen. Avun tarpeen piiloon jääminen tuotiin esille niin opettajien, lääkäreiden, terapeutin kuin neuropsykiatrisen valmentajankin kohdalla. Muutama vastaaja uskoi naamioinnin myös altistavan heidät hyväksikäytölle. Kaikista osallistujista ainoastaan yksi toi esille, että naamiointi oli saanut muut näkemään hänet negatiivisemmassa valossa verrattuna hänen todelliseen luonteeseensa.

”Ennen myös lääkärisä, kunnes oivalsin, että maskini ovat syy siihen, etten ikinä saa apua enkä tule otetuksi vakavasti vaikka kuinka kärsisin.”

”Lähipiiri ja virkaihmiset luulevat että minulla on kaikki hyvin ja että pärjään arjessa helposti. [--] Maskaamisen kautta olen antanut ymmärtää että olen aina se tyyppi jolta voi pyytää palveluksia ja joka ei itse tarvitse/ansaitse mitään apua tai tukea muilta.”

Vastaavanlaisia ajatuksia koulussa ja töissä ilman tukea ja mukautuksia jäämiselle naamioinnin vuoksi on tuotu esiin aiemmissa tutkimuksissa (Halsall ym. 2021; Pryke-Hobbes ym. 2023). Tässä tutkimuksessa oli kiinnostavaa, että naamioinnin katsottiin sekä estävän että

varmistavan avun saanti, sillä naamiointi lääkärin vastaanotolla tuotiin esille molemmista näkökulmista. Kuten edeltävässä alaluvussa kuvattiin, jotkut kokivat lääkärin ottavan heidät tosissaan ainoastaan silloin, kun he naamioivat. Myös päivittäisiä näkemyksiä kuitenkin esiintyi, eli terveydenhuoltoa kuvattiin kontekstina, jossa naamioinnin ylläpitämisen kannattavuus kyseenalaistettiin.

Naamioinnista koetut haitat liittyivät muissakin asioissa päivittäisesti toisten siitä kokemiin hyötyihin. Siinä missä monet muut kokivat naamioinnin ainoana tapana ystävien saamiselle, muutama osallistuja toi esille, että aitojen ystävyysuhteiden muodostaminen ei naamioidessa onnistunut. Eräs vastaaja tunnisti naamioinnin hyödyn keinona välttää kiusaamista, mutta ei kokenut tätä loppujen lopuksi kovinkaan merkityksellisenä juuri ystävyysuhteiden muodostamisen vaikeuden vuoksi.

Useissa tutkimuksissa on tuotu esille samankaltaisia käsityksiä. Naamioidessa syntyneet ihmissuhteet saattavat johtaa näennäisesti vilkkaaseen sosiaaliseen elämään, mutta toisaalta tunne epäaitoudesta saattaa kääntää ne jopa kuormittaviksi (Cook ym. 2021a; Livingston ym. 2019). Asiaa ei kuvattu vain omasta näkökulmasta; eräs vastaaja toi esille, että muut eivät saaneet naamioinnin vuoksi tilaisuutta tutustua henkilöön.

”Lopulta aika vähäisiä. Vähemmän suoraa kiusaamista mutta ystäviä on vaikeaa hankkia jos ei ole oma itsensä”

”En haluaisi maskata, koska se on epäreilua ja kohtuutonta minua kohtaan ja jättää vastaanottajat paitsi mahdollisuudesta tutustua minuun.”

Koska naamiointiin liitettiin äärimmäinen uupumus, kuten aiemmissa tutkimuksissa on tehty (Bargiela ym. 2016; Leedham ym. 2020), nähtiin siitä olevan joskus enemmän haittaa kuin hyötyä. Joissain tapauksissa naamiointia oli jatkettu vuosia, mutta viimeistään ajan myötä kuormitus kasvoi liian suureksi, mikä saattoi johtaa myös maskin täydelliseen romahtamiseen. Naamioinnilla oli selkeästi onnistuttu välttämään stigman seurauksia, mutta tätä ei aina pidetty tärkeämpänä kuin siitä koettuja haittoja.

”Läheiset eivät ymmärrä minua. Ja sitä miksi olen muuttunut. Mutta uuvuin täysin. Ei ollut enää muuta vaihtoehtoa.”

”Maskaamalla olen välttänyt konflikteja, saanut olla osana sosiaalisia ryhmiä, ja voinut toimia arjessani ilman, että vammaisuuteni näkyy muille välttämättä ollenkaan. Mitään varsinaista hyötyä en koe näistä asioista kuitenkaan olevan, sillä jatkuva maskaaminen myös kuluttaa jo valmiiksi vähäisiä resursseja. Jatkuvan maskaamisen seurauksena olen kamppaillut mm. päihdeongelmien, itsetuhoisuuden ja burn outien kanssa melkein koko ikäni.”

Yllä olevan vastaajan käsitys naamioinnin aiheuttamista merkittävistä haitoista on varsin yleinen, mikä on selvinnyt jo monissa aiemmissa tutkimuksissa. Stigman välttämisen hyödyt ja siihen käytetyn keinon mahdolliset haitat täytyy punnita keskenään, mutta tämä on monestakin syystä ongelmallista. Henkilö ei voi esimerkiksi etukäteen tietää, missä määrin naamiointi tulee kuormittamaan häntä tulevaisuudessa. Jos henkilö naamioi esimerkiksi saadakseen työpaikan, mutta ei pysty naamioinnista aiheutuvan uupumuksen vuoksi suoriutumaan työstään, saavutettu ”hyöty” ei pidemmällä aikavälillä enää sitä ole.

Kun samaa pohdintaa joutuu potentiaalisesti tekemään jokaisessa tilanteessa, johon liittyy sosiaalista kanssakäymistä, seurauksena on jatkuva ylimääräinen kognitiivinen taakka, eli ”resurssien” kuluminen, kuten kyseinen osallistuja asiaa kuvasi. Vastaaja oli tästä syystä alkanut myös kyseenalaistaa, oliko konfliktien välttäminen ja ryhmiin kuuluminen sen arvoista, että rajallista kapasiteettia kannatti käyttää näiden asioiden saavuttamiseen – erityisesti, kun se hänen käsityksensä mukaan johti haitallisiin toimintatapoihin, kuten päihteiden liikkakäyttöön, mahdollisesti yhtenä keinona yrittää selviytyä tästä paineesta.

Kannustimet lopettamiseen

Kyseenalaistamisen teemaan sisältyi myös käsityksiä liittyen naamioinnin vähentämiseen ja lopettamiseen. Osin ne liittyivät muiden suhtautumiseen. Joidenkin kohdalla tämä tarkoitti, että toisten asenteille ei enää annettu niin paljon painoarvoa, tai vähintäänkin oltiin valikoivampia siitä, kenen mielipiteellä oli merkitystä.

”Ei ole minun vastuullani, jos joku kokee minut outona tms., se on kokijan oma tunne”

”Olisin outo, enemmän hiljaa ja jäisin yksin. Monessa tilanteessa tämä onkin se, mihin nykyään pyrin ja keskityn käyttämään esim. ryhmässä energiani niihin ihmisiin, jotka haluan säilyttää elämässäni - vierailia ei ole väliä. Tätä vasta opettelen.”

Toisaalta, jos toisten suhtautumisen naamioinnin lopettamiseen ajateltiin olevan positiivista, saadulla tai odotetulla tuella saattoi olla suurikin merkitys. Tuki lopettamiselle siis vaikutti vähentävän käsityksiä siitä, että naamiointi olisi pakollista stigman välttämiseksi, ainakaan kaikissa tilanteissa. Ympäristöstä saatu tuki onkin yksi keskeinen tekijä näkymättömän stigman paljastamisen takana (Ragins 2008). Vastauksissa mainittiin esimerkiksi ympäristön oletettu positiivinen suhtautuminen neuromoninaisuuteen, joka perustui havaintoihin siitä, miten siihen toisten kohdalla oli suhtauduttu. Samoin omat, aiemmat myönteiset kokemukset vähentämisestä rohkaisivat jatkamaan samalla linjalla.

”Työyhteisössäni muuten tämä otettaisiin todennäköisesti ihan hyvin vastaan, porukassamme on useampikin neurokirjolla oleva tyyppi ja ilmapiirimme on salliva.”

”Ystäväni tuskin pistäisivät myöskään pahakseen koska kuten sanoin, olen onnistunut jo ennestään vähentämään maskaamista heidän seurassaan.”

Vähentämisen ja lopettamisen suurimpiin kannustimiin kuuluivat ne hyödyt, joita siitä uskottiin seuraavan. Osin nämä liittyivät omaan vointiin ja jaksamiseen sekä ihmissuhteisiin, eli käänteisesti niihin asioihin, joihin suurimmat haitat liitettiin. Luonnollisemman vuorovaikutuksen koettiin esimerkiksi auttavan valikoimaan paremmin itselleen sopivaa seuraa. Eräs vastaaja toi esille, että sosiaalialan työn kontekstissa naamioinnin lopettaminen voisi johtaa parempaan suoriutumiseen työtehtävissä, sillä yhteyden muodostaminen asiakkaiden kanssa voisi olla helpompaa.

”Tuntuu, että nyt kun olen aktiivisesti rehellisempi itselleni ja muille, on helpompi tunnistaa ne ihmiset joiden kanssa tulen juttuun. Ja se, ettei kaikkien kanssa tarvitse yrittää tulla juttuun.”

”Toisaalta jotkut asiakkaat voisivat varmasti nähdä minut myös samaistuttavampana.”

Kuten yllä olevista aineistokatkelmista voi huomata, työelämän kontekstikaan ei ollut kaikissa tilanteissa ja kaikkien kohdalla sellainen, missä naamiointi koettiin stigman vuoksi täysin välttämättömäksi – vaikka se olikin yleisin mainittu yksittäinen ympäristö, jossa siihen koettiin vahvaa painostusta.

5.2 Naamioinnin merkitykset suhteessa identiteettiin

Toisen tutkimuskysymyksen analyysiprosessissa päädyin kolmeen teemaan, jotka tulkintojeni perusteella kuvasivat naamioinnin merkityksiä suhteessa identiteettiin. Teemat ja niiden sisältämät yläluokat on esitetty alla olevassa taulukossa 3.

Taulukko 3. Analyysin tuloksena syntyneet teemat ja yläluokat.

Naamioinnin merkitykset suhteessa identiteettiin					
Teema	Minästä vieraantuminen		Identiteetin hallinta		Itsetuntemus
Yläluokka	Liikaa tai liian vähän	Esiintyminen itselle ja muille	Ei vaikuta minään	Naamioinnin välineellisyys	Hyvän näkeminen itsessä
	Negatiivinen minäkuva	Naamioinnin sisäistäminen	Identiteetti muuna kuin autistina		Itsensä uudelleen löytäminen

Kuten edellä ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla, käyn seuraavissa alaluvuissa tulokset läpi teema kerrallaan. Lisäksi esitän jokaisesta yhdeksästä yläluokasta aineistoesimerkkejä, jotka auttavat hahmottamaan, mihin tulkintani perustin.

5.2.1 Minästä vieraantuminen

Teema sisältää niitä vastaajien runsaasti esille tuomia merkityksiä, joiden tulkitsin liittyvän kokemukseen minästä vieraantumisesta naamioinnin kautta. Nämä koskivat neljää pääasiallista ilmiötä, jotka olivat oman luonteensa vastaisesti käyttäytyminen, esiintyminen niin itselleen kuin muillekin, itsensä vähempiarvoiseksi tunteminen ja sen mukainen kohtelu sekä naamioinnin kokonaisvaltainen sisäistäminen osaksi omia toimintatapoja.

Liikaa tai liian vähän

Vastaajat kuvasivat naamioidessaan muokkaavansa olemustaan vuorovaikutuksessa jopa täysin päinvastaiseksi siitä, mikä heille olisi ominaista. Normaalisti hiljaisemmat ja vähäeleisemmät pyrkivät antamaan itsestään todellista ulospäinsuuntautuneemman kuvan näyttäytymällä puheliaampina, hymyilevämpinä, hyväntuulisempina ja jatkuvasti kiinnostuneilta kanssakäymisestä. ”Sosiaalisempi” ja ”iloisempi” olivat yleisimpiä käytettyjä termejä kuvatessa eroa aidon ja ulospäin näkyvän minän välillä. Tämä loi kuvan, että ainoastaan positiivisten tunteiden ajateltiin sopivan vuorovaikutukseen ja sisäänpäin kääntyneisyyden pelättiin ”paljastavan” omat autistiset piirteet.

Kontrastina tälle, itsensä todellisuudessa ekstroverteiksi kokevat taas pyrkivät naamioidessaan rajoittamaan tunneilmaisujaan, puheliaisuuttaan, kehollisuuttaan ja olemaan kaiken kaikkiaan hillitympiä. Itsensä tarkkailu ei jättänyt tilaa oman persoonallisuuden näyttämislle, sillä vain huolellisesti valikoidun ja suodatetun käyttäytymisen haluttiin näkyvän ulospäin.

Pyrkimyksessään tehdä itseään vähemmän näkyväksi myös positiivisia puolia itsestä piiloteltiin, esimerkiksi omaa osaamista vähäteltiin tai ei haluttu tuoda esille.

”Maskatessa pärjäävän oloinen, hyväntuulinen ja sosiaalisempi. Omana itsenäni vetäytyvä, omassa [sic] maailmoissani ja en niin paljon kiinnitä huomiota muihin ihmisiin (enemmän ympäristöön eikä ihmisiin).”

