

Naisia majakanvartijasta äärimmäisen sosiaaliseen

Autististen naisten näkemyksiä omasta sosiaalisuudestaan ja sosiaalisista suhteistaan

Erityispedagogiikan
pro gradu -tutkielma

Laatija:
Tytti Metsämäki

Ohjaaja:
Yliopistonlehtori Minna Saarinen

20.5.2025

Turku

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Erityispedagogiikka

Tekijä: Tytti Metsämäki

Otsikko: Naisia majakanvartijasta äärimmäisen sosiaaliseen. Autististen naisten näkemyksiä omasta sosiaalisuudestaan ja sosiaalisista suhteistaan.

Ohjaaja: Yliopistonlehtori Minna Saarinen

Sivumäärä: 90 sivua

Päivämäärä: 20.5.2025

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää autististen naisten käsityksiä omasta sosiaalisuudestaan, sosiaalisista suhteistaan sekä niihin liittyvistä haasteista ja kuormitustekijöistä. Autistitutkimuksen kentällä tutkimus naisista ja aikuisista on verrattain vähäistä verrattuna siihen, miten paljon autismia on kaiken kaikkiaan tutkittu. Naisten autismikirjon piirteiden tunnistamiseen liittyy problematiikkaa, joka vaikuttaa diagnosointiin ja sen myötä tuen saamiseen. Tutkimuksen laajana viitekehystenä toimii neuromoninaisuuden viitekehys. Neuromoninaisuus asetti tiettyjä suuntaviivoja tutkimuksen kielelle sekä tutkimuksen tekoon liittyville valinnoille.

Laadullinen tutkimus, jonka keinoin tämä tutkimus toteutettiin, istuu neuromoninaisuuden periaatteisiin. Tutkimukseen osallistui viisi autismikirjolla olevaa aikuista naista. Aineisto kerättiin haastattelemalla heitä ensin kerran, jonka jälkeen aineistoa täydennettiin lisähaastattelulla. Haastattelut suoritettiin kullekin haastateltavalle suotuisimmalla tavalla joko keskustelemalla puhelimitse tai kasvotusten, tai antamalla kirjalliset vastaukset. Haastatteluissa naiset jakoivat omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan sosiaalisuuden eri aspekteista ja pohtivat autististen naisten sosiaalisuutta myös yleisemmin. Tutkimuksessa apuna oli myös autismikirjolla oleva yhteyshenkilö, joka auttoi autistisille sopivien ratkaisujen löytämisessä ja mahdollisti myös muun ajatustenvaihdon tutkimuksen aiheeseen liittyen.

Haastatteluiden pohjalta saatu aineisto käsiteltiin teemoittelemalla. Tutkimuksen tulosten perusteella autististen naisten sosiaalisuus näyttäytyy monipuolisena niin hyvässä kuin pahassakin. Autistiset naiset kuvasivat vahvuuksiaan olevan avoimuuden ja rohkeuden sosiaalisissa tilanteissa. Sosiaalisuuteen painottuvien aihepiirien lisäksi myös muiden kuin siihen liittyvien vahvuuksien huomaaminen on tärkeää. Naiset kertoivat kallistuvansa kohti pieniä ja tiiviitä sosiaalisia piirejä. Läheisissä ihmissuhteissa korostuu myös vertaisten merkitys. Nämä luovat puitteet myös niille tilanteille, jotka tuntuvat mieleisiltä; selkeä agenda tai aihe, jotka tuntuvat merkityksellisiltä.

Mieleisten ja luontevien asioiden kääntöpuolena ovat kuormittavilta ja haastavilta tuntuvat asiat. Tutkimuskirjallisuuden aiemmin tunnistamat tekijät tällä saralla, kuten maskaaminen ja sanattomaan viestintään liittyvät haasteet kävivät ilmi myös tässä tutkimuksessa. Lisäksi aisteihin liittyy kuormitusherkkyyttä, joka vaikeuttaa sosialisointia. Toiminnanohjauksen vaikeudet, kuten ajan hahmottaminen ja toisaalta esimerkiksi yhteydenpito kavereihin ovat aiheita, joiden vaikutusta sosiaalisuuteen ei välttämättä heti tule ajatelleeksi.

Tutkimuksen viitekehysten ja tulosten pohjalta ympäristö näyttää vaikuttavana tekijänä siihen, miltä autististen naisten sosiaalisuus näyttää ja mikä on heidän kokemuksensa siitä. Neurotyypillisten ehdoilla rakennettu yhteiskunta ei aina tue autististen naisten osallisuutta ja mahdollista omana itsenään olemista. Tietoisuuden lisääminen kaikissa sidosryhmissä on tärkeää, jotta täysipainoinen yhteiskunnallinen osallistuminen olisi mahdollista kaikille neurotyypeille.

Tutkimuksen tulosten pyrkimyksenä on kuvata sosiaalisuuden eri aspekteja. Tutkimukseni pohjalta voidaan todeta naisten autismikirjon yleisesti olevan tärkeä jatkotutkimusaihe. Tarkempien tutkimusaiheiden tulisi pohjautua autismiyhteisön tarpeisiin, joten osallistava tutkimusote puoltaa paikkaansa myös jatkossa.

Avainsanat: autismikirjo, naiset, neuromoninaisuus, sosiaalisuus, sosiaaliset haasteet, kuormitus

Master's thesis

Subject: Special education

Author: Tytti Metsämäki

Headline: Women from lighthouse keepers to extremely social ones. Autistic women's views about their own sociability and social relations.

Supervisor: University lecturer Minna Saarinen

Pages: 90 pages

Date: 20.5.2025

The purpose of this study was to explore the views of autistic women regarding their own sociability and social relations, as well as challenges and stress factors related to them. In the field of autism spectrum, rather little research has been made about the girls and women in comparison to how much research has been made about autism in general. Women are often under-recognised which affects the way autism is diagnosed, and again to the way autistic women receive support. The larger frame of reference in this study is the paradigm of neurodiversity. The principals of neurodiversity set guidelines to the language and to the methodological choices made in this study.

This study was carried out as a qualitative study, in line with the neurodiversity paradigm. Five adult women on the autism spectrum participated in this study. The data was collected through an interview first done once. A second round of interviews were made to complete the data. The interviews were conducted in ways best suitable for each participant either by phone, in person or by giving the answers written. In the interviews the women shared their thoughts and experiences about different aspects of sociability and pondered the topic in general in the context of autism. Offering support through the study process, a contact person also on the autism spectrum helped by giving an insight to the topic of this study and advised about making choices better suitable for the autistic participants.

The data was analysed using thematic analysis. Based on the results of this study, autistic women's sociability appears to be diverse for better or worse. Autistic women described open-mindedness and courage in social settings as their strengths. Besides the positive qualities related to social aspects, it is equally important to notice the strengths in other areas of life as well. The women also described leaning more towards a small and intimate group of friends. The closest relationships are usually with peers, for example with people also on autism spectrum. These features also create the circumstances to the social settings that feel good and comfortable; a distinct agenda and a topic that feels meaningful.

On the reverse side of these things are the negative and stressing aspects of different social settings. Masking and difficulties in non-verbal communication emerged as difficulties in this study, as they do also in prior research made about autistic girls and women. In addition, sensory processing difficulties also make it harder for autistic women to socialise. The difficulties related to executive functions such as problems in time-managing and keeping in touch with friends are examples of hardships faced by women that can also have a debilitating effect on socialising.

The results of this study indicate that environment plays a crucial role to the way autistic people's sociability is seen and to the way they themselves see it. The world made for neurotypical people doesn't always seem to support the autistic way of being and inclusion of the autistic people. To guarantee social participation and inclusion with full efficiency to all kinds of neurotypes, it is important to add knowledge in all interest groups related to autism.

The aim of this study was to describe the different aspects related to sociability and socialising. Based on the results of this study autism spectrum in women is in general an important research topic in the future of autism research. Research topics and practices should be in line with the needs and values of the autism community. In conclusion of that, the participatory research method is to be used in the future.

Keywords: autism spectrum, women, neurodiversity, sociability, social difficulties, overload

Sisällysluettelo

1	Johdanto	7
2	Neuromoninaisuuden viitekehys	9
3	Tutkimuksen kieli ja termistö	11
4	Tytöt ja naiset autismikirjolla	14
4.1	Sosiaalisuuden ja sosiaalisten suhteiden ominaispiirteitä	14
4.2	Maskaaminen	16
4.2.1	Maskaamisen taustat ja syyt	16
4.2.2	Maskaaminen käytännössä	17
4.2.3	Maskaamisen seuraukset	18
4.3	Aistit ja aistiherkkyys	19
5	Autismin miehinen stereotypia ja sen vaikutukset	21
5.1	Diagnosoinnin lähtökohdat	21
5.2	Diagnostiset kriteerit ja tunnistamisen työkalut	21
5.3	Myöhäinen ja/tai virheellinen diagnosointi	23
5.4	Diagnoosin merkitys	24
6	Ohjenuorana neuromoninaisuus	26
7	Osallistava tutkimus	28
8	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	30
9	Tutkimuksen toteutus	31
9.1	Tiedonkeruumenetelmä	31
9.2	Tutkimuksen osallistujat	34
9.3	Tutkimusaineisto ja sen käsittely	36
9.3.1	Aineiston analyysi	38
10	Tutkimustulokset	40
10.1	Olennaista autististen naisten sosiaalisuudessa	40
10.1.1	Vahvuudet	41
10.1.2	Sosialisointiin liittyvä motivaatio	45
10.1.3	Läheiset ihmissuhteet	48
10.2	Sosiaalisuuteen liittyvät haasteet ja kuormitustekijät	50

10.2.1	Haasteet	51
10.2.2	Kuormitus	58
11	Luotettavuus	65
11.1	Tämän tutkimuksen luotettavuus	65
11.2	Eettisyys	66
12	Tutkimuskirjallisuuden lisäksi käyttämäni materiaali	70
13	Pohdintaa	72
	Lähteet	79
	Liitteet	84
	Liite 1. Pyyntö konsultaatioavusta	84
	Liite 2. Haastattelupyyntö	85
	Liite 3. Haastattelurunko ja lisäkysymykset	87
	Liite 4. Tietosuojalomake	89

KUVIOT

KUVIO 1. OLENNAINEN SOSIAALISUUDESSA JA SOSIAALISISSA SUHTEISSA.

41

KUVIO 2. HAASTEET JA KUORMITUSTEKIJÄT.

50

1 Johdanto

...et jos siihen aikaan olis ollu niiku tälläst, tällänen tieto, ku nyt ja olis saanu sitä sellast apuu mitä nyt suositellaan, ni mä oon monta kertaa miettiny, et mikskähän mä oisin lukenu itteni tai miten mun tilanne ois menny – Haastateltava 4

Edellä oleva sitaatti on osa tutkimukseen osallistuneen autismikirjolla olevan naisen pohdintaa siitä, miten eri tavoin hänen elämänsä olisi saattanut muotoutua, jos hänen lapsuudessaan ja nuoruudessaan olisi ollut se tieto autismista, joka nyt on olemassa. Vaikka nyt tilanne asian suhteen on monin paikoin parempi kuin vuosia sitten, on autismitietoisuudessa ja autismista tehtävässä tutkimuksessa edelleen aukkoja, jotka kaipaavat täyttämistä. Eräs tällainen puute autismikirjosta tehtävän tutkimuksen kentällä, on tyttöistä ja naisista tehtävä tutkimus.

Tarve tyttöjen ja naisten tutkimiselle on monisyinen. Autismin on pitkään ajateltu olevan tyypillisempää ja yleisempää pojille ja miehille. Tämä lähtöajatus on saanut aikaan sen, että autismia koskeviin tutkimuksiin osallistuneet tutkittavat ovat edustaneet useammin tätä kyseistä sukupuolta. Tyttöjä ja naisia on ollut joko vähemmän tai ei ollenkaan. (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti & Baron-Cohen 2015a, 12.) Tutkimuksista saatava tieto vääristyy tästä väkisinkin ja esimerkiksi diagnostiset kriteerit sekä autismin yleinen tunnistettavuus pohjautuvat pojille ja miehille tyypilliseen autismiin (Happé 2017, 12). Tämän seurauksena kirjolla olevat tytöt ja naiset saavat autismikirjon diagnoosin keskimäärin myöhemmin kuin pojat ja miehet (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015), jonka lisäksi tyttöjen ja naisten autismi on suuremmassa riskissä jäädä kokonaan huomaamatta tai tulla väärindiagnosoituksi (Loomes ym. 2017, 470).

Tämä autististen tyttöjen ja naisten tunnistettavuuteen liittyvä problematiikka antaa lähtökohdat tälle tutkimukselle. Kuitenkin oma kiinnostukseni aiheeseen heräsi vuonna 2017 Autismin talvipäivillä, jolloin kliininen psykologi, tohtori Judith Gould piti luennon autismikirjolla olevista tytöistä. Vuosien varrella ajatus jäi mieleeni, mutta ei saanut minua tarttumaan aiheeseen. Proseminaarityöni tein kyllä autismista, mutta haastattelin siihen autististen lasten vanhempia aiheenani kontekstisokeus.

Vihdoin pro gradu- prosessin alkaessa päätin tarttua tyttöjen ja naisten autismikirjoon. Ajatustani aiheen tutkimisen tärkeydestä vahvistivat autistiset naiset itse vertaistapaamisessa, johon pääsin tutkimusprosessini alussa osallistumaan. Heidän kanssaan keskustellessani huomasin tarpeen myös laajemmalle ajattelutavan muutokselle tutkimusta tehtäessä.

Proseminaarityöni mukaili lääketieteellistä ja yksilökeskeistä näkemystä autismiin. Puhuin autismista häiriönä ja esittelin sen ”ydinoireita”. Monessa kohtaa autismin kuvailut tapahtuivat nimenomaan haasteiden ja puutteiden kautta. Tämä kaikki on ominaista lääketieteelliselle paradigmalle (Pellicano & den Houting 2022).

Pyrkimyksenäni toimia toisin, tämän tutkimuksen laajana viitekehyksenä toimii neuromoninaisuus, jonka olen omaksunut Pellicanon ja den Houtingia (2022) mukaillen. Toisin kuin lääketieteellinen lähestymistapa, neuromoninaisuus asettaa asiat laajempaan asiayhteyteen ja tarkastelee autismia osana ihmisyyden laajaa neurobiologista monimuotoisuutta. Olennaista on ajatus siitä, ettei mikään neurotyyppi ole toista parempi tai huonompi.

Neuromoninaisuus näkyy tutkimukseni kielessä sekä tutkimuksen tekoon liittyvissä valinnoissani. Kyseisen näkökulman periaatteiden mukaisesti (Pellicano & Houting 2022, 388) olen hyödyntänyt tutkimuksessani osallistavaa tutkimusotetta, joka muodostui merkittäväksi voimavaraksi myös itselleni. Läpi tutkimusprosessin sain apua ja näkökulmia eräältä tässä tutkimuksessa yhteyshenkilöksi kutsumaltani autistiselta naiselta. Hän auttoi tutkimukseni tekemisessä autismiystävällisemmäksi ja avasi asioita näkökulmasta, jota en yksin olisi voinut nähdä.

Tutkimukseni käsittelee autismitutkimuksen naisia ja heidän sosiaalisuuttaan. Pyrkimyksenäni oli saada tietoa heidän omista käsityksistään ja ajatuksistaan omaan sosiaalisuuteensa liittyen. Halusin tavoittaa ne asiat, jotka ovat heidän sosiaalisuudessaan ja sosiaalisissa suhteissaan olennaisia ja toisaalta myös asiat, jotka tuntuvat heille kuormittavilta ja näyttäytyvät haasteina.

Kun halutaan tietää toisen ihmisen ajatuksista tai siitä, miksi hän toimii tietyllä tavalla, on sitä parasta kysyä henkilöltä itseltään (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 84–85). Haastattelin tähän tutkimukseen lopulta viittä autistista naista. Hieman eri tavoin toteutettujen haastatteluiden pohjalta sain käsiini näiden naisten ajatuksista ja näkemyksistä koostuvan aineiston. Teemoittelun avulla muodostin kokonaiskuvan haastateltavieni sosiaalisuudesta ja sosiaalisista suhteista peilaten sitä aiheesta jo tehtyyn tutkimukseen ja tulevaisuuden tutkimuksen tarpeisiin.

2 Neuromoninaisuuden viitekehys

Neuromoninaisuudesta kertova ja sitä seuraava tutkimuksen kieleen liittyvä kappale luovat katsauksen tutkielmani laajempaan viitekehykseen. Neuromoninaisuuden pohjalta olen parhaani mukaan tehnyt kaikki tutkimukseen liittyvät valinnat. Näistä syistä tutkielmani alkaa näihin aiheisiin perehtymisellä. Toivon lukijoiden kiinnittävän huomiota tähän viitekehykseen ja käyttämäni kieleen läpi lukuprosessin.

Jo pitkään vahvimpana näkemyksenä autismista on ollut poikkeavuuksiin keskittyvä, lääketieteellinen malli (Robertson 2010). Autismikirjon kontekstissa puhutaan usein myös vammaisuuden lääketieteellisestä mallista (Llewellyn & Hogan 2000, 158–159), joka on hyvin lähellä yksilökeskeistä lähestymistapaa vammaisuuteen (Vaahtera & Honkasilta 2022, 5).

Kyseinen näkökulma yhdistää vammaisuuden tai poikkeavuuden yksilön kehoon tai mieleen (Llewellyn & Hogan 2000, 158; Vaahtera & Honkasilta 2022, 5), jolloin esimerkiksi autismin kontekstissa ne nähdään yksilön synnynnäisinä ominaisuuksina (Pellicano & den Houting 2022, 384). Autistit ovat ikään kuin rikki ja vaativat ”korjaamista” pystyäkseen toimimaan yhteiskunnassa. Tällöin myös erilaiset ”korjaustoimenpiteet” kohdistuvat nimenomaan yksilöön. (Robertson 2010.) Taustalla on ajatus siitä, että erilaisten toimenpiteiden ja interventioiden avulla voidaan joko poistaa tai vähentää koettua vikaa tai vammaa (Vehmas & Watson 2016, 2). Erilaiset keinot tähtäävät autististen piirteiden piilottamiseen, poistamiseen tai kohentamiseen, jotta yksilön olisi mahdollista saavuttaa sellainen suoriutumisen ja toiminnan tason, joka mielletään tyypilliseksi tai normaaliksi. (Pellicano & den Houting 2022, 384.)

Ajat ovat kuitenkin muuttumassa ja *neuromoninaisuuden* paradigma on osa tätä muutosta. Autismikirjon ja sen parissa tehtävän tutkimuksen kentällä neuromoninaisuus haastaa lääketieteellistä tapaa hahmottaa autismi kehottamalla kääntämään katseen yksilöstä ympäristöön (Pellicano & den Houting 2022, 387).

Ihmisten aivot ja mieli voivat kehittyä sekä rakenteellisesti että toiminnallisesti monin tavoin. Osa tästä kehityksestä mahtuu niihin raameihin, joka mielletään ”normaaliksi” tai ”tyypilliseksi” kehitykseksi. Osa kehityksestä puolestaan sijoittuu tämän normin ulkopuolelle, jolloin se voidaan nähdä normista poikkeavana, ”epätyypillisenä”. *Neuromoninaisuudella* tarkoitetaan tätä laajaa, ihmisten neurobiologista monimuotoisuutta. Se kattaa koko kirjon

aina tyypilliseksi mielletystä poikkeavaan kehitykseen. (Pellicano & den Houting 2022, 386.) Neuromoninaisuudesta käsin autismi, siihen liittyvä neurologia ja ylipäätään ihmisyys nähdään yhtenä osana ihmisten laajaa monimuotoisuutta (Robertson 2010).

Artikkelissaan Pellicano ja den Houting (2022, 386) tiivistävät neuromoninaisuuden periaatteet kahteen pääkohtaan. Ensimmäisenä näistä kahdesta he nostavat esiin eri neurotyyppien tasavertaisuuden. Neuromoninaisuuden näkökulmasta mikään neurotyyppi ei ole toista ylempi- tai alempiarvoinen. Sen sijaan kaikki moninaisuus ja monimuotoisuus ovat itsessään arvokkaita. Näin ollen neuromoninaisuus myös hylkää näkemyksen siitä, että jokin poikkeama neurotyypilliseksi mielletystä olisi vika, joka vaatii korjausta tai toimenpiteitä.

Neuromoninaisuus on hyvin lähellä vammaisuuden sosiaalista mallia (Pellicano & den Houting 2022, 387). Sosiaalisen lähestymistavan mukaan vammaisuus ja poikkeavuus muotoutuvat ja tulevat näkyväksi yhteiskunnan materiaalisissa olosuhteissa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vammaisuutta eivät siis yksin tuota yksilön ainutlaatuiset, hänelle tyypilliset ominaisuudet, vaan pikemminkin sen aiheuttavat yhteiskunnan arvot ja käytänteet, sekä yhteisö ja sen asettamat normaaliuden kriteerit. Ne sulkevat ulos yksilöt, jotka eivät sovi näihin raameihin. Tämä estää monia, esimerkiksi autismitkirjon ihmisiä osallistumasta täysivaltaisesti yhteiskunnalliseen elämään. (Robertson 2010; Vehmas 1999, 104.)

On kuitenkin syytä mainita, että neuromoninaisuus ei kiistä autismin biologista alkuperää ja luonnetta. Sen sijaan se katsoo ikään kuin yksilön taakse. Neuromoninaisuuden tarkoituksena on kiinnittää huomiota ympäristöön ja sen erilaisiin konteksteihin, joiden kanssa yksilö on vuorovaikutuksessa, ja tarkastella tätä kautta niitä vammauttavia ja negatiivisia vaikutuksia, joita autismiin liitetään. (Pellicano & den Houting 2022, 389.)

Moninaisuuden arvokkuuden lisäksi toinen Pellicanon ja den Houtingin muodostama (2022, 386–387) pääkohta neuromoninaisuuteen liittyen on ajatus siitä, että kaikki ihmiset ansaitsevat tulla kohdelluksi kunnioitavasti, arvostuksella ja yksilöllisesti riippumatta siitä, millainen ihminen on suhteessa oletettuun normiin. Autistiset ihmiset eivät ole vain joukko vikoja tai poikkeavuuksia, jotka täytyy parantaa tai korjata, vaan uniikkeja ja arvokkaita yksilöitä, joiden elämä on merkityksellistä itsessään. (Pellicano & den Houting 2022, 389.)

3 Tutkimuksen kieli ja termistö

Toisin kuin neuromoninaisuuden viitekehykselle, lääketieteelliselle selitysmallille on tyypillistä nähdä autismi vammojen, vikojen tai toiminnallisten poikkeavuuksien kautta (Pellicano & Houting 2022, 382) ja määritellä se käyttämällä lääketieteen ja psykiatrian diagnostisia termejä (Vaahtera & Honkasilta 2022, 5). Esimerkkinä tästä voidaan tarkastella esimerkiksi WHO:n (*World Health Organization*) kansainvälistä tautiluokitusta sekä siihen perustuvaa Käypähoito- suositusta.

Autismikirjon niin sanotusti virallinen nimi, jollaisena se mainitaan esimerkiksi WHO:n kansainvälisen tautiluokituksen uusimmassa versiossa ICD-11:ssä, on autismikirjon *häiriö*. Tähän perustuvassa suomalaisessa Käypähoito- suosituksessa autismikirjon kerrotaan olevan ”keskushermoston kehityksellinen häiriö”. Siinä autismikirjon ”ydinoireisiin” luetaan muun muassa toimintakykyä haittaavat sekä laaja-alaiset ja pysyvät kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen erityispiirteet. Käypähoito- suosituksessa käsitellään siis lääketieteellistä, toimintakykyä selkeästi *haittaavaa oireistoa*, joka täyttää myös autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito- suositus 2023.)

Tällainen niin kutsuttu häiriökeskeinen puhe dominoi usein autismikirjosta käytävää keskustelua sekä tutkimuksen parissa että julkisessa keskustelussa. Juuri sanat *häiriö*, *vamma* ja *poikkeama* ovat termejä, joita käytetään kuvaamaan autistista kognitiota, neurologiaa tai käyttäytymistä. Ylipäätään monet ammattilaiset ja autismikirjon tutkijat ovat oppineet ja tottuneet tutkimaan autismikirjoa lääketieteellisten lasien läpi. (Pellicano & Houting 2022, 381–383.)

Juuri tällaista termistöä käytin myös omassa autismikirjoa koskevassa proseminaarityössäni. Kerroin esimerkiksi perustietoa autismista käsittelemällä sitä diagnostisista kriteereistä käsin avaamalla muun muassa autismikirjon ”ydinoireita”. Puhuin autismikirjosta ”aivojen neurobiologisen kehityksen häiriönä” ja kuvasin esimerkiksi autistisille ominaista tapaa olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa haasteiden ja vaikeuksien kautta. Lisäksi käytin joissain osissa myös ilmaisua ”Aspergerin oireyhtymän diagnoosin omaava”.

En osannut tarkastella käyttämäni kieltä autististen näkökulmasta, vaan otin annettuna sen lääketieteellisen ja häiriökeskeisen termistön, jota erilaisissa autismikirjoa koskevissa julkaisuissa oli käytetty. Nyt tehdessäni tutkimusta neuromoninaisuuden periaatteista käsin, pyrkimykseni on toimia toisin.

Monet neuromoninaisuuden puolestapuhujat korostavat kunnioittavan ja neutraalin kielen käyttöä (Baumer & Frueh 2021). Myös Suomen Autismikirjon Yhdistys (ASY) on nostanut esiin tarpeen uusia autismikirjoa ja neuromonimuotoisuutta koskevaa termistöä. Vanhat termit on koettu osin puutteelliseksi ja leimaavaksi sekä vanhentuneiksi. Lisäksi monelle neurokirjioon liittyvistä englanninkielisistä termeistä ei aiemmin ole ollut suomenkielistä vastinetta. (Suomen Autismikirjon yhdistys 2022.)

Lääketieteellinen, häiriökeskeinen termistö näyttäytyy usein (piilo)asenteellisena ja vaikeana ymmärtää. Erilaisista lääketieteen parissa käytettävistä termeistä, kuten häiriö tai selektiivinen mutismi saattaa syntyä myös vääränlaisia ja/tai negatiivisia miellelyhtymiä. Esimerkiksi edellä mainittu termi selektiivinen mutismi eli valikoiva puhumattomuus luo helposti vaikutelman tietoisesta valinnasta olla puhumatta, vaikka näin ei todellisuudessa ole. (Suomen Autismikirjon yhdistys 2022.)