”Maskatessani olen pidättyväisempi, jähmeämpi, diplomaattisempi, huomattavasti hiljaisempi, en puhu mielenkiinnon kohteistani ja osaamisestani.”

Sekä liioiteltu ulospäinsuuntautuneisuus että oman persoonallisuuden laimentaminen koettiin yhtä lailla kuormittaviksi, epäaidoiksi versioiksi itsestä. Huomionarvoista oli myös se, että

molempia kuvauksia esiintyi suunnilleen yhtä paljon. Vaikka introversio ja ekstroversio eivät ole suoraan autismiin liittyviä piirteitä, ensimmäinen sopii paremmin yleiseen stereotyyppiseen kuvaan autisteista, jotka eivät osaa tai halua olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Joka tapauksessa naamioinnin merkitys omasta itsestään vieraantumista ajavana tekijänä syntyi siitä, että henkilö koki toimivansa tilanteissa niin vahvasti oman luonteensa vastaisesti.

Esiintyminen itselle ja muille

Varsin monet kuvasivat vuorovaikutusta tunteiden ja reaktioiden näyttelemiseksi ja itseään näyttelijöiksi. Roolin ottaminen oli joissakin tapauksissa tilannesidonnaista, esimerkiksi, jos toisten suhtautumisen itseen uskottiin olevan syystä tai toisesta negatiivinen. Moni ei kuitenkaan tehnyt tällaista eroa, vaan esittäminen oli yksinkertaisesti opittu tapa olla vuorovaikutuksessa.

Osa näki tietyn tyyppisen esittämisen kuuluvan vuorovaikutukseen – neurotyypillistenkin uskottiin tekevän sitä. Tätä uskoa voitiin käyttää myös keinona mitätöidä omaa epämukavuutta. Näin oli alla olevan vastaajan kohdalla, joka toi sen esille selityksenä sille, miksi naamioinnin jatkaminen kuormituksesta huolimatta oli perusteltua.

”Maskatessani niin sanotusti ”näyttelen” tunteeni muille, koska omat ilmeeni, äänensävyäni ja kehonkieleni tulkitaan väärin.”

”Näen itseni vähän jonkinlaisena näyttelijänä, mutta yritän selitellä että kaikki ihmiset näyttävät joskus...”

Naamioinnin performatiivinen luonne aiheutti haasteita erityisesti tilanteissa, joissa edellytettiin autenttisuutta. Kehotus olla ”oma itsensä” aiheutti ristiriitaisia tunteita, koska aidon minän ei uskottu kuitenkaan kelpaavan. Samoin ristiriitaa toi se, että naamiointi koettiin epärehelliseksi itseä kohtaan.

”Maskatessani olen epäaito elo [sic] epärehellinen sille, joka oikeasti olen. Autistin pyrkimys asian oikean laidan löytämiseen ja esille tuomiseen ei pääse toteutumaan, jolloin olo on valtavan ristiriitainen.”

”Koen huijaavani itseäni maskatessani. Se rikkoo minua sisältä päin koko ajan, kun en voi olla oma itseni.”

Esiintymisen yläluokka kuvastaa sitä, miten teennäiseltä naamiointi monelle tuntui. Tämän epäaitouden vuoksi osa vastaajista poti huonoa omatuntoa, koska he kokivat olevansa jollain tavalla vilpillisiä naamioidessaan. Myös aiemmissa naamiointia käsittelevissä tutkimuksissa

on tullut esille samanlaista ristiriitaa ja syyllisyyden tunteita, vaikka naamioinnilla olisi sinänsä saavutettu se, mitä haluttiin. Ihmissuhteiden muodostaminen voi olla yksi naamioinnin keskeisimmistä tavoitteista, mutta pelko ”huijariksi” paljastumisesta voi olla suuri. (Howe ym. 2023; Pryke-Hobbes ym. 2023.) Epäaitouteen perustuvat ihmissuhteet voivat joskus jopa lisätä yksinäisyyden tunnetta (Hull ym. 2017). On kuitenkin helppoa nähdä, miksi naamiointia ylläpidettiin siitä huolimatta. Yhteistä suurimmalle osalle vastaajista oli se, että muiden uskottiin pitävän toista, epäaitoa versiota parempana kuin todellista minää.

Negatiivinen minäkuva

Monista vastauksista välittyi voimakas huonommuuden tunne ja sisäistetty stigma. Osa toi esille halua olla aidompi itsensä, mutta seurauksiin liittyvien pelkojen ohella riittämättömyyden kokemus oli liian vahva, jotta tähän haluan olisi uskallettu tarttua. Autismi yhdistettiin esimerkiksi vaikeuksiin työllistyä, ja naamiointi nähtiin keinona itse vaikuttaa asiaan. Sen sijaan, että tämä olisi herättänyt vastustusta, osa vastaajista syyllisti itseään, kun ulkopuolelta tuleviin vaatimuksiin mukautuminen ei ollutkaan tarpeeksi onnistunutta.

Kuten alla olevista aineistokatkelmista voi huomata, tunne erilaisuudesta ja ulkopuolisuudesta, pettymys itsen ja suoranainen itseinho olivat osallistujien elämässä vahvasti läsnä. Jotkut vastaajista käyttivät itsestään hyvinkin rajua kieltä kuvatessaan koettua epäonnistumistaan erityisesti juuri työpaikkojen ja ihmissuhteiden saavuttamisen osalta. Torjunnan kokemukset oli sisäistetty ja ne vaikuttivat suuresti siihen, miten vastaajat näkivät itsensä.

”Tunnen olevani vääränlainen, enkä sovi mihinkään enkä tunne oloani tervetulleeksi. Uskon olevani ihan paska ihminen.”

”Omakuva on sekava ja niin tekemisetkin. Itsetunto on heikko ja koko ajan pitää ikäänkuin [sic] varoa itseään ja opetella muiden tekemisiä, koska ei uskalla olla oma itsensä. On myös pelkoja selviytymisestä ja olo on epämääräinen. Haluan olla minä, mutta minä ei ole riittävän hyvä.”

”Siksi välttelin keskusteluissa kertomasta juuri mitään henkilökohtaisesta elämästäni koska pelkään että paljastuu että olen epäonnistuja ja yhteiskunnan parasiitti. Olen siis myös tällä tasolla maskaaja.”

Naamioinnin roolia suhteessa negatiiviseen minäkuvaan kuvattiin kahdesta päinvastaisesta näkökulmasta. Osa piti sitä vastauksena muista tekijöistä heränneeseen huonommuuden tunteeseen. Heikkoa itsetuntoa pyrittiin kompensoimaan piilottamalla kaikki poikkeavuuteen viittaava omasta käyttäytymisestä. Tämän nähtiin olevan keino saavuttaa asioita, kuten

ihmissuhteita, joiden taas ajateltiin johtavan positiivisten kokemusten kautta myönteisempään käsitykseen itsestä. Naamioinnilla pyrittiin ikään kuin osoittamaan itselleen, että kykenee samanlaisiin asioihin kuin muutkin.

”Maskaaminen on ollut minulle mahdollisuus nähdä itsessäni edes jotakin hyvää, ja roolileikkiä erilaisia tilanteita ja tilaisuuksia, joita elämässä voisi olla mikäli vain olisin parempi aivan kaikessa.”

”Tunsin itseni muita huonommaksi ja ilmeisesti maskaamalla yritin ottaa tavallaan itseäni paremman roolin.”

Toisaalta osa koki naamioinnin juuri johtavan heikentyneeseen itsetuntoon. Ainakin osin tätä selitettiin sillä, että naamioidessa oma, aito minä ei tullut kohdatuksi. Naamioinnilla saavutettu positiivinen suhtautuminen toisilta satutti, sillä itsen nähtiin kelpaavan vain jonain muuna – mahdollisimman neurotyypillisenä versiona.

”Maskaaminen on uuvuttanut minut ja se myös johtanut itseni väheksymiseen.”

”Koen olevani epäaito ja ajattelen, että ihmiset eivät pidä minusta itseni, ainoastaan laimennetusta ja neuronormeihin sovitetusta versiosta”

Itsearvostuksen puute heijastui monen kohdalla käyttäytymiseen vaikeuksina pitää kiinni omista rajoista. Vastaajat kuvasivat runsaasti niitä tapoja ja sitä laajuutta, jolla he naamioidessaan siirsivät omat tarpeensa syrjään. Näihin sisältyivät muun muassa ylityöt ilman korvausta, toisten kuuntelu ja tukeminen oman jaksamisen kustannuksella, osallistuminen itselle kuormittaviin toimintoihin ja tapahtumiin sekä omien rajojen rikkominen liittyen esimerkiksi fyysiseen läheisyyteen ja päihteisiin. Moni kuvasi toimintaansa muiden mielistelynä. Osa ymmärsi itsensä jatkuvan laiminlyönnin haitallisuuden, mutta opittujen toimintatapojen muuttaminen ei ollut missään nimessä helppoa.

”Maskaamalla yritän olla parempi minä kokoajan tilanteessa kuin tilanteessa, vaikka se ei ole kokoajan mahdollista eikä siinä ole järkeä ja en jaksaisi. Maskaamalla olen myös jotenkin ankara itseäni kohtaan, jonka tavallaan tiedostan osittain mutta en täysin.”

”Ihmisten miellyttäminen ja rahattomuus ovat olleet eräänlainen turvakeino, ja ilman niitä pelkään jääväni yksin maailmassa, joten huomaan usein toistavani itselleni haitallisia käyttäytymis- ja ajattelumalleja huomaamattani. Tämän seurauksena tunnen usein olevani jollain tavalla rikki ja arvoton, etenkin, kun nämä toiminta- ja ajatusmallit johtavat tilanteisiin, jossa toimin omia arvojeni tai oikeudentajuani vastaan.”

Yllä olevien vastaajien kuvauksista naamiointista itselleen haitallisena toimintana välittyi kaksi keskeistä ongelmaa. Nämä olivat tahattomuus ja sen itseään ylläpitävä luonne. Ensimmäisen vastaajan kohdalla ”parempana minänä” näyttäytymistä pidettiin tärkeämpänä kuin omaa jaksamista, vaikka toiminnan järjettömyys ainakin jollain tasolla tiedostettiin. Tästä osittaisesta tiedostamisesta huolimatta omaa toimintaa ei kyetty muuttamaan.

Toinen vastaaja kuvasi pyrkivänsä lievittämään pelkoa yksin jäämisestä toimintamalleilla, jotka hän tiesi itselleen vahingollisiksi. Toimintamallien toistaminen niiden aiheuttamasta arvottomuuden tunteesta huolimatta tuskin ainakaan lisäsi todennäköisyyttä sille, että seuraavalla kerralla omista rajoista olisi pystytty pitämään kiinni. Tämä ei kuitenkaan ollut tarkoituksellista, tietoisesta valinnasta johtuvaa. Toiminnan ”huomaamattomuus” olikin erityinen haaste, mikä kytkeytyi vahvasti seuraavaan yläluokkaan.

Naamiointin sisäistäminen

Naamiointin automatisoituminen ja kokonaisvaltaisuus tulivat esille merkittävässä osassa vastauksista. Moni kuvasi sitä, kuinka he eivät osanneet, uskaltaneet tai pystyneet olemaan aitoja, vaan naamiointia tapahtui jatkuvasti, aina kodin ulkopuolella, lähes kaikissa tai kaikissa sosiaalisissa tilanteissa tai jopa yksin. Vaikka osa siihen pyrkikin, naamiointia ei aina tunnustettu, mikä teki vähentämisestä tai lopettamisesta käytännössä mahdottoman tuntuista. Osa myös suoraan totesi, ettei ole ikinä yrittänytkaan lopettaa.

”Oikeastaan kaikki aika oman kodin ulkopuolella on maskaamista.”

”Jonkinlainen maski on päällä lähes kaikissa tilanteissa, pois lukien yksin kotona ollessa - silloinkin tosin löydän itseni välillä maskaamasta jonkun kuvitteellisen ”yleisön” tähden.”

”Maskaamisesta on tullut niin pinttynyt tapa, etten tiedä miten päästä siitä eroon.”

Yllä olevissa vastauksissa on vain pieni osa niistä, joista oli tulkittavissa naamiointin kokonaisvaltainen omaksuminen osaksi omia toimintatapoja. Näistä esimerkeistä ilmenee keskeisiä naamiointin sisäistämiseen liittyviä ongelmia: siihen käytetty merkittävä ajallinen resurssi, sen tiedostamattomuus sekä se, että sitä ei pystytty lopettamaan, vaikka olisi haluttu. Naamiointia kuvattiin joissain tapauksissa myös hyvin selkeästi ylimitoitetuksi, kuten alla olevassa aineistokatkelmassa:

”Maskatessa hymyilen todella paljon. Ilmeisesti joidenkin mielestä liikaa (olen saanut viestiä, että mun hymy vaikuttaa epäaidolta.) Illalla nukkumaan mennessä on sattunut poskilihaksiin. Nykyään näitä iltoja on harvoin, onneksi. Nuorena olen

huolehtinut ja miettinyt jopa sitä, pitäisikö minun pitää hymyä yllä kun olen lenkillä koiran kanssa, että koira ei ajattele, että jotain on vialla -> /tulisi surulliseksi. Enkä edes missään vaiheessa tajunnut, että tässä ajatuksessa olisi mitään outoa. (Tulin tuolloin muistaakseni lopputulokseen, että parempi hymyillä, että koira ei turhaan huolestu.)”

Kyseinen vastaaja kertoi naamioidessaan hymyilevänsä jatkuvasti ja saaneensa tästä joskus myös negatiivista palautetta. Hymyily kuvautui tässä tapauksessa sisäistettynä naamiointistrategiana – ei kuitenkaan sen kommunikatiivisen tarkoituksen vuoksi, vaan jonakin, mitä ”kuului” tehdä tilanteessa kuin tilanteessa. Hymystä oli tullut niin odotettu osa omaa ilmaisua, että jopa koiran ajateltiin huomaavan, jos tästä poikettaisiin. Liiallisuuden lisäksi vastauksesta oli tulkittavissa myös sisäistetty toisten tunteiden säästäminen oman mukavuuden kustannuksella. Vaikka vastauksessa kuvattu ajoittainen kipu ei ollut äärimmäinen esimerkki omien tarpeiden laiminlyönnistä, siinä korostui juuri näiden kahden ilmiön – negatiivisen minäkuvan ja naamioinnin sisäistämisen – merkittävä yhteen kietoutuminen.

Aiemmissa naamiointia koskevissa tutkimuksissa esille tullut identiteetin hämärtyminen oli hyvin yleinen kokemus myös tämän tutkimuksen osallistujien keskuudessa. Vastaajat kuvasivat muun muassa olevansa eksyksissä, täysin hukassa itseltään, näkevänsä itsensä kopiona muista tai olevansa monta eri versiota itsestään. Osa koki kadottaneensa osan itseään tai koko identiteettinsä naamioinnin vuoksi, osa uskoi, ettei heille ollut koskaan päässyt sellaista kehittymäänkään.

”En ole koskaan oikein tiennynt, kuka oikeastaan olen ja mitä minä itse haluan, tunnen, kaipaen ja tarvitsen.”

”Maskaaminen on tässä iässä jo sen verran opittua, että raja todellisen minän ja maskaavan minän välillä on epämääräinen ja sekava. Minun on välillä vaikeaa tunnistaa, mikä on sitä oikeaa minua.”

Osa vastaajista pystyi kuvailemaan oman itsensä ja naamioivan version välisiä eroja, vaikka he toivatkin esille tunnetta identiteetin hämärtymisestä. Häilyvä raja aidon ja naamioivan minän välillä saattoi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että naamiointi jäi ikään kuin vahingossa päälle väärissä tilanteissa, kuten yksin ollessa. Joskus eroja pystyttiin kuvailemaan hyvin pintapuolisesti käyttäytymisen tasolla ja esimerkiksi erottamaan se, mitkä toimintatavat tuntuivat epämukavilta. Sen syvällisempien omien ominaisuuksien ja motivaatioiden pohtiminen näyttäytyi kuitenkin haasteellisempänä.

Osalle identiteetin sirpaleisuus oli niin kokonaisvaltainen ilmiö, että minän ja maskin välisiä eroja ei useinkaan tunnustettu. Vaikka jollakin tasolla, pohjautuen esimerkiksi joihinkin vuosien takaisiin kokemuksiin naamioimattomasta minästä, omat luonteenpiirteet, halut ja tarpeet olisi tiedetty, niiden ei välttämättä annettu – tai osattu antaa – tulla esille juuri missään tilanteessa. Naamiointi oli tapa olla, joka oli peittänyt alleen lähes kaiken muun.

”Olen maskannut niin vahvasti koko elämäni, että en täysin tiedä kuka olen sen kaiken takana. Mutta luulen että se todellinen minä olisi aika paljon hiljaisempi, vetäytyvämpi ja omissa oloissa viihtyvä.”

”Näen itseni kameleonttina, jolla ei ole todellista minää, sillä olen mitä muut haluavat minun olevan.”

Sen lisäksi, että naamioinnin koettiin häivyttävän omaa identiteettiä ylipäättään, muutama osallistuja toi esille myös omasta autistisesta identiteetistä vieraantumisen. Näin teki esimerkiksi vastaaja, joka kuvasi niin sanotusti liian onnistuneen naamioinnin aiheuttavan ”hujjarisyndrooman”:

”Kärsin usein hujjarisyndroomasta ja kyseenalaistan omaa autisminiä, koska olen niin taitava maskaaja.”

Tämä voi olla paitsi hämmentävää myös potentiaalinen riski mielenterveydelle. Ilmiö on tullut esille myös esimerkiksi Bargielan ym. (2016) haastattelemien autististen naisten keskuudessa. Perry ym. (2022) totesivat tutkimuksessaan, että naamioinnin tarkoituksena ei useinkaan ole autismiyhteisöstä etäännyminen. Kuten näistä tutkimustuloksista voidaan huomata, se ei tarkoita, etteikö etäännymistä voisi silti tapahtua. Tämä on erityisen ongelmallista, kun otetaan huomioon, että vahva yhteenkuuluvuus muun yhteisön kanssa voi olla yksi merkittävimmistä stigman mukanaan tuomilta haitoilta suojaava tekijä, erityisesti suhteessa mielenterveyteen (Cooper ym. 2023).

Todellista minää pohtiessa tuotiin esille omat ominaisuudet, tarpeet ja kiinnostuksen kohteet. Identiteetti nähtiin siis pääosin jonakin, joka oli olemassa itseä varten. Merkittävänä poikkeuksena oli kuitenkin eräs vastaaja, joka näki ”persoonan” ulkopuolelta tulevana vaatimuksena:

”En yhtään tiedä kuka todellisuudessa olen. Jotenkin tuntuu, että lopulta sillä ei ole edes merkitystä, jos saisin keskittyä pelkästään itseäni kiinnostaviin asioihin. Persoonalla ei ole minun maailmankuvassa mitään väliä. Jotta sopeutui tähän yhteiskuntaan, piti aikoinaan luoda jonkinlainen persoona. Persoonia vaihtelemalla pärjää hyvin eri tilanteissa. Tosin minulla on ollut neljä kertaa

työuupumus ja alakouluikäisestä asti masennusta, niin todella ottaa voimille olla "joku".”

Vastaaja oli myös sisäistänyt naamioinnin (”persoonien vaihtelu”) osaksi toimintatapojaan. Hän ei yhdistänyt mielenterveydellistä oireiluaan vaikeuteen pitää kiinni omasta itsestään, vaan muilta tulevaan vaatimukseen ”olla joku”, mikä hänelle tarkoitti käytännössä naamiointia. Siitä huolimatta vastaajalla oli selvästi myös jonkunlaisia itsestä lähteviä kiinnostuksen kohteita.

Näistä ei kuitenkaan näyttänyt muodostuneen hänelle selkeää, kokonaista identiteettiä – mahdollisesti siksi, että se, millaisena hän luonteeltaan näyttäytyi ollessaan muiden kanssa, oli ensinnäkin hajanaista ja toiseksi muiden tarpeista lähtevää. Kun joko psykologinen tai, kuten tässä tapauksessa, sosiaalinen ulottuvuus nousee liian keskeiseksi identiteetin määrittelyssä, voidaan Layderin (2004) mukaan puhua erillisyyden ja yhteenkuuluvuuden dilemman ääripäistä. Vaikutti siltä, että vastaaja oli sisäistänyt naamioinnin jo varhaisessa vaiheessa elämäänsä ja koki identiteetin hämärtymistä, vaikka hän lähestyikin asiaa hieman eri näkökulmasta, kuin moni muu osallistuja.

5.2.2 Identiteetin hallinta

Identiteetin hallinnan teemassa raja identiteetin ja naamioinnin välillä kuvautui selkeämpänä. Oma itse ja oma käyttäytyminen pystyttiin siis erottamaan toisistaan. Vastauksissa kuvattiin paljon sitä, miten naamiointia pystyttiin hyödyntämään ulkopuolelta omaan identiteettiin kohdistuvan paineen hallinnassa, esimerkiksi tietoisesti päättäen, minkä osien itsestä haluttiin missäkin tilanteessa olevan muille näkyvillä. Teema kuvastaa siis pitkälti naamioinnin käytännönläheisiä merkityksiä.

Ei vaikuta minään

Vaikka edelliseen teemaan kuuluvat identiteetin hämärtyminen kokemukset olivat hyvin yleisiä, vastaajien joukossa oli myös niitä, jotka eivät kokeneet minuutensa olevan millään tavalla uhattuna tai epäselvä naamioinnin vuoksi.

”Tiedän kyllä, kuka ja millainen olen. Olen todennut, että tietyissä tilanteissa maskaaminen on vähemmän kuormittavaa kuin omana itsenä oleminen. Normaalisti arjessani läheisten kanssa saan olla oma itseni ja se on tärkeintä. Maskaus on tapa pärjätä elämässä.”

”En koe sen vähentävän itsetuntoani tai -arvoani millään lailla. Se kuormittaa ja siten rajoittaa arkea, mutta se ei ole ollut tähän asti esteenä.”

Naamioinnin ja identiteetin erillisyyden yhdistettiin omaan selkeään minäkuvaan sekä mahdollisuuden olla oma itsensä läheisten seurassa, mikä toi vastapainoa naamiointiin käytetylle ajalle. Naamioinnin ja aitona olemisen välillä tasapainottelu nähtiin kompromissina, mutta naamiointi kuitenkin selkeästi itsestä irrallisena. Sitä kuvattiin tarpeesta syntyneenä toimintatapana, keinona selvittää, joka ei määritellyt henkilöä kokonaisuudessaan.

Minästä vieraantumiseen viittaavien kokemusten puuttuminen ei kuitenkaan tarkoittanut, että naamiointi olisi koettu täysin ongelmattomaksi. Naamiointia saatettiin pitää vähemmän haitallisena vaihtoehtona mahdollisiin sosiaalisiin konflikteihin tai oman olemisensa selittelyyn verrattuna, mutta sen kuormittavuus tuotiin silti esille.

Naamioinnin välineellisyys

Osa vastaajista kuvasi naamiointia välineenä, jota käytettiin itselle hyödyllisillä tavoilla. Naamiointi ei siis ollut kaiken muun alleen hukuttava olemisen tapa, vaan tietynlainen työkalu asioiden saavuttamiseksi. Sitä käytettiin esimerkiksi keinona hallita itselle erilaisista tilanteista syntyvää kuormitusta. Sen myös uskottiin avanneen ovia, mahdollistaen esimerkiksi opinnot, työ ja vapaaehtoistyö itselle tärkeiden asioiden parissa. Lisäksi muutama vastaaja koki naamioinnin opettaneen hyödyllisiä taitoja, kuten toisten tulkintaa ja empatian näyttämistä.

”Se auttaa minua pärjäämään elämässä, pitämään työpaikkoja ja ylläpitää kaverisuhteita. Minusta maskaaminen voi olla hyvä taito.”

”Itselleni maskaaminen on kuin ulkovaatteet. Käytän sitä erisuuruisina määrinä kuhunkin tilanteeseen sopivalla tavalla, jotta tilanne sujuisi mahdollisimman hyvin ja vähiten kuormittavasti minulle.”

”Maskaamisen kautta olen tavallaan oppinut sellaista luonnollisen empaattista kommunikaatiota, jota moni asiakas haasteineen kaipaa, mutta jota en välttämättä osaisi näyttää ulospäin ilman maskia.”

Siinä missä moni koki todellisen minänsä jäävän maskin taakse piiloon, kuten minästä vieraantumisen teeman alla kuvattiin, muutama vastaaja toi esiin mielenkiintoisen poikkeuksen. He näkivät naamioinnin keinona tuoda omaa itseään esiin muille ymmärrettävällä tavalla.

”He pitävät minua helposti lähestyttävänä ja ystävällisenä. Olenkin sitä toki, mutta sen näyttäminen ulospäin vaatii tosi paljon keskittymistä”

”Pärjään työelämässä ja politiikassa ja minua pidetään sosiaalisena ja iloisena. Sellainen omalla tavallani olenkin ja jos maskaaminen auttaa muita näkemään nämä piirteet niin maskaaminen on ihan ok kunhan kotona ja ystävien kanssa saan olla rennosti.”

Yllä olevien vastaajien näkemykset olivat käytännössä vastakkaiset toisten mainitsemien kokemusten kanssa naamioinnin aiheuttamasta epäaitouden tunteesta. Omien tarkoitusperien ja persoonallisuuden esille tuominen naamioinnin avulla ei siis selvästikään kaikille tuntunut epärehelliseltä. Naamiointi kuvautui silti jollain tasolla suorittamisena, tietoista ponnistelua vaativana toimintana, josta kaivattiin myös taukoa. Autenttisena olo läheisten kanssa nousi tärkeäksi tässäkin kohtaa.

Identiteetti muuna kuin autistina

Monen vastaajan kohdalla oma rooli vanhempana tai ammattilaisena oli merkittävä osa heidän identiteettiään. Niiden ei aina uskottu, ainakaan ulkopuolelta määriteltynä, sopivan yhteen autismin kanssa. Tämän vuoksi niitä kuvattiin identiteetteinä, jotka naamiointi tietyllä tapaa mahdollisti.