Tähän sanaston uusimisen tarpeeseen on vastattu ASY:n Autismikirjon avaimet vaikuttamiseen (AAVA) – hankkeen tuottamalla Autismin syrjimättömällä sanastolla. Sanaston termit on pyritty luomaan yhteisöllisesti siten, että ne ovat kunnioittavia, kauniita ja neuromonimuotoisten omaa kokemusta heijastavia. Se koostuu englannista suomeen käännettyistä sanoista, kokonaan uusista termeistä sekä jo vakiintuneista ilmauksista. Sanastosta löytyy myös jokaiselle sanalle kirjoitettu oma määritelmä. (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022.)

Hankkeen yhtenä tavoitteena on myös tuoda syrjimätön sanasto ja sen termit yhteisöltä yleiseen käyttöön. Koska kieli luo todellisuutta ja autismikirjoa koskevalla tutkimuksella on oma roolinsa siinä, miten autismikirjosta puhutaan ja miten se ymmärretään (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022), olen parhaani mukaan omaksunut ja käyttänyt kyseisen sanaston termejä tässä tutkimuksessa. Käyttämäni termit tarkoittavat sitä, mitä ne sanastossa tarkoittavat ja miten niiden merkityssisältö on siinä määritelty.

On tärkeää muistaa, että se, miten erilaisten termien ja ilmaisujen käyttö koetaan, on hyvin yksilöllistä. Esimerkiksi osaa kirjolla olevista lääketieteelliset termit eivät välttämättä haittaa, osa taas saattaa kokea ne loukkaavina. Olettamisen sijaan on aina parempi kysyä suoraan, miten kukin haluaa tulla puhutelluksi. Lisäksi on tärkeää ottaa myös itse selvää kunnioittavasta tavasta puhua. Vaikka kaikki kirjolla olevat eivät olisi sanaston termien oikeellisuuden tai sopivuuden kanssa samaa mieltä koen, että AAVA- hankkeen sanastossa

määritellyt termit ovat toimiva ohjenuora oikeanlaiseen puhetapaan neuromoninaisuuden lähtökohdista tehtävässä tutkimuksessa.

4 Tytöt ja naiset autismikirjolla

Musta tuntuu, et se enemmän menee niinku siihen, et kenelläkään ei oikeen oo tietoo. Et mä ihan hirveesti tykkäisin siitä, jos ihmisillä olis joku ajatus niinku etukäteen, niin vois ehkä siihen sitte niinku mennä väliin ja sanoo, et tämä nyt ei ollu ihan näin tai muuta, mutta... Suurin osa ihmisistä on sillee, et 'ai joku autismi', että 'no onneks olkoon, mut mitä se tähän vaikuttaa?' – Haastateltava 3

Vuonna 2014 julkaistussa tutkimuksessa Pellicano, Dinsmore & Charman (2014, 766) kartoittivat Isossa-Britanniassa sitä, mitä mieltä autismikirjolla olevat sekä muut sidosryhmät ovat autismikirjosta tehtävästä tutkimuksesta. Erityisesti tarkastelussa oli se, millaista tutkimusta tehdään ja rahoitetaan, ja millaista tutkimusta eri sidosryhmien mielestä tulisi tehdä. Kyseisessä tutkimuksessa nousi esiin muun muassa tarve tehdä aiempaa enemmän tutkimusta autismikirjon naisista ja tytöistä.

Tarve tyttöjen ja naisten autismin tutkimiselle ja tunnetummaksi tekemiselle kumpuaa autismin hyvin miehisestä stereotypiasta. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, millä perusteilla ja kuinka usein naisia otetaan mukaan autismikirjoa koskeviin tutkimuksiin sekä siinä, miten diagnostiset kriteerit ovat saattaneet muodostua miehille ominaisempien autismpiirteiden pohjalta. (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti & Baron-Cohen 2015a, 12–13.) Kirjolla olevat tytöt ja naiset saavat autismikirjon diagnoosin keskimäärin myöhempään kuin pojat ja miehet (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015) ja ovat suuremmassa riskissä tulla väärindiagnosoiduksi tai jäädä jopa kokonaan huomaamatta (Loomes ym. 2017, 470).

Jotta autismin miehistä stereotypiaa voidaan oikaista, tarvitaan tutkimusta ja tietoa autismikirjolla olevista tytöistä ja naisista. Tässä luvussa avaan niitä ominaispiirteitä, joita tutkimuskirjallisuus nostaa esiin autismikirjon naisista. Pyrkimyksenäni on muodostaa katsaus kirjolla olevien tyttöjen ja naisten piirteisiin, jotka edelleen liian usein jäävät huomaamatta tai tunnistamatta. Tuon piirteitä osittain esiin verraten niitä sekä neurotyypillisiin tyttöihin ja naisiin että autistisiin miehiin ja poikiin, eli niihin kuvauksiin autismista, joihin on tyypillisesti totuttu, tehdäkseen eroavaisuudet näkyviksi. Niiden jälkeen palaan vielä tarkemmin tunnistettavuuteen ja sen myötä diagnosointiin liittyvään problematiikkaan.

4.1 Sosiaalisuuden ja sosiaalisten suhteiden ominaispiirteitä

Autististen naisten ja tyttöjen ominaispiirteet, olivat ne mitä tahansa, saattavat usein olla hienovaraisia. Esimerkiksi verrattuna miessukupuoleen, piirteet eivät ole ulkoisesti yhtä näkyviä ja jäävät siten usein huomaamatta. (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015.) Lisäksi vaikka

autismin piirteissä on kaikkien sukupuolien välillä samankaltaisuuksia, ne saattavat näkyä ulospäin eri tavalla. Naisten kohdalla tämä tapa poikkeaa tyypilliseksi mielletyistä autismpiirteistä. (Hull, Petrides & Mandy 2020, 308.)

Lähtökohtaisesti tytöillä ja naisilla vaikuttaisi olevan yleistä sosiaalista motivaatiota, joka näkyy muun muassa haluna muodostaa ystävyys-suhteita (Hull, Petrides & Mandy 2020, 308; Lai & Szatmari 2019, 119). Esimerkiksi verrattuna miessukupuoleen, tytöt ja naiset ovat parempia vastavuoroisessa keskustelussa, kiinnostuksenkohteiden jakamisessa ja erilaisten verbaalisten ja sanattomien viestien omaksumisessa omaan toimintaansa sosiaalisissa tilanteissa. Lisäksi listaan voidaan lisätä mielikuvitus sekä kyky sopeuttaa omaa käyttäytymistä erilaisten tilanteiden edellyttämällä tavalla. (Lai ym. 2015a, 14.; Lai & Szatmari 2019, 119.)

Ryanin, Coughlanin, Maherin, Vicarion ja Carveyn (2020, 397) tutkimuksessa etenkin yhteisistä kiinnostuksenkohteista puhuminen oli autistisille tytöille yleisin tapa aloittaa spontaani keskustelu luoden pohjaa myös ystävyys-suhteiden muodostamiselle.

Kiinnostuksenkohteet naisilla ja tytöillä eivät välttämättä ilmene ”autistisille tyypillisiksi” miellettyinä, kuten voimakkaana kiinnostuksena teknologiaan, dinosauruksiin tai tieteellisiin faktoihin. Sen sijaan ne saattavat liittyä enemmän esimerkiksi ihmisiin tai eläimiin, kuten kirjallisuuden hahmoihin tai musiikkiyhtyeisiin. (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015.)

Intensiivinen kiinnostus saattaa jäädä huomaamatta, sillä sen kohde ei välttämättä vaikuta mitenkään ”poikkeavalta” (Hull, Petrides & Mandy 2020, 309).

Esimerkiksi Sedgewickin, Cranen, Hillin ja Pellicanon (2019a, 117) tutkimuksessa autistiset naiset ja neurotyypilliset naiset kertoivat heillä olevan muutama läheinen ystävä. Erona näiden ryhmien välillä oli kuitenkin se, että neurotyypillisillä naisilla oli sen lisäksi laajempi joukko kavereita ja tuttuja. Suurien kaveriporukoiden sijaan autismikirjon naisille ominaisempaa ovat pienet ja intiimimmät vertais- ja kaveriporukat. Lisäksi he pitävät tärkeänä ja odottavat kaverisuhteiltaan yhteyden kokemista sekä kahdenkeskeisiä keskusteluita (Keiser & white 2013, 73.) Luotettavuus ja uskollisuus ovat usein tärkeitä ominaisuuksia (Ryan ym. 2020, 397).

Vaikka tytöillä ja naisilla on sosiaalisuuteen vaadittavia taitoja, saatetaan ystävyys-suhteet ylipäättään kokea ”kovana työnä”. Neurotyypillisiin tyttöihin verrattuna autistiset tytöt saattavat kokea ystävyys-suhteiden ylläpitämisen vaikeaksi. Tämä on myös yksi syy sille,

miksi heille luontaisempaa on korkeintaan muutama läheinen ystävyysuhde kerrallaan. (Sedgewick, Hill, Pellicano 2019b, 1125).

Joidenkin tutkimusten mukaan autistisilla tytöillä ja naisilla kielelliset kyvyt ovat paremmat verrattuna poikiin ja miehiin. Tarinoiden ja asioiden kertominen elävästi, suunnitelmien ja aikeiden puhuminen ääneen sekä puheen tyypillisemmäksi mielletty äänenpainot ja rytmi ovat esimerkkejä näistä kielellisistä taidoista. (Lai & Szatmari 2019, 119.) Samalla kuitenkin esimerkiksi niin sanottu small talk ja luontevalta tuntuvat keskustelut etenkin vieraiden ihmisten kanssa voivat tuntua haastavilta (Hull ym. 2017, 2525). Autistiset tytöt ja naiset saattavat toisinaan sanoa asioita, jotka muut kokevat tilanteeseen epäsopivina tai outoina. (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015.)

Autismikirjon naisten ominainen tapa olla vuorovaikutuksessa saattaa johtaa siihen, että he saavat osakseen syrjintää ja kiusaamista. Tällaiset kokemukset voivat saada yksilön sulautumaan ja muokkaamaan omaa käytöstään siten, että haasteet tai muiden mielestä epäsopiva käytös jäävät piiloon. (Keiser & white 2013, 73.) Kerron seuraavaksi enemmän tästä maskaamisesta kutsutusta ilmiöstä, sen syistä sekä seurauksista.

4.2 Maskaaminen

Aihe, joka tyttöjen ja naisten autismikirjoa tutkiessa nousee erityisesti esiin, on maskaaminen ja sulautuminen. AAVA- hankkeen sanastossa *maskaamisella* tarkoitetaan sitä ilmiötä, jossa autistinen ihminen pyrkii välttämään autismityyppillistä käyttäytymistä. *Sulautuminen* puolestaan on käyttäytymistä, jonka pyrkimyksenä on sulautua neuroenemmistöön autismin esiintuomista välttelemällä. (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022.) Tässä tutkimuksessa käytän termiä maskaaminen Cookia ja kumppaneita (2021) mukailleen kattokäsitteenä erilaisille tietoisille tai tiedostamattomille strategioille, joiden avulla autistiset ihmiset pyrkivät minimoimaan ja kompensoimaan sosiaalisia haasteita, piilottamaan autistisia piirteitään ja ilmentämään ei-autistista sosiaalista tyyliä.

4.2.1 Maskaamisen taustat ja syyt

Tutkimusten mukaan on olemassa kasvavaa näyttöä siitä, että autististen piirteiden maskaaminen olisi keskimäärin tyypillisempää autismikirjon naisille kuin miehille (Loomes ym. 2017, 472). Cookin, Hullin, Cranen & Mandyn (2020, 9) tutkimuskatsauksessa ilmeni, että verrattuna autistisiin miehiin naiset raportoivat maskaavansa useammin ja useammassa eri

tilanteissa. Lisäksi se on ajallisesti pitkäkestoisempaa. On kuitenkin huomattava myös, että samaisessa katsauksessa tarkastelluissa tutkimuksissa ei-binääristen autististen ihmisten maskaaminen oli samalla tasolla naisten kanssa (Cook ym. 2021, 13).

Sen sijaan, että maskaaminen olisi autistisen ihmisen henkilökohtainen valinta, se on useasti ennemminkin velvoite tai pakko. Taustalla saattaa olla pelko vieraantumisesta tai uhasta, ja pyrkimyksenä on tällöin välttää esimerkiksi syrjityksi tuleminen. (Mandy 2019, 1879.) Tarve maskaamiselle syntyykin epäsuhdasta autistisille luontaisen tavan ja ei-autistisille suunnatun sosiaalisen ympäristön kanssa (Cook, Hull, Crane & Mandy 2021,1).

Myös sukupuoliroolit vaikuttavat tarpeeseen maskata. Naiset, autistiset ja ei-autistiset kohtaavat enemmän yhteiskunnallisia odotuksia sukupuolirooleihin liittyen.

(Tubío-Fungueiriño, Cruz, Sampaio, Carracedo & Fernández-Prieto 2020, 2192.) Tyttöjen ja naisten odotetaan olevan sosiaalisia, välittäviä ja empaattisia (Goldman 2013, 677).

Maskaaminen saattaa tällöin syntyä tarpeesta piilottaa autismi, jotta nämä sukupuoliin liittyvät sosiaaliset odotukset olisi mahdollista täyttää ja siten myös välttää syrjinnästä ja väärinymmärretyksi tulemisesta aiheutuva stressi. (Tubío-Fungueiriño ym. 2020, 2192.)

Käänteisesti ajateltuna maskaamisen tarve syntyy tarpeesta ja halusta kuulua joukkoon, ja ikään kuin ”mennä läpi” neurotyypillisessä yhteiskunnassa. (Cage & Troxell-Whitman 2019, 1905; Hull ym. 2017, 2523.)

4.2.2 Maskaaminen käytännössä

Maskaamiseen on olemassa monia erilaisia strategioita. Osa keinoista saattaa olla näennäisen yksinkertaisia, osa taas monimutkaisempaa prosessointia vaativaa. (Mandy 2019, 1879.) Jotkin keinoista tähtäävät autismin piilottamiseen peittämällä, ”tukahduttamalla” tai muilla tavoin kontrolloimalla autismikirjon piirteitä, joita ei pidetä tilanteen kannalta sopivina (Hull ym. 2017, 2525). Esimerkiksi toistuvien käsiliikkeiden hillitseminen ja katsekontaktin pakottaminen ovat tyypillisiä esimerkkejä tällaisista keinoista (Cook ym. 2021, 2). Hullin ja kumppaneiden (2017, 2525) tutkimukseen osallistuneet naiset kuvasivat myös pyrkivänsä minimoimaan itsensä rauhoittamiseen liittyviä keinoja tai stimmaamista, jotta kuormittuneisuus ei näkyisi ulospäin.

Osa maskaamisesta on opettelua tekemällä tarkkoja havaintoja ympäristöstä ja sosiaalisista tilanteista (Lai ym. 2011, 6). Arvioidakseen ja toimiakseen tilanteeseen sopivalla tavalla autistisen naiset saattavat matkia tai imitoida muita ihmisiä. Tätä saattaa tapahtua sosiaalisen

tilanteen aikana omaksumalla vastapuolen ilmeitä ja eleitä. (Hull ym. 2017, 2526.) Bargielan, Stewardin ja Mandyn (2016, 3287) tutkimuksessa naiset kertoivat tämän tapahtuvan usein tiedostamatta, ikään kuin automaattisesti.

Edellä mainitussa Bargielan ja kumppaneiden (2016, 3287) tutkimuksessa naiset kertoivat myös opetelleensa maskaamiseen liittyviä strategioita aktiivisesti erilaisten mediasta saatavien sisältöjen kautta. Televisiosarjat, kirjat ja lehdet aiheeseen liittyen tarjoavat esimerkkejä ja vertailukohtia, joiden pohjalta erilaisia sosiaalisia käsikirjoituksia ja tapoja toimia voidaan omaksua. Lisäksi niistä saatetaan ottaa sanontoja ja muita verbaalisia keinoja osaksi omaa toimintaa.

Autistiset naiset saattavat kehittää erilaisia sääntöjä tai yleisiä ohjeistuksia helpottaakseen keskusteluihin liittyviä haasteita. Ennen sosiaalisia tilanteita puheenaiheiden ja kysymysten pohtiminen valmiiksi, sekä vastapuolen mahdollisten vastausten arvioiminen etukäteen saattavat auttaa sosiaalisissa tilanteissa luomalla tunteen siitä, että tilanne on enemmän ennakoitavissa ja kontrolloitavissa. (Hull ym. 2017, 2526–2527; Lai & Baron-Cohen 2015, 1015.)

Eriäinen havaintojen tekeminen ei rajoitu vain ulkopuolisten tarkkailuun, vaan tarkastelun kääntäminen ikään kuin sisäänpäin on myös osa maskaamista. Sen lisäksi, että autistiset naiset tarkkailevat toisten ihmisten ilmeitä, eleitä ja toimintaa, liittyy siihen myös oman toiminnan arviointi. Jotta erilaisten strategioiden ja keinojen toimivuutta olisi mahdollista arvioida, naiset saattavat tarkkailla itseään ja sitä, miten he esittävät itsensä ulospäin varmistuakseen siitä, että he toimivat oikealla tavalla. (Hull ym. 2017, 2526.)

Maskaamisen taustalla on myös tarve löytää keinoja sosiaalisiin tilanteisiin liittyvien haasteiden, kuten kasvonilmeiden ja äänenpainojen tulkinnan ja kehonkielen lukemisen vaikeuksien kompensoimiseksi (Keiser & White 2013, 75). Käytännössä tämä voi tarkoittaa esimerkiksi kasvonilmeiden opettelua tietoisesti ja kaavamaisesti (Hull ym. 2020, 309).

4.2.3 Maskaamisen seuraukset

Maskaamisen osalta olennaista on ymmärtää, että vaikka ulospäin kirjolla oleva tyttö tai nainen saattaisi vaikuttaa sosiaaliselta tai sosiaalisten taitojensa osalta neurotyypilliseltä, on tämän ulkokuoren taustalla usein suuri määrä työtä ja ponnistelua. (Lai ym. 2011, 6.)

Tutkimuksissa maskaamisen on todettu olevan hyvin kuormittavaa ja väsyttävää (Bargiela ym. 2016, 3287; Hull ym. 2017, 2527; Milner, McIntosh, Colvert & Happé 2019 2396).

Sukupuolesta riippumatta maskaamisella on negatiivisia vaikutuksia mielenterveyteen. Mitä enemmän maskaamista oman kokemuksen mukaan tapahtuu, sitä voimakkaampi yhteys sillä on esimerkiksi yleiseen sekä sosiaaliseen ahdistukseen, masennusoireisiin ja yleiseen hyvinvoinnin heikkenemiseen. Mitä enemmän henkilö siis kokee tarvetta maskaamiselle, sitä enemmän on myös koettuja negatiivisia vaikutuksia mielenterveyteen. (Cook ym. 2021, 11–13.)

Sen lisäksi, että maskaaminen tuottaa esimerkiksi sosiaalista ahdistuneisuutta, saattaa niiden välinen suhde kulkea myös toiseen suuntaan. Cage & Troxell-Whitman (2019, 1907) pohtivat tutkimuksensa yhteydessä, voisiko maskaaminen kenties olla myös vastaus sosiaaliseen ahdistukseen ja keino sen hallitsemiseksi.

Maskaamisella saattaa olla usein negatiivisia vaikutuksia myös identiteettiin ja käsityksiin itsestä. Omaksuessaan sosiaalisten normien mukaisia rooleja ja toimintatapoja, autistiset tytöt ja naiset saattavat kokea ikään kuin hukkaavansa itsensä. (Hull ym. 2020, 311.) Vaikka maskaaminen on usein enemmänkin pakko, kuin vapaaehtoinen valinta, naiset saattavat kokea valehtelevansa muille siitä, keitä he oikeastaan ovat. Tällöin osa ystävyssuhteista voi tuntua perustuvan valheelle, joka puolestaan saattaa entisestään vahvistaa mahdollisia yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden kokemuksia (Hull ym. 2020, 2528–2529.)

4.3 Aistit ja aistiherkkyys

Aistien erityispiirteet, kuten aistiherkkyys liittyvät autismikirjoon sukupuolesta riippumatta (Aistisäätelyn epätyypillisuus autismikirjon häiriössä: Käypä hoito- suositus 2023). Lain ja kumppaneiden (2011, 6) tutkimuksessa kuitenkin kävi ilmi aisteihin liittyvien haasteiden olevan kenties korostuneempia autismikirjon naisilla. Koska aistit nousivat myös tämän tutkimuksen tuloksissa esiin olennaisena asiana, koin tärkeäksi nostaa aiheen esiin myös teoriaosuudessa aiheen pohjustamiseksi.

Aistiherkkyys tarkoittaa aistijärjestelmät poikkeuksellista herkkyyttä. Aistit voivat olla herkistyneitä kuuloaistimuksille, väreille ja kuvioille, valoille tai tuntoaistimuksille. Aistiherkälle ihmiselle yksi tai useampi näistä voi aiheuttaa esimerkiksi fyysistä kipua, epämukavuutta tai kuormittumista ylipäättään. Mikäli aistikokemuksia on kerralla liikaa, puhutaan ärsyketulvasta. (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022.)

Ärsyketulvan myötä aistijärjestelmä saattaa ylikuormittua, joskin neurokirjolla olevat ihmiset kokevat kuormittuvuutta, eli aisteista johtuvaa uupumusta ja rasittumista ylipäättään (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022). Milnerin ja kumppaneiden (2019, 2397) tutkimuksessa yli puolet tutkimukseen osallistuneista naisista kertoi aistien olevan suuressa roolissa heidän jokapäiväisessä elämässään ja kertoivat aistimusten olevan usein ylivoimaisia. Jopa kahdeksan 18 haastateltavasta raportoikin aistien olevan heidän elämänlaatuaan eniten heikentävä tekijä.

Samassa tutkimuksessa osallistujat kuvasivat sekä aisteista johtuvan kuormittuneisuuden että emotionaalisen kuormituksen johtavan toisinaan tunneromahdukseen tai sulkeutumiseen (Milner ym. 2019, 2397). Tunneromahdus eli melttari ja sulkeutuminen eli suttari ovat molemmat kuormittuneisuudesta johtuvia voimakkaita reaktioita (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022).

Aistit eivät kuitenkaan tuota autismikirjon ihmisille pelkkää kuormitusta ja harmia. Aistien myötä autistiset naiset voivat kokea myös positiivisia voimakkaita aistikokemuksia esimerkiksi musiikkia kuunneltaessa (Milner ym. 2019, 2397). Lisäksi miellyttävältä tuntuvat aistimukset, kuten pienehköt kädessä hypisteltävät esineet voivat auttaa aistikuormituksen purkamisessa (Hull ym. 2017, 2525) ja parhaimmillaan aistimukset voivat toimia myös itsestä huolehtimisen muotona (Wilson ym. 2023, 1341).

5 Autismin miehinen stereotypia ja sen vaikutukset

5.1 Diagnosoinnin lähtökohdat

Autismikirjon esiintyvyydestä on olemassa erilaisia lukemia riippuen siitä, miten se on kulloinkin määritelty. Keskimäärin arviot asettuvat noin 1–2 % ympärille, mutta esiintyvyydessä on löydettävissä eroja tarkasteltaessa sitä sukupuolen näkökulmasta. Esimerkiksi mies- ja naissukupuolten osalta autismikirjo on Carsténin ja Timosen mukaan pojilla jopa 2–5 kertaa yleisempää kuin tytöillä. (Carstén & Timonen 2019, 52.)

Usein esitetty suhdeluku tästä näiden sukupuolten välisestä erosta on 4–5:1, eli neljä tai viisi autismikirjolla olevaa miestä yhtä naista kohtaan. Tämä kertoo omalta osaltaan autismikirjon diagnoosien niin sanotusta miesvaltaisuudesta (Lai, Baron-Cohen & Buxbaum 2015b, 1). On perusteltua kysyä, miksi tällainen miesten ja naisten suhteellisten osuuksien tarkastelu autismikirjon osalta oikeastaan on mielekästä ja mistä se mahdollisesti kertoo.

Koska pitkään poikien ja miesten on ajateltu olevan enemmistössä mitä tulee autismikirjoon, on se väistämättä vaikuttanut esimerkiksi tutkimuksen tekoon. Useiden tutkimusten otoksissa näkyy aiemmin mainittu suhdeluku 4:1. Osallistujia on saatettu esimerkiksi valikoida mukaan näiden osuuksien mukaisesti, jolloin pojat ja miehet ovat olleet enemmistössä ja suuremmassa roolissa tutkimuksen osallistujista. Toisinaan naiset on saatettu jättää kokonaan ulkopuolelle ja moniin tutkimuksiin onkin otettu osallistujiksi pelkkiä poikia tai miehiä. (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti & Baron-Cohen 2015a, 12.) Happé (2017, 11–12) nostaa artikkelissaan esiin myös arvion, jonka mukaan autismia koskevissa aivokuvantamistutkimuksissa miesosallistujia oli kahdeksan kertaa naisia enemmän.

5.2 Diagnostiset kriteerit ja tunnistamisen työkalut

Kun autismikirjosta tehtäviin tutkimuksiin osallistuu pääasiassa miehiä ja poikia saadaan tutkimustuloksia, jotka kuvaavat nimenomaan kyseisen sukupuolen ominaispiirteitä, näkemyksiä ja kokemuksia autismista. Tutkimuksista saatava tieto käytännön kokemuksen ohella puolestaan saattaa vaikuttaa esimerkiksi virallisiin diagnostisiin kriteereihin, jotka näin ollen muodostuvat enemmän tutkitun sukupuolen eli miehille tyypillisten piirteiden ja ilmiöiden pohjalta. (Happé 2017, 12.; Lai ym. 2015a, 13.)

Loomes kumppaneineen (2017, 470, 472) tekivät laajan tutkimuksen sukupuolten suhteellisista osuuksista autismikirjolla. Meta-analyysissään he tutkivat uudelleen kaikki

siihen mennessä julkaistut, erilaisin tutkimusmenetelmin toteutetut tutkimukset ja niiden tulokset autismin esiintymisestä mies- ja naissukupuolilla. Tutkimuksessaan he löysivät tukea väitteelle, jonka mukaan tytöt ovat epäsuotuisassa asemassa autismin diagnosoinnin suhteen, vaikka osa tytöistä ja naisista täyttäisikin diagnoosin saamiselle vaadittavat kriteerit. (Loomes, Hull & Mandy 2017, 470–472.)