Naamioinnin nähtiin mahdollistavan esimerkiksi lapsi-vanhempikerhoihin osallistumisen, antaen tukea omalle identiteetille vanhempana. Samoin sen kuvattiin auttavan tietynlaisissa työhön kuuluvissa tehtävissä, kuten pakollisissa verkostoitumistilanteissa sekä hoitokontaktin luomisessa potilastyössä. Useampi vastaaja toi esille uskottavuuden, myös vanhempana, mutta erityisesti ammattilaisena.

”Että olisin vääränlainen tai etten älyäisi tai osaisi olla riittävä äitinä, työntekijänä.”

”Sairaanhoidajana se tuo uskottavuutta.”

Uskottavuuden kyseenalaistaminen kytkeytyi stigmaan, mikä herätti toki kysymyksen siitä, kuinka vapaaehtoisesta toiminnasta oli kyse. Vaikka taustalla olisikin mahdollisesti ollut pelko siitä, että henkilö olisi muuten nähty ensisijaisesti – tai pelkästään – autistina, naamiointi oli joka tapauksessa joillekin keino näyttäytyä siinä roolissa kuin haluttiin.

Pryke-Hobbesin ym. (2023) tutkimuksessa naamiointi koettiin joskus kuormittavammaksi töissä, koska sen ylläpitämiseen oli niin suuri paine, eikä taukoa voinut halutessaan pitää. Eräs tämänkin tutkimuksen osallistujista toi esille, että työpaikka ei tarjonnut sopivia tiloja naamioinnin tauottamiseen. Toisaalta työpaikalla itseltä odotetun roolin ja toimintatapojen tietäminen voi tehdä naamioinnista töissä yksinkertaisempaa verrattuna vapaampiin

vuorovaikutustilanteisiin (Pryke-Hobbes ym. 2023). Tällaisia näkemyksiä mainitsivat myös jotkut tämän tutkimuksen osallistajat.

Kuten luvussa 5.1.1 ilmeni, merkittävä osa vastaajista toi esiin naamioinnin välttämättömyyden juuri työn kontekstissa. Ulkopuolelta koettu painostus oli siis vahva. Muutama vastaaja mainitsi naamioinnin silti ammattiroolissa helpommaksi. Jotkut näkivät roolin kuuluvan joka tapauksessa työhön, antaen ymmärtää, että ilman varsinaista naamiointiakin he muuttaisivat käytöstään työn vaatimusten mukaiseksi. Lisäksi vastauksissa kuvattiin sen kautta saavutettuja hyötyjä ja onnistumisen kokemuksia.

”Tarttunut sosiaalisesti kuormittaviin vastuutehtäviin, kuten erilaisiin tutorointi- ja mentorointihommiin. [--] Joskus tällaisiin tarttuminen ja heittäytyminen on kuitenkin ollut hyödyksi.”

”onnistunut monenlaisissa ammatillisissa asiakaspalvelutilanteissa eri kielillä osoittamatta epävarmuutta ja osaamattomuutta”

Naamiointi on monelle epämiellyttävää ja kuormittavaa. Toisaalta sen voidaan kokea myös auttavan kuormittavissa tilanteissa, vähentäen esimerkiksi sosiaalista ahdistusta (Hull ym. 2017). Erityisesti työn kontekstissa ”eri persoona” voi myös tuoda itsevarmuutta, joka auttaa menemään oman mukavuusalueensa ulkopuolelle ja sitä myötä kehittämään itseluottamusta (Pryke-Hobbes ym. 2023).

Tällaista oli tulkittavissa myös yllä olevista vastauksista. Naamiointi saattoi ajaa useita vastaajia tekemään asioita, joita ei olisi mielellään tehty. Erityisesti työn kaltaisessa kontekstissa, jossa mahdollisuudet vaikuttaa omaan toimintaan ovat joka tapauksessa rajallisemmat kuin monessa muussa, naamiointi voi tuoda myös tietynlaista turvan tai kontrollin tunnetta. Samalla onnistumisista voidaan saada tukea omalle ammatilliselle identiteetille.

5.2.3 Itsetuntemus

Teema sisälsi vastauksia, joiden tulkitsin kuvaavan naamioinnin merkityksiä suhteessa itsetuntemukseen. Se on tietyllä tapaa päinvastainen minästä vieraantumisen teemalle. Merkittävää kuitenkin oli, että itsetuntemukseen päädyttiin usein juuri sen kautta, kuten itsensä uudelleen löytämisen yläluokan kohdalla on kuvattu. Näistä vastauksista oli tulkittavissa naamioinnin merkityksen väheneminen yksilön identiteettiä määrittävänä tekijänä. Lisäksi teemaan sisältyi se pieni osa vastauksista, joissa kuvattiin omien positiivisten puolien löytämistä naamioinnin myötä.

Hyvän näkeminen itsessä

Aiemmissa naamiointia koskevissa tutkimuksissa ovat hyvin vahvasti painottuneet sen koetut negatiiviset seuraukset omalle hyvinvoinnille, etenkin mielenterveydelle – joskin on hyvä huomata, ettei kausaliteettia ole tutkimusasetelmien vuoksi pystytty todentamaan. Tässäkin tutkimuksessa naamiointiin liitettiin selkeästi useammin negatiivissävytteisiä merkityksiä. Pieni vähemmistö osallistujista toi kuitenkin esiin, että naamiointi auttoi heitä näkemään myös joitakin positiivisia ominaisuuksia itsessään.

”Uskon olevani kykenevämpi.”

”Yhtäältä maskaaminen on osoitus älykkyydestäni ja kyvystäni tarkkailla, tulkita ja omaksua muiden ihmisten käytöstä.”

Edellä mainitun itsensä naamiointin kautta kykenevämmäksi tuntemisen voitaisiin ajatella heijastavan myös negatiivista minäkuvaa. Kyseinen osallistuja ei kuitenkaan muissa vastauksissaan tuonut esille minkäänlaista itseinhoa ja sisäistettyä stigmaa, poiketen selvästi negatiivisen minäkuvan yläluokkaan luokittelemistani vastauksista. Toisen yllä olevan vastaajan kohdalla näin ei ollut – hän toi esiin myös negatiivisia käsityksiä itsestään. Tämä ei kuitenkaan poistanut sitä, että hän koki näkevänsä itsessään naamiointin kautta myös jotakin positiivista.

Funawatarin, Sumiyan, Iwabuchin ja Senjun (2024) tutkimustulokset viittaisivat naamiointin voivan olla yhteydessä parempaan hyvinvointiin lisääntyneen minäpystyvyyden tunteen kautta. Joissakin tutkimuksissa on tullut myös esille naamiointiin liittyviä positiivisia tunteita, erityisesti silloin, jos se koetaan onnistuneeksi omiin tavoitteisiin nähden (Bernardin ym. 2021b; Hull ym. 2017). Tällä perusteella voidaan siis väittää, että naamiointi saattaa tuoda joillekin positiivisia kokemuksia, jotka auttavat heitä hahmottamaan omia vahvuuksiaan.

Itsensä uudelleen löytäminen

Huomattavasti edellistä yleisempi kokemus oli itsetuntemuksen saavuttaminen naamiointista luopumisen kautta. Tämä kuvautui hyvin haasteellisena, usein jopa vuosien työtä vaativana prosessina. Itsensä erottaminen maskista edellytti tietoista omien toimintatapojen, tunteiden ja tarpeiden tarkastelua. Pelkkä tiedostaminen ei riittänyt, vaan tarvittiin myös rohkeutta viedä tämä käyttäytymisen tasolle.

”Nyt, tässä iässä en koe tarvetta. Tarpeen poistumiseen on vaadittu vuosien työ ja myös omaan identiteettiin perusteellinen perehtyminen”

”Suurin haaste on varmaankin ollut opetella tunnistamaan, mikä kaikki on maskaamista. Olen käytännössä tutustunut itseeni: mistä asioista minä oikeasti tykkään, millainen olen, miten minulle on luontevaa olla erilaisissa tilanteissa. Se on hidas ja pitkä prosessi. Sitten olen vähä vähältä purkanut sitä eri tilanteissa, aina silloin kun se on tuntunut turvalliselta.”

Prosessia itsensä löytämiseksi käytiin ikään kuin neuvotteluna maskin ja todellisen minän välillä. Useampi vastaaja koki myös itsetuntonsa parantuneen naamioinnin vähentämisen tai lopettamisen myötä. Itsensä määrittelyssä annettiin vähemmän painoarvoa toisten mielipiteille ja omia tarpeita oli helpompi kuunnella. Tämä heijastui monin tavoin hyvinvointiin.

Naamioinnin lopettamisesta seurannutta helpotusta kuvattiin monipuolisesti psyykkisinä ja jopa fyysisinä tuntemuksina.

”Nyt kun olen purkanut niitä "normaaliuden" kerroksia itsestäni, tykkään itsestäni enemmän. Oman arvontunto perustuu nyt vähemmän siihen, miten hyvin olen onnistunut esittämään normaalia ja saamaan muilta tunnustusta.”

”Ilman maskia oloni on tosi paljon vakaampi, aidompi, mahdollisempi ja kestävämpi. Olen enemmän itseni sisällä, kehossa kuin koskaan ennen. Olo on toiveikas, oleminen maailmassa tuntuu mahdolliselta.”

Naamioinnista luopumista ja itsensä uudelleen löytämistä ei kuvattu selkeän lineaarisena prosessina. Kyse ei ollut siitä, että ensin olisi saavutettu jompikumpi ja tämä olisi johtanut toiseen. Tietyllä tapaa kyse oli samalla lailla kehämäisestä, itseään ruokkivasta toiminnasta kuin monet kuvasivat negatiivisen minäkuvan ja naamioinnin sisäistämisen kohdalla olevan.

Naamioinnin vähentämisen koettiin auttaneen tutustumaan itseensä uudelleen ja hyväksymään itsensä. Toisaalta vähentäminen edellyttää, että henkilö tietää edes jollain tasolla, mikä osa käyttäytymisestä on itseä ja mikä maskia. Tämän ymmärryksen löytäminen ei ollut helppoa, sillä kyse oli poisoppimisesta usein jo lapsuudessa sisäistetyistä toimintatavoista. Maskin purkaminen nähtiin merkittävänä identiteettiin ulottuvana kysymyksenä. Prosessia kuvattiin raskaana ja pelottavana, mutta myös vaivan arvoisena.

6 Pohdinta

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää autismikirjon henkilöiden käsityksiä naamioinnista keinona hallita autismin stigmaa sekä naamioinnin saamia merkityksiä suhteessa heidän identiteettiinsä. Tulosten perusteella osalle naamiointi näyttäytyy täysin välttämättömänä stigman hallinnan keinona, kun taas osa suhtautuu siihen skeptisemmin. Identiteetin suhteen naamiointi kuvautui sekä etäännyttämisestä aidosta itsestään ajavana tekijänä että välineenä hallita omaa identiteettiä. Lisäksi esille nousivat kasvanut itseymmärrys ja arvostus, jotka liitettiin hyvin pitkälti naamioinnista luopumiseen.

Vaikka suoraan naamiointia ja stigmaa koskevaa tutkimusta on tehty vasta vähän, koetun stigman ja naamioinnin yhteys on tullut niissä vahvasti esille (Perry ym. 2022; Tamura ym. 2025). Lisäksi useissa tutkimuksissa sekä sosiaalinen paine että esimerkiksi työhön liittyvän syrjinnän pelko ovat olleet keskeisiä esille tulleita syitä naamioinnille (Hull ym. 2017; Pryke-Hobbes ym. 2023; Tierney ym. 2016). Siinä mielessä vastaajien käsitysten painottuminen naamioinnin välttämättömyyteen ei ollut yllättävää. Merkittävää kuitenkin oli, kuinka kokonaisvaltaisena ilmiönä stigman hallinta naamioimalla vastauksissa kuvautui. Se ulottui hyvin laajalti elämän eri osa-alueille – koulutukseen, työhön, vanhemmuuteen, ystäväyteen, parisuhteisiin ja jopa harrastuksiin.

Sitäkin suuremmalla syyllä huomio kiinnittyy siihen, että naamiointi on autismitutkimuksen kentällä noussut tutkimusaiheeksi vasta 2010-luvulla ja on edelleen huonosti tunnettu ilmiö (Cook ym. 2021b). Tässä on havaittavissa tietynlainen ristiriita autistien ja pääosin neurotyypillisten tutkijoiden koetun todellisuuden välillä. Autisteille kyse ei ole uudesta asiasta, vaan monille ennemminkin itsestäänselvydestä. Kuten Pearson ja Rose (2021) toteavat, naamiointia voidaan pitää luontaisena vastauksena autismiin liittyvään stigmaan.

Stigma selittää osaltaan sitä, miksi tutkimusta naamioinnista on tehty niin vähän, vaikka kyse on selkeästi monille autismikirjon ihmisille merkittävästä asiasta. Stereotypiat ja käsitykset, jotka perustuvat esimerkiksi vallitseviin autismia selittäviin teorioihin, eivät usein sovi kovin hyvin yhteen naamioinnin kanssa. Naamiointi vaatii ymmärrystä toisten mielentiloista sekä monien eri ärsykkeiden huomiotta jättämistä ja integroimista. Lisäksi erityisesti sosiaaliin taitoihin keskittyvässä kuntoutuksessa opettaminen neurotyypillisempään vuorovaikutukseen on usein nimenomaan ollut sen tavoitteena

(Liimakka 2014). Harvemmin sen sijaan on kiinnitetty huomiota siihen, että autismikirjon henkilön ympäristön ymmärrystä autistista vuorovaikutuksen tapaa kohtaan lisättäisiin.

Yleistynyt autismin esittäminen erilaisuutena puutteiden sijaan, kuten neuromoninaisuuden näkökulmasta tehdään, on muuttanut suhtautumista autistisiin ihmisiin myös tiedon tuottajina. Akateemisessa maailmassa tämä tarkoittaa autismikirjon ihmisiä osallistavan tutkimuksen lisääntymistä, mikä on tuonut autistien itsensä hyödyllisiksi kokemat aiheet selkeämmin tutkimuksen keskiöön (Pellicano & den Houting 2022). Tämän myötä myös stigmaan ja naamiointiin liittyvä tutkimus tulee todennäköisesti lisääntymään.

Naamioinnin kyseenalaistaminen stigman hallinnan keinona ei välttämättä tarkoita, ettei henkilö kokisi stigmaa. Tämä herättää kysymyksen, millaisia vaihtoehtoisia keinoja stigman hallintaan käytetään. Koska autismia voidaan pitää sosiaalisena identiteettiä, voidaan asiaa tarkastella esimerkiksi sosiaalisen identiteetin teorian näkökulmasta. Tajfelin ja Turnerin (2004) mukaan positiiviseen sosiaaliseen identiteettiin pyrittäessä voidaan ryhmästä joko pyrkiä ulos tai yrittää muuttaa sen statusta positiivisemmaksi.

Esimerkiksi autismiin liittyvään aktivismiin osallistuminen voi olla keino, jolla henkilö pyrkii tuottamaan hyötyä koko yhteisölle ja samalla vähentämään stigmaa – vaikka tiedetäänkin, että myös naamiointia esiintyy tällaisten ihmisten keskuudessa (Perry ym. 2022). Tämä voi lisätä yhteenkuuluvuutta, mikä voi toimia stigmaan liittyviltä mielenterveyden haitoilta suojaavana tekijänä (Cooper ym. 2023). Lisäksi työn kontekstissa avoimuutta omasta autismita on kuvattu keinona haastaa stigmaa (Romualdez ym. 2021). Tässä tutkimuksessa esille tulleet syyt kyseenalaistamisen taustalla olivat kuitenkin varsin monimuotoisia. Käytetyt keinot voivat olla erilaisia esimerkiksi sellaisten henkilöiden kohdalla, jotka kokevat naamioinnin riittämättömäksi verrattuna sellaisiin, jotka saavat ympäristöstä kannustusta sen lopettamiseen.

Naamiointia käsitellään usein varsin kriittisesti, mikä on sen potentiaaliset haitat huomioon ottaen ymmärrettävää. Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että naamiointi voi toimia joillekin myös tärkeänä identiteetin hallinnan välineenä. Vaikka hyötyjen ja haittojen punnitseminen ei ole ongelmattonta, se on yksilön henkilökohtainen asia. Ei voida yksiselitteisesti todeta, että kaikkien autismikirjon ihmisten tulisi lopettaa naamiointi kaikissa tilanteissa. Sama koskee myös niitä, joilla oli kokemuksia omien positiivisten puoliensa löytämisestä naamioinnin myötä, vaikka he olivatkin vastaajien joukossa selkeästi vähemmistössä.

Ideaalitilanteessa onnistumisen kokemuksia esimerkiksi ihmissuhteiden luomiseen liittyen voisi kuitenkin saavuttaa myös naamioimatta, mikä tarjoaisi mahdollisuuksia positiivisen identiteetin kehittymiselle ilman naamioinnin potentiaalisia haittoja. Näiden mahdollisuuksien koettu puute herättääkin kysymyksen siitä, kuinka paljon juuri välttämättömyyden kokemus ja minästä vieraantumisen ovat kytköksissä toisiinsa. Mikäli paine naamiointiin ei olisi niin suuri, se voitaisiin mahdollisesti kokea vähemmän kuormittavana ja sitä voitaisiin käyttää enemmän omien tarpeiden mukaisesti sen sijaan, että naamiointi itsessään määrittelee niin suuren osan henkilön toiminnasta.

Naamiointi saattaa alkaessaankin olla tiedostamatonta, tai ajan myötä joskus muuttua sellaiseksi (Bargiela ym. 2016; Howe ym. 2023; Loo ym. 2024). Sen vähentäminen ja lopettaminen sen sijaan näyttäisi usein vaativan hyvinkin paljon tietoista työstämistä. Vaikka naamiointi koettaisiin selkeästi kuormittavaksi, sen jatkaminen voi silti tuntua yksinkertaisemmalta vaihtoehdolta. Naamioinnista luopumisen kautta saavutettu itsetuntemus kuvautui vapauttavana, mutta sitä edelsi pitkä ja usein rankka prosessi, jonka aikana itseensä piti tutustua uudelleen. Tämä saattaa tapahtua myös ”väkisin”, sillä uupumus voi pakottaa henkilön tarkastelemaan aiempia toimintatapojaan ja niiden aiheuttamaa kuormitusta. Itsensä parempi ymmärtäminen kytkeytyi vastauksissa selkeästi myös kasvaneeseen myötätuntoon itseään kohtaan.

Tutkimuksessa ilmeni useita sellaisia käsityksiä ja merkityksiä, jotka olivat keskenään täysin vastakkaisia. Näitä olivat esimerkiksi käsitykset naamioinnista avun saamisen mahdollistajana ja estäjänä. Naamioinnin nähtiin myös sekä estävän toisia tutustumasta itseen että antavan toisille mahdollisuuden tutustua todelliseen minään. Osa uskoi sen saavan muut näkemään itsen tavallisena ja auttavan kuulumaan joukkoon, osa uskoi siitä huolimatta erottuvansa joukosta ja naamioinnin joskus jopa pahentavan ulkopuolisuuden tunnetta. Kaikki tämä kertonee naamioinnin ilmiön monimutkaisuudesta ja sen erilaisesta roolista ihmisten elämässä.

Tutkimusta assosiatiivisesta eli läheisiin ulottuvasta stigmasta on autismin kohdalla tehty jonkin verran. Näissä keskiössä ovat lähestulkoon aina olleet autististen lasten neurotyypilliset vanhemmat. (Kinnear, Link, Ballan & Fischbach 2016.) Tässä tutkimuksessa autistiset vanhemmat kuvasivat tarvetta suojella lapsiaan stigman seurauksilta. Tämä oli kiinnostavaa, sillä yleisesti naamiointi on mielletty yksilöä koskeväksi sosiaalisesti strategiaksi. Vastausten perusteella naamiointia kuitenkin käytettiin muidenkin kuin itsen hyödyksi. Vanhemmuutta

autismikirjon ihmisten näkökulmasta on tutkittu melko rajoitetusti. Tämän havainnon pohjalta kiinnostava jatkotutkimusaihe voisi olla selvittää, miten vanhemman identiteetti autistisilla henkilöillä rakentuu ja mikä naamioinnin merkitys siinä on.

Yhtenä merkittävänä tarkempaa tutkimusta vaativana aiheena on identiteetin hämärtyminen ilmiö. Miksi jotkut – kuten merkittävä osa tämänkin tutkimuksen osallistujista – kokevat naamioinnin johtavan todellisen minänsä kadottamiseen? Tutkimusta tarvittaisiin tämän ilmiön yhteydestä eri tekijöihin, kuten naamioinnin eri muotoihin, määrään, siihen koettuun paineeseen, autismin merkityksellisyyteen osana omaa identiteettiä sekä mahdollisuuteen olla naamioimatta joidenkin ihmisten seurassa. Tässä tutkimuksessa ei voitu todentaa korrelaatioita, mutta mahdollisten selitysten pohtiminen on silti paikallaan.

Osa vastaajista korosti voivansa olla naamioimatta läheistensä kanssa. Sen tärkeys tuotiin esille myös Marocchinin ja Baldinin (2024) tutkimuksessa. Tämä tarkoittaa, että he saavat vuorovaikutuksessa vahvistusta ja hyväksyntää myös aidommalle versiolle itsestään. Minästä vieraantumista kuvattiin osin itseään ruokkivana, joten voidaan pohtia, mikä merkitys tällä on identiteetin hämärtyksen kannalta. Voi olla, että juuri tämä mahdollisuus auttaa heitä pysymään ainakin jollain tasolla kiinni siinä, millainen heidän aidoksi kokemansa minä on.

Tämä ei silti välttämättä suojaa muilta naamiointiin liitetyiltä haitoilta. Cage ja Troxell-Whitman (2019) havaitsivat stressin määrän korkeammaksi sekä jatkuvasti että vain joissakin ympäristöissä naamioivien keskuudessa verrattuna vähäisesti naamioiviin. Myös tässä tutkimuksessa naamioinnista aiheutunut kuormitus tuotiin esille niidenkin keskuudessa, jotka eivät kokeneet sen vaikuttavan negatiivisesti identiteettiinsä. Cage ja Troxell-Whitman (2019) tuovat esille vaihtelun naamioinnin ja naamioimattomuuden välillä mahdollisesti lisäävän kognitiivista taakkaa, viitaten Raginsin (2008) teoriaan näkymättömän stigman paljastamisesta. Vaihtelu ei kuitenkaan välttämättä vaadi jatkuvaa pohdintaa paljastamisesta ja piilottamisesta, mikäli henkilöllä on esimerkiksi joukko tiettyjä läheisiä ihmisiä, joiden seurassa hän kokee aina turvalliseksi olla naamioimatta.

Layderin (2004) mukaan saavuttaakseen tasapainoisen mielenterveyden ihmiset tarvitsevat jonkinlaista kontrollia sekä itsensä että sosiaalisen ympäristön suhteen. On mahdollista, että osa autisteista kokee naamioinnilla saavuttavansa tämän kontrollin, erityisesti, jos henkilö arvioi hyödyt suuremmiksi kuin haitat. Tällaista ajattelua oli tulkittavissa identiteetin hallinnan teeman vastauksissa. Oma kysymyksensä onkin siinä, miksi osalle naamiointi vaikuttaa näyttävävän kontrollina ja toisille enemmänkin juuri kontrollin menettämisenä.

Naamioinnin koettuun välttämättömyyteen perustuen sitä voidaan kutsua selviytymiskeinoksi, kuten jotkut vastaajat tekivät, mutta siinäkin tapauksessa siihen sisältyy erilaisia merkityksiä.

Osalle tämä tarkoittaa, että selvitäkseen neurotyypillisessä maailmassa henkilön täytyy olla ”joku muu”. Koska autistinen tapa olla ei ole yleisesti ymmärretty ja hyväksytty, mukautumalla omalla toiminnallaan toisten asettamiin normeihin henkilö yrittää sekä välttää stigman seurauksia että saavuttaa ihmisten kaipaamaa sosiaalisen kuuluvuuden tunnetta. Tällöin hän saattaa käyttäytyä tavalla, jonka hän olettaa olevan hyväksyttävää, vaikka se eroaisi suuresti hänen omasta persoonallisuudestaan. Tällaisia täysin päinvastaisia persoonallisuuksia vastaajat kuvasivat paljon verratessaan aitoa ja naamioivaa minäänsä.

Joillekin mukautuminen ei kuitenkaan tarkoita, etteikö henkilö voisi silti olla oma itsensä. Sen sijaan, että naamioiva minä nähtäisiin valheellisena, se voidaan nähdä ikään kuin toisen ymmärtämälle kielelle käännettynä versiona itsestä. Henkilö siis käyttäytyy tavalla, joka ilmentää hänen persoonallisuuttaan niin, että muut sen ymmärtävät, vaikka vuorovaikutuksen tavat eivät olisikaan itselle luontaiset. Tällöin naamiointi ei ole vilpillistä, vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa käytettävä väline.

Tämä ei tarkoita, etteikö naamiointi voisi olla molemmissa tapauksissa uuvuttavaa, sillä se vaatii joka tapauksessa jatkuvaa itsensä tarkkailua. Se ei myöskään ole reilua, koska se asettaa vastuun vuorovaikutuksen onnistumisesta pelkästään yhdelle osapuolelle. Tämä on erityisen ongelmallista kahdesta näkökulmasta. Ensinnäkin stigmaan liittyvä valta-asema ja stigmatisoidun kokemat negatiiviset seuraukset paljastumisesta tarkoittavat, että paine vuorovaikutuksen onnistumisesta on autistille huomattavasti suurempi kuin neurotyypilliselle osapuolelle. Toiseksi, kuten molemminpuolisen empatian ongelma pyrkii osoittamaan, vuorovaikutus autistin ja neurotyypillisen henkilön välillä ei takkaa pelkästään autistisen osapuolen ominaisuuksien vuoksi (Crompton ym. 2020a, 2020b; Milton 2012).

Oli kyse sitten seurauksista itselle tai muille, suurin osa tutkimuksen osallistujista ei pitänyt avoimesti autistisena oloa edes vaihtoehtona. Sen sijaan he kokivat suurta painetta mukautua yhteiskunnan odotuksiin, potentiaalisesti itselleen tuhoisin seurauksin. Kuten Bothan ym. (2020) tutkimuksessa, monelle naamioinnin ja stigman mahdollisten seurausten välillä tasapainottelu tuotti epätoivoa ja tunnetta siitä, että valittavana oli vain kahden huonon vaihtoehdon väliltä. Tulokset ilmensivät suurimman osan kohdalla vahvaa koettua, mutta monen kohdalla myös vahvaa sisäistettyä stigmaa.