Tämän on ajateltu johtuvan siitä, että vaikka olisi löydettävissä huomattavia autismitunnetun piirteitä, diagnostisten kriteerien heikko sensitiivisyys naisille ominaiselle tavalle ilmentää autismia estää diagnoosin saamisen. Toisaalta taas osa tytöistä ja naisista, joilla on selkeitä ja huomattavia autismitunnetun piirteitä eivät siltikään täytä virallisia kriteereitä ja jäävät siten diagnosoimatta. (Loomes ym. 2017, 470–472.) Lai kumppaneineen nostaa esiin myös sen, että naisilta saatetaan usein vaatia miehiä enemmän autismin kanssa samanaikaisia kognitiivisia tai käyttäytymiseen liittyviä haasteita virallisen diagnoosin saamiseksi (Lai ym. 2015a, 14).

Valaisevaa Loomesin ja kumppaneiden (2017) tutkimuksessa oli myös niin kutsuttujen aktiivisten ja passiivisten menetelmien käyttö etsittäessä osallistujia tutkimukseen. Aktiivisissa menetelmissä pyritään laajoja populaatiopohjaisia otoksia tutkimalla tunnistamaan kaikki autismitunnetun tapaukset huolimatta siitä, onko tapauksia aiemmin kliinisesti diagnosoitu. Vastaavasti passiivisten menetelmien käyttö perustuu muun muassa jo olemassa olevien tietokantojen esimerkiksi lääketieteellisten sellaisten tarkasteluun. Tällaiset menetelmät poimivat vain ne autismitunnetun tapaukset, joissa kyseessä on virallinen autismitunnetun diagnoosi. (Loomes ym. 2017, 467.)

Näitä tarkasteltaessa kävi ilmi, että aktiivisilla menetelmillä tunnistettiin useampi tapaus; keskimäärin 24 autismitunnetun tapauksella olevaa tyttöä 100 autismitunnetun tapauksesta. Passiivisia menetelmiä käyttämällä, eli ottamalla mukaan vain jo diagnoosin saaneet tunnistettiin 18 tyttöä 100 autismitunnetun tapauksesta. (Loomes ym. 2017, 470.)

Tällä miesvoittoisella kuvalla ja diagnostisilla kriteereillä saattaa siis olla vaikutusta myös autismitunnetun tunnistamiseksi käytettyihin työkaluihin, jotka eivät välttämättä ole yhtä valideja eri sukupuolten kohdalla (Kreiser & White 2013, 4). Autismitunnetun tunnistamiseen käytettävät seulontalomakkeet ja haastattelurungot on useimmiten suunniteltu tunnistamaan nimenomaan tyypilliset autismitunnetun tapaukset. (S. Laatu, suullinen tiedonanto 7.2.2020) Kuten edellä mainittua, jos tyypillisen autistin oletetaan ilmentävän autismiaan miestyypillisesti, eivät nämä tunnistamiseen käytettävät työkalut välttämättä ole tarpeeksi herkkiä huomaamaan

sitä, miten autismi näkyy tytöillä ja naisilla. (Lai ym. 2015a, 13.) Toisinaan erilaisista tunnistamisen työkaluista saattavat kokonaan puuttua ne piirteet, jotka ovat tyypillisempiä naissukupuolelle (Kaiser & White 2013, 6).

Autismikirjon kliininen diagnoosi on niin sanotusti katsojan silmissä (Goldman 2013, 677). Miehisen stereotypian vuoksi tyttöjen ja naisten autismikirjon tunnistamisen haasteeksi saattaa muodostua myös eri alojen ammattilaisten näkemykset ja kokemukset autismikirjosta. Autismikirjon osalta avainasemassa ovat esimerkiksi opettajat, psykologit ja lääketieteen alan ammattilaiset kuten psykiatrit. On todennäköistä, että he ovat tavanneet useampia autismikirjon miehiä kuin naisia ja näin ollen heidän olettamuksensa autismikirjosta saattaa olla juuri poikiin ja miehiin pohjautuva. Tällöin herkkyys autismikirjon piirteiden huomaamiseen ja tunnistamiseen tytöillä ja naisilla on heikompaa. (Happé 2017, 12; Loomes ym. 2017, 472.) Tämä saattaa siis vaikuttaa epäsuotuisasti tässä tapauksessa tyttöjen ja naisten oikeanlaiseen tunnistamiseen (Keiser & White 2013, 4).

Sen lisäksi, että naiset ovat vähemmän esillä autismikirjoa koskevassa tutkimuksessa, ovat representaatiot puutteellisia esimerkiksi mediassa, ja myös tämä vaikuttaa laajemmin yleisiin käsityksiin ja ymmärrykseen autismikirjosta. Kun tieto ja median luomat kuvat autismista pohjautuvat miehiseen malliin, kuva autismista ei välttämättä sovi yhteen autististen naisten omiin käsityksiin itsestään. Tämä saattaa johtaa siihen, että naiset eivät tunnista itseään autismikirjon kuvauksista, eivätkä saa selityksiä omille piirteilleen. Sama ongelma koskee eri alojen ammattilaisia. (Happé 2019, 11–12; Lai ym. 2015a, 12.)

5.3 Myöhäinen ja/tai virheellinen diagnosointi

Sukupuolittuneisuus tutkimusten osallistujien otannassa ja diagnostisissa kriteereissä on vuorovaikutteista. Tutkimuksista saatu tieto vaikuttaa kriteereihin ja diagnoosien antamiseen, joka puolestaan vahvistaa autismin sukupuolittunutta kuvaa ja esimerkiksi esiintyvyyden aliarviointia vähemmän tutkitun sukupuolen kohdalla. (Keiser & White 2013, 5.)

Tutkimusten mukaan kirjolla olevat tytöt ja naiset saavat autismikirjon diagnoosin keskimäärin poikia ja miehiä myöhemmin (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015). Lisäksi tyttöjen ja naisten autismi on suuremmassa riskissä jäädä kokonaan huomaamatta tai tulla väärindiagnosoiduiksi (Loomes ym. 2017, 470). Tällaisiin kehityskulkuihin on monia eri syitä.

Etenkin naisilla autismikirjo saattaa liian helposti jäädä muiden diagnoosien tai liitännäisten tilojen varjoon (Lai ym. 2015a, 14). Nämä erilaiset liitännäisdiagnoosit ovat usein autismikirjoa helpompia tunnistaa ja saattavat siten vaikeuttaa autismin tunnistamista ja toteamista. Autismikirjon ohella saatetaankin tunnistaa esimerkiksi ahdistusta ja masennusta, uni- ja vireystilan häiriöitä sekä erilaisia aktiivisuuden ja tarkkaavuuden piirteitä. Varsinkin syömishäiriöitä esiintyy autistisilla muuta väestöä enemmän, ja tämän kaltainen syömiseen liittyvä problematiikka on kirjolla olevilla yleisempää naisilla kuin miehillä. (S. Laatu, henkilökohtainen tiedonanto 7.2.2020).

J. Gouldin (henkilökohtainen tiedonanto 10.2.2017) mukaan autismikirjon parissa työskentelevien ammattilaisten tulee olla tietoisia siitä, onko yksilöä diagnosoitu aiemmin useaan otteeseen. Tämä erityisesti siis tilanteessa, jossa ollaan mahdollisesti antamassa henkilölle autismikirjon diagnoosia. Useat diagnoosit, etenkin naisten kohdalla saattavat kertoa taustalla olevasta tunnistamattomasta autismita. Näiden liitännäisten vuoksi autismikirjo saatetaan myös diagnosoida väärin esimerkiksi epävakaaksi persoonallisuushäiriöksi etenkin juuri naisilla. Osittaisten samankaltaisuuksien vuoksi autismin mahdollisuus tulisikin ensisijaisesti poissulkea ennen epävakaan persoonallisuushäiriön toteamista. (Lai & Baron-Cohen 2015, 1021).

Autismikirjon naisten diagnosoinnissa lähestymistavan tulisikin olla moniulotteinen tiukkojen rajojen ja kysymystenasetteluiden sijaan. Lisäksi tulisi keskittyä enemmän ajankohtaisiin käyttäytymisestä tehtyihin arvioihin ja vähemmän varhaiskehitykseen. (J. Gould, henkilökohtainen tiedonanto 10.2.2017.)

Kaiken kaikkiaan voidaan siis todeta, että se mitä ajattelemme tietävämmä autismita, on oikeastaan se, mitä tiedämme pääasiassa poikien ja miesten autismita. (Happé 2017, 12.) Suhdelukujen tarkastelu avaa yhdestä näkökulmasta sitä, miten kehämäisesti miesvaltaisuus vaikuttaa autismikirjosta tehtävään tutkimukseen, sen myötä diagnostisiin kriteereihin sekä yleisiin mielikuviin autismita pääasiassa nimenomaan poikien ja miesten asiana.

5.4 Diagnoosin merkitys

Autismikirjon diagnoosin saaminen voi olla tärkeää useammasta eri syystä. Diagnoosi itsessään voi tarjota kehykset, joiden puitteissa on helpompi ymmärtää ja selittää omaa itseään ja kokemuksiaan. Itsetuntemuksen ja ymmärryksen kasvamisen vaikutus saattaa parhaimmillaan olla itsetuntoa kohottava, jopa voimaannuttava, ja vaikuttaa myös identiteetin

muodostumiseen. Erilaiset vahvuudet ja haasteet voidaan nähdä osana omaa itseä, eikä osana sairautta tai tilaa, joka tulisi parantaa tai hävittää kokonaan. (Lai & Baron-Cohen 2015, 1023.)

Ajatus autismin miesvaltaisuudesta, sen vaikutukset autismikirjon tunnistamiseen ja diagnosoimiseen vaikuttavat autismikirjon tyttöjen ja naisten elämään. Jos diagnoosi on väärä tai se viivästyy, kuten naissukupuolen kohdalla usein käy, näkyy se esimerkiksi oikeanlaisen tuen saamisessa tai pikemminkin sen puutteessa (Loomes ym. 2017, 471.)

Myös Suomen Autismikirjon Yhdistys nostaa sivuillaan esiin sen, että diagnosointiprosessi sekä diagnoosi itsessään voivat tarjota yksilölle keinoja arvioida omia kykyjään ja piirteitään. Autismikirjon diagnoosi saattaa olla tärkeä erityisesti henkilöille, jotka tarvitsevat esimerkiksi erilaista tukea, kuntoutusta tai muita palveluita. Tärkeää se on siksi, että usein näitä palveluita saadakseen tulee olla nimenomaan lääkärin määräämä diagnoosi ja/tai muiden ammattilaisten tekemä arvio yksilön toimintakyvystä. (Suomen Autismikirjon Yhdistys.)

Oikeanlainen diagnoosi oikeaan aikaan voi auttaa myös vertaistuen löytämisessä.

Tutustuminen muihin kirjolla oleviin voi tarjota yhteisöjä, kasvotusten tai verkossa, sekä tunteen siitä, että kuuluu johonkin. Yhteisöllisyys voi vähentää esimerkiksi sosiaalisen eristäytyneisyyden kokemuksia, ja on muutoinkin tärkeää esimerkiksi psyykkisen hyvinvoinnin kannalta (Lai & Baron-Cohen 2015, 1023; S. Laatu, henkilökohtainen tiedonanto 7.2.2020).

Diagnooseista puhuttaessa on kuitenkin tärkeää tuoda esiin myös se, etteivät diagnoosi tai diagnostiset kriteerit ole koko totuus autismista. Ne ovat työvälineitä virallisen diagnoosin tekemiseen, mutta eivät kerro siitä, mitä kirjolla oleva henkilö itse tuntee tai kokee. Kuten Suomen Autismikirjon Yhdistyksen sivuillaan nostaa esiin, diagnosikriteerien ei edes ole tarkoitus, saatikka mahdollista kuvaila autismikirjoja kaikessa sen kattavuudessaan, kokonaisuutena ilmionä. Ne ovat nimenomaan lääketieteellinen apuväline, joiden fokus on niissä asioissa, joista on yksilölle huomattavaa haittaa ja jotka erottavat autismikirjon muista ilmiöistä. (Suomen Autismikirjon Yhdistys).

6 Ohjenuorana neuromoninaisuus

Vammaisuuden lääketieteellistä mallia kohtaan on esitetty kritiikkiä muun muassa sen taipumuksesta jättää huomiotta autististen ihmisten omat näkemykset autismista ja heidän omasta elämästään. Näiden ensikäden kokemusten sijaan autismikirjoa koskevassa tutkimuksessa tutkijat ovat usein suosineet esimerkiksi autististen lasten vanhempien tai opettajien näkökulmia, tai laboratorio-oloissa tuotettuja tutkimusasetelmia. (Pellicano & Houting 2022, 384–385.)

Kuten luvussa kaksi toin esiin, aiemman autismia koskevan proseminaarityöni näkökulmaa voisi luonnehtia monilta osin yksilökeskeiseksi, vammaisuuden lääketieteellistä mallia mukailevaksi. Teoriaosuuden lisäksi kyseinen näkökulma käy ilmi myös tutkimuksen tekoon liittyvissä valinnoissani. Esimerkiksi keräsin aineiston haastattelemalla nimenomaan autismikirjolla olevien lasten vanhempia. Olin kiinnostunut niistä ajatuksista ja tunteista, joita heidän lastensa oletettu kontekstisokeus heissä herättää sen sijaan, että olisin tutkinut aihetta autististen itsensä näkökulmasta.

Tällaiset tutkimukset toki kertovat autismista jotain. Vaarana on kuitenkin jo lähtökohtaisesti se, että ajatus autistien ymmärtämättömyydestä koskien heidän omaa autismiaan voi vaikuttaa negatiivisesti heidän autonomiaansa sekä uskottavuuteensa. Samalla kaikki tämä vaikuttaa myös tutkimuksen tekoon; autismikirjolaisilla on vain vähän sanottavaa siihen, mitä, miten ja miksi tutkitaan, kun tutkitaan autismia. (Pellicano & Houting 2022, 385.)

Tämän tutkimuksen osalta halusin tehdä asiat toisin ja pyrkiä tarkastelemaan autismia toisesta näkökulmasta. Tarkoitukseni oli tutkia autismia ikään kuin autististen naisten omista lähtökohdista käsin ja saada tietoa siitä, mitä he ajattelevat autismistaan ja miten he sitä kuvaavat.

Ymmärrys ja tietoisuus siitä, mitä on olla autistinen, vaatii syventymistä autististen ihmisten kulttuuriin ja heille ominaisiin käytänteisiin (Milton 2014, 796). Roolini ja asemani ei-autistisena henkilönä edellytti pohdintaa siitä, miten minun olisi omista lähtökohdistani käsin mahdollista pitää huolta tämän tutkimukseni tavoitteen saavuttamisesta. Tiesin ja ymmärsin sen, että minun on lähes mahdotonta lähteä aidosti huomioimaan autismikirjon naisia, sillä on paljon asioita, joita en omien lähtökohtieni vuoksi ymmärrä ja osaa edes ajatella. Tätä näkökulmien eroavaisuutta voidaan kutsua myös kaksoisempatiaongelmaksi.

Kaksoisempatiaongelmalla tai myötätuntokuilulla tarkoitetaan neuroenemmistön ja neurovähemmistön erilaisista hahmotustavoista syntyvää vaikeutta ymmärtää toisiaan (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022). Usein erilaiset ”puutteet” sosiaalisessa käsityskyvyssä sijoitetaan nimenomaan autistisiin ihmisiin. On totta, että autismikirjolla olevilla on haasteita ymmärtää neuroenemmistöön kuuluvia, niin sanotusti neurotyypillisiksi miellettyjä ihmisiä. Samalla kuitenkin myös viimeksi mainituilla on vaikeuksia ymmärtää autististen ihmisten käsityksiä ja kulttuuria. Olennaisinta myötätuntokuilun osalta on nähdä tämä ymmärrykseen liittyvien haasteiden vastavuoroisuus; kaikki osapuolet (esimerkiksi eri neurotyyppeihin kuuluvat) kokevat niitä, eikä ongelma tai ymmärtämättömyys sijoitu vain yhteen osapuoleen. (Milton 2012.)

Neuromoninaisuuden vastaus kaksoisempatiaongelman kaventamiseksi on autististen ihmisten itsemäärittelyn sekä autonomian korostaminen. Tutkimuksen parissa tämä tarkoittaa sitä, että tutkimukseen liittyvien käytänteiden ja valintojen tulee olla linjassa autismiyhteisön ja autististen yksilöiden tarpeiden ja prioriteettien kanssa. Yksi tapa tämän toteuttamiseen, on tehdä tutkimusta yhdessä autististen ihmisten kanssa erilaisin menetelmin. (Pellicano & Houting 2022, 388.) Tämä neuromoninaisuudelle ominainen ajatus autististen äänten esiin nostamisesta on myös se, joka muodostui tärkeäksi ohjenuoraksi tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä valintoja tehdessäni. Seuraavissa kappaleissa kerron enemmän näistä valinnoista ja siitä, miten pyrin huomioimaan autististen ihmisten näkökulman niissä.

7 Osallistava tutkimus

Miltonin (2014, 798) mukaan autististen itsensä omaaman tiedon ymmärtäminen ja arvostaminen on (tai tulisi olla) ensisijaista niille, jotka haluavat työskennellä autististen ihmisten kanssa sekä niille, jotka tavalla tai toisella analysoivat autismia. Jotta voitaisiin esimerkiksi tutkia autismikirjon ihmisiä, tarvitaan ryhmän sisäistä asiantuntemusta. Tämä sama ajatus sisältyy myös neuromoninaisuuteen. Kuten edellisessä kappaleessa mainittua, eräs keino tuoda autististen ihmisten näkemykset ja prioriteetit kuuluviin, on ottaa autismikirjon ihmiset suoraan mukaan tutkimuksen tekoon, esimerkiksi osallistavia menetelmiä hyödyntämällä. (Pellicano & Houting 2022, 388.)

Osallistavaa tutkimusta (*participatory research*) voisi kuvata sateenvarjotermiksi tutkimusmenetelmille ja näkökulmille, joissa tutkimusta tehdään yhteistyössä niiden tahojen ja henkilöiden kanssa, joita tutkimus koskee. Osallistavaa otetta hyödynnetään usein nimenomaan tutkimuksissa, jonka raamit ja menetelmät mahdollistavat yksilön osallistumisen ja kuulluksi tulemisen omana itsenään. Näin tutkittavien rooli siirtyy passiivisista tutkimuksen kohteista aktiivisiksi tekijöiksi ja toimijoiksi tutkijoiden rinnalla. Menettelyn taustalla on pyrkimys muutokseen tai toimintaan jonkin asian hyväksi. (Vaughn & Jacquez 2020, 1–2.)

Tutkimukseni aihetta ja rajausta pohtiessani kaipasin asiaan näkemyksiä autismikirjon naisilta itseltään liittyen esimerkiksi tutkimukseni aiheeseen. Toiveenani oli myös, että minun olisi mahdollista saada apua ja näkemyksiä kohderyhmääni kuuluvalta henkilöltä/henkilöiltä tutkimukseni eri vaiheissa. Näiden ajatusten pohjalta otin yhteyttä erääseen Autismiliiton paikallisyhdistykseen ja pyysin konsultointiapua aiheeseen (liite 1). Tämän myötä minuun otti yhteyttä henkilö, joka lopulta toimi juuri tällaisena konsulttina minulle alusta alkaen läpi koko tutkimusprosessin. Puhuessani hänestä tai viitatessani häneen tässä tutkimuksessa käytän hänestä nimitystä yhteyshenkilö.

Tapa ja intensiteetti, jolla eri sidosryhmät ja yksilöt osallistuvat tutkimukseen on päätettävissä sekä heidän että tutkijan välillä. Ideaalitalanteessa tutkimukseen liittyvät valinnat tehdään siten, että ne sopivat ja hyödyttävät sekä tutkimusta itsessään että siihen osallistuvia tahoja. Näin ollen sidosryhmien osallistuminen saattaa vaihdella tutkimusprosessin eri vaiheissa. Esimerkiksi osassa tutkimusprosessia osallistava ote saattaa saada enemmän painoarvoa, kun taas jossain muussa vaiheessa tutkimuksen teko voi olla tutkijakeskeisempää. (Vaughn & Jacquez 2020, 1–2.)

Tapasin yhteyshenkilöni kanssa useamman kerran sekä kasvotusten että Zoomin välityksellä. Yhteydenotot perustuivat joko minun tarpeeseeni tavata ja kysyä mieltä askarruttavista aiheista, tai hänen yhteydenottoihinsa ja esimerkiksi mahdollisiin kommentteihin, joita hänelle heräsi tutkimuksestani. Yhteyshenkilöni toimi minulle kommentaattorina, ajatustenvaihtajana sekä kokemusasiantuntijana. Hänen näkemyksensä auttoivat tekemään parempia, autismikirjolla oleville mahdollisesti sopivampia valintoja liittyen esimerkiksi haastattelurunkoon sekä -tilanteeseen. Lisäksi hän auttoi minua ymmärtämään autististen ihmisten maailmaa ja kulttuuria laajemmin.

Seuraavissa luvuissa kerron tutkimuskysymyksistäni sekä tutkimuksen osallistujista ja tutkimusmenetelmästä. Kunkin aiheen kohdalla avaan myös sitä, millainen rooli yhteyshenkilölläni ja sen myötä osallistavalla tutkimusotteella oli tutkimuksen teossa.

8 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Laadullisessa tutkimuksessa on varauduttava siihen, että tutkimuskysymys tai tutkimustehtävä saattaa muuttua tutkimuksen edetessä. Jonkinlainen käsitys kysymyksenasettelusta on kuitenkin oltava esimerkiksi alustavien ideoiden muodossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 126.) Graduni aihe ja alustavat tutkimuskysymykset muodostuivat sekä oman kiinnostukseni että tutkimuksissa esiin nostetun tarpeen pohjalta, kuten luvussa viisi kerroin. Tämä tarve liittyy nimenomaan autismikirjon tyttöjen ja naisten tutkimiseen ja sitä kautta tietoisuuden lisäämiseen.

Halusin kuitenkin kuulla myös kirjolla olevien ajatuksia koskien tekemiäni valintoja. Yhteyshenkilöni myötä pääsin osallistumaan myös erääseen autismikirjon naisten vertaistapaamiseen, jossa sain kuunnella heidän keskusteluaan ja kokemuksiaan aiheesta, sekä osallistua itsekkin keskusteluun. Esittelin heille myös alustavasti graduani ja sen aihepiiriä. He olivat yhtä mieltä siitä, että autismikirjon naisten tutkiminen on tärkeää.

Näiden keskusteluiden myötä minulle vahvistui se, että tutkimukseni raamit ovat autismikirjon naisissa ja sosiaalisuudessa. Alustavat ideani liittyivät siihen, miten he itse kuvaavat omaa sosiaalisuuttaan, mitä heidän sosiaalisuuteensa liittyy ja millaisia he ovat sosiaalisissa tilanteissa. Olin myös kiinnostunut esimerkiksi erilaisista sosiaalisiin tilanteisiin liittyvistä selviytymiskeinoista sekä ympäristön vaikutuksesta sosiaalisuuteen.

Lopulta näiden ajatusten pohjalta ja tutustuttuani paremmin keräämääni aineistoon muodostin yhden tutkimustehtävän, joka on seuraavanlainen; *Miten autismikirjolla olevat naiset kuvaavat omaa sosiaalisuuttaan ja itseään sosiaalisissa tilanteissa?* Tämän tutkimustehtävän alle syntyi kaksi tutkimuskysymystä, joihin pyrin tutkimuksessani saamaan vastauksen. Näiden tutkimuskysymysten avulla pyrin myös avaamaan tutkimustehtävääni enemmän. Asettamani tutkimuskysymykset ovat:

1. *Millaiset asiat ovat olennaisia autististen naisten sosiaalisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin liittyen?*
2. *Millaisia haasteita ja kuormitusta aiheuttavia tekijöitä kirjolla olevat naiset kokevat sosiaalisissa tilanteissa ja suhteissa?*

9 Tutkimuksen toteutus

Tutkimukseni laaja viitekehys on laadullisen tutkimuksen viitekehys. Kuten laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana yleisesti, myös tässä tutkimuksessa pyrkimykseni on kuvata todellista elämää löytämällä ja nostamalla esiin jo olemassa olevia tosiasioita. Tavoitteenani ei ole teorian tai hypoteesin testaaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 161–164.)

Laadullinen tutkimus on kokonaisuus, joten sille ominaiset menetelmät ja ymmärtämisen tavat näkyvät niin tutkimustehtävän asettamisessa, aineiston keruussa, sekä sen käsittelyssä ja analyysissä. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 76) palauttavat kysymyksen tästä kokonaisuudesta muotoon ”miten minä voin ymmärtää toista?”. Tämän laajemman viitekehysten sisään mahtuvat ne tutkimuksen toteutukseen liittyvät ratkaisut, joita olen tehnyt ja joita kuvaan seuraavissa luvuissa tarkemmin.

9.1 Tiedonkeruumenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa suositaan usein ihmistä tiedonkeruun instrumenttina ja tiedon tuottajana (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Kun koko tutkimukseni tarkoitus on ollut tuoda esiin autismikirjon naisten omaa näkökulmaa, olennaista oli myös valita tiedonkeruumenetelmä, joka mahdollistaa osallistujille heitä itseään koskevien asioiden esiin tuomisen omalla tavallaan, mahdollisimman vapaasti. Pyrkimykseni oli korostaa osallistujia aktiivisina, merkityksiä luovina ja asiantuntevina osapuolina. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.)

Näiden ajatusten pohjalta tein päätöksen haastattelusta sopivimpana tapana kerätä tietoa. Sen yksinkertainen perusidea oli linjassa tutkimukseni tavoitteiden kanssa. Tämä perusidea on, kuten Tuomi ja Sarajärvi (2018, 84–85) sen määrittelevät; kun halutaan tietää, mitä joku ajattelee tai miksi hän toimii tietyllä tavalla, on parasta kysyä sitä häneltä itseltään.

Haastattelutyyppejä puolestaan on monenlaisia. Etenkin tutkimustarkoituksiin tehtävä haastattelu on systemaattista tiedonkeruuta, jolla pyritään saamaan mahdollisimman päteviä tietoja tutkitusta aiheesta. Tällöin myös haastattelutyyppeiden tai -mallien valinta tulee olla perusteltua ja tutkimustehtävään sopivaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 207–208.) Tärkeintä ei kuitenkaan ole nimetä omaa haastattelustrategiaansa, vaan kuvata se (Hyvärinen 2017, 23–24).

Oma haastattelustrategiani sisälsi elementtejä erilaisista haastattelutyypeistä, sillä toisinaan yhden ja valmiin haastattelumallin sijaan voi olla perusteltua käyttää aineksia useista eri

malleista (Hyvärinen 2017, 23–24). Vaikka oli tietoinen päätös menetellä näin, tiedostan kuitenkin myös sen, että se saattaa osaltaan heijastella kokemattomuuttani tutkijana ja haastattelijana. Tässä tutkimuksessa aineistonkeruumenetelmän avaamisen osalta pääpainoni on siis strategiani kuvaamisella tarkkarajaisen nimeämisen sijaan.

Alustavien tutkimuskysymyksieni pohjalta otin haastatteluuni elementtejä puolistrukturoidusta haastattelusta eli teemahaastattelusta. Metodologisesti siinä korostetaan niitä tulkintoja sekä merkityksiä, joita ihmiset asioille antavat ja sitä, miten nämä syntyvät vuorovaikutuksen myötä. Näistä lähtökohdista käsin varsinaisessa haastattelussa edetään tutkijan etukäteen valitsemien keskeisten teemojen ja niihin liittyvien spesifimpien kysymysten mukaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 87–88.)

Tarkoitukseni oli tavoittaa aiheeseen liittyen eri ulottuvuuksia, kuten sosiaalisuuden eli sen, miten kiinnostunut ihminen on muiden ihmisten seurasta ja miten hän priorisoi yksinolon tai vastaavasti ihmisten seurassa olemista. Halusin myös kartoittaa sosiaalisia taitoja eli kykyä selvittää sosiaalisissa tilanteissa (Keltikangas-Järvinen 2010, 17) ja tarkastella näitä edellä mainittuja asioita myös yksilön ja ympäristön sekä muiden ihmisten välisten suhteiden näkökulmasta.

Haastattelukysymysten tulee olla sellaisia, että niillä saadaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin nähden mielekkäitä ja merkityksellisiä vastauksia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88). Vertaistapaamisessa naiset kertoivat, että esimerkiksi erilaisten kyselylomakkeiden täyttäminen saattaa olla hyvinkin haastavaa johtuen epäsovinnasta kysymyksenasettelusta, joka vaikeuttaa omien ajatusten verbalisoimista. He toivat esiin myös tarpeen tarkentaville kysymyksille ja sen varmistamiselle, että on ymmärrys siitä, mitä kysytään.

Yhteyshenkilöni auttoi minua muotoilemaan haastattelukysymykset siten, että ne sopisivat paremmin tutkimukseni osallistujien tapaan hahmottaa ja ajatella asioita. Toisaalta varauduin myös siihen, että pystyisin haastattelutilanteessa esittämään kysymykset eri tavalla, mikäli auki kirjoittamani haastattelukysymys ei joidenkin kohdalla olisi toimiva. Haastattelu menetelmänä antoi myös haastateltaville itselleen mahdollisuuden tarkentaa kysymyksiä. Lopulta haastattelurungossa (liite 3) oli seitsemän varsinaista kysymystä, joista kahdessa kysymyksessä oli kolme tarkentavaa alakohtaa.

Haastattelun valikoitumiseen tutkimusmenetelmäksi vaikutti myös sen joustavuus. Joustavuudellaan haastattelu antaa tutkijalle mahdollisuuden esimerkiksi tarkentaa tai

syventää kysymyksiä perustuen haastateltavien vastauksiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88–89). Haastattelutilanteissa kyselin asioita myös haastattelurunkoni ulkopuolelta, välillä tarkentaen ja syventäen jotain kysymystä, välilläni kysyäkseeni jotain, joka vasta kyseisessä tilanteessa tuli mieleeni.

Ensimmäiset haastattelut läpikäytyäni halusin saada vielä lisää syvyyttä aineistooni ja etenkin sellaisiin asioihin, joista koin tärkeäksi saada lisää tietoa ja näkemyksiä. Joustavuus oli siis tärkeä elementti myös siitä syystä, että se mahdollisti minulle lisäkysymysten (liite 3) lähettämisen varsinaisten haastatteluiden jälkeen. Ensimmäisessä haastattelussa kysyin kultakin haastateltavalta, sopiiko heille asiaan palaaminen vielä myöhemmin, johon kaikki antoivat suostumuksensa. Lisäkysymysten lisäksi lähetin heille tietosuojailmoituksen uudestaan ja korostin myös niiden osalta samojen anonyymiteettiperiaatteiden olevan voimassa.

Yhteyshenkilöni kanssa käymieni keskusteluiden myötä koin tärkeäksi, että haastattelut olisi mahdollista toteuttaa erilaisin tavoin. Vaihtoehtoina olivat yksilöhaastattelu kasvotusten, puhelimitse sekä zoom- yhteyden välityksellä tai kirjallisesti. Lisäksi tarjosin vaihtoehtona ryhmähaastattelua. Menettelemällä näin haastatteluun oli mahdollista osallistua monenlaisista lähtökohdista käsin siten, kuin haastateltavasta itsestä parhaalta tuntuu. Lopulta yksi haastateltava osallistui kokonaan kirjallisesti, yksi puhelimitse ja kolme haastateltavaa tapasin kasvotusten. Lisäkysymyksiin kolme haastateltavista antoivat kirjalliset vastaukset ja loput kaksi puhelimitse.

Ryhmähaastattelun tarjoamisen taustalla oli ajatus siitä, että kokemuksia ja näkemyksiä saattaa olla helpompi jakaa, kun ympärillä on vertaisia. Ryhmähaastattelulle saattaakin olla paikkansa nimenomaan tilanteissa, joissa aihe on arka (Hirsjärvi ym. 2009, 210–211) tai joissa voidaan esimerkiksi olettaa tutkittavien jännittävän osallistumista (Eskola & Suoranta 1998, 95), joka oli tutkimuksessani hyvin mahdollista. Ryhmähaastattelua olisi myös puoltanut Eskolan ja Suorannan (1998, 96) esittelemän Syrjälän ja Nummisen (1988) luokittelun mukaan tutkimuksen tavoite ymmärtää autismikirjon naisten sosiaalisuutta. Tälle haastattelulle sovittiin etukäteen aika ja paikka, mutta siihen ei lopulta ollut halukkaita osallistujia.

Se, että haastattelut suoritettiin lopulta eri tavoin, kertoo siitä, että erilaisten osallistumisvaihtoehtojen tarjoaminen oli sekä tarpeellista että tärkeää. Esimerkiksi haastateltava, joka kertoi ilmaisevansa itseään selkeämmin kirjallisesti ja myös teki

haastattelun kirjoittamalla, olisi mahdollisesti jättänyt kokonaan osallistumatta, jos kyseinen vaihtoehto ei olisi ollut mahdollinen. Samoin olisi voinut ollut haastateltavan kohdalla, jonka haastattelin puhelimitse.

Haastattelutilanteen osalta yhteyshenkilöni kehotti minua luomaan tilanteesta mahdollisimman keskustelunomaisen. Lisäksi hänen ehdotuksestaan lisäsin jo haastattelupyyntöön (liite 1) maininnat siitä, että kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata, jos ei halua tai jos ei muusta syystä sitä haastattelun hetkellä voi tehdä. Myös Hyvärisen (2017, 32) mukaan tämä on haastateltavan tärkeää tietää. Lisäksi se on osa eettisesti kestävästä tutkimuksesta, josta kerron tarkemmin luvussa 11.2. Seuraavaksi kerron enemmän tutkimukseeni osallistujista, jonka jälkeen avaan heiltä haastatteluiden myötä saamaani aineistoa ja sen käsittelyä. Menetelmäosuuden jälkeen on aineiston analyysin vuoro.

9.2 Tutkimuksen osallistajat

Tutkimuksen tavoite omakohtaisten kokemusten tutkimisesta ohjaa myös tutkimukseen osallistuvien valintaa, jonka tulee olla tutkimuksen tarkoitukseen sopivaa ja harkittua. Oleellista on tavoittaa sellaisia henkilöitä, joilla on mahdollisimman paljon tietoa tai kuten tässä tutkimuksessa, omakohtaista kokemusta tutkimuksen aiheeseen liittyen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.)

Tutkimuksen kohdejoukko olivat autismikirjolla olevat aikuiset naiset. Aikuisella tarkoitan tässä tapauksessa yli 18-vuotiaita ja sen asetin ikäraajaksi tutkimukseen osallistuville. Lopulta tutkimukseen osallistui viisi, iältään 28–59-vuotiasta aikuista autistista henkilöä. Päätös aikuisten tutkimiselle syntyi aiempien tutkimusten tunnistamasta tarpeesta. Aiemmin mainitsemani Pellicanon, Dinsmoren ja Charmanin (2014, 766) tutkimuksessa kaikkien sidosryhmien taholta nousi esiin tarve tutkia autismikirjoja enemmän koko elinkaaren ajalta. Useimmiten autismikirjosta tehtävä tutkimus keskittyy nimenomaan lapsiin ja nuoriin, joten erityisesti aikuisuuden korostaminen nähtiin tärkeänä.

Kuten luvussa viisi käy ilmi autismikirjon naisten diagnosointiin liittyviä erinäisiä haasteita. Ottaen huomioon tämän problematiikan, ei mielestäni ollut perusteltua edellyttää haastateltaviltani virallista autismikirjon diagnoosia. Tätä mieltä oli myös yhteyshenkilöni. Hän korosti, että tärkeää on nimenomaan yksilön oma tunne autismikirjolle kuulumisesta. Kokemukset ja ajatukset asiasta ovat valideja, oli virallista diagnoosia tai ei.

Tutkimukseeni osallistuvilla yhdellä oli lapsuudessa saatu Aspergerin oireyhtymä- diagnoosi. Yhdellä osallistujalla puolestaan oli lapsuudessa saatu MBD- diagnoosi, joka on vanhentunut termi, jolla on aiemmin kuvattu nykyisin ADHD:n kaltaisia piirteitä (MBD-oireyhtymä: Kustannus Oy Duodecim). Kolmella oli vasta aikuisiällä saatu autismikirjon diagnoosi. Vaikka tämän selvittäminen ei varsinaisesti ollut tutkimukseni tarkoitus, on silti mielenkiintoista nostaa esiin se, miten näinkin pienessä aineistossa näkyvät naisten diagnosoinnille tyypilliset kehityskulut.

Mitä tulee tutkimukseen osallistuvien sukupuoleen, päätin muotoilla asian haastattelupyynnöön (liite 2) seuraavalla tavalla; ”...joilla on kokemusta naisena olemisesta autismikirjolla”. Tämä muotoilu on peräisin yhteyshenkilöltäni, jonka kanssa aiheesta keskustelin. Ilmaisemalla asian näin halusin korostaa yksilön omaa kokemusta omasta sukupuolestaan, syntymässä määritellyn sukupuolen sijaan.

Haastateltavien saamiseksi kirjoitin haastattelupyynnön, jonka lähetin ensin yhteyshenkilölleni. Haastattelukutsu välitettiin eräälle Autismiliiton paikallisyhdistykselle, joka jakoi sen Facebook- sivuillaan. Lisäksi yhteyshenkilöni jakoi haastattelupyynnön eräässä suljetussa ryhmässä, joka on tarkoitettu tutkimukseni kohdejoukon tavoin niille, joilla on kokemusta naisena olemisesta autismikirjolla. Näin koin voivani olla riittävän varma siitä, että haastattelupyynnö tavoittaa tutkimuksen kohdejoukkoon kuuluvia ihmisiä.

Haastattelupyynnön perusteella halukkaat osallistujat ottivat minuun yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse. Kun haastattelusta sovittiin, lähetin osallistujille sekä tietosuojalomakkeen että haastattelukysymykset etukäteen. Tämän koimme yhteyshenkilöni kanssa hyväksi tavaksi menetellä, etenkin autismikirjon ihmisten kanssa. Tarkoituksena oli vähentää haastattelutilanteeseen mahdollisesti liittyvää jännitystä ja tehdä siitä helpommin ennakoitava.

Haastattelukysymysten lähettäminen etukäteen on ylipäätään suositeltavaa haastattelun onnistumisen kannalta. Se on perusteltua jo aiemmin mainitsemastani tiedon tarpeen näkökulmasta. Lisäksi sitä puoltaa aiemmin mainittu tarve relevanttia tietoa omaavista haastateltavista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85–86.) Kaiken kaikkiaan tutkittavien informointi etukäteen sekä suostumus haastatteluun osallistumisesta ovat haastatteluaineiston hallinnan tärkeimpiä asioita (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 413).

9.3 Tutkimusaineisto ja sen käsittely

Tutkimukseen osallistuvien informoinnin ja suostumuksen lisäksi aineiston hallinnassa olennaista on oman tutkimusaineiston kuvailu (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 413).

Tutkimukseni aineistoni koostui yhteensä 10 haastattelusta. Haastattelin ensin viittä osallistujaa kerran. Näistä niin kutsutuista päähaastatteluista kolme tehtiin kasvotusten, yksi puhelimitse, yksi haastateltavista vastasi kysymyksiin kirjallisesti. Päähaastatteluiden lisäksi kaikki viisi haastateltavaa vastasivat lisäkysymyksiin. Näistä kolme tehtiin kirjallisesti ja kaksi puhelimitse. Kaikki haastattelut tehtiin maaliskuussa 2023.

Neljän keskustelemalla tehdyn päähaastattelun kestot vaihtelivat noin 18 minuutista yhden tunnin ja 20 minuuttia kestävään haastatteluun. Puhelimitse tehdyistä lisähaastatteluista toinen kesti yhden tunnin ja 40 minuuttia, toinen 20 minuuttia. Nämä puhumalla tehdyt haastattelut tallensin nauhoittamalla, jonka jälkeen litteroin ne.

Litteroinnilla tarkoitetaan ääni- tai kuvataallenteiden, tässä tapauksessa siis äänitallenteiden, muuttamista tekstimuotoon, josta muodostuu tutkimuksen tutkimusaineisto. Kirjoittamalla haastattelut auki, omaan aineistoon tutustuminen on helpompaa, ja samalla tutkijan on mahdollista ottaa hieman etäisyyttä varsinaiseen haastattelutilanteeseen. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 427, 437.)

Litteroinnin tarkkuudesta ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, vaan tarkkuus riippuu sekä tutkimuskysymyksestä että aineiston analyysitavasta. (Hirsjärvi ym. 2009, 222; Ruusuvuori & Nikander 2017, 427.) Oman tutkimuskysymykseni perusteella haastatteluissa olennaista oli kiinnittää huomiota siihen *mitä* aiheesta sanotaan eikä niinkään siihen, *miten* sanotaan. Huomion keskittämistä tähän ohjasi myös aineiston analyysitavan valinta tai vähintäänkin hahmottaminen ennen sen keruuta. Jo ennalta olin suunnitellut analysoivani aineistolähtöisesti joko sisällönanalyysin keinoin tai teemoittelemalla. Molemmissa analyysimenetelmissä lähtökohtana on aineisto ja sen sisältämät merkitykset. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 142.)

Kun tutkimuksen tarkoituksena on analysoida aineiston sisältöä ja sitä mitä sanotaan, litterointi tehdään tavallisesti sanatarkasti täytesanoja, kuten *niinku* ja *tuota*, myöten. Olennaista on litteroida kaikki analysoitavien kysymysten kannalta tärkeimmiksi nähdyt puheen piirteet. Tätä kaavaa noudattaen litteroin myös omat haastatteluni; sanatarkasti, myös pikkusanat ylös kirjoittaen. Tauot, äänensävyt ja päällekkäispuhunnat voidaan jättää merkitsemättä. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 430.) Puheen rytmiä kuvatessani en käyttänyt

esimerkiksi Ruusuvuoren & Nikanderin (2017, 443–444) esittämiä litterointimerkkejä. Puheen rytmiin liittyviä taukoja kuvasin kolmella pisteellä, huudahduksia tai jonkin asian painottamista huutomerkillä.

Litteroinnin tarkkuuteen vaikuttavat tekijät ohjaavat myös sitä, onko aineisto tarpeellista litteroida kokonaan, vai voidaanko litterointi tehdä niin sanotusti soveltuvin osin (Ruusuvuori & Nikander 2017, 435). Oman aineistoni litteroin pääasiassa kokonaan, mutta pisimmissä, yli tunnin kestävässä haastatteluissa päädyin tekemään sen soveltavin osin. Merkitsin itselleni ylös litteroimattomien osien aikaleimat sekä avainsanoin sen, mistä osiossa on kyse. Tämän ajattelin mahdollistavan myöhemmän palaamisen niihin osiin aineistoa, jos tarve niin vaatisi.

Kirjallisesti annetut haastatteluvastaukset pysyivät sellaisinaan, enkä tehnyt niihin mitään muutoksia. Litteroitua aineistoa päähaastatteluista kirjalliset vastaukset mukaan lukien kertyi 60 sivua ja lisähaastatteluista 19 sivua (fonttikoko 12, riviväli 1,5). Kaiken kaikkiaan haastatteluaineistoa oli 79 tekstisivun verran.

Tunnistetietojen käsittely on tärkeä osatekijä aineistonhallintaan liittyen (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 413). Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetistä huolehtiminen on tutkimuksen teon kulmakiviä ja asia, josta tulee sopia sekä informoida osallistuvia jo tutkimuksen alussa (Hyvärinen 2017, 32). Informoin näistä asioista haastattelupyynnössäni. Toin siinä esiin aineiston käsittelyyn liittyen litteroinnin sekä sen, etteivät haastateltavat ole tunnistettavissa missään vaiheessa tutkimuksen tekoa. Mainitsin pyynnössäni myös haastateltaville lähetettävästä tietosuojalomakkeesta (liite 4).

Nimesin haastateltavat haastattelujärjestyksen mukaan H1, H2, H3 jne. Näillä koodeilla olen maininnut heidät litteroinneissani ja kaikessa muussakin tutkimukseen liittyvässä kirjallisessa aineistossa, kuten analyysissä. Lisäksi haastateltavien puhelinnumerot olivat tallennettuna puhelimeeni näillä nimillä, mikäli minulla oli heidän numeronsa tallennettuna. Litteroinneissa poistin myös kaikki paikannimet, kuten esimerkiksi maininnat kaupungeista sekä oppilaitoksista kirjoittamalla ”xxx” niiden tilalle.

Tietosuojalomakkeen lähetin kaikille osallistujille heidän otettuaan yhteyttä minuun ja ilmoitettuaan halukkuutensa osallistua haastatteluun. Kerroin heille tietosuojalomakkeen olevan virallinen ilmoitus haastateltavien tietojen käsittelystä ja säilyttämisestä, eikä heidän tarvitse vastata tai täyttää siihen liittyen mitään tietoja.

Ilman aineiston huolellista käsittelyä ja litterointia on aineiston analyysia lähes mahdotonta toteuttaa. Litterointi voidaan ajatella myös aineiston analyysin ensimmäisenä ja tärkeänä vaiheena (Ruusuvaori & Nikander 2017, 427). Kerron seuraavaksi tarkemmin aineiston analyysini litterointia seuranneista vaiheista ja käyttämästäni analyysimenetelmästä. Menetelmän kuvauksen jälkeen avaan sen avulla aineistosta esiin nostamiani tuloksia ja sitä, miten ja millaisia vastauksia olen tutkimuskysymyksiini löytänyt.

9.3.1 Aineiston analyysi

Koska haastattelumenetelmäni/-strategiani ei noudattanut mitään tiettyä haastattelumallia, asetti se myös aineiston analyysimenetelmälle joitain vaatimuksia. Lähtökohtainen vaatimus oli, että analyysimenetelmän tulee olla joustava ja monenlaiselle aineistolle sopiva, tiukoista teoreettisista tai metodologisista kehyksistä ainakin suhteellisen vapaa. Molemmat alun perin vaihtoehtoina olleet menetelmät, aineistolähtöinen sisällönanalyysi sekä temaattinen analyysi eli teemoittelu sopivat näihin tarpeisiin (Braun & Clarke 2006, 5; Tuomi & Sarajärvi 2018, 103).

Teemoittelun prosessi alkaa, kun tutkija alkaa huomaamaan tai etsimään aineistosta tiettyjä toistuvia merkityksiä. Tämä voi tapahtua jo aineiston keruun aikana (Braun & Clarke 2006, 15), kuten omalla kohdallani tapahtui. Teemojen luontainen hahmottuminen vahvisti valintani teemoittelusta aineistoni analyysimenetelmänä. Aineistoni analyysiprosessin kuvailu mukailee Braunin & Clarken (2006) ohjeita temaattisen analyysin eri vaiheista.

Varsinainen tutustuminen aineistoon alkoi litteroinnin aikana, jonka jälkeen käytin aikaa aineiston läpi lukemiseen. Tämä aineistoon tutustuminen on temaattisen analyysin ensimmäinen vaihe. (Braun & Clarke 2006, 16.) Seuraavassa vaiheessa aineiston käydessä tutummaksi tein siitä muistiinpanoja eli koodasin aineistoni (Braun & Clarke 2006, 18–19). Aluksi tein koko aineistosta niin sanotut kokoavat muistiinpanot kirjoittamalla paperille ranskalaisin viivoin kiinnostavia ja tärkeinä pitämiäni asioita, tutkimuskysymykset mielessä pitäen. Samalla myös ryhmittelin niitä hieman erilaisten teemojen alle. Vielä tässä kohtaa teemoja ja niin sanottuja merkityskokonaisuuksia oli enemmän, kuin mihin lopulta päädyin. Näiden lisäksi tein jokaisesta haastattelusta myös omat haastattelukohtaiset muistiinpanot.

Analyysin kolmannessa vaiheessa keskitytään aineistoon uudelleen laajempien teemojen näkökulmasta (Braun & Clarke 2006, 19–20). Tässä vaiheessa järjestelin koodaamaani aineistoa yhdistämällä niitä kattavammiksi teemoiksi. Samalla merkitsin litteroidusta

aineistostani ne kohdat, joiden sitaatit liittyivät kuhunkin niistä ja jotka halusin mahdollisesti analyysissäni nostaa esiin. Aineiston järjestelyssä voi käyttää apuna erilaisia tapoja esimerkiksi visualisoimalla aineistoa (Braun & Clarke 2006, 19). Oman aineistoni kanssa mielekkäin oli ajatuskarttojen tekeminen. Niiden avulla oli helpompi hahmottaa koodien eli muistiinpanoissani esiin nostamieni asioiden suhteita toisiinsa sekä niistä koostuvia pää- ja alateemoja.

Erilaisten teemojen tulisi olla sisäisesti yhdenmukaisia ja ulkoisesti erilaisia (Braun & Clarke 2006, 20). Teemojen hahmottaminen ja koostaminen oli hyvin monivaiheinen prosessi. Alustavat ajatuskartat muodostettuani tarkastelin myös sitaattien suhdetta ja sopivuutta kuhunkin teemaan. Tässä vaiheessa muodostin useampaan otteeseen uusia teemoja ja yhdistelin jo aiemmin muodostamiani, jolloin ajatuskartat tiivistyivät entisestään. On myös tärkeää tarkastella yksittäisten teemojen suhdetta koko tutkimusaineistoon ja muistiinpanoihin, ja arvioida kuvaavatko muodostetut temaattiset kartat aineistossa olevia merkityksiä (Braun & Clarke 2006, 21).

Sosiaalisuuteen liittyviä olennaisia ja tärkeitä asioita tarkastelevan tutkimuskysymyksen alle muodostin lopulta kolme pääteemaa sekä niitä tarkentavat alateemat, joita on kahdesta kolmeen teemaa kohden. Haasteiden ja kuormitustekijöiden alle syntyi kaksi pääteemaa ja kuten ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla, niitä tarkentamaan kahdesta kolmeen alateemaa. Seuraavaksi esittelen nämä muodostamani teemat tutkimuskysymys kerrallaan.

10 Tutkimustulokset

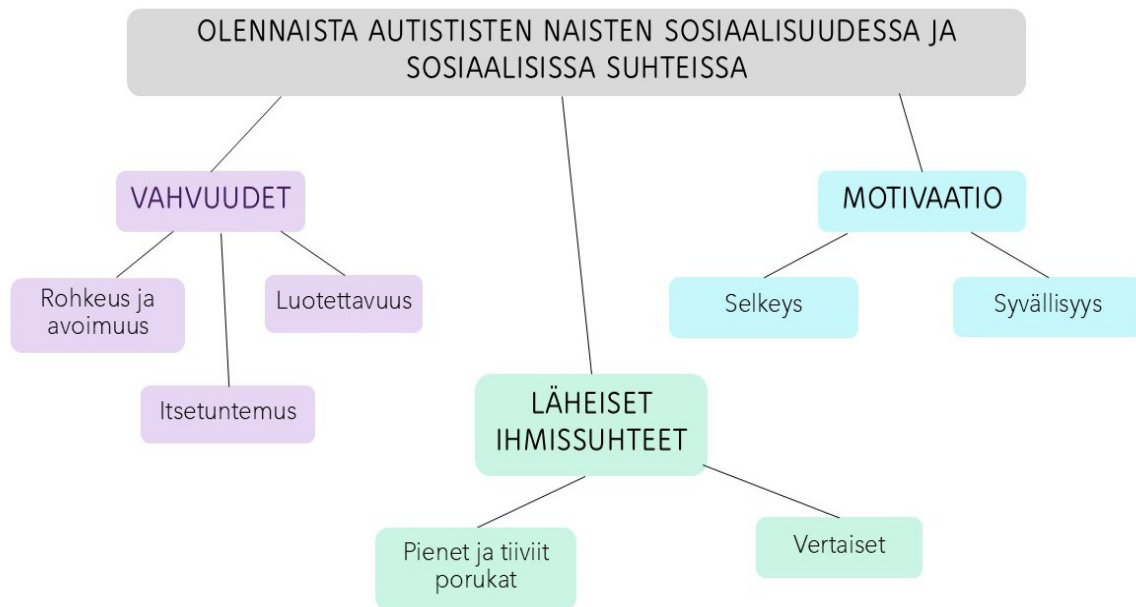
Tutkimuskysymysten tarkastelussa oleellista on peilata niitä sitä taustaa vasten, johon tutkimuskysymykset itsessään pohjautuvat (Hirsjärvi ym. 2009, 263). Lähestymistapani tulosten avaamiseen mukailee Tuomen ja Sarajärven (2018, 182) esittelemää Alasuutarin (2007) tapaa. Oman aineistoni kuvauksen tukena toimii muu kirjallisuus kyseisestä aiheesta, jotta käsittelemääni ilmiötä ja tutkimukseni tuloksista on mahdollista saada kattavampi kuva. Seuraavissa kappaleissa vastaan asettamiini tutkimuskysymyksiin tutkimukseni keskeisten tulosten pohjalta. Vastaukset tutkimuskysymyksiin ovat siinä järjestyksessä, jossa ne olen aiemmin maininnut.