On toisaalta lohduttavaa, että itsensä uudelleen löytämistä kuvanneet vastaajat olivat usein olleet samanlaisessa tilanteessa, kuin minästä vieraantumista kuvanneet. Tämä antaa toivoa siitä, että oman identiteettinsä saaminen takaisin ei ole mahdotonta niillekään autisteille, jotka tuntevat olevansa hukassa itseltään. Keinojen löytäminen niiden henkilöiden tukemiseksi, jotka naamiointista haluavat luopua, on ensiarvoisen tärkeää heidän hyvinvointinsa ja erityisesti mielenterveytensä kannalta.

Yhtenä potentiaalisena vaikuttavana tekijänä on autismin varhaisempi diagnosointi. Tämä voi edellyttää autistien kanssa tekemisissä olevien ammattilaisten näkevän naamiointin taakse. Moni vastaaja toi esiin saaneensa diagnoosin vasta aikuisena. Tämä ei ollut yllättävää, sillä naamiointi on yleisempää naisten keskuudessa, joita suurin osa osallistujista oli, ja sitä on alun perin alettu tutkimaan nimenomaan naisten vähäisempään ja myöhäisempään diagnosointiin mahdollisesti vaikuttavana tekijänä (Bargiela ym. 2016; Livingston ym. 2019; McQuaid ym. 2022).

Diagnosoinnin ei voida sanoa olevan yksiselitteisesti positiivinen asia. On ihmisiä, jotka kokevat joko autismin itsessään tai sen diagnostisen leiman negatiivisena (Humphrey & Lewis 2008; Leedham ym. 2020). Toisaalta piirteitä esiintyy myös ilman diagnoosia. Naamiointia koskevissa tutkimuksissa on paljon havaintoja siitä, kuinka diagnosoimattomat henkilöt ovat nähneet itsensä negatiivisessa valossa ja pyrkineet peittämään kaikkia poikkeavaksi havaitsemiaan piirteitä. Diagnoosin saamisen myötä kasvaneet itseymmärrys ja -myötätunto ovat puolestaan auttaneet vähentämään naamiointin tarvetta. (Bradley ym. 2021; Leedham ym. 2020; Pryke-Hobbes ym. 2023.)

Toinen, vielä merkittävämpi tekijä naamiointista luopumisen taustalla, on autismin stigman purkaminen. Sen tekeminen autismin diagnoosin ympäriltä auttaa myös edellä mainittuun ongelmaan diagnoosin koetusta leimaavuudesta. Lisäksi se vähentää autistien kokemaa syrjintää.

Autismin parempi ymmärtäminen auttaa välttämään esimerkiksi tilanteita, joissa tehdään oletuksia henkilön toimintakyvystä pelkästään hänen diagnoosinsa perusteella. Jokainen autismikirjon ihminen on yksilö siinä missä kuka tahansa muukin. Vaikka jaetut haasteet koskevat tiettyjä osa-alueita, niitä esiintyy eri mittakaavassa ja ne ilmenevät eri tavoin. Lisäksi jokaisen vahvuudet ovat erilaisia. Loppujen lopuksi harva mahtuu niihin hyvin kapeisiin stereotypioihin, jotka monelle tulevat mieleen, kun he kuulevat sanan autisti.

Diagnoosin hyväksyminen ei automaattisesti tarkoita hyväksyvää suhtautumista autistisiin käyttäytymispiirteisiin (McMahon ym. 2020). Siksi on tärkeä, että myös autistista tapaa olla ymmärretään paremmin. Autistisia piirteitä koskeva stigma ilmenee hyvin monipuolisesti. Tässäkin tutkimuksessa osallistujat kertoivat käsityksistään siitä, että autistista käyttäytymistä pidetään muun muassa lapsellisena ja ulospäin näkyvä autismi ”vie uskottavuuden”. Lisäksi naamiointia kuvattiin tehtävän usein erityisesti auktoriteettiasemassa olevien ihmisten kanssa.

Tällä on implikaatioita esimerkiksi työelämän, mutta myös autismikirjon ihmisten autonomian kannalta. Autisteilla on hyvin vähän valtaa tai vaikutusmahdollisuuksia usein edes oman elämänsä suhteen, saati laajemmin yhteiskunnallisella tasolla. Neuromoninaisuutta paremmin ymmärtävän ja siihen myönteisemmin suhtautuvan yhteiskunnan rakentaminen onkin välttämätöntä, jotta autistit pystyvät elämään sen tasavertaisina jäseninä.

Lähteet

- Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., Pillar, S., Uljarević, M., Varcin, K. J., Wray, J. & Whitehouse, A. J. O. 2019. The misnomer of ‘high functioning autism’: Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism* 24 (1), 221–232. <https://doi.org/10.1177/1362361319852831>
- Baldwin, S., Costley, D. & Warren, A. 2014. Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger’s Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44, 2440–2449. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2112-z>
- Bargiela S., Steward, R. & Mandy, W. 2016. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. 1985. Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition* 21 (1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Baron-Cohen, S. 2017. Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58 (6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>
- Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C. & South, M. 2020. Looking good but feeling bad: “Camouflaging” behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism* 24 (4), 809–821. <https://doi.org/10.1177/1362361320912147>
- Berkovits, L. D., Moody, C. T. & Blacher, J. 2020. “I don’t feel different. But then again, I wouldn’t know what it feels like to be normal”: Perspectives of adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50 (3), 831–843. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04309-1>
- Bernardin, C. J., Lewis, T., Bell, D. & Kanne, S. 2021a. Associations between social camouflaging and internalizing symptoms in autistic and non-autistic adolescents. *Autism* 25 (6), 1580–1591. <https://doi.org/10.1177/1362361321997284>
- Bernardin, C. J., Mason, E., Lewis, T. & Kanne, S. 2021b. “You must become a chameleon to survive”: Adolescent experiences of camouflaging. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51, 4422–4435. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04912-1>

- Bird, G., Silani, G., Brindley, R., White, S., Frith, U. & Singer, T. 2010. Empathic brain responses in insula are modulated by levels of alexithymia but not autism. *Brain* 133 (5), 1515–1525. <https://doi.org/10.1093/brain/awq060>
- Botha, M. 2021. Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology* 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>
- Botha, M. & Cage, E. 2022. “Autism research is in crisis”: A mixed method study of researcher’s constructions of autistic people and autism research. *Frontiers in Psychology* 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1050897>
- Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A. & Walker, N. 2024. The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism* 28 (6), 1591–1594. <https://doi.org/10.1177/13623613241237871>
- Botha, M., Dibb, B. & Frost, D. M. 2020. "Autism is me": An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society* 37 (3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Botha, M. & Frost, D. M. 2020. Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health* 10 (1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. 2021. Autistic adults’ experiences of camouflaging and its perceived impact on mental health. *Autism in Adulthood* 3 (4), 320–329. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>
- Brewer, R., Biotti, F., Catmur, C., Press, C., Happé, F., Cook, R. & Bird, G. 2016. Can Neurotypical Individuals Read Autistic Facial Expressions? Atypical Production of Emotional Facial Expressions in Autism Spectrum Disorders. *Autism Research* 9 (2), 262–271. <https://doi.org/10.1002/aur.1508>
- Brosnan, M. & Mills, E. 2016. The effect of diagnostic labels on the affective responses of college students towards peers with ‘Asperger’s Syndrome’ and ‘Autism Spectrum Disorder’. *Autism* 20 (4), 388-394. <https://doi.org/10.1177/1362361315586721>
- Buckle, K. L., Leadbitter, K., Poliakoff, E. & Gowen, E. 2021. “No Way Out Except From External Intervention”: First-Hand Accounts of Autistic Inertia. *Frontiers in Psychology* 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.631596>
- Cage, E., Crompton, C. J., Dantas, S., Strachan, K., Birch, R., Robinson, M., Morgan-Appel, S., MacKenzie-Nash, C., Gallagher, A. & Botha, M. 2024. What are the autism

- research priorities of autistic adults in Scotland? *Autism* 28 (9), 2179–2190.
<https://doi.org/10.1177/13623613231222656>
- Cage, E., Di Monaco, J. & Newell, V. 2018. Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48, 473–484.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E. & Troxell-Whitman, Z. 2019. Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49 (5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cage, E. & Troxell-Whitman, Z. 2020. Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism in Adulthood* 2 (4), 334–338.
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0016>
- Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E. & Rodgers, J. 2020. Is Camouflaging Autistic Traits Associated with Suicidal Thoughts and Behaviours? Expanding the Interpersonal Psychological Theory of Suicide in an Undergraduate Student Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50, 3638–3648.
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>
- Chen, Y., Senande, L. L., Thorsen, M. & Patten, K. 2021. Peer preferences and characteristics of same-group and cross-group social interactions among autistic and non-autistic adolescents. *Autism* 25 (7), 1885–1900. <https://doi.org/10.1177/13623613211005918>
- Chown, N. 2014. More on the ontological status of autism and double empathy. *Disability & Society* 29 (10), 1672–1676. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.949625>
- Collis, E., Gavin, J., Russell, A. & Brosnan, M. 2022. Autistic adults' experience of restricted repetitive behaviours. *Research in Autism Spectrum Disorders* 90.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101895>
- Cook, A., Ogden, J. & Winstone, N. 2017. Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education* 33 (8), 302–315.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Cook, J., Crane, L., Bourne, L., Hull, L. & Mandy, W. 2021a. Camouflaging in an everyday social context: An interpersonal recall study. *Autism* 25 (5), 1444–1456.
<https://doi.org/10.1177/1362361321992641>
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L. & Mandy, W. 2022. Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism* 26 (2), 406–421. <https://doi.org/10.1177/13623613211026754>

- Cook, J., Hull, L., Crane, L. & Mandy, W. 2021b. Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review* 89. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Cooper, R. V. 2014. Issues of content: the changing limits of autistic spectrum disorders. *Diagnosing the diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Lontoo: Karnac Books. <https://doi.org/10.4324/9780429473678>
- Cooper, K., Russell, A. J., Lei, J. & Smith, L. G. 2023. The impact of a positive autism identity and autistic community solidarity on social anxiety and mental health in autistic young people. *Autism* 27 (3), 848–857. <https://doi.org/10.1177/13623613221118351>
- Cooper, K., Smith, L. G. & Russell, A. 2017. Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology* 47 (7), 844–854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Corden, K., Brewer, R. & Cage, E. 2021. Personal Identity After an Autism Diagnosis: Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in Psychology* 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>
- Corden, K., Brewer, R. & Cage, E. 2022. A Systematic Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Self-Efficacy and Attitudes Towards Working with Autistic People. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 9 (3), 386–399. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00263-w>
- Corrigan, P. W., Larson, J. E. & Rüsch, N. 2009. Self-stigma and the "why try" effect: Impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry* 8 (2), 75–81. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>
- Corrigan, P. W. & Watson, A. C. 2002. The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clinical Psychology* 9 (1), 35–53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P. W., Watson, A. C. & Barr, L. 2006. The self–stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology* 25 (8), 875–884. <https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
- Crocetti, E., Prati, F. & Rubini, M. 2018. The Interplay of Personal and Social Identity. *European Psychologist* 23 (4), 300–310. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000336>
- Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V., Flynn, E. G. & Fletcher-Watson, S. 2020a. Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism* 24 (7), 1704–1712. <https://doi.org/10.1177/1362361320919286>
- Crompton, C. J., Sharp, M., Axbey, H., Fletcher-Watson, S., Flynn, E. G. & Ropar, D. 2020b. Neurotype-matching, but not being autistic, influences self and observer ratings of

- interpersonal rapport. *Frontiers in Psychology* 11.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586171>
- Davies, J., Heasman, B., Livesey, A., Walker, A., Pellicano, E. & Remington, A. 2023. Access to employment: A comparison of autistic, neurodivergent and neurotypical adults' experiences of hiring processes in the United Kingdom. *Autism* 27 (6), 1746–1763. <https://doi.org/10.1177/13623613221145377>
- Deckers, A., Muris, P. & Roelofs, J. 2017. Being on Your Own or Feeling Lonely? Loneliness and Other Social Variables in Youths with Autism Spectrum Disorders. *Child psychiatry and human development* 48 (5), 828–839.
<https://doi.org/10.1007/s10578-016-0707-7>
- Dindar, K., Kilpiä, A., Kämäräinen, A., Pihlainen, K., Pukki, H. & Kärnä, E. 2023. Sidosryhmien näkemyksiä autismikirjoa koskevasta terminologiasta Suomessa. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* 33 (2), 19–35.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-202504042407>
- Dinishak, J. & Akhtar, N. 2013. A Critical Examination of Mindblindness as a Metaphor for Autism. *Child Development Perspectives* 7 (2), 110–114.
<https://doi.org/10.1111/cdep.12026>
- D'Mello, A. M., Frosch, I. R., Li, C. E., Cardinaux, A. L. & Gabrieli, J. D. E. 2022. Exclusion of females in autism research: Empirical evidence for a “leaky” recruitment-to-research pipeline. *Autism Research* 15 (10), 1929–1940.
<https://doi.org/10.1002/aur.2795>
- Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W. & Shaw, S. C. K. 2022. Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open* 12 (2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>
- Dwyer, P. 2022. The neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers? *Human Development* 66 (2), 73–92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Ee, D., Hwang, Y. I., Reppermund, S., Srasuebku, P., Trollor, J. N., Foley, K. & Arnold, S. R. C. 2019. Loneliness in adults on the autism spectrum. *Autism in Adulthood* 1 (3), 182–193. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0038>
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Ferenc, K., Platos, M., Byrka, K. & Król, M. E. 2023. Looking through rainbow-rimmed glasses: Taking neurodiversity perspective is related to subjective well-being of