10.1 Olennaista autististen naisten sosiaalisuudessa

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ”Mitkä asiat ovat olennaisia autististen naisten sosiaalisuudessa ja sosiaalisissa suhteissa?” muodostin aineiston pohjalta kolme pääteemaa *vahvuudet*, *sosiaaliset suhteet* ja *motivaatio*. Kuhunkin pääteemaan kuuluu myös kahdesta kolmeen alateemaa. Nämä pää- ja alateemat ovat nähtävissä alla olevassa kuviossa ajatuskartan muodossa (kuva 1).

Haastatteluideni pohjalta voin todeta, että tutkimukseeni osallistuneiden naisten sosiaalisuudessa on paljon samankaltaisuuksia. Tuloksista käy ilmi kuitenkin myös autismikirjon yksilöllisyys. Haastateltavieni joukossa oli naisia, jotka ovat hyvin puheliaita ja ulospäinsuuntautuneita sekä naisia, jotka ovat sosiaalisissa tilanteissa hiljaisempia ja ujompia, ehkä vetäytyvämpiä. Sosiaalisuuteen liittyvistä yhtäläisyyksistä huolimatta on siis tärkeää ymmärtää, että kukin autistinen nainen on oma yksilönsä, jolloin myös sosiaalisuus näyttäytyy hieman eri tavoin.

Seuraavaksi esittelemäni tulokset eivät pyri löytämään selityksiä tai korjauskeinoja sosiaalisuuteen liittyen. Niiden sijaan tarkoitus on kertoa ja kuvata niitä asioita, jotka ovat tärkeitä ja oleellisia autististen naisten sosiaalisuuteen liittyen: millaiset sosiaaliset suhteet ovat heille tärkeitä, millaisissa tilanteissa he viihtyvät ja mitkä muut asiat heille näihin liittyen ovat olennaisia.



Kuvio 1. Olennaista sosiaalisuudessa ja sosiaalisissa suhteissa.

10.1.1 Vahvuudet

Jos tarkastellaan toistuvasti sitä mitä autistiset ihmiset *eivät* voi tai pysty tekemään, jää se, mitä he *osaavat* ja mihin he *pystyvät* huomattavasti vähemmälle huomiolle. Toisaalta, mikäli autististen ihmisten vahvuuksia tuodaan esiin, ne harvoin nähdään niin sanotusti osana autismikirjon profilia. (Pellicano & Houting 2022, 382.) Tämän vuoksi on perusteltua tuoda esiin niitä asioita, joissa autismikirjon naiset ovat hyviä ja jotka he kokevat vahvuuksikseen.

Rohkeus ja avoimuus sosiaalisissa tilanteissa kävi ilmi kysyessäni haastateltaviltani suoraa heidän vahvuuksistaan. Rohkeus näyttäytyi osalle haastateltavista positiivisella tavalla autistisille naisille ominaisen suoruuden myötä. Esimerkiksi eräs haastateltavista kertoi, ettei hän pahemmin pelkää tai häpeä kysyä apua tai neuvoa sitä tarvitessaan. Myös haastateltava H4 kuvasi oman rohkeutensa sekä avoimuutensa olevan hänelle selkeä valtti sosiaalisissa tilanteissa.

... pystyn menee yksin johonki... Vaikka kattoo sanomalehdestä jonkun jutun, mä pystyn menee yksin ja pystyn siellä juttelemaan, liittymään toisiin. H4

Avoimuuteen liittyen myös haastateltava H1 kuvasi itsellään olevan samankaltaisia ominaisuuksia. Hän kertoi olevansa puhelias ja juttelevansa mielellään, ja saavansa keskustelun aikaiseksi, vaikka vastapuoli olisikin ujompi tai arempi kuin hän itse.

Haastateltava kertoi myös tutustuvansa helposti uusiin ihmisiin. Tästä hän on saanut myös hyvää, mieltä lämmittävää palautetta.

Mun mielest hienoo kuulla, et hei mää ehkä tietyl taval saan sit ihmisii avautumaan. H1

Rohkeuden yhtenä ulottuvuutena haastateltava H1 kuvasi olevansa myös johtajaluonne. Vaikka kiusaamistaustansa vuoksi hän on joutunut myös opettelemaan pois äärimmäisestä johtajuudesta, koki hän sen kuitenkin vahvuudekseen, joka tulee hänelle luontaisesti, vaivatta. Tämän vahvuutensa myötä hän kertoi erilaisissa tilanteissa hänelle olevan helppoa ottaa ohjat käsiin ja lähteä edistämään asioita. Samankaltaisia vahvuuksia nosti esiin myös haastateltava H4.

... mut sit jos mun tarvii mennä niinku sillai et 'hei nyt tehdään näin, näin, näin, hei ihmiset!', ni mult tulee se hyvin luonnostaa. Et lähetää, vedetään niinku tohon suuntaan. H1

...mä otan tosi voimakkaasti niinku kantaa, tai jos on joku juttu, ni sit mä saatan sanoo, et hei tätä asiaa täytyy viedä eteenpäin. H4

Rohkeus ottaa kantaa ja toimia johtajana mahdollistavat esimerkiksi itselle tärkeiden asioiden parissa toimimisen ja niiden edistämisen. Parhaimmillaan ne voivat olla myös omaa hyvinvointia ja omia etuja tukevia ominaisuuksia. Kuten Websterin & Garvisin (2017, 674) elämässään menestyneiden autististen naisten näkökulmia esiin tuovassa tutkimuksessa, rohkeus ja draivi edetä asioissa ovat vahvuuksia itsessään, mutta lisäksi kyseisten ominaisuuksien koettiin haastateltavien keskuudessa olevan eniten avuksi erinäisiä haasteita ja vastoinkäymisiä kohdattaessa.

Edellä mainitut vahvuudet tuovat esiin autismikirjon naisten rohkeutta ja avoimuutta sosiaalisissa tilanteissa. Kutienkin autistisilta naisilta löytyy myös erisuuntaisia vahvuuksia, jotka tulevat esiin seuraavassa sitaatissa.

Mä luulen, mä voin kuunnella, jos jollakulla on asiaa. Ja pysyn ehkä rauhallinen. H5

Eräs autismin tunnistettavuuteen liittyvä ongelma erityisesti naisten kohdalla on se, miten autististen naisten ulkoista käytöstä tulkitaan heitä lähellä olevien ihmisten toimesta (Lai & Szatmari 2019, 120). Autistiset naiset saattavat vaikuttaa ulospäin esimerkiksi ujoilta, hiljaisilta tai jopa passiivisilta monista syistä. Tätä vaikutelmaa saatetaan tulkita edelleen monin eri tavoin; autismikirjolla oleva nainen saatetaan mieltää tylyksi tai toisaalta kiltiksi ja

tottelevaiseksi (Bargiela, Steward & Mandy 2016, 3286.) Kuitenkin tutkimuksessani kyseinen haastateltava nosti rauhallisuuden ja kyvyn kuunnella toisia ihmisiä nimenomaan vahvuudekseen. Tämä kuvaa hyvin sitä, miten ulosannin taustalla voi olla monenlaisia syitä ja miten toisaalta sen tulkinta ulkopuolisten toimesta vaikuttaa siihen, millaisia vahvuuksia autistisilla naisilla nähdään olevan.

Itsetuntemus nousi haastateltavien vastauksista esiin asiana, joka vaikuttaa sosiaalisiin tilanteisiin voimakkaasti ikään kuin niiden taustalla. Itsetuntemuksen myötä haastateltavien on mahdollista tarkastella omia voimavarojaan sosiaalisten tilanteiden suhteen sekä tehdä tarvittavia toimia niiden helpottamiseksi. Lisäksi se on auttanut löytämään itselle mieluisia tapoja ja tilanteita sosialisoida. Itsetuntemuksen kanssa käsi kädessä kulkevat armollisuus ja hyväksyvä suhtautuminen itseään kohtaan.

...ehkä mul on vahvuudeks myöski tullu se totanii ikää myöden, et mä oon oppinu kuuntelemaan itteeni ja olee niinku armollinen itelleni. Et jos mä en jotain asioita jaksa tai pysty, ni sit mä en jaksa enkä pysty. Ja sitten taas kun on semmonen, että pystyy ja muuta, ni sitte tekee niinku täysillä mikä hyvältä tuntuu. H4

Haastateltavan H4 lisäksi myös muut tutkimukseen osallistuneet nostivat esiin samankaltaisia esimerkkejä, vaikka eivät itse olisikaan mieltäneet niitä suoranaisesti vahvuuksiksi. Myös Wilsonin ja kumppaneiden (2023, 1341) tutkimuksessa itseymmärrys ja itsemyötätunto auttoivat asettamaan hyvinvointia tukevia rajoja ja löytämään muita sitä tukevia strategioita.

...tämä on nyt tarve, että en ajattele sitä, mitä muut tämmöset niinku mieltii... - Mulla on ollu pitkän aikaa jo semmonen jos tämä ei kelpaa, ni sit mä en oo tulossa- asenne. H3

...mä itse nyt hyväksyn minun enemmän kun mä olen. Että en tarvii muuttaa. H5

Tutkimuksessani itsetuntemus näkyy myös kasvavana hyväksyntänä ja ikään kuin pehmeämpänä suhtautumisen itseään kohtaan, jolloin se tukee autistisen naisten yleistä hyvinvointia. Tietoisuus omasta autismista ja ymmärrys omista piirteistä sen puitteissa voivat tarjota keinon ymmärtää esimerkiksi aiempia haasteita ja muita kokemuksia (Kanfischer, Davies & Collins 2017, 666). Kasvanut itseymmärrys voi saada aiemmat ”epäonnistumiset” näyttäytymään lempeämmässä ja positiivisemmassa valossa ja näin lisätä itsemyötätuntoa (Wilson ym. 2023, 1341).

Myös Websterin & Garvisin (2017, 675) tutkimuksessa autististen naisten lisääntynyt tietoisuus itsestä vaikutti positiivisesti esimerkiksi itsetuntoon sekä mahdollisti voimaannuttavan oman identiteetin luomisen. Tutkimuksessani itsetuntemuksen merkitys

korostuu myös muissa teemoissa, kuten luontaisissa ja mieluisissa sosiaalisissa tilanteissa sekä esimerkiksi aistien ja muiden erilaisten kuormitustekijöiden merkitystä tarkasteltaessa.

Luotettavuus puolestaan oli asia, jonka olen tutkijana mieltänyt vahvuudeksi ikään kuin rivien välistä lukemalla. Esimerkkinä tästä on haastateltava H1, joka kertoi tarpeestaan tietää etukäteen tulevat tapaamiset ja tapahtumat. Samalla hän avasi enemmän sitä, miten hän esimerkiksi sopii erilaisia tapaamisia.

...pääsääntöisesti se menee niin, et jos sää sanot, et nähdään huomenna viideltä, ni se aika on sovittu sulle huomenna viideltä. Siin on ihan turha kenenkään muun tul väliin. H1

Tapaamisien ja menojen sopimisessa on kuitenkin myös joustovaraa, mikäli kaverin kanssa sovittu tapaamisen päälle tulisikin lääkäriaika tai jokin muu vastaava meno, jota tulisi selvästi priorisoida. Kuitenkin edellä oleva sitaatti kuvaa hyvin sitä, miten sovittu tapaamisaika on ja pysyy juuri tietylle henkilölle varattuna. Haastatteluista kävi ilmi autististen naisten kohtelevan toisia tasavertaisesti sillä perusteella, mikä on reilu ja luotettava tapa toimia.

Näiden esimerkkien pohjalta näen, että tietynlainen luotettavuus on kyseisten haastateltavien ja mahdollisesti myös muiden kirjolla olevien naisten vahvuus. Ryanin, Coughlanin, Maherin, Vicaron & Garveyn (2021, 398) tutkimuksesta käy myös ilmi, että luotettavuus sekä uskollisuus ovat ominaisuuksia, joita autistiset tytöt ja naiset arvostavat ja pitävät erityisen tärkeinä ystävyysuhteissa.

Luotettavuuteen liittyen halusin nostaa esiin myös toisenlaisen ulottuvuuden. Esimerkki tästä tuli haastateltava H3 lisähaastattelusta, jossa kysyin haastateltavieni näkemyksiä neurokirjolla olevien ja neurotyypillisten naisten eroavaisuuksista sosiaalisuuteen liittyen.

Neurokirjon naisia useimmiten ei kiinnosta oma, tai kenenkään muun paikka toisiin ihmisiin verrattuna. Esim. haluamme mennä elokuviin nähdäksemme elokuvan ja viettääksemme aikaa toisten kanssa, eikä välttämättä siksi, että esim. vahvistaisimme asemaamme ryhmässä. Usein myös huomaan, että juoruilu ei ole kovinkaan suosittua neurokirjon naisten keskuudessa. H3

Haastateltavan vastauksessa erityisesti ajatus juoruilusta tai pikemminkin sen puuttuminen neurokirjon naisten sosialisoinnista kuvaa mielestäni luotettavuutta vahvuutena. Myös Bargielan, Stewatin ja Mandyn (2016, 3289) tutkimukseen osallistuneet naiset toivat esiin naisten välisen juoruilun sekä kilpailun olevan vaikeaa ymmärtää. Toisaalta tätä voisi kuvata myös reiluutena toisia kohtaan.

Sosiaalisiin tilanteisiin liittyvistä vahvuuksista puhuttaessa nostan kappaleen loppuun vielä ajatuksen eräältä haastateltavaltani. Autismikirjon kuvausten keskittyessä usein haasteisiin nimenomaan sosiaalisuudessa, tarvitaan vastapainoksi kuvauksia siihen liittyvistä vahvuuksista. Kuitenkin samalla on myös tärkeää huomata, että sosiaalisuuden korostamisen kustannuksella ei tule kaventaa katsetta liiaksi.

Mää mietin tota paljon, mut mää en nyt ykskantaan keksi yhtään sellasta asiaa, mikä tekis musta niinku luonnollisesti hyvän tai siis niinku keskivertoa paremman jossain osa-alueessa sosiaalista kanssakäymistä. Mikä mä tiedän, et kuulostaa varmaan oudolta, mut mulla on sitte muita vahvuuksia. H3

Jotta autismikirjosta yleensä, mutta myös spesifimmin naisten autismikirjosta voidaan saada kattavampi kuva, tulee ymmärtää myös muut, kuin sosiaalisuuteen liittyvät ulottuvuudet osaksi autismikirjoa. Etenkin vahvuudet tulisi sisällyttää aiempaa selkeämmin osaksi autismikirjon profiilia. Websterin & Garvisin (2017) tutkimuksessa autistiset naiset toivat esiin, että nimenomaan omien vahvuuksien tunteminen ja niiden hyödyntäminen ovat mahdollistaneet heille menestymisen elämän eri osa-alueilla. Oli kyse sitten lasten kasvattamisesta, menestyksestä työelämässä tai opinnoissa, tai onnistuneista ihmissuhteista.

10.1.2 Sosialisointiin liittyvä motivaatio

Yleinen harhakäsitys autististen ihmisten sosiaalisuuteen liittyen on, etteivät autismikirjolla olevat ihmiset halua ystäviä, tai että he eivät kaipaa sosiaalista kanssakäymistä (Milner ym. 2400). Esimerkiksi Milnerin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa kuitenkin käy kuitenkin ilmi päinvastainen. Autismikirjolla olevat naiset ovat sosiaalisesti motivoituneita.

Sosiaalinen motivaatio nousi esiin myös omassa tutkimuksessani. Eräs haastateltavistani kuvasi, ettei hänellä välttämättä ole niinkään yleistä kiinnostusta ihmisiä kohtaan, vaan joskus sosiaalinen kanssakäyminen on tilanteissa pakollinen paha. Samalla tutkimuksessani käy kuitenkin ilmi myös se, että asiakeskeisyydestä ja sosiaalisuuteen liittyvistä haasteista huolimatta myös autistisilla naisilla on halu ja tarve kohdata ihmisiä ja hakeutua sosiaalisiin tilanteisiin. Oleellista on ymmärtää, millaiset sosiaaliset tilanteet ovat heille mieluisia ja luontevia.

Toinen autismikirjon naisten sosiaalisuutta kuvaava tema tutkimuksessani on siis sosiaalisuuteen liittyvä motivaatio. Tämän teeman avulla tarkoitukseni on avata enemmän niitä asioita, jotka motivoivat autismikirjolla olevia naisia hakeutumaan sosiaalisiin tilanteisiin, ja jotka samalla myös ylläpitävät halua sosialisoida. Koko teemaa läpileikkaava

ajatus on tietynlainen sosialisoinnin asiakeskeisyys, joka eroaa esimerkiksi neurotyypillisten naisten ihmiskeskeisemmästä sosialisoinnista.

Selkeys on yksittäinen, autismikirjon naisten sosiaalisuutta ja siihen liittyviä tarpeita hyvin kuvaava sana. Selkeys näkyy eri vaiheissa sosiaaliin tilanteisiin liittyen ja siten myös koostuukin eri asioista. Ensimmäiseksi selkeys liittyy siihen, millaiset sosiaaliset tilanteet nähdään ylipäätään motivoivina. Autistisille motivoivat sosiaaliset tilanteet ovat selkeitä päämäärältään; etukäteen jo on tiedossa mitä tehdään ja miksi. Kun päämäärä on ennakkoon tiedossa, on niihin mielekästä ja helpompaa lähteä ylipäätään mukaan.

Et mä katson enemmän niinku sosiaalisia tilanteita niinku sillä silmällä, et okei no nyt mennään vaikka elokuviin. Ja se mun päämäärä on nähdä se ja lähetään siitä. Et ei ole se, et ompas kiva mennä kavereitten kanssa elokuviin ja siinä puhutaan jotain ja jaetaan tunteita... H3

Sosiaalisten tilanteiden selkeys siis pitää sisällään esimerkiksi ajatuksen yhteisestä päämäärästä sekä sen, että tilanteessa ollaan ikään kuin saman asian äärellä. Tässä korostuu sosialisoinnin asiakeskeisyys selkeyttä tuovana tekijänä. Asiakeskeisyydellä on rooli myös siinä, miten autismikirjon naiset viihtyvät erilaisissa tilanteissa ja millaiseksi he tuntevat niissä olonsa. Myös Cridlandin ja kumppaneiden (2013, 1265) autististen naisten kokemuksia kartoittavassa tutkimuksessa kävi ilmi, että kirjolla olevien naisten sosiaaliset suhteet perustuvat usein yhteisiin kiinnostuksenkohteisiin.

Musta tuntuu, et kun mä menen johonkin sosiaaliseen tilanteeseen, niin jossei siinä oo mitään niinku selkeätä, et mitä siinä haetaan, niin mä hämmennyn, tylsistyn ja niinkun menee tavallaan se koko idea siitä. H3

Haastateltavat kuvasivat sosiaalisten tilanteidensa olevan yleensä nimenomaan sellaisia, joissa on jotain tekemistä. Tekemisen ohessa tulee mahdollisesti juteltua kavereiden tai muiden tilanteessa läsnä olevien ihmisten kanssa. Tämä tekeminen voi olla mitä vain ja aktiviteetiksi riittää esimerkiksi ihan vain syöminen tai kahvittelu. Haastateltavat nostivat esiin muitakin mielekkäitä tekemisiä, kuten savityökurssi, neulominen ja lautapelit sekä muut harrastukset. Saman asian äärellä oltaessa haastateltava H5 nosti myös esiin näihin tilanteisiin liittyvän kokemuksen siitä, että tällöin on helpompi olla oma itsensä, myös ryhmässä.

Jotkin muutkin sosiaaliset tilanteet, joissa on selkeät säännöt ja päämäärät ovat myös helpompia, jos samalla ei tarvitse keskustella juuri käsillä olevaan asiaan kuulumattomista asioista. H2

Selkeät säännöt ja päämäärä helpottavat myös sosiaaliin tilanteisiin liittyvää kuormitusta, josta kerron tarkemmin aiheeseen liittyvässä luvussa 10.2.2. Esimerkiksi paine tilanteeseen sopivien puheenaiheiden hahmottamisesta vähenee ja toisaalta, jos tilanteeseen liittyy konkreettinen tekeminen, voi puhumisen jättää kokonaan vähemmälle. Haastateltava H3 kuvasi myös sitä, miten lautapelejä pelatessaan keskustelu on helppoa, sillä se liittyy nimenomaan kyseiseen peliin ja sen sääntöihin.

Syvällisyys teema kuvaa sosialisoinnin asiakeskeisyyttä, joka liittyy erityisesti keskusteluihin toisten ihmisten kanssa. Esimerkiksi haastateltava H2 kertoi, että autismikirjon naisille on tyypillisempää ottaa yhteyttä toiseen ihmiseen tietystä syystä, kuten kysyäkseen jotain asiaa, josta on aiemmin ollut puhetta, sopiakseen tapaamisen tai kysyäkseen neuvoa.

Mä niinku tykkään ehkä niinku hakee semmosest sanallisesta kommunikaatiosta jotain semmosta vähän mielekästä... Merkityksellistä, kyllä, joo. H3

Syvällisyys keskusteluissa näkyy luontaisena taipumuksena kallistua merkitykselliseksi koettujen keskusteluiden puoleen. Haastateltava H3 kertoi, ettei koe saavansa juuri mitään niin sanotusti hyvänpäivänkeskustelusta tai small talkista. Sen sijaan sosiaalisen vuorovaikutuksen ja keskustelujen mennessä hieman syvemmälle tasolle, kiinnostus toista ihmistä kohtaan alkaa löytymään. Ryanin & kumppaneiden (2021, 397) tutkimukseen osallistuneet autistiset tytöt nostivat myös useasti esiin esimerkiksi yhteisten kiinnostustenkohteiden jakamisen olevan tärkeä tapa aloittaa spontaani keskustelu tai saada ystäviä. Tämä saattaa olla autistisille naisille yksi väylä merkityksellisten keskusteluiden pariin.

...yritän seuran perusteella arvioida, voiko niiden ihmisten kanssa oikeasti keskustella, vai onko ainoa tapa välttää konfliktia ja harmia itselleni vaan myötäillä heidän sanomisiaan ilman, että mitään oikeaa tiedon tai mielipiteiden vaihtoa tapahtuu. Useat ihmisethän eivät pidä keskustelusta, vaan haluavat vain myötäilyä siihen, mitä he itse sanovat. H2

Pohjan keskustelun merkityksellisyydelle luo tavallaan keskusteluaiheen selkeys. Ei jutella niitä näitä, vaan kuten mieluisissa sosiaalisissa tilanteissa muutenkin, aihe on selkeä ja parhaimmillaan päämäärä tiedossa. Autistiset naiset arvostavat aitoa ajatustenvaihtoa, eivätkä kaiha omien mielipiteidensä esiin tuomista rehellisesti, mikäli kokevat seuran olevan siihen sopiva. Tätä autenttisuutta voisi luonnehtia myös autististen ihmisten tunnusomaiseksi vahvuudeksi (Kirchner, Ruch & Dziobek 2016, 3334).

Seuraavassa teemassa avaam enemmän sitä, minkä tyyliä vuorovaikutus- ja ihmissuhteita autismitkirjon naisilla on. Pyrin tuomaan esiin myös sitä, miten tässä teemassa esittelemäni asiakaskeisyys ja syvällisyys liittyvät niihin, ja mitä niistä on tutkimukseni pohjalta tärkeää ymmärtää.

10.1.3 Läheiset ihmissuhteet

Kuten jo aiemmin mainittua, autismitkirjolla olevilla naisilla on monenlaisia sosiaalisia suhteita aina pintapuolisemmista tuttavuuksista läheisiin ystäviin. Tähän väliin mahtuu harrastusten myötä löytyneitä kavereita, työkavereita, mahdollisesti puoliso sekä perhe ja sukulaiset. Kuitenkin tutkimukseeni osallistuneiden autististen naisten välillä oli löydettävissä samankaltaisuuksia siinä, millaiset tai mitkä piirteet ihmissuhteissa ovat heille ominaisia.

...Sitä varten mä pyysin tän yksilöhaastattelun, koska mä tykkään kaikkien kavereitten kans olla yleensä näin tai tosi niinku pienissä ryhmissä. Ni sit ku siin ois ollu vierait ihmisii mä meinasin, et se ei tunnu ehkä mult luontevalta. H1

Joissain tilanteissa olen enemmän rentoutunut kuin toisessa. Esimerkiksi pienessä ryhmässä, ystävien keskellä tunnen turvalliselta ja silloin voin olla enemmän minun itseni ja silloin puhun usein enemmän. H5

Pienet ja tiiviit porukat, usein korkeintaan muutamasta henkilöstä koostuvat, ovat haastateltavieni kertoman mukaan heille suuria ryhmiä mieluisampia. Samankaltaisia havaintoja tekivät myös Ryan ym. (2021, 398) tutkimuksessaan. Edellä mainituista sitaateista käy ilmi, että kun ihmisiä on kerralla vähemmän, vähenee samalla myös paine havainnoida ja yrittää lukea useampaa ihmistä samanaikaisesti. Tällöin myös sosiaalisten tilanteiden kuormittavuus vähenee. Pienemmät ryhmät mahdollistavat sen, että tilanne tuntuu turvallisemmalta, jolloin on mahdollisesti myös luontevampaa olla oma itsensä.

Viihtyminen pienissä ja tiiviissä porukoissa näkyy myös autististen naisten ystävyysuhteiden laadussa ja määrässä. Useat haastateltavistani kuvasivat heillä olevan korkeintaan muutama läheinen ystävä. Usein tämä läheisten ystävien joukko sisälsi myös puolison, mikäli haastateltavalla sellainen oli. Joskus joukosta saattaa erottua nimenomaan yksi paras kaveri, joka on ylitse muiden.

Yks oikeesti semmonen paras kaveri, jonka mä voin niinku nimetä kunnolla. H1

Koen tuntevani lähimmät ystäväni hyvin. Tunemme toistemme elämän suorastaan terapia-tasolla ja koen pystyväni puhumaan heille melkein mistä vain. H3

Lähimpien ihmissuhteiden tiiviys kulkee käsi kädessä syvällisyyden kanssa, joka tuli esiin sosiaalsiin tilanteisiin liittyvästä motivaatiosta kertovassa luvussa. Syvällisyyden ja tiiviiden porukoiden suhde on nähdäkseni vastavuoroinen. Tarve syvällisyyteen, ja toisaalta sosiaalisten tilanteiden väsyttävyyden luovat ikään kuin edellytykset sille, että pienemmät ja tiiviimmät ihmisryhmät tuntuvat luontevilta. Samalla ne tukevat tätä tarvetta ja mahdollistavat sen, että sosiaalista energiaa on käytettävissä tilanteisiin, jotka mahdollistavat syvälliset keskustelut.

Vertaiset ja vertaistuki ovat myös tärkeä tekijä autismikirjon naisten lähimpiin ihmissuhteisiin liittyen. Osa haastateltavista kertoi, että usein heidän lähimmillä ystävillään on vähintään joitain neurokirjon piirteitä, osalla myös jo vahvistetut diagnoosit. Haastateltava H3 kertoi myös puolisonsa olevan neurokirjolla.

Et on ADHD sekä aspergeri, ni sit ku toisel on ADHD ni se vertaistuen määrä. Et vaiks hänelt ei löydy sitä niinku autismikirjoo, mut et ku sää selität sille jotain, et hei vitsi sentää, et mää en siis saanu tänää mittää aikaseks... ja sää suurinpiirtein parut sil melkein puhelimes sitä... Ja se sanoo, I feel you. Ku sun ei tarvii siin kohtaa peitel sitä... Ja niinku, se on ihan äärettömän niinku tärkeätä. H1

Neurokirjolla olevissa vertaisissa tärkeää on molemminpuolinen ymmärrys neurokirjoon liittyvistä ominaisuuksista ja ongelmista. Jaetut kokemukset vertaisten kanssa edistivät Wilsonin ja kumppaneiden (2023) tutkimuksessa kokemuksia ymmärretyksi tulemisesta ja yhteydestä toisiin. Autististen vertaisten lisäksi esimerkiksi haastateltava H4 nosti esiin muunlaiset vertaisryhmät, kuten äiti-lapsi- piirit tai mielenterveysvertaistukiryhmät.

Mä oon sellasis tilanteis sosiaalinen ja mul on helppo olla missä mä niinku...Sellasten ihmisten kanssa, sanotaan vaikka saman asian äärellä, et ollaan. H4

Näissä erilaisissa vertaistukiryhmissä haastateltava H4 kertoi tuntevansa, että hän kuuluu joukkoon. Samoin haastateltava H1 kuvasi vertaistuen merkitystä sillä, että vertaistuen parissa hänen ei tarvitse piilotella itseään tai asioitaan. Yhteenkuuluvuuden tunne on siis tärkeä osa sosiaalisia tilanteita ja ihmissuhteita, tehden niistä mieluisia ja luontevia. Parhaimmillaan se voi vaikuttaa autistisen henkilön käsityksiin itsestään positiivisesti (Bargiela, Steward & Mandy 2016, 3291).

Lisäksi on jälleen tärkeää huomata, että koska sosialisointiin käytettävän energian ja voimavarojen määrä on rajallinen, autismikirjon naisille merkityksellisimmät ja läheisimmät ihmissuhteet ovat niitä, joihin halutaan ja jaksetaan tätä energiaa käyttää. Se saattaa olla yksi

syy sille, että pienemmät sosiaaliset piirit ovat heille luontevia. Merkitykselliset keskustelut ja saman asian äärellä oleminen ovat myös tärkeä osa vertaissuhteita.

Tämän teeman yhteydessä, viimeksi edeltävässä kappaleessa olen tuonut esiin sosialisointiin käytettävän energian ja sen, mihin autismikirjolla olevat naiset sitä haluavat käyttää.

Seuraavassa luvussa kuvaan sosiaalisuuteen liittyviä haasteita ja kuormitustekijöitä.

Seuraavaksi esittelemissäni aiheissa on havaittavissa tietynlaista käänteisyyttä tämän teeman sisältöihin.

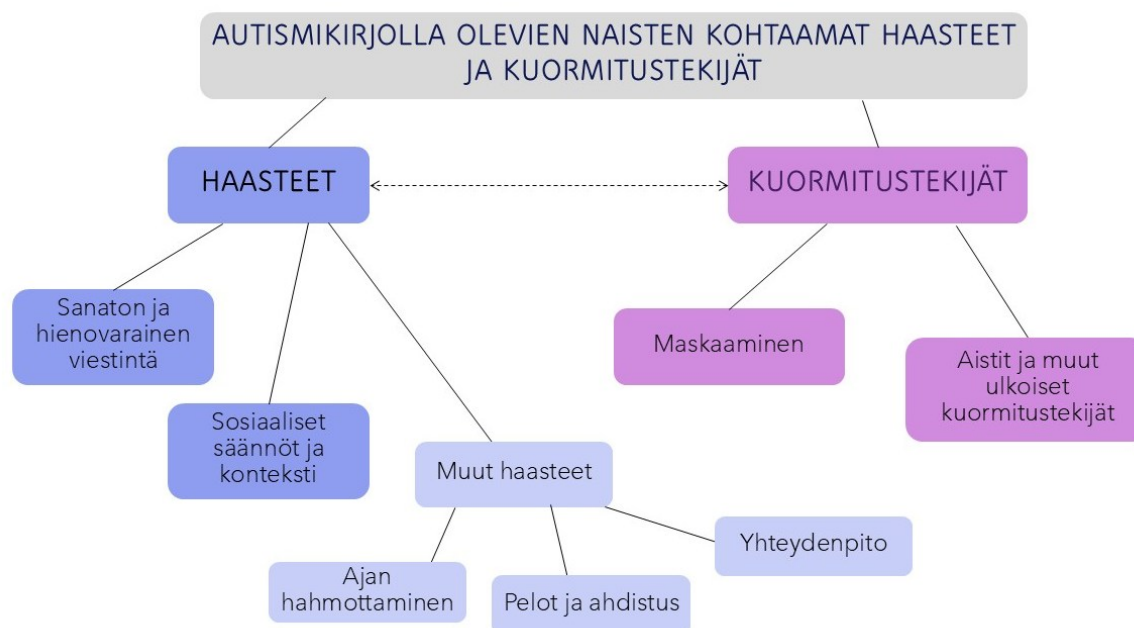
10.2 Sosiaalisuuteen liittyvät haasteet ja kuormitustekijät

Toiseen tutkimuskysymykseen ”Millaisia haasteita ja kuormitustekijöitä autismikirjolla olevat naiset kohtaavat?” muodostin aineiston pohjalta kaksi pääteemaa *haasteet* ja *kuormitus*.

Haasteet- teeman alle syntyi kolme alateemaa, kuormitus- teeman alle kaksi. Nämä pää- ja alateemat olen kuvannut alla olevassa ajatuskartassa (taulukko 2).

Vaikka olen aineistoni pohjalta muodostanut kaksi eri pääteemaa, nivoutuvat ne kuitenkin yhteen tavalla, jota olen myös taulukossa pyrkinyt selventämään nuolilla ja viivoilla.

Haasteiden ja kuormituksen välillä oleva nuoli esimerkiksi kuvaa sitä, miten haasteet- teeman alla olevat asiat kuormittavat ja toisaalta, miten kuormitus ja kuormittuminen sosiaalisissa tilanteissa on itsessään myös haaste. Pyrkimykseni on tuloksia esitellessäni tehdä näkyväksi tämä vastavuoroinen suhde.



Kuvio 2. Haasteet ja kuormitustekijät.

10.2.1 Haasteet

Kuten pitkin tutkimustani olen tuonut esiin, tapa, jolla autismi usein hahmotetaan ja nähdään laajemmassa kontekstissa, pohjautuu melko pitkälti lääketieteelliseen paradigmaan. Tämä tapa kuvata autismia keskittyy nimenomaan yksilöön ja yksilössä ilmeneviin poikkeavuuksiin tai puutoksiin. (Pellicano & Houting 2021, 382.) Kuten Robertson (2010) asian ilmaisee, tällöin autistiset ihmiset nähdään oman häiriöiseksi mielletyn neurologiansa takia rajoittuneina yksilöinä. Tämä rajoittuneisuus taas näkyy muun muassa huomattavina haasteina vuorovaikutuksessa ympäröivän sosiaalisen ja fyysisen maailman kanssa.

Tämän vuoksi autismikirjolla olevien ihmisten haasteista puhuttaessa on tärkeää huomioida niiden kontekstuaalisuus eli tilannekohtaisuus. Niitä ei voida paikantaa vain ja ainoastaan yksilöön, sillä pääasiassa ei-autistisille ihmisille suunniteltu yhteiskunta myötävaikuttaa ja osaltaan pahentaa autististen kokemia päivittäisiä haasteita. (Robertson 2010.)

Neuromoninaisuuden viitekehyksessä autistiset nähdään yksilöinä, joilla, kuten kenellä tahansa muullakin ihmisellä, on joukko yksilöllisiä kognitiivisia vahvuuksia sekä haasteita. Yksilöllisyyden ohella näistä piirteistä on kuitenkin löydettävissä myös useita samankaltaisuuksia. (Robertson 2010.)

Sanaton ja hienovarainen viestintä nousi tutkimuksessani esiin selvänä haasteena sosiaaliin tilanteisiin liittyen. Eräs autismikirjolla olevien ihmisten yleisimmistä, useille yhteisistä haasteista liittyy juuri tähän sosiaalisten nyanssien ymmärtämiseen (Robertson 2010).

Tutkimuksessani haastateltavat toivat esiin vaihtelevia vaikeuksia sanattomassa viestinnässä eli ei- kielellisessä kommunikaatiossa. Sanattomia viestejä, kuten eleitä, ilmeitä ja äänenpainoja ymmärtääkseen on ne ensin huomattava. Eräs haastateltavista kuvasi, että jo lähtökohtaisesti tämä sanattomien *viestien rekisteröiminen* ei ole hänelle mitenkään itsestään selvää. Haastateltava H1 kuvasi ominaisuuttaan Paula Tillin Toisin: Minun Asperger elämäni-kirjan kautta.

... misä oli hyvin sanottu ihan kakkos kappaleessa, et ihmiset ei puhu pelkästään mitä ne sanoo. Vaan äänenpaino, elekieli, kaikki on niinku myös... H1

Kaiken tämän hän kuvasi olevan itselleen yksi ”maailman selkeimmistä hankaluuksista” etenkin, kun jokaisella ihmisellä ilmeet ja eleet näkyvät eri tavalla, eikä jokaista ihmistä voi

opetella ulkoa. Toisaalta, vaikka tietynlaiset ilmeet tai eleet huomaisi, niiden *merkityksen ymmärtäminen* saattaa olla haastavaa.

...että mää en voi aina tulkita, onko se vitsi tai onko se nyt tosissaan. H5

Samassa asiayhteydessä esiin nousi myös sarkasmi. Eräs haastateltava kertoi kyllä tietävänsä yleisellä tasolla, mitä sarkasmi on, mutta olevansa toisinaan itse tilanteessa epävarma, oliko joku sarkasmia vai ei. Toisaalta taas yksi haastateltavista kuvasi sarkasmin olevan hänelle hyvin tuttua, vaikka usein autististen ei sanota sellaista ”harrastavan”. Haastateltava H1 puolestaan kertoi sarkasmiin liittyen seuraavanlaisen esimerkin.

Joo ja sit kaikki ei käytä erikseen mitään sarkastist äänensävyä... Sit mul sanotaa, et älä ota kaikkee nii tosissas. Sit mää olen alkanu oppimaan myös siihen, et mää en ota mitään niitten sanomist tosissaan ja sit SEKÄÄN ei pidä paikkaansa. (H1)

Esimerkiksi Sedgewickin ja kumppaneiden (2019, 119) tutkimukseen osallistuneet autistiset naiset toivat toistuvasti esiin vaikeudet lukea muita ihmisiä. Naiset kertoivat usein hämmentyneensä sosiaalisten tilanteiden lopputulemista, joita eivät olleet voineet ennakoida. Samoin Bargielan ym. (2016) tutkimuksessa toisten aikeiden tulkitseminen näyttäytyi naisille vaikeana. Näin sanattoman ja hienovaraisen viestinnän tulkitseminen kulkee myös laajemmin käsi kädessä toisista ihmisistä tehtävien tulkintojen kanssa.

Sosiaalisissa tilanteissa pienten ja hienovaraisen viestien huomaamisen sekä tulkitsemisen haasteet voivat näkyä myös vaikeutena hahmottaa omaa puheenvuoroa. Nämä haasteet tulevat ilmi etenkin, kun kyse on isommasta ryhmästä.

... minun on vaikea arvioida, milloin joku lakkaa puhumasta ja milloin joku toinen on aloittamassa, mikä johtaa helposti päällekkäin puhumiseen. H2

Ulospäin haasteet oman puheen ajoittamisessa näkyvät päällekkäin puhumisena muiden kanssa. Autistisen naisen toiminta saatetaankin tällöin helposti tulkita esimerkiksi tylyksi, vaikka kyseessä on vain vaikeus hahmottaa sosiaalisia vihjeitä ja kirjoittamattomia sääntöjä (Bargiela ym. 2016, 3286).

Puhuttaessa sanattomiin viesteihin liittyvistä haasteista esiin nousee myös haasteeksi koettu vahva kirjaimellisuus. Se voi näkyä oman toiminnan ja esimerkiksi puhutavan lisäksi tavassa tulkita toisia ihmisiä. Kirjaimellisuus on toisaalta haaste itsessään, toisaalta se muodostuu sellaiseksi nimenomaan niissä tilanteissa, joissa kirjaimellisuus ja sen tarve kohtaavat muiden, kuten neurotyypilliseksi miellettyjen ihmisten tavan kommunikoida. Esimerkiksi erilaisten

kielellisten kiertoilmaisujen käyttö ja hienovaraisuus tuovat haasteita sosiaalisiin tilanteisiin tämän kommunikaatiotapojen ristiriidan vuoksi.

Niinku ihmiset! Jos te sanotte, et ”ole hiljaa”, ni se tarkoittaa sit absoluuttist hiljasuutta. Jos sä sanot ”ole hiljempaa”, ni se tarkoittaa sitä, et äänen volumee laitetaan hiljemmalle. Jos sanotaan ”voisiksä puhuu vähemmän?”, ni sit ehkä voidaan vähän puhuu. (H1)

Vaikka autistiset naiset nostivat esiin omat hankaluutensa muiden ihmisten lukemisessa ja tulkitsemisessa, vastavuoroisesti haasteita syntyy myös muiden ihmisen vaikeuksista tulkita heitä. Autististen naisten elekieli ja olemus saatetaan tulkita niin, että heitä ei kiinnostaisi olla jossain tilanteessa, että he ovat tylsistyneitä, jopa vihamielisiä, tai että he eivät haluaisi olla toisten ihmisten seurassa. Toisinaan tämä saattaa erään haastateltavan mukaan olla ihan paikkansa pitävä tulkinta.

Eli vaikutan, niinku monet on sanonu, et vaikutan hirveen silleen niinku siltä, etten ole kiinnostunut olemaan siellä tai jopa täysin niinku vihaan sitä tilannetta missä olen. Että silleen niinku olen, mikä se englanniks nyt on, resting bitch face. On kyllä todellinen asia. H3

Näin ei kuitenkaan aina ole, vaan joskus asia tulkitaan näin siitä huolimatta, että autismikirjolla olevalla henkilöllä on tilanteessa oikeastaan ihan hyvä tai vähintäänkin neutraali olo. Yleisesti ottaenkin autistisia naisia saatetaan pitää kylminä tai tylyinä tällaisten väärintulkintojen vuoksi.

Sanattoman viestinnän käyttäminen ei tule autistisille naisille samalla tavalla luonnostaan tai ole yhtä ”sulavaa”, kuin mitä se muilla, esimerkiksi neurotyypillisillä ihmisillä on. Huomion kiinnittäminen omiin eleisiin ja niiden mahdollisten vaikutusten arviointiin on mahdollista, mutta kuitenkin hyvin työlästä, tietoista prosessointia vaativaa toimintaa.

Me autistitkin voimme toki tietoisesti opetella kehonkielen lukua, mutta se pitää usein tehdä ajatuksella ja näin vaatii meiltä enemmän vaivaa kuin neurotyypillisiltä. H2

Silti tätä tietyn tyyppistä sanatonta viestintää saatetaan heiltä odottaa. Ihmiset eivät aina ymmärrä sosiaalisissa tilanteissa sitä, että myös sanatonta viestintää on monenlaista, intensiteetiltään ja lähtökohdiltaan erilaista. Nämä haasteet konkretisoivat hyvin kaksoisempatiaonglemaa tai myötätuntokuilua, joka eri neurotyyppien välillä saattaa olla. Aina niin kutsuttu sosiaalinen pelisilmä ei puutu autistisilta naisilta, vaan myös neurotyypillisiltä puuttuu ymmärrystä ja näkemystä autististen naisten sosiaalisuutta kohtaan. (Milton 2012.)

Kysyin haastateltaviltani, millaisia eroavaisuuksia he ajattelevat olevan autismikirjolla olevien naisten ja neurotyypillisten naisten sosiaalisuudessa. Haastateltava H2 totesi erään eroavaisuuden olevan se, mihin ihmisten huomio kiinnittyy.

Autistiset ihmiset todennäköisemmin kiinnittävät myös enemmän huomiota siihen *mitä* sanotaan, kun neurotyypillisten huomio jakautuu sen lisäksi analysoimaan millä tavalla jokin on sanottu ja mitä liikkeitä sanojan kasvot ja keho ovat silloin tehneet. H2

Autismikirjolla olevat ihmiset kiinnittävät luontaisesti enemmän huomiota esimerkiksi puheen varsinaiseen sisältöön, kuin muihin vuorovaikutustilanteissa oleviin nyansseihin, kuten sanattomaan viestintään. Voisikin siis ajatella, että osa elekielen ja hienovaraisen viestinnän huomaamiseen ja tulkitsemiseen liittyvistä haasteista selittyy tällä niin kutsuttujen sosiaalisten tyylien erilaisuudella.

Sosiaaliset säännöt ja konteksti tuottavat autistisille naisille toisinaan päänvaivaa, etenkin niiden yhdistyessä kirjaimellisuuden ja selkeyden tarpeeseen. Sosiaalisista tilanteista löydettävät säännönmukaisuudet, etenkin niin sanotusti auki kirjoitetut säännöt, helpottavat tilanteita ja niissä toimimista. Kuitenkin toisinaan sääntöihin saatetaan tarttua huolimatta siitä, että niistä ei tilanteen kannalta ole välttämättä mitään hyötyä.

Ja se tavallaan mitä mä varmaan teen edelleen nytkin, mut olen tehnyt paljon enemmän joskus menneisyudessa on, että mä tartun hirveen helposti simmosiin sääntöihin, mitkä on niitä kirjoitettuja sääntöjä tavallaan, et löytyy jostain kultasen käytöksen oppaasta. H3

Haastateltava H3 nosti esiin tämän monille autisteille tyypillisen tarpeen tai taipumuksen esimerkin kautta. Hän kertoi ystävästään, joka joskus aiemmin mennessään vierailulle jonkun luo, ei ikinä viipynyt siellä kahta tuntia kauempaa. Samoin jos tämän ystävän luo meni, oli turha kuvitellakaan viipyvänsä siellä yhtään enempää, kuin kaksi tuntia. Tämä säännönmukaisuus ja sen noudattaminen johtuivat siitä, että kyseinen ystävä oli jostain lukenut niin ja tämän jälkeen piti säännöstä myös kiinni. Kuten myös muiden ihmisten tulkinnassa, myös sosiaalisissa säännönmukaisuuksissa näkyy autismikirjolla oleville ominainen tapa toimia kaavamaisesti.

Selkeyteen taipuvaisille autistisille naisille sosiaaliset säännöt aiheuttavat niin sanotusti harmaita hiuksia ja tuovat haasteita myös niiden ristiriitaisuuden vuoksi. Tähän liittyen esimerkiksi haastateltava H2 nosti esiin valehtelun.

Tämä tuottaa ongelmia, kun sosiaalisten sääntöjen mukaan tietynlaisissa tilanteissa juurikin valheiden kertominen on se ”oikea” tapa käyttäytyä. Esimerkkinä mm. se, kun joku kysyy mielipidettä ruuasta, vaatetuksesta yms. yleisesti odotetaan, että niitä kehuaan, vaikka oma mielipide olisi negatiivinen.
H2

Haastateltava H2 tavoin myös haastateltava H3 kertoi tuskailleensa aina sen kanssa, miten esimerkiksi kehua toisen taideprojektia tai muuta vastaavaa, jos se ei ole hänen mielestään objektiivisesti keskivertoa parempi tai poikkeuksellisen hieno. Toisaalta myös tämä haaste kertoo osaltaan vain sosiaalisten tyylien erilaisuudesta, joka liittyy vastapuolen huomioimiseen. Haastateltava H3 kertoi havainneensa tässä muun muassa seuraavanlaisen eroavaisuuden.

Neurotyypilliset käyttävät aikaa ja vaivaa siihen, että saavat vastapuolen tuntemaan olonsa hyväksi esim. kehumalla tai myötäilemällä heidän mielipiteitään. Neurokirjon naisille tämä on yleensä hankalaa tai epäloogista. H3

Kyse ei kuitenkaan ole siitä, etteivätkö autistiset naiset huomioisi vastapuolta mitenkään, se vain saattaa tapahtua eri tavalla. Haastateltava H3 kertoi, että esimerkiksi tilanteessa, jossa vastapuoli kaipaa apua ongelmaansa, on autismikirjolla olevan naisen lähestymistapa tähän looginen. Hän saattaa tarjota apuaan konkreettisten ratkaisujen muodossa, ja näin huomioida vastapuolen ja pyrkiä auttamaan. On asia erikseen, mitä toinen ihminen on tästä mielestä.

...kun joku ihminen tulee mulle jonkun ongelman kanssa, ni mä oon sillee, että no nyt me kehitetään tähän ratkasu, et niinkun ratkasu a, ratkasu b, ratkasu c. Ja sit toinen ihminen on sillee, et ei tää nyt ollu sitä mitä haetaan. H3

Sosiaaliin tilanteisiin liittyy siis sekä auki kirjoitettuja että kirjoittamattomia sääntöjä. Vaikeus hahmottaa näitä näkyy myös siinä, että autististen naisten saattaa olla vaikeaa hahmottaa mitkä aiheet ja minkä tyylinen keskustelu kussakin tilanteessa on sopivaa.

Usein luontaisesti kallistun puhumaan jostain paljon henkilökohtaisemmasta tai vakavammasta, kuin tilanne ehkä kestäisi. H3

Vaik tietyl taval tiedostan, et ehkä bussi ei oo paras paikka puhua asioista, mut silti mä saatan puhua bussissa ja kadulla ja vitsi ihan misä tahansa käytävil suurinpiirtein kaikist mun asioistani. Ja sit sä oot ihan sillee, oisko pitäny vähän niinku miettiä et misä sanoo ja mitäki. Ja täsäki kohtaa ehkä sen toisen ihmisen näkökulmast. H1

Haastateltava H1 kuvasi, että häneltä puuttuu tietynlainen tilannetaju. Hän saattaa puhua niin sanotusti mitä sylki suuhun tuo, eikä aina hahmota, mitkä asiat olisivat esimerkiksi salattavia tai pienen porukan tiedossa pidettäviä. Tämän kaltaiset, niin kutsuttua sosiaalista etikettiä

rikkovat tilanteet voivat olla tyypillisiä autistisille naisille laajemminkin (Lai & Baron-Cohen 2015, 1015). Haastateltava kertoi saattavansa kertoa hyvin avoimesti ja keskustella henkilökohtaisistakin aiheista, sillä se on hänelle ihan ok. Kuitenkin se, mitä hän ei aina tule ajatelleeksi on se, miltä se tuntuu tai kuulostaa toisista ihmisistä.

Erilaiset sosiaalisiin sääntöihin liittyvät haasteet voivat näkyä myös ihmissuhteissa ja niiden muodostamisessa. Tästä haastateltava H2 antoi valaisevan esimerkin liittyen erilaisiin ihmisryhmiin.

...mutta se, miten tämä asiakeskeinen raja ylitetään sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, on aina ollut minulle vieras. Mistä tietää, että joku haluaa olla tekemisissä juuri minun kanssani, eikä vain siedä minua, koska satumme olemaan tekemisissä saman asian kanssa? H2

Edellä oleva esimerkki voisi hyvin olla myös osana toisten sanattoman viestinnän ja olemuksen tulkintaan liittyvien haasteiden otsikon alla. Kuitenkin kyse on myös sen hahmottamisesta, millaisia ovat sosiaaliset säännöt ja miten niiden puitteissa voi hyväksyttävällä tavalla esimerkiksi tutustua uusiin ihmisiin lähemmin. Tutkimuksissa raportoidut havainnot autististen naisten haasteista sekä saada että ylläpitää ystäviä (Sedgewick ym. 2019, 119) voivat mahdollisesti juontua tämän tyyppisistä vaikeuksista.

Muut haasteet teeman alle olen koonnut asioita, jotka eivät laajuudeltaan riittäneet muodostamaan omia pääteemojaan, mutta jotka eivät myöskään sopineet muiden muodostamieni teemojen alle sellaisenaan. Näistä muista haasteista syntyi ylimääräinen teema, jonka Braunin ja Clarcken (2006, 20) mukaan voi, mahdollisesti väliaikaisesti, pitää sisällään erilaiset muihin teemoihin sopimattomat nostot aineistosta.

Lopulta päätin sisällyttää tämän osion tutkimukseen sellaisenaan. Sisällöt ja aineistokatkelmat tähän teemaan ovat valikoituneet muun muassa siksi, että koin ne tutkimukseni kannalta kiinnostaviksi ja tärkeiksi nostaa esiin. Vaikka ne nyt näyttelivät pientä osaa aineistossani, saattavat ne todellisuudessa olla laajuuttaan merkittävämpiä aiheita.

Pelot ja ahdistus nousivat esiin useamman haastateltavani kohdalla. Autistiset naiset kokivat sosiaaliset tilanteet ylipäättään haastaviksi, toisinaan ahdistaviksikin. Näiden tilanteiden jännittäminen ja hermostuneisuus saattavat näkyä esimerkiksi puheessa ja olemuksessa. Eräs haastateltavista kertoi myös, että vaikka hän pääsisikin johonkin sosiaaliseen tilanteeseen, hän ei kuitenkaan välttämättä uskalla puhua ollenkaan.

Tai sit jos mä olenki hermostunu ja mä tiään, et menee ylipuhumiseks, ni sit mä yritän olla hiljaa ja sit mä olenki ihan totaalisen hiljaa. H1

Joskus sosiaaliset tilanteet voivat tuntua niin ylivoimaisilta ja haastavilta, että niihin ei välttämättä osallistuta ollenkaan. Tähän liittyy olennaisesti myös nimenomaan sosiaalisiin tilanteisiin liittyvät pelot sekä se, että erilaiset tilanteet eivät välttämättä tunnu turvallisilta. Sedgewickin & kumppaneiden (2019, 119) tutkimuksessa, kuten aiemmin omassa tutkimuksessani, esiin nousseet haasteet muiden ihmisten ymmärtämisessä ja tulkitsemisessä olivat yhteydessä sosiaalisen ahdistuneisuuden syntyyn. Sosiaalisen ahdistuksen vuoksi naiset saattavat vetäytyä sekä sosiaalisista tilanteista että ihmissuhteista.