- autistic adults. *Autism* 27 (5), 1348–1361.
<https://doi.org/10.1177/13623613221135818>
- Finke, E. H. & Dunn, D. H. 2023. Neurodiversity and double empathy: Can empathy disconnects be mitigated to support autistic belonging? *Disability & Society*, 1–24.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2295802>
- Fombonne, E. 2003. Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (4), 365–82. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Frith, U. & Happé, F. 1994. Autism: Beyond "theory of mind". *Cognition* 50 (1–3), 115–132.
[https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90024-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90024-8)
- Funawatari, R., Sumiya, M., Iwabuchi, T. & Senju, A. 2024. Double-Edged Effects of Social Strategies on the Well-Being of Autistic People: Impact of Self-Perceived Effort and Efficacy. *Brain Sciences* 14 (10). <https://doi.org/10.3390/brainsci14100962>
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T. & Sowden, S. 2023. Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>
- Gernsbacher, M. A. & Yergeau, M. 2019. Empirical failures of the claim that autistic people lack a theory of mind. *Archives of Scientific Psychology* 7 (1), 102–118.
<https://doi.org/10.1037/ARC0000067>
- Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Greaves-Lord, K., Skuse, D. & Mandy, W. 2022. Innovations of the ICD-11 in the Field of Autism Spectrum Disorder: A Psychological Approach. *Clinical Psychology in Europe* 4. <https://doi.org/10.32872/cpe.10005>
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M. & Begeer, S. 2018. Special interests and subjective well-being in autistic adults. *Autism Research* 11 (5), 766–775.
<https://doi.org/10.1002/aur.1931>
- Halsall, J., Clarke, C. & Crane, L. 2021. “Camouflaging” by adolescent autistic girls who attend both mainstream and specialist resource classes: Perspectives of girls, their mothers and their educators. *Autism* 25 (7), 2074–2086.
<https://doi.org/10.1177/13623613211012819>
- Hanley, M., Riby, D. M., Carty, C., McAteer, A. M., Kennedy, A. & McPhillips, M. 2015. The use of eye-tracking to explore social difficulties in cognitively able students with

- autism spectrum disorder: A pilot investigation. *Autism* 19 (7), 868–873.
<https://doi.org/10.1177/1362361315580767>
- Happé, F. G. E. 1997. Central coherence and theory of mind in autism: Reading homographs in context. *British Journal of Developmental Psychology* 15, 1–12.
<https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1997.tb00721.x>
- Happé, F. & Frith, U. 2006. The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36 (1), 5–25. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0>
- Harrop, C., Amsbary, J., Towner-Wright, S., Reichow, B. & Boyd, B. A. 2019. That’s what I like: The use of circumscribed interests within interventions for individuals with autism spectrum disorder. A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* 57, 63–86. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.09.008>
- Heasman, B. & Gillespie, A. 2019. Neurodivergent intersubjectivity: Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism* 23 (4), 910–921.
<https://doi.org/10.1177/1362361318785172>
- Hedley, D., Uljarević, M., Wilmot, M., Richdale, A. & Dissanayake, C. 2018. Understanding depression and thoughts of self-harm in autism: A potential mechanism involving loneliness. *Research in Autism Spectrum Disorders* 46, 1–7.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.11.003>
- Hinkula, E. 2021. Ada on naamioitunut vuosia, eikä enää aina tunnista, millainen oikeasti on – moni autistinen peittelee piirteitään, jotta tulisi hyväksytyksi. *Yle* 14.8.2021.
<https://yle.fi/a/3-12055833>. (Luettu 19.5.2025.)
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. 2016. Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry* 208 (3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hollin, G. 2014. Constructing a social subject: Autism and human sociality in the 1980s. *History of the Human Sciences* 27 (4), 98–115.
<https://doi.org/10.1177/0952695114528189>
- Holt, A., Bounekhla, K., Welch, C. & Polatajko, H. 2022. "Unheard minds, again and again": autistic insider perspectives and theory of mind. *Disability and Rehabilitation* 44 (20), 5887–5897. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1949052>
- den Houting, J. 2019. Neurodiversity: An insider’s perspective. *Autism* 23 (2), 271–273.
<https://doi.org/10.1177/1362361318820762>

- Howe, S. J., Hull, L., Sedgewick, F., Hannon, B. & McMorris, C. A. 2023. Understanding camouflaging and identity in autistic children and adolescents using photo-elicitation. *Research in Autism Spectrum Disorders* 108.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102232>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. & Mandy, W. 2021. Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism* 12. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. & Petrides, K. V. 2019. Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49, 819–833.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. & Mandy, W. 2017. “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47, 2519–2534.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Humphrey, N. & Lewis, S. 2008. ‘Make me normal’: ‘The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism* 12 (1), 23–46.
<https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Jaarsma, P. & Welin, S. 2012. Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis* 20 (1), 20–30.
<https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Jetten, J. & Postmes, T. 2006. Introduction: The Puzzle of Individuality and the Group. Teoksessa T. Postmes & J. Jetten (toim.) *Individuality and the Group: Advances in Social Identity*. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1–10.
<https://doi.org/10.4135/9781446211946.n1>
- Jones, J. L., Gallus, K. L., Viering, K. L. & Oseland, L. M. 2015. ‘Are you by chance on the spectrum?’ Adolescents with autism spectrum disorder making sense of their diagnoses. *Disability & Society* 30 (10), 1490–1504.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1108902>
- Joyce, C., Honey, E., Leekam, S. R., Barrett, S. L. & Rodgers, J. 2017. Anxiety, intolerance of uncertainty and restricted and repetitive behaviour: Insights directly from young people with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47, 3789–3802.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3027-2>

- Jussila, K., Junttila, M., Kielinen, M., Ebeling, H., Joskitt, L., Moilanen, I. & Mattila, M. L. 2020. Sensory abnormality and quantitative autism traits in children with and without autism spectrum disorder in an epidemiological population. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50 (1), 180–188. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04237-0>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E. & Hutman, T. 2013. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology* 49 (1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. & Russell, G. 2019. ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and experiences of stimming. *Autism* 23 (7), 1782–1792. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Keating, C. T., Hickman, L., Geelhand, P., Takahashi, T., Leung, J., Monk, R., Schuster, B., Rybicki, A., Girolamo, T. M., Clin, E., Papastamou, F., Belenger, M., Eigsti, I., Cook, J. L., Kosaka, H., Osu, R., Okamoto, Y. & Sowden-Carvalho, S. 2024. Cross-cultural variation in experiences of acceptance, camouflaging and mental health difficulties in autism: A registered report. *Plos One* 19 (3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0299824>
- Kenny, L., Remington, A. & Pellicano, E. 2024. Everyday executive function issues from the perspectives of autistic adolescents and their parents: Theoretical and empirical implications. *Autism* 28 (9), 2204–2217. <https://doi.org/10.1177/13623613231224093>
- Kim, S. Y., Cheon, J. E., Gillespie-Lynch, K. & Kim, Y. H. 2022. Is autism stigma higher in South Korea than the United States? Examining cultural tightness, intergroup bias, and concerns about heredity as contributors to heightened autism stigma. *Autism* 26 (2), 460–472. <https://doi.org/10.1177/13623613211029520>
- Kim, S. Y. & Gillespie-Lynch, K. 2023. Do Autistic People’s Support Needs and Non-Autistic People’s Support for the Neurodiversity Movement Contribute to Heightened Autism Stigma in South Korea vs. the US? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 53, 4199–4213. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05739-0>
- Kimber, L., Verrier, D. & Connolly, S. 2024. Autistic People's Experience of Empathy and the Autistic Empathy Deficit Narrative. *Autism in Adulthood* 6 (3), 321–330. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0001>

- Kinnaird, E., Stewart, C. & Tchanturia, K. 2019. Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry* 55, 80–89. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. & Fischbach, R. L. 2016. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kirby, A. V., Bilder, D. A., Wiggins, L. D., Hughes, M. M., Davis, J., Hall-Lande, J. A., Lee, L., McMahon, W. M. & Bakian, A. V. 2022. Sensory features in autism: Findings from a large population-based surveillance system. *Autism Research* 15 (4), 1–10. <https://doi.org/10.1002/aur.2670>
- Klin, A., Volkmar, F. R. & Sparrow, S. S. 1992. Autistic Social Dysfunction: Some Limitations of the Theory of Mind Hypothesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 33, 861–876. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1992.tb01961.x>
- Kourti, M. 2021. A Critical Realist Approach on Autism: Ontological and Epistemological Implications for Knowledge Production in Autism Research. *Frontiers in Psychology* 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.713423>
- Lai, M., Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. 2014. Autism. *The Lancet* 383 (9920), 896–910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lanovaz M. J., Robertson K. M., Soerono K. & Watkins N. 2013. Effects of reducing stereotypy on other behaviors: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7, 1234–1243. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.009>
- Layder, D. 2004. *Social and Personal Identity: Understanding Yourself*. Thousand Oaks: Sage Publishing.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. & Freeth, M. 2020. 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism* 24 (1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Leslie, A. M. & Frith, U. 1988. Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing. *British Journal of Developmental Psychology* 6 (4), 315–324. <https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01104.x>
- Levy, F. 2007. Theories of Autism. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 41 (11), 859–868. <https://doi.org/10.1080/00048670701634937>

- Lewis, L. F. 2017. A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (8), 2410–2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- Libsack, E. J., Keenan, E. G., Freden, C. E., Mirmina, J., Iskhakov, N., Krishnathasan, D. & Lerner, M. D. 2021. A Systematic Review of Passing as Non-autistic in Autism Spectrum Disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review* 24, 783–812. <https://doi.org/10.1007/s10567-021-00365-1>
- Liimakka, S. 2014. Kokemus, tieto ja kokemustieto – esimerkkinä autismi. Teoksessa L. Myyry, S. Ahola, M. Ahokas & I. Sakki (toim.) *Arkiajattelu, tieto ja oikeudenmukaisuus. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014:18*. Helsingin yliopisto, 162–178. <http://doi.org/10.31885/2018.00026>
- Link, B. G. & Phelan, J. C. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27 (1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Liss, M., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R., Watehouse, L. & Rapin, I. 2003. Executive Functioning in High-functioning Children with Autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42 (2), 261–270. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00717>
- Livingston, L. A., Shah, P. & Happé, F. 2019. Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *The Lancet Psychiatry* 6 (9), 766–777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
- Loo, B. R. Y., Teo, T. J. Y., Liang, M. J., Leong, D., Tan, D. W., Zhuang, S., Hull, L., Livingston, L. A., Mandy, W., Happé, F. & Magiati, I. 2024. Exploring autistic adults' psychosocial experiences affecting beginnings, continuity and change in camouflaging over time: A qualitative study in Singapore. *Autism* 28 (3), 627–643. <https://doi.org/10.1177/13623613231180075>
- Mañano, C., Normand, C. L., Salvat, M., Moullec, G. & Aimé, A. 2016. Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Autism Research* 9 (6), 601–615. <https://doi.org/10.1002/aur.1568>
- Maitland, C. A., Rhodes, S., O'Hare, A. & Stewart, M. E. 2021. Social identities and mental well-being in autistic adults. *Autism* 25 (6), 1771–1783. <https://doi.org/10.1177/13623613211004328>
- Marocchini, E. & Baldin, I. 2024. Cross-neurotype communication from an autistic point of view: Insights on autistic Theory of Mind from a focus group study. *International*

- Journal of Language & Communication Disorders 59 (6), 2465–2482.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.13095>
- Marsden, S. J., Eastham, R. & Kaley, A. 2024. (Re)thinking about self-harm and autism: Findings from an online qualitative study on self-harm in autistic adults. *Autism*.
<https://doi.org/10.1177/13623613241271931>
- McCarthy, M. J. & Brumback, A. C. 2021. Rethinking Stereotypes in Autism. *Seminars in Pediatric Neurology* 38. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2021.100897>
- McMahon, C. M., Henry, S. & Linthicum, M. 2021. Employability in autism spectrum disorder (ASD): Job candidate’s diagnostic disclosure and asd characteristics and employer’s ASD knowledge and social desirability. *Journal of Experimental Psychology: Applied* 27 (1), 142–157. <https://doi.org/10.1037/xap0000282>
- McQuaid, G. A., Lee, N. R. & Wallace, G. L. 2022. Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism* 26 (2), 552–559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>
- Milton, D. E. M. 2012. On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem.’ *Disability & Society* 27 (6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Mitchell, P., Sheppard, E. & Cassidy, S. 2021. Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *British Journal of Developmental Psychology* 39, 1–18. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12350>
- Mogensen, L. & Mason, J. 2015. The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness* 37 (2), 255–269. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- Morrison, K. E., DeBrabander, K. M., Faso, D. J. & Sasson, N. J. 2019. Variability in first impressions of autistic adults made by neurotypical raters is driven more by characteristics of the rater than by characteristics of autistic adults. *Autism* 23 (7), 1817–1829. <https://doi.org/10.1177/1362361318824104>
- Nader, R., Oberlander, T. F., Chambers, C. T. & Craig, K. D. 2004. Expression of Pain in Children With Autism. *The Clinical Journal of Pain* 20 (2), 88–97.
<https://doi.org/10.1097/00002508-200403000-00005>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Ashkenazy, E., McDonald, K., Dern, S., Baggs, A. E. V., Kapp, S. K., Weiner, M. & Boisclair, W. C. 2015. “Respect the way I need to communicate with you”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism* 19 (7), 824–831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>