... ni mää saatanki olla, et mää en lähe. koska jopa pelkään niit tilanteita. Et sit mä tiedän, et mää evään itteltäni paljo kokemuksia. Mut sit se on jotenki mun mielest turvallisempaa jäädä kotiin, ku lähteä. H1

Pelkoihin liittyen haastateltava H3 toi jo haastattelunsa alussa esiin, että yleisesti ottaen autististen ihmisten sosiaalisuuteen liittyvät haasteet saattavat johtaa juuri sosiaalisen fobian tai muiden pelkojen muodostumiseen. Esimerkiksi Milnerin ja kumppaneiden (2019, 2396) tutkimukseen osallistuneesta 18 naisesta 16 oli autismikirjon ohella esimerkiksi ahdistusta, masennusta ja pakko-oireista häiriötä. Pelkojen ja ahdistuksen taustalla olevat sosiaaliset haasteet ja eläminen neurotyypillisille suunnitellussa maailmassa saattavatkin jäädä huomaamatta tai tulla väärinymmärretyiksi ja siten esimerkiksi viivästyttää oikeanlaisen tuen saamista.

Yhteydenpidon vaikeus oli erään haastateltavan esiin nostama haaste, joka liittyy tai ilmenee erityisesti kaverei- ja ystävyysuhteissa. Haastateltava H5 kertoi hänellä kyllä olevan ystäviä ja kavereita, mutta kertoi hänen olevan vaikeaa pitää heihin yhteyttä. Haastateltava H1 kuvasi tätä haasteeksi niin sanotusti kontrolloida isompaa porukkaa.

... just se yhteydenpito useampaan ihmiseen on hankalaa. Jos on tietyl taval samanaikaisesti. Ei ehkä niinku se ryhmäjuttu niinkään, vaan se yhteydenpito. Ja ajatus siitä, et se ois jotenki säännöllistä. H1

Yhteydenpidon vaikeus liittyy ystävyysuhteiden ylläpitämiseen, johon liittyvästä haasteesta eräs Milnerin ja kumppaneiden (2019, 2392) tutkimukseen osallistuneista kertoi. Aina haasteet eivät siis liity ystävien hankkimiseen. Vaikeus pitää yhteyttä kavereihin saattaakin olla asia, jota ei ehkä tule ajatelleeksi, kun puhutaan sosiaalisiin tilanteisiin liittyvistä haasteista.

Kuitenkin sen voidaan nähdä liittyvän myös sosiaalisten tilanteiden kuormittavuuteen tai oikeastaan siihen, miten paljon sosiaalista energiaa autistisilla naisilla on käytettävissä. Yhteydenpito useaan ihmiseen kysyy aikaa ja energiaa, jolloin mitä useampi ihminen on kyseessä, sitä enemmän aikaa ja energiaa se myös vie. Lisäksi kuten läheisiä ihmissuhteita koskevassa kappaleessa 10.1.3. käy ilmi, autistisille naisille ominaista on muutama läheinen ihmissuhde, juuri esimerkiksi tästä syystä.

Ajankäytön tai ajan hahmottamisen vaikeuden nosti esiin kaksi haastateltavista.

Haastateltava H1 kertoi, että hänen on vaikeaa arvioida aikaa, joka kuuluu esimerkiksi paikasta toiseen siirtymisessä. Tilanteen mukaan hän kyllä tietää onko jokin paikka kaukana vai lähellä, mutta sen hahmottaminen, kuinka kauan aikaa matkaan menee tai kuinka paljon aikaa pitää varata, on vaikeaa.

Se on sosiaalisest välil vähän myös raskasta, ku ite joutuu... sä joudut prosessoimaan ja sit kaikki ei ymmärrä miks sää prosessoit sitä. H1

Edellä oleva sitaatti kuvaa hyvin sitä, miten ajankäytön hahmottaminen itsessään vaikeuttaa sosiaalisia tilanteita luomalla kuormitusta. Toisaalta taas muiden ihmisten ymmärtämättömyys ja sen siivittämät reaktiot aiheuttavat turhautumista.

Ja sitte yks haaste on ollu ihan lähtemiseen on pienest pitäen ollu se, et ku mää en ajantajua oo hahmottanu sillee kauheen hyvin. Ni mää oon jossain kohtaa ratkassu sen niin, että lähden aina kauheen aikasin. H4

Ajan hahmottamisen vaikeudet liittyvät myös sosiaalisia tilanteita edeltäviin hetkiin.

Varautuminen ja ennakointi kysyvät voimavaroja eri tavalla kuin sellaiselta henkilöltä, jolle omien menojen aikatauluttaminen ja niihin kuluvan ajan hahmottaminen tulevat automaattisemmin tai luontaisemmin. Ajankäyttöön liittyvät haasteet liittyvät siis myös kuormitukseen. Seuraavassa kappaleessa avaan kyseistä aihetta tarkemmin.

10.2.2 Kuormitus

Autistiset naiset kuvasivat sosialisoinnin ja sosiaalisten tilanteiden ylipäättään olevan kuluttavaa ja voimia vievää puuhaa. Yhteyshenkilöni kuvasi kuormitusta kuormitusta kuormitusmittari- käsitteen avulla. Hän kertoi, että jo sosiaalisiin tilanteisiin lähdetessä, autistisilla ihmisillä kuormitusmittariin on jo kertynyt erilaisia tekijöitä.

Sen lisäksi sosiaalisiin tilanteisiin liittyy elementtejä, jotka lisäävät näihin tilanteisiin liittyvää väsymistä. Kaiken kaikkiaan autismikirjon naisten kokemasta kuormituksesta voi

haastatteluideni pohjalta todeta, että se eroaa esimerkiksi neurotyypilliseksi miellettyjen ihmisten kokemasta kuormituksesta. Tätä hyvin kuvaava käsite on haastateltava H3:n käyttämä termi funktionaalinen väsymys.

Funktionaalinen väsymys kuvaa toiminnallista väsymystä, joka voi näkyä esimerkiksi katsekontaktin lopahtamisena ja puheen suodattamisen vaikeutena, jolloin suusta saattaa päästä sammakko, jos toinenkin. Hänen kohdallaan väsyminen on saattanut mennä niin pitkälle, että se on näkynyt ajoittaisena puhumattomuutena. Myös haastateltava H5 kertoi kuormituksen toisinaan johtavan melttariin eli ylikuormituksesta aiheutuvaan tunneromahdukseen (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022). Hän kertoi melttarien omalla kohdallaan liittyvän nimenomaan aina sosiaalisiin tilanteisiin ja niistä johtuvaan kuormitukseen.

Haastatteluiden myötä aineistosta nousi esiin kaksi spesifimpää, kuormitukseen ja väsymiseen liittyvää teemaa. Ne nivoutuvat toisiinsa, mutta myös yhteen edellä mainittujen muiden haasteiden kanssa. Kuitenkin kuormituksen nostaminen selkeästi omaksi teemakseen oli tietoinen valinta aiheen korostamiseksi.

Maskaamiseen liittyen voidaan olettaa, että kaikki ihmiset joutuvat jossain määrin pohtimaan tietoisesti sitä, miten heidän toimintansa ja sanomisensa vaikuttavat toisiin ihmisiin. Samoin kuin autistiset ihmiset, myös ei-autistiset tai neurotyypilliset ihmiset käyttävät erilaisia sosiaalisia strategioita saadakseen aikaan positiivisen vaikutelman ja lopputuloksia ollessaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Kuitenkin kuten teoriaosuuden maskaamisesta kertovassa luvussa 4.2 autismikirjolla olevat ihmiset kokevat todennäköisemmin ristiriitaa heille luontaisen tavan olla ja sosiaalisesta ympäristöstä lähtöisin olevien vaatimusten välillä. Tätä ristiriitaa kirjolla olevat ihmiset pyrkivät kompensoimaan muun muassa maskaamisella. (Cook ym. 2021, 2.)

Tutkimukseeni osallistuneet naiset toivat esiin halun tai tarpeen kuulua joukkoon. Jotta tämä olisi mahdollista, eräs haastateltavista kertoi esimerkiksi pyrkivänsä vaikuttamaan ja käyttäytymään mahdollisimman ”normaalisti” siten, ettei erottuisi muista. Joukkoon kuulumiseen liittyikin kiinteästi tunne hyväksytyksi tulemisesta.

Mä yritän, yritin olla samanlainen kun muut, mutta se ei onnistu. H5

Myös Hullin & kumppaneiden (2017, 2525) maskaamista, sen luonnetta, siihen liittyvää motivaatiota ja seurauksia kartoittavassa tutkimuksessa avaintekijä maskaamisen taustalla, oli

usealla tutkimukseen osallistuneella halu luoda yhteyksiä ja ylläpitää ihmissuhteita toisten kanssa. Tärkeää oli myös kokemus hyväksytyksi tulemisesta. Aina maskaaminen ei kuitenkaan tuo haluttua lopputulosta, päinvastoin.

Kokisin osaavani pelata sosiaalisia pelejä nyt paremmin kuin nuorempana, vaikeivat ne luonnostaan tulekaan ja olen myös halukkaampi pelaamaan niitä kuin ennen, koska olen kokenut pelaamattomuuden seuraukset. H2

Mua on koulukiusattu niin vahvasti, mää oon kokoajan yrittäny muokat itteäni semmoseks, et ihmiset vois hyväksyy mut. H1

Hullin & kumppaneiden (2017, 2523) tutkimuksessa kävi ilmi, että joukkoon kuulumisen halun taustalla saattaa olla myös pelko tai huoli omasta hyvinvoinnista, sillä haastateltavat kuvasivat tulleen hyljeksityiksi sekä sanallisesti että psyykkisesti loukatuiksi ollessaan maskaamatta. Tämä sama ilmiö maskaamisen taustalla tulee näkyväksi myös tutkimukseeni osallistuneiden kokemuksissa.

Maskaamisen tarve ja määrä eivät ole vakio, vaan ne vaihtelevat tilanteesta riippuen. Kuten autismikirjon naisten sosiaalisuuden ominaispiirteitä kuvaavassa luvussa 10.1. kuvasin, naisille ominaisia ovat pienehköt mutta tiiviit ystäväpiirit, joissa olennaista on yhteenkuuluvuuden tunne, molemminpuolinen ymmärrys sekä esimerkiksi syväluotaavat, merkitykselliseksi koetut keskustelut. Tärkeitä ovat myös selkeät ja ennakoitavat tilanteet.

Uusien tai vähemmän läheisten ihmisten kanssa mukaan tulee arvaamattomuutta ja tarvetta maskata. Tämä on usein hyvin väsyttävää. H3

Vastoin tätä luontaista sosiaalisuutta, uudet ja vähemmän läheiset ihmiset ja yllättävät tilanteet vaikuttavat maskaamiseen nimenomaan luomalla tarvetta sille. Esimerkiksi läheisten ystävien ja perheen seurassa maskaamista saattaa usein ilmetä vähemmän (Hull ym. 2017, 2525). Toisaalta eräs haastateltavistani kertoi myös pyrkivänsä peittämään autismiaan esimerkiksi äitinsä seurassa, sillä hän kokee äidiltä tulevan paineen käyttäytyä normaalisti olevan toisinaan jopa suurempi, kuin esimerkiksi tuntemattomien kohdalla. Joka tapauksessa maskaamisen taustalla ovat toisten odotukset tai oma olettamus itseän kohdistuvista odotuksista.

Vaikka autistisilla naisilla olisikin tarve kuulua joukkoon, se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että maskaaminen olisi heille mieluisaa tai edes vapaaehtoista. Etenkään helppoa se ei ole. Usein siihen liittyy aina jossain määrin tietoinen panostus ja toiminta itselle luontaisen sosiaalisen

tyylin peittämiseksi, jolloin joukkoon kuuluminen ja hyväksytyksi tuleminen saattavat tapahtua oman identiteetin kustannuksella.

Enemmän se on sitä, että mä joudun niinku tekee aktiivisesti töitä sen eteen, että mähän en niinku näytä sitä mikä niinku se oikeesti olis se mun, mun niinkun efektiivinen tapa esimerkiks kommunikoida. H3

Eräs haastateltavista kertoi esimerkiksi opetelleensa tietoisesti ylläpitämään katsekontaktia, vaikka se ei tule hänelle ollenkaan luonnostaan. Monet haastateltavista kuvasivat myös toistuvasti arvioivansa sitä, millaiset puheenaiheet kuhunkin seuraan ja tilanteeseen liittyen ovat sopivia. Syväluotaaviin ja merkitykselliseksi koettuihin keskusteluihin taipuvaisille autistisille naisille esimerkiksi pinnistely small talkissa pitäytymiseksi voi olla esimerkki maskaamisesta.

Lisäksi maskaaminen on sosiaalisia tilanteita monella tapaa läpileikkaava ilmiö, sillä se tulee näkyväksi itse sosiaalisten tilanteiden lisäksi sekä ennen että jälkeen tilanteiden. Maskaamisen laajuus tuo esiin myös sen, miten kuormittavasta asiasta on kyse. Usein autistisen naiset varautuvat ja valmistautuvat sosiaalisiin tilanteisiin ennakkoon, jonka lisäksi itse tilanne ja siihen liittyvät erilaiset tekijät niin sanotusti lataavat kuormitusmittaria, kuten eräs haastateltavista asiaa kuvasi.

...tulee olo, että olisi pitänyt teeskennellä enemmän/olisi pitänyt muotoilla ne ja ne sanat eri tavalla/ei olisi pitänyt puhua niin paljon/ei olisi pitänyt puhua aiheesta X jne. H2

Myös Hullin ym. (2017, 2527) tutkimuksessa nousi esiin maskaamiseen sisältyvä jatkuva monitorointi ja tarkkailu. Oman toiminnan ja itsetietoisuuden lisäksi tarkkailun alla ovat toisten ihmisten toiminta ja reaktiot sekä niiden prosessointi ennen ja jälkeen sosiaalisen tilanteen. Kaiken kaikkiaan maskaaminen näyttäytyi haastateltaville kuormittavana ja väsyttävänä tekijänä, joka kuormittaa jo muutoinkin haastavia sosiaalisia tilanteita entisestään.

... mikä on sit kenelleki normaali. Ja sit ku sää et mahu siihen muottiin, ni sehän on siis maailman kuluttavinta. H1

Maskaaminen prosessina on hyvin vaativa. Hullin & kumppaneiden (2017, 2527) tutkimukseen osallistuneet toivat järjestäen esille maskaamisen olevan uuvuttavaa. Intensiivinen keskittyminen, itsekontrolli ja epämukavuuden sietäminen nähtiin sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti voimia vievänä ja kuten edellä mainittua, uuvuttavana. Tämän lisäksi maskaaminen saattaa johtaa myös ahdistuneisuuteen ja masentuneisuuteen sekä haasteisiin itsetunnon kanssa. (Tubío-Fungueiriño ym. 2020, 2193.)

Oman käyttäytymisen kontrollointi yhdistettynä tilanteeseen sopivaan keskusteluun kuvailtiin Hullin & kumppaneiden (2017, 2525) tutkimuksessa olevan oleellinen osa sosiaalista kanssakäymistä, vaikka se tarkoittaisikin oman todellisen identiteetin piilottamista.

Ku sä kysyit siit omast itestää olemisest. Ni mä en edes välttämät tänä päivänäkää tiedä vaik mä oisin kotona yksin, et oonks mää oma itteni, koska mä olen varmaan muokannu itteäni niin voimakkaast sielt ala-asteelt lähtien... H1

Edellä oleva sitaatti kuvaa hyvin sitä, miten pyrkimys oman itsensä piilottamiseen voi vaikuttaa omaan identiteettiin ja ajatuksiin siitä, kuka oikeastaan itse on. Myös Bargielan, Stewardin & Mandyn (2016, 3287) tutkimukseen osallistuneet toivat esiin hämmennyksen oman identiteettinsä kanssa teeskenneltyään olevansa jotain muuta, mitä oikeasti ovat.

Aistit nousevat esiin myös Autismin syrjimättömässä sanastossa, jossa on kokonaan oma osionsa aistisanastolle ja niiden määritelmille. Aistiherkkyyksillä tarkoitetaan sitä, että henkilön aistijärjestelmä on poikkeuksellisen herkkä. Aisteja voivat kuormittaa äänet, voimakkaat valot tai värit, tuntoaistimukset tai graafiset kuviot, jotka saattavat myös tuntua epämiellyttäviltä. (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022.)

Tutkimuksessani kävi ilmi, että aistiherkkyudet tekevät sosiaalisista tilanteista haastavia. Sen lisäksi, että erilaiset aistimukset itsessään voivat olla epämukavia, ne myös kuormittavat ja väsyttävät, ja siten vaikeuttavat myös sosiaalisia tilanteita. Toisinaan erilaisia aisteja kuormittavia tekijöitä saattaa olla kerralla liikaa, jolloin kyseessä on ärsyketulva (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022), toisaalta taas jokin yksittäinenkin ulkoinen tekijä saattaa ladata niin sanottua kuormitusmittaria.

...onko siellä paljon äänikuormitusta, onko siellä valokuormitusta, onko siellä niinkun esimerkiksi niinku minkälaiset penkit, et jos on tosi epämukava penkki ni se on vartti ja ulos. Et ne vaikuttaa kyllä aika paljonki siihen. H3

Aistien herkkyyden ja kuormituksen vaikutus nousi esiin myös Milnerin & kumppaneiden (2019, 2397) tutkimuksessa, jossa 18 naisesta 11 raportoi niillä olevan suuri rooli heidän jokapäiväisessä elämässään. Osa naisista raportoi niillä olevan nimenomaan elämänlaatua heikentävä vaikutus, joskin tutkimuksessa nousi esiin myös positiivinen näkökulma esimerkiksi musiikin kokemisesta intensiivisesti saaden aikaan jopa euforisen tunteen.

Aistiherkkyyksien vaikutukset jokapäiväiseen elämään näkyvät monella tapaa. Ympäristöstä tulevan aistikuormituksen vuoksi autismikirjolla olevat naiset saattavat varautua ja tehdä valmistelutöitä ennen erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin menemistä. Esimerkkinä tästä

haastatteluista nousi esiin laukussa mukana automaattisesti, ikään kuin vakiovarusteena, kulkevat korvatulpat ja tarvittaessa myös aurinkolasit.

... ni se on 95% ihan vaan sitä, että mää valmistaudun. Et esimerkiksi jos ollaan menos vaikka johonki ravintolaan, mis en oo ennen ollu, ni saattaa olla et teen ihan pitkäänkin jotain niinku valmistelutöitä. Et ei sit oo niinku se, ympäristö ei niinku luo sitä turhaa painetta siihen. H3

Aisteihin liittyvä kuormitus ei kuitenkaan rajoitu vain epämukaviin tilanteisiin ja hetkiin. Esimerkiksi kavereiden tapaaminen tai elokuvan katsominen voivat itsessään olla mukavaa ajanvietettä, mutta tekemisestä ja ympäristöstä aiheutuvat tekijät voivat silti kuormittaa autismitkirjolla olevia.

Muut ulkoiset kuormitustekijät, kuten vaikeasti ennakoitavat tilanteet ja uudet asiat ja ihmiset luovat aistien lisäksi tarvetta varautua ennakkoon. Samalla erilaiset ulkopuolelta tulevat, etenkin nämä erilaiset yllättävät tekijät koetaan myös itsessään kuormittaviksi. Tästä syystä esimerkiksi haastateltava H3 kertoi ottavansa hyvin tarkkaan selvää esimerkiksi siitä, keitä ihmisiä on tulossa, onko uusia ihmisiä ja millainen kyseinen paikka, johon ollaan menossa, on ylipäätään.

... ku kaikki muut on sillee 'ei täs oo mitää hätää, kyl tää täst niinku menee'. Ja mä stressaan sitä ihan oikeesti. Et ku mää en ymmärrä, miten sää et voi sunnuntai-illal tietää, et mitä sää teet maanantaina. Koska mää saatan tietää jo viikkoo ennen. H1

Haastateltava H1 kertoi stressaavansa esimerkiksi siitä, jos sosiaalisiin menoihin liittyvät suunnitelmat eivät ole hyvissä ajoin selvillä. Epäselvät suunnitelmat tai epävarmuus tulevista tapahtumista tuovat samankaltaista kuormitusta sosiaalisiin tilanteisiin sekä yleiseen olotilaan, kuin uudet yllättävätkin asiat. Mitä paremmin erilaisia tilanteita voi ennakoida ja varautua, sitä vähemmän kuormitusta ne tuottavat.

Aistien ja muiden ympäristötekijöiden sekä ylipäätään sosiaalisten tilanteiden kokonaisvaltaisen kuormittavuuden vuoksi autistiset naiset saattavat väsyä huomattavasti. Kuormittuneisuus voi ilmetä eri tavoin ihmisen toiminnassa. Oleellista siinä on kuitenkin ymmärtää se, että kyseessä ei ole niin sanotusti tavallinen väsymys.

Ja se ei oo niinku simmosta tavallista väsymystä, että nyt pitäis mennä kotiin ja nukkumaan väsymystä. Vaan se on semmosta niinku funktionaalista väsymystä. H3

Funktionaalista väsymystä kuvaavia esimerkkejä haastateltaviltani ovat katsekontaktin tippuminen, puheen suodattamisen vaikeus ja ajoittainen puhumattomuus. Kuten kappaleen alussa mainitsin, haastateltava H5 kuvasi nimenomaan sosiaalsiin tilanteisiin liittyvän kuormituksen johtavan joskus jopa melttariin, eli ylikuormituksesta aiheutuvaan tunneromahdukseen (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022).

Autistiset naiset olivat itsetuntemuksensa ansiosta ja toisaalta myös omaa hyvinvointia turvatakseen löytäneet tapoja, joilla erilaisista ympäristötekijöistä johtuvaa kuormitusta voi keventää ja toisaalta myös ikään kuin purkaa olotilaa. Keinot vaihtelevat riippuen siitä, mikä kussakin tilanteessa on mahdollista tai soveliaista. Eräs haastateltavista kuvasi erilaisten keinojen tietämisen olevan helpottavaa. Toisaalta ne aiheuttavat myös ristiriitaisia tunteita, siitä, että niitä ylipäätään tarvitsee.

...ku sosiaaliset tilanteet voi ahdistaa tai mitä tahansa, ni se musiikki on myös siihen rauhottava tekijä... Mut sit jos ei voi laittaa kuulokkeita soimaan, nii sit mää olen se ihminen, joka näprää puhelint. Pocketsocketti puhelimes on ihan paras. Mul on myös fidget cube. H1

... mä joskus keinun, kun mä olen ahdistunut tai hermostunut. H5

Erilaiset aistimukset ja kehontuntemukset nousivat tutkimuksessani esiin kuormitusta tuottavina, mutta tässä tapauksessa myös rauhoittavina ja kuormitusta purkavina keinoina. Oleellista on se, että miellyttävät aistimukset ovat autististen naisten itse valittavissa ja säädeltävissä.

Rentoutuminen ja palautuminen ovat merkityksellisiä myös laajemmassa mittakaavassa. Sosiaalisten tilanteiden, mukavienkin sellaisten jälkeen haastateltavat kertoivat kaipaavansa aikaa olla rauhassa ja palautua.

Mutta silti sen vastapainoks mä kaipaen kuitenkin sitä, et saan olla ihan rauhassa ja itekseni. Tavallaan niinku vähän tota kerätä voimii... H4

Voimien keräämiseen liittyy olennaisesti ajatus tilanteesta, jossa kuormitustekijät ovat aivan minimissä. Osalla se tarkoittaa yksin olemista, osalla esimerkiksi kumppanin tai muiden läheisten seurassa olemista. Kuormituksesta palautuminen ja siihen liittyvät keinot ovat selkeästi niitä, jotka kumpuavat autistisille naisille ominaisista ja luontaisista tavoista ja piirteistä.

11 Luotettavuus

Koska laadullinen tutkimus pitää sisällään erilaisia tutkimusperinteitä, ei sen luotettavuuden arviointiin ole olemassa yhtä yksiselitteisesti oikeaa tapaa. Tästä huolimatta luotettavuuden arviointi on tärkeä osa yksittäistäkin tieteellistä tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158; 163). Tässä luvussa tarkastelen tutkimukseni luotettavuutta sekä siihen liittyviä valintoja ja muita vaikuttavia tekijöitä. Hyvään laadulliseen tutkimukseen kuuluu myös eettisten ulottuvuuksien pohdinta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149). Täten arvioin myös oman tutkimukseni eettisyyttä osana tutkimuksen luotettavuutta.

11.1 Tämän tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on arvioida tutkimusta kokonaisuutena. Tällöin arvioinnissa painottuu tutkimuksen eri osioiden johdonmukaisuus sekä erikseen että yhdessä toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163.) Lisäksi olennaista on tarkkuus. Tutkimuksen kaikkia vaiheita koskeva tarkka raportointi ja tehtyjen valintojen perustelemine kohentavat tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232.) Olen pyrkinyt tutkimuksessani tarkkuuteen avaamalla ja perustelemalla tutkimuksen eri vaiheisiin liittyvät päätökset huolellisesti ja selkeästi läpi tutkimusraportin. Muutoin tutkimukseni luotettavuuden arvioinnissa mukailen Tuomen ja Sarajärven (2018, 163–164) tekemää listausta siltä osin, kuin se tässä tutkimuksessa on tarkoituksenmukaista.

Tutkimuksen toteuttamista koskevassa luvussa yhdeksän olen yksityiskohtaisesti kuvannut siihen liittyvät valinnat. Yhteyshenkilöni apu haastattelurungon muodostuksessa oli arvokasta, sillä omasta roolistani käsin en välttämättä olisi osannut muodostaa haastattelukysymyksistä sellaisia, jotka sopivat kohdejoukkoni tapaan hahmottaa asioita. Erilaiset vaihtoehdot osallistua haastatteluun olivat tarpeellisia. Kuitenkin ne voivat muodostua myös haasteeksi, kun tarkastellaan aineiston analyysiä.

Vaikka kuinka haluaisin ja pyrkisin tuomaan autismikirjon naisten omia näkemyksiä esiin, on muistettava, että kaikki heidän kertomansa tieto kulkee minun kauttani ja minä olen se, joka tekee tiedon näkyväksi. Tutkijana olen vastuussa siitä, mitä kirjoitan teoriaosuudessa, mitä koen tärkeäksi nostaa aineistosta esiin ja missä muodossa sen lopulta esitän.