- Norris, J. E., Prosser, R., Remington, A., Crane, L. & Maras, K. 2024. Disclosing an autism diagnosis improves ratings of candidate performance in employment interviews. *Autism* 28 (4), 1045–1050. <https://doi.org/10.1177/13623613231203739>
- Ohl, A., Grice Sheff, M., Small, S., Nguyen, J., Paskor, K. & Zanjirian, A. 2017. Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work* 56 (2), 345–355. <https://doi.org/10.3233/WOR-172492>
- Pearson, A. & Rose, K. 2021. A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood* 3 (1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Pellicano, E. & den Houting, J. 2022. Annual Research Review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 63 (4), 381–396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- Pellicano, E., Maybery, M., Durkin, K. & Maley, A. 2006. Multiple cognitive capabilities/deficits in children with an autism spectrum disorder: “Weak” central coherence and its relationship to theory of mind and executive control. *Development and Psychopathology* 18 (1), 77–98. <https://doi.org/10.1017/S0954579406060056>
- Pennington, B. F. & Ozonoff, S. 1996. Executive Functions and Developmental Psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37 (1), 51–87. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01380.x>
- Perreault, A., Gurnsey, R., Dawson, M., Mottron, L. & Bertone, A. 2011. Increased Sensitivity to Mirror Symmetry in Autism. *Plos One* 6 (4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0019519>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L. & Cage, E. 2022. Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 52 (2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C. & Welch, C. 2021. What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Frontiers in Psychology* 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>
- Pryke-Hobbes, A., Davies, J., Heasman, B., Livesey, A., Walker, A., Pellicano, E. & Remington, A. 2023. The workplace masking experiences of autistic, non-autistic neurodivergent and neurotypical adults in the UK. *Plos One* 18 (9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290001>

- Puusa, A. 2020. Näkökulmia laadullisen aineiston analyysistä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.
- Puusa, A. & Julkunen, S. 2020. Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.
- Raatikainen, P. 2004. Ihmistieteet ja filosofia. Helsinki: Gaudeamus.
- Ragins, B. R. 2008. Disclosure Disconnects: Antecedents and Consequences of Disclosing Invisible Stigmas across Life Domains. *The Academy of Management Review* 33 (1), 194–215. <https://doi.org/10.5465/amr.2008.27752724>
- Remington, A. & Fairnie, J. 2017. A sound advantage: Increased auditory capacity in autism. *Cognition* 166, 459–465. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2017.04.002>
- Romualdez, A. M., Walker, Z. & Remington, A. 2021. Autistic adults' experiences of diagnostic disclosure in the workplace: Decision-making and factors associated with outcomes. *Autism & Developmental Language Impairments* 6. <https://doi.org/10.1177/23969415211022955>
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M. & Narendorf, S. C. 2013. Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 52 (9), 931–939. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.019>
- Salo, U. 2015. Simalabim, sisällönanalyysin ja koodaamisen haasteet. Teoksessa S. Aaltonen & R. Högbacka (toim.) Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa. Tampere: Tampere University Press, 166–190.
- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I. & Zeffiro, T. A. 2012. Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis. *Human Brain Mapping* 33 (7), 1553–1581. <https://doi.org/10.1002/hbm.21307>
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P. & Grossman, R. B. 2017. Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports* 7. <https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Sasson, N. J. & Morrison, K. E. 2019. First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism* 23 (1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>
- Sheppard, E., Pillai, D., Wong, G. T., Ropar, D. & Mitchell, P. 2016. How Easy is it to Read the Minds of People with Autism Spectrum Disorder? *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders 46 (4), 1247–1254. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2662-8>
- Sher, D. A. & Gibson, J. L. 2023. Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry* 32 (3), 475–490. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01875-7>
- Spackman, E., Geng, A., Smillie, L. D., Frazier, T. W., Hardan, A. Y., Alvarez, G. A., Whitehouse, A., Schuck, R. K., Leekam, S. R. & Uljarević, M. 2024. Characterising Insistence on Sameness and Circumscribed Interests: A Qualitative Study of Parent Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06404-4>
- Suoranta, O. 2025. Autismiin liittyy jatkuva roolin esittäminen: ”Todella moni maskaa tietämättään”. *Helsingin Sanomat* 19.5.2025. <https://www.hs.fi/elama/art-2000011163587.html>. (Luettu 19.5.2025.)
- Taboas, A., Doepke, K. & Zimmerman, C. 2023. Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism* 27 (2), 565–570. <https://doi.org/10.1177/13623613221130845>
- Tajfel, H. & Turner, J. 2004. *An Integrative Theory of Intergroup Conflict*. Teoksessa M. J. Hatch & M. Schultz (toim.) *Organizational Identity: A Reader*. Oxford: Oxford University Press.
- Tamura, M., Cage, E., Perry, E., Hongo, M., Takahashi, T., Seto, M., Shimizu, E. & Oshima, F. 2025. Understanding camouflaging, stigma, and mental health for autistic people in Japan. *Autism in Adulthood* 7 (1), 52–65. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0035>
- Tierney, S., Burns, J. & Kilbey, E. 2016. Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders* 23. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.013>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Turnock, A., Langley, K. & Jones, C. R. 2022. Understanding stigma in autism: A narrative review and theoretical model. *Autism in Adulthood* 4 (1), 76–91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Uljarević, M., Frazier, T. W., Jo, B., Scahill, L., Youngstrom, E. A., Spackman, E., Phillips, J. M. & Hardan, A. Y. 2022. Dimensional assessment of restricted and repetitive behaviors: Development and preliminary validation of a new measure. *Journal of the*

- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 62 (5), 568–581.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2022.07.863>
- Welch, C., Cameron, D., Fitch, M. & Polatajko, H. 2021. Living in autistic bodies: bloggers discuss movement control and arousal regulation. *Disability and Rehabilitation* 43 (22), 3159–3167. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1729872>
- Whelpley, C. E. & May, C. P. 2023. Seeing is Disliking: Evidence of Bias Against Individuals with Autism Spectrum Disorder in Traditional Job Interviews. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 53, 1363–1374. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05432-2>
- Wing, L. 1981. Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Research* 5 (2), 129–137. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(81\)90043-3](https://doi.org/10.1016/0165-1781(81)90043-3)
- Wood, C. & Freeth, M. 2016. Students' Stereotypes of Autism. *Journal of Educational Issues* 2 (2). <https://doi.org/10.5296/jei.v2i2.9975>
- Wood, R. 2021. Autism, intense interests and support in school: from wasted efforts to shared understandings. *Educational Review* 73 (1), 34–54.
<https://doi.org/10.1080/00131911.2019.1566213>
- World Health Organization. 2024. 6A02 Autism spectrum disorder. *International Classification of Diseases 11th Revision*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>. (Luettu 11.10.2024.)
- Yirmiya, N., Solomonica-Levi, D., Shulman, C. & Pilowsky, T. 1996. Theory of mind abilities in individuals with autism, Down syndrome, and mental retardation of unknown etiology: the role of age and intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37 (8), 1003–1014. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01497.x>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scoriah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. 2022. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research* 15 (5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake

SIVU 1



Kysely autististen piirteiden maskaamisesta

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tällä kyselyllä kerätään aineistoa kasvatustieteellistä pro gradu -tutkielmaa varten. Tutkimus käsittelee maskaamista ja sen yhteyttä autismin stigmaan ja identiteettiin. Maskauksella tarkoitetaan tässä niitä opittuja tapoja, joita autismikirjon ihmiset käyttävät piilottaakseen autistisia piirteitään ja sulautuakseen ei-autististen ihmisten joukkoon. Yleisiä tapoja ovat esimerkiksi itselle epämiellyttävien katsekontaktin ottaminen, stimmaamisen tukahduttaminen sekä toisten ihmisten ilmeiden, eleiden ja puhetyylin jäljittely.

Kysely koostuu kolmesta taustatietokysymyksestä ja 11 avoimesta kysymyksestä. Mihinkään kysymykseen vastaaminen ei ole pakollista. Kyselyyn vastaaminen edellyttää, että annat suostumuksesi käsitellä ja raportoida vastauksiasi osana tutkimusaineistoa. Vastaamiseen kuluu noin 10–15 minuuttia.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit milloin tahansa keskeyttää kyselyyn vastaamisen. Vastauksiasi ei tallenneta ennen kuin olet painanut viimeisen sivun Lähetä -painiketta. Vastaaminen on täysin anonymiä ja vastauksesi tulevat ainoastaan tutkielman tekijän nähtäville. Tutkielmassa voi mahdollisesti olla näkyvissä suoria lainauksia aineistosta, mutta kenenkään vastaajan henkilöllisyyden tunnistaminen ei ole mahdollista. Tutkimusaineisto hävitetään pro gradu -tutkielman valmistuttua.

Tutkimuksen tietosuojailmoitus on nähtävissä täällä:
<https://seafile.utu.fi/faae8887c45e49d896a7/>

Jos sinulla on kysymyksiä tutkimukseen liittyen, voit ottaa yhteyttä tutkielman tekijään:

Kristiina Huovinen
 Kasvatustieteen maisteriopiskelija
 Turun yliopisto
 @utu.fi

Suostumus osallistua tutkimukseen. *

Suostun siihen, että vastauksiani käsitellään ja raportoidaan osana tutkimusaineistoa.

SIVU 2

Minkä ikäinen olet?

Mikä on sukupuolesi?

- Mies
- Nainen
- Muu
- En halua vastata

Onko sinulla jokin autismikirjon diagnoosi?

- Minulla on autismikirjon diagnoosi
- Minulla ei ole diagnoosia, mutta uskon olevani autismikirjolla
- En halua vastata

SIVU 3

Millaiset autismiin liitetyt mielikuvat ja ennakkoluulot vaikuttavat haluusi maskata?

Kuvaile eroja siinä, millainen olet maskatessasi tai omana itsenäsi.

Millaisia hyötyjä koet maskaamisesta sinulle olleen?

Mitä sellaisia asioita olet tehnyt maskatessasi, joita et tavallisesti tekisi?

SIVU 4

Millaisessa seurassa koet erityisesti tarvetta maskata?

Millaisia seurauksia uskot, että sillä olisi, jos lopettaisit maskaamisen näiden ihmisten seurassa?

Millaisissa tilanteissa koet erityisesti tarvetta maskata?

Millaisia seurauksia uskot, että sillä olisi, jos lopettaisit maskaamisen näissä tilanteissa?

SIVU 5

Kerro mahdollisista haasteista, joita olet kohdannut, kun olet yrittänyt lopettaa maskaamisen.

Miten uskot maskaamisen vaikuttavan siihen, millaisena muut näkevät sinut?

Miten uskot maskaamisen vaikuttavan siihen, millaisena itse näet itsesi?

Liite 2. Tutkimuskutsu



Haluatko osallistua tutkimukseen autististen piirteiden maskaamisesta?

Voit vastata anonyymiin kyselyyn, jolla kerätään aineistoa pro gradu - tutkielmaa varten.

Kyselyyn voi vastata sähköisesti 24.11. asti. Kyselylomakkeelle pääset alla olevalla QR-koodilla tai postauksen tekstiosassa olevasta linkistä.

TUTKIMUSKUTSU

Autististen piirteiden peittely eli maskaaminen on yleistä autismikirjon ihmisten keskuudessa. Sen taustalla voi olla monia syitä, kuten pelko ja kokemukset kiusatuksi tai syrjityksi tulemisesta. Maskaaminen on usein kuormittavaa ja sen tiedetään olevan yhteydessä moniin elämänlaatua heikentäviin tekijöihin, kuten uupumukseen ja kokemukseen oman aidon minän kadottamisesta. Maskaamisen tutkiminen ja ymmärtäminen autismikirjon ihmisten näkökulmasta on tärkeää, jotta haittoja voitaisiin ehkäistä ja autistisia ihmisiä tukea heidän tarvitsemallaan tavalla.

Jos olet autismikirjon henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta maskaamisesta ja halu kertoa näistä kokemuksista, toivoisin sinun vastaavan nimettömään kyselyyn. Kyselyn vastauksia käytetään aineistona pro gradu -tutkielmassa, jonka aiheena on maskaamisen, stigman ja identiteetin yhteys.

Vastaamaan pääset täältä: <https://link.webpolsurveys.com/S/001413C79CE75551>

Kyselyn viimeinen mahdollinen vastauspäivä on 24.11., joten vastaathan siihen mennessä. Vastaamiseen menee noin 10–15 minuuttia. Kyselyn vastauksista ei voi tunnistaa vastaajaa, eikä niitä näe kukaan muu kuin tutkielman tekijä.

Jokainen vastaus antaa arvokasta tietoa, sillä jokaisen kokemus aiheesta on yksilöllinen. Jos tunnet jonkun, jonka uskot haluavan vastata, linkkiä saa myös vapaasti jakaa eteenpäin. Kiitos paljon osallistumisestasi!

Kristiina Huovinen

Kasvatustieteen maisteriopiskelija

Turun yliopisto

@utu.fi