Kyseenalaistin pitkin tutkimusprosessia omat tarkoitukset ja lähtökohtani. Esimerkiksi haastatteluista litteroidessani sekä aineiston analyysiä tehdessäni huomasin ajoittain

ajattelevani, että jokin vastaus menee ohi aiheen, ei ole kenties relevanttia tai ehkä odotusteni mukaista. Tulini siihen tulokseen, että tutkijan (tässä tapauksessa minun) lähtökohdat väistämättä ohjaavat kysymyksien asettelua ja niiden tulkintaa.

Temaattisessa analyysissä tutkijalla on aktiivinen rooli teemojen tunnistamisessa ja kiinnostavien asioiden valitsemisessa, jotka raportoidaan eteenpäin lukijalle. Analyysiä tehdessäni pohdin sitä, millaista tietoa ja vastauksia itse pidin relevantteina ja mitkä puolestaan ovat tärkeitä autismitutkijoille. Tämän takia aineiston analyysivaiheessa avasin tutkimukseni tuloksia yhteyshenkilölleni. Esimerkiksi maskaamiseen liittyen kysyin häneltä näkemystä siihen, liittyvätkö maskaamiseksi mieltämäni asiat siihen todella, vai liittyvätkö ne kenties johonkin toiseen asiaan.

Menettelemällä näin asettaa oman aineistonsa ja tutkimuksen alttiiksi sille, että tulokset muuttuvat niin sanotusti aineiston ulkopuolisten vaikutusten pohjalta. Koen kuitenkin, että tutkimuksessani se auttoi minua ymmärtämään tutkimukseni tuloksia paremmin. Ymmärrys auttoi muodostamaan eheämpiä teemoja ja toisaalta hahmottamaan yhteyksiä niiden välillä. En siis kuitenkaan esimerkiksi poistanut tai jättänyt käsittelemättä mitään itse tärkeänä pitämääni.

Olin sitoutunut tutkimukseni tekoon ja aiheeseeni läpi tutkimusprosessin. Tehdessäni tutkimuksen tekoon liittyviä valintoja ja raportoidessani niistä, pyrin avoimuuteen sekä tarkkuuteen kuvaamalla valintani ja niiden perustelut yksityiskohtaisesti. Henkilökohtaisista syistä pitkittynyt graduprosessini, siitä johtuva tietynlainen väsymys ja toisaalta valmistumisen ajallinen takaraja ovat saattaneet kuitenkin vaikuttaa siihen, että tutkimukseni saattaa olla joiltain osin puutteellinen tai vajaa.

Luotettavuutta arvioitaessa tulee tarkastella myös tiedonantajien asemaa sekä tutkija-tiedonantaja - suhdetta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 164). Tarkastelen näitä tarkemmin seuraavassa, tutkimuksen eettisyyttä käsittelevässä luvussa, sillä tässä tutkimuksessa nimenomaan ne ovat oleellinen osa eettisyyden arviointia.

11.2 Eettisyys

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 150–151) toteavat eettisen sitoutuneisuuden ohjaavan hyvää tutkimusta. Eettisyys ja sen arviointi ovat olennainen osa tutkimuksen tekoprosessia alusta loppuun, tutkimuskysymysten pohtimisesta lopulliseen tutkimuksen toteuttamiseen ja sen raportointiin. Omassa tutkimuksessani koen, että eettisyyden arviointi liittyy erityisesti

tutkijan ja tutkittavien väliseen asemaan sekä kysymykseen tutkimukseni aiheen sensitiivisyydestä. Tässä luvussa tarkoitukseni ei ole antaa valmiita vastauksia, vaan tuoda esiin sitä eettistä pohdintaa, jota tein tai olisin voinut tehdä enemmän tutkimusprosessini aikana.

Tutkimuksenteon alkuvaiheissa ajattelin melko juhlallisesti itsekseni antavani äänen autismikirjon naisille nostamalla tutkimuksen keinoin näkyväksi heidän ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Olin läpi tutkimuksen aidosti kiinnostunut ja halukas kuulemaan autismikirjon naisten omia näkemyksiä, ja sitoutunut tekemään mahdollisimman hyviä valintoja tämän tavoitteen eteen. Tällainen ajatus ei kuitenkaan tule ongelmitta.

Ajatusmallissa, jossa tutkija ”antaa äänen” jollekin toiselle, tutkija nähdään usein hyväntekijänä, joka saattaa helposti samaistua haastateltaviin ja alkaa siten myös puhumaan heidän nimissään. (Hyvärinen 2017, 33). Tutkimusta tehdessäni opin, että vaikka voin kuvitella miltä toisista tuntuu, se ei tarkoita sitä, että pystyisin oikeasti samaistumaan heidän kokemuksiinsa, tai että kokemuksemme jostain asiasta olisivat samankaltaiset.

Ajatus siitä, että tutkija tekee näkyväksi jotain, mikä muuten jäisi huomaamatta pohjautuu taustalla olevaan ajatukseen esimerkiksi jonkin tietyn ryhmän kohtaamasta alisteisesta asemasta. Tällöin vaarana voi olla, että ajatus alisteisuudesta saattaa muodostua koko projektin pohjaksi ja kantavaksi ajatukseksi. Tämä asettaa tai pikemminkin tekee näkyväksi erot valta-asemissa; tutkimuksessa suurempaa valtaa pitää nimenomaan tutkija ja tämä valta näkyy suhteessa tutkimukseen osallistuviin. (Barron 1999, 38–39.) Jo alun alkaen minun oli siis muutettava näkökulmani näkyväksi tekemisestä uteliaisuuteen ja pyrkimykseen yksinkertaisesti kuvata tutkimaani ilmiötä. Olin ikään kuin kuunteluoppilas pyrkiessäni suhtautumaan saamaani tietoon mahdollisimman avoimesti.

Tutkijan tarkoituksena on aina kerätä tietoa. Agenda ja tutkimuksen tarkoitus on selkeää tutkijalle itselleen, mutta ei välttämättä aina tutkittaville. (Barron 1999, 49.) Eettisesti kestäviin toimintatapoihin tutkimuksen teossa kuuluu tässä tapauksessa haastateltavien informoiminen siitä, mistä tutkimuksessa on kysymys sekä siitä, miten haastattelusta saatuja tietoja säilytetään ja käytetään (Hyvärinen 2017,32). Olen avannut aineistoni anonymisoimista tarkemmin tutkimusaineistosta ja sen käsittelystä kertovassa luvussa 9.3.

Haastattelupyynnössäni (liite 2) kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja aiheesta heti ensimmäiseksi. Lisäksi kerroin esimerkiksi haastateltavien anonymiteetin varmistamisesta,

aineiston käsittelystä, sekä tietosuojalomakkeen toimittamisesta tutkimukseen osallistuville. Yhteyshenkilöni ohjeiden myötä painotin haastattelupyynnössä myös haastattelun vapaaehtoisuutta; lähteä saa, kun itsestä siltä tuntuu eikä kaikkiin haastattelukysymyksiin ole pakko vastata. Tämä vapaaehtoisuuden varmistaminen on tärkeää etenkin sellaisissa tutkimuksissa, joissa valta-asetelma tutkijan ja tutkittavien välillä on mahdollisesti epäsuhtainen (Ranta & Kuula-Luumi 2017,414).

Tässä tutkimusraportissani nostan esiin oman ei-autistisuuteni ja vastaavasti taas tutkittavieni autistisuuden. Samalla kun näitä identiteettejä ja eroavaisuuksia on tärkeää nostaa esiin, on varottava kuitenkin korostamasta liiallista me ja he- asetelmaa. Ongelmana on se, että tutkijana saattaa näin tulla korostaneeksi ja samalla vahvistaneeksi kaksijakoista ja kapeaa näkemystä yhteiskunnasta ja identiteeteistä. (Barron 1999, 45). Koin haastavaksi sen, miten tuoda esiin eri neurotyyppien eroja ja esimerkiksi yksilökeskeisen näkemyksen aiheuttamaa kahtiajakoa korostamatta, saatikka toisintamatta sitä.

Huomasin useaan otteeseen pelkääväni, että teen ajattelemattomia tai huonoja valintoja, jotka loukkaavat autistisia naisia. Tämä ajatuskulku saattoi helposti johtaa kielteiseen kehään, jossa minun oli vaikea tehdä tutkimuksen tekoon liittyviä päätöksiä virheiden tekemisen pelossa. Vaarana olisi saattanut olla hyvien tieteellisten käytäntöjen unohtaminen miellyttämisen kustannuksella. Tutkijana on kuitenkin osattava ottaa vastuuta ja tehtävä selkeitä päätöksiä, joiden takana seistä. Olennaista on kirjoittaa ne avoimesti ja läpinäkyvästi auki, jotta niitä on mahdollista ulkopuolelta arvioida.

Tutkimukseni aiheen osalta pohdin sen sensitiivisyyttä. Ennakko-oletukseni oli se, että aihe saattaa olla tutkimukseen osallistuneille herkkä sen henkilökohtaisuuden vuoksi. Olin jo aiemmin ollut siinä ymmärryksessä, että autismikirjon naiset (ja muut sukupuolet) saattavat joutua kohtaamaan esimerkiksi ymmärtämättömyyttä, syrjintää ja kiusaamista erilaisena pidetyn sosiaalisen tyylin vuoksi. Oletin, että tutkimuksessa saattaa nousta esiin teemoja, jotka ovat satuttaneet heitä, tai jotka he muista syistä kokevat vaikeiksi. Tutkija ja tutkimukseen osallistuja voivat siis olla eri mieltä tutkimusaiheen sensitiivisyydestä (Kylmä 2008, 114). Kävi kuitenkin ilmi, että vaikka aihe tosiaan oli herkkä, tutkimukseen osallistuneet naiset pystyivät kertomaan vaikeistakin asioista rohkeasti ja avoimesti.

Matti Hyvärinen (2017, 18) nostaa esiin Oakleyn (2015) ajatuksen haastattelusta lahjana. Osallistuessaan haastatteluun, henkilö antaa tutkijalle aikaansa ja näkemyksiään eräänlaisena lahjana, johon haastattelijan on velvollisuus suhtautua kiittäen. Hyvärinen toteaa teorian

hyvän puolen olevan tavassa, jolla se monipuolistaa muutoin kenties liian yksinkertaista ajatusta haastattelijan ja haastateltavan välisestä suhteesta. Lahjan antamisessa tai saamisessa ei ole kyse valtasuhteesta, mutta ei liioin ystävyydestäkään.

Ajattelen, että tämä luonnehdinta kuvaa osaltaan omaa tutkimustani. Olen kiitollinen haastateltavilleni heidän suodessaan minulle aikaansa ja kokemuksiaan aiheesta. Samalla ajattelen, että onnistuneen tutkimuksen myötä voin antaa takaisin vastalahjan. Toki tiedostan sen, ettei hyvä tahto aina riitä, eikä sen taakse voi joka käännteessä piiloutua virheitä tai väärin tehdessä. Koen kuitenkin, että se on tärkeä lähtökohta tämänkaltaiselle tutkimukselle.

12 Tutkimuskirjallisuuden lisäksi käyttämäni materiaali

Tutkimuskirjallisuuden ja -artikkeleiden lisäksi tutustuin graduprosessini aikana myös muihin autismista ja autismikirjon naisista kertoviin materiaaleihin. Tutustuminen autistiseen kulttuuriin (eng. *autistic culture*) ei tee tutkijasta osatekijää siinä. Kuitenkin se voi auttaa tähän yhteisöön kuulumatonta henkilöä esimerkiksi tutkijaa vuorovaikuttamaan ja ymmärtämään kulttuuria paremmin. (Milton 2014, 796.)

Osan näistä materiaaleista löysin itsenäisesti etsimällä ja tutkimalla, osaan tutustuin autismikirjon naisten suositusten myötä. Oleellista näissä on se, että ne ovat nimenomaan kirjolla olevien itsensä tuottamia ja tekemiä. Nostan seuraavaksi esiin muutamia lähteitä, jotka kulkivat rinnakkain tutkimuskirjallisuuden kanssa tutkimusta tehdessäni.

Professori Liane Holliday Willey on psykolingvistiikan tohtori, kirjoittaja ja tutkija, joka on erikoistunut esimerkiksi oppimistyylieroihin. *Safety Skills For Asperger Women* on kirja, jonka päädyin hänen tuotannostaan lukemaan. Kirjassaan Willey nostaa esiin autismikirjon naisten kohtaamia piileviä ongelmia ja päivittäisiä haasteita, ja ehdottaa myös käytännönläheisiä tapoja niiden selättämiseen. Hän lähestyy aihetta laajasti omasta näkökulmastaan ja omien kokemustensa perusteella. Willeyllä itsellään on aikuisiällä diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä, eli toisin sanoen hän siis on autismikirjolla.

Autististen naisten suositusten myötä löysin myös Hannah Gadsbyn. Gadsby on australialainen stand up- koomikko, kirjailija ja näyttelijä. Hänen tuotannostaan katsoin taltioinnin Douglas- nimisestä live-esiintymisestä, jossa Gadsby stand up- komedian keinoin käsittelee esimerkiksi naisena olemista, autismiaan sekä kulttuurieroja Yhdysvaltojen ja hänen kotimaansa Australian välillä. Arkipäiväiset tilanteet ja havainnot taipuvat osuvaksi huumoriksi, itseironiaksi ja vitseiksi. Mieleeni jäi erityisesti myös se, miten Gadsby yhdisti aiheisiinsa taidehistoriaa esimerkiksi havainnollistaessaan sitä, miltä tuntuu olla kirjolla oleva neuroenemmistöisen väestön joukossa.

Sosiaalisessa mediassa, tarkemmin ottaen Instagramissa tutustuin useampaan aiheeseen liittyvään tiliin ja niiden tuottamiin sisältöihin. Tässä haluan kuitenkin nostaa esiin Autistinainen- ja Nepsynalle- nimillä kulkevat Instagram- tilit. Autistinainen tilin takana on kirjolla oleva, aikuisena diagnoosin saanut nainen, joka tuo autismikirjioon liittyviä aiheita esiin naisnäkökulmasta. Nepsynalle- tilillä on myös autismikirjon näkökulmasta tehtyä

sisältöä kuten meemejä sekä kannanottoja erilaisiin aiheisiin, kuten kirjoitushetkellä paljon keskustelua herättäneeseen YLE:n Kirjolla- sarjaan, liittyen.

Allistisena eli ei-autistisena henkilönä sain aiheeseen sellaista näkökulmaa, jota tutkimuskirjallisuus ei mielestäni välttämättä tarjoa. Esimerkiksi Nepsynalle- tilin julkaisuihin kiteytyi paljon sellaista vakavaakin asiaa, jota en omasta asemastani käsin ole osannut hahmottaa tai huomata. Kyseiset tilit tavoittavat mielestäni enemmän sitä, millaisia asioita ja ulottuvuuksia autismikirjolla olevien arkiseen elämään liittyy. Miten he tulevat kohdelluksi neuroenemmistön tai ei-autististen osalta, miten autistinen burnout saattaa näkyä ja mitä asioita tulisi huomioida esimerkiksi autismitietoisuuden viikon osalta. Tilien omien julkaisujen lisäksi olen lukenut myös niihin kertyneitä kommentteja, jotka ovat omalta osaltaan vielä laajentaneet näitä aiheita useampia näkökulmia tarjoamalla.

13 Pohdintaa

Tässä pohdinta- osuudessa pääpainoni on tutkimukseni myötä itselläni heränneissä ajatuksissa ja pohdinnoissa. Tutkimuskirjallisuuden viitteet olen tarkoituksellisesti, toiston välttämiseksi jättänyt vähemmälle. Niiden pääpaino on tutkimustuloksista kertovassa luvussa 10.

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, miten autistiset naiset kuvaavat omaa sosiaalisuuttaan ja itseään sosiaalisissa tilanteissa. Neuromoninaisuuden periaatteiden mukaisesti pyrkimykseni oli hahmottaa paremmin sitä, mitkä asiat autististen naisten itsensä mielestä ovat oleellisia liittyen sosiaalisuuteen ja sosiaalisiin tilanteisiin. Tarkoituksena oli tuoda esiin myös sitä, millaisia vahvuuksia heillä on, miten he näkevät sosiaalisuuteen liittyvät haasteet ja kuormitustekijät ja millaiset tilanteet ovat heille mieluisia.

Tutkimukseni myötä autismikirjon naisten sosiaalisuus näyttöytyy monipuolisena ja vaihtelevana, niin hyvässä kuin pahassakin. Sosiaalisuuteen kaikkienensa liittyy monia hyviä asioita ja mielihyvää. Samalla kävi kuitenkin ilmi, että esimerkiksi tutkimuskirjallisuuden tunnistamat autistisille naisille ominaiset haasteet näkyivät myös haastattemieni naisten elämässä.

Autismikirjo hahmotetaan ja sitä kuvataan usein nimenomaan sosiaalisten haasteiden kautta. Vahvuuksien sen sijaan harvoin katsotaan olevan osa autismikirjon profiilia. Pikemminkin saattaa olla niin, että erilaiset vahvuudet sekä esimerkiksi suoriutumisen neurotyypillisiä paremmin jollakin osa-alueella saatetaan tulkita siten, että ne ovat osa autististen ihmisten haasteita tai tekevät ongelmiksi katsotut asiat näkyviksi. (Pellicano & den Houting 2022, 382.) Tutkimuksessani vahvuudet näyttöytyivät itsessään olennaisena ja tärkeänä osana sosiaalisuutta. Vahvuuksiksi mielletyt rohkeus ja avoimuus sekä luotettavuus mukailevat esimerkiksi Kirchnerin, Ruchin & Dziobekin (2016, 3333) tutkimuksen samankaltaisia tuloksia.

Autististen naisten ja muidenkin sukupuolien vahvuudet tulisi tunnistaa myös sosiaalisuuden saralla. Se, että sosiaalisuuteen liittyy osalla mahdollisesti suuria haasteita ei poista sitä, etteikö olemassa olisi myös siihen liittyviä vahvuuksia. Neurotyypillisille rakennetussa maailmassa olosuhteet autistisen ihmisten vahvuuksien näkymiselle eivät aina kuitenkaan ole suotuisat. Tätä tarkasteltaessa tulisi aiempaa enemmän huomioida ympäristön vaikutus siinä, miten ja miksi tietyt ominaisuudet näyttöytyvät toisaalta vahvuuksina, toisaalta haasteina.

Tutkimukseni anti vahvuuksien näkökulmasta on myös katseen suuntaaminen muihin kuin sosiaalisuuteen liittyviin asioihin. Kuten eräs haastateltavistani totesi, hän kokee itsellään olevan muita, kuin sosiaalisuuteen liittyviä vahvuuksia. Jotta autismikirjosta saadaan kattavampi sekä todellisuutta paremmin vastaava kuva, tulisi myös muita autististen ihmisten itse vahvuuksikseen kokemia asioita tunnistaa ja ymmärtää.

Itsetuntemus nousi tutkimuksessani merkitykselliseksi asiaksi useammalta eri kantilta. Siihen liittyy oleellisesti ymmärrys omista autismikirjon piirteistä. Parhaimmillaan tämä on kulminoitunut kokemukseen siitä, että on hyvä sellaisena kuin on. Myös Websterin & Garvisin (2017, 674) tutkimusta varten haastatellut naiset kertoivat vahvuuksiensa tunnistamisen olleen tärkeä osa menestymistä elämässä. Samassa tutkimuksessa naiset kertoivat diagnoosin saamisen olleen käänntekevä hetki, joka ajan kuluessa on johtanut itsetietoisuuden ja -varmuuden kehittymiseen.

Kuten teoriaosuuden luvussa viisi käy ilmi, naisten autismin problematiikka liittyy osaltaan sen heikkoon tunnistettavuuteen. Erilaiset piirteet saatetaan panna merkille, mutta niitä ei osata yhdistää osaksi autismikirjoa. Kun omat haasteet ja piirteet eivät saa selitystä, saattaa syntyä tunne siitä, että jokin on vialla. Ei vain oikein tiedä, että mikä. Osa haastateltavistani kertoi, että vasta diagnoosiprosessin alettua tai diagnoosin jälkeen he oppivat ymmärtämään itseään ja toisaalta myös menneisyyden kokemuksiaan.

Tätä voisi kenties luonnehtia itseymmärryksen diagnoosikeskeisyydeksi. Jotta itseymmärrys ei olisi mahdollisesti hankalasti (ja isolla osalla vasta aikuisiällä) saatavan diagnoosin takana, tulisi tietoutta ja ymmärrystä naisten autismista lisätä laajemmin. Esimerkiksi vertaistapaamisessa kokemuksiaan jakaneet naiset toivat esiin ulkomaailman autismirepresentaation puutteen. Tiedon tulisi siis olla sekä ajantasaista että ennen kaikkea samaistuttavaa autistisille naisille, jotta he voivat tunnistaa itsensä ja tulla ymmärretyiksi. Tiedon lisäämiselle on tarvetta kuitenkin kaikissa viiteryhmissä: asiantuntijoissa, vanhemmissa ja huoltajissa sekä autismikirjon naisissa itsessään.

Asiantuntijoiden ymmärryksen lisääminen on tärkeää autismin tunnistettavuuden näkökulmasta, sillä he ovat ikään kuin portinvartijoita tukitoimille, joita naiset mahdollisesti tarvitsevat. Oikea-aikaiset ja oikeanlaiset tukitoimet ovat pitkälti kiinni siitä, millaisena autismi kaikkine sen piirteineen nähdään. Huoltajat ja vanhemmat, toisaalta myös yhteiskunta laajemminkin ovat avainasemassa autistisille sopivamman ympäristön luomisessa.

Omien autismikirjon piirteiden tunnistaminen mahdollistaa myös vertaisten pariin löytämisen. Vertaisten kanssa niin sanottu yhteinen sävel löytyy helposti, tai ainakin helpommin kuin esimerkiksi neurotyypillisten ihmisten kanssa. Nämä ihmissuhteet tarjoavat niitä asioita, jotka autistisille naisille tuntuvat luontaisilta ja mieleisiltä: pienet ystävä- tai kaveriporukat, syvälliset keskustelut ja sosiaalisten tilanteiden selkeys sekä tietynlainen asiakeskeisyys. Samankaltaisia havaintoja ovat tehneet muun muassa Sedgewick, Crane, Hill & Pellicano (2019).

Vaikka sosiaalisista tilanteista ja ihmissuhteista löytyy kosolti positiivisia puolia, on asioilla myös toinen laita. Kuten vahvuuksien ja positiivisten asioiden esiin nostaminen, myös vaikeiksi koettujen ja haastavien asioiden huomioiminen on tärkeää. Sosiaaliset tilanteet näyttäytyivät tutkimuksessani kaiken kaikkiaan haastavina ja kuormittavina. Näiden kahden asian suhde muodostui myös vastavuoroiseksi: haasteiksi määrittelemäni asiat ovat myös kuormittavia, ja toisaalta taas ensisijaisesti kuormittavaksi mielletyt asiat ja kuormittuneisuus ylipäätään muodostuvat usein haasteeksi.

Naisten autismista puhuttaessa maskaaminen nousee lähes taatusti esiin tavalla tai toisella, eikä tutkimukseni tee tähän poikkeusta. Haastattelemani naiset kokivat sen ennen kaikkea hyvin raskaaksi ja kuormittavaksi. Maskaamisen seuraukset ovat kuitenkin tätä kauaskantoisemmat. Kuvaukset itsensä kadottamisesta ja siitä, ettei tunnista itseään tai tiedä, kuka oikeastaan on kertovat siitä, mikä hinta on hyväksytyksi tulemisella ja joukkoon kuulumisella. Oman itsensä ja toiminnan muokkaaminen on sekä tietoisista että tiedostamatonta toimintaa. Ylipäätään se vaatii huomattavan määrän työtä. Vertaisryhmässä kuulin pohdintaa siitä, miten voisi oppia riisumaan maskin. Kuka siinä voisi auttaa? Missä olisi tilaa olla omana itsenään?

Maskaamisen yhteydessä on tärkeää tarkastella sosiaalisen ympäristön merkitystä. Eräs haastateltavistani totesi autismilla ja naisten käyttäytymiseen kohdistuvilla odotuksilla menevän ”sukset ristiin ja nopeesti”. Kun sosiaalinen maailma on rakennettu neurotyypillisten tai neuroenemmistön ehdoilla, eivät autistisille naisille ominaiset tavat esimerkiksi keskustella tai huomioda vastapuoli istu erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin. Erilainen tapa lukea sosiaalisia tilanteita ja tulkita sanattomia viestejä, ja toisaalta niihin liittyvät suoranaiset haasteet ovat omiaan luomaan hämmennystä ja väärinkäsityksiä luoden näin pohjan tarpeelle maskata.

Autistiset naiset eivät kuitenkaan ole ainoita, joille sosiaalisissa tilanteissa sattuu virhetulkintoja ja väärinymmärryksiä. Haastatteluistani kävi ilmi, että myös neurotyypilliset ihmiset tulkitsevat autismikirjolla olevia naisia väärin. Heidän saatetaan ajatella olevan ujoja tai tylyjä, toisinaan tylsistyneitä tilanteissa, joissa tämä on yksinkertaisesti virheellinen päätelmä. Vaikka sosiaalisissa tilanteissa esimerkiksi tulkinnan haasteita on puolin ja toisin, silti autistiset naiset ovat usein niitä, jotka muokkaavat omaa toimintaansa sopeutuakseen ja kuuluakseen joukkoon. Vertaistapaamisessa eräs osallistuja pohti, voisiko sittenkin olla niin, että neurotyypillisille ihmisille olisi helpompaa sopeutua autismikirjolla oleville luontaiseen tapaan sosialisoida. Kenties se voisi luoda heille tilaa olla maskaamatta.

Pohtiessani aluksi väliaikaisen Muut haasteet- alateeman sisältöjä ja paikkaa tutkimuksessani tulin pohtineeksi sitä, miten paljon asemani neurotyypillisenä tutkijana ohjaa ajatuksiani siitä, mikä tieto on tärkeää ja oleellista. Etenkin sosiaalisuuteen liittyviä haasteita tarkasteltaessa saatetaan usein painottaa asioita, jotka jo tiedetään: katsekontaktin sekä ilmeiden ja eleiden tulkinnan vaikeus ja kaavamainen käytös. Tutkimukseni myötäilee näitä tuloksia ja ne ovat myös tekemieni haastatteluiden pohjalta selkeitä haasteita.

Autismikirjon naisten kontekstissa on kuitenkin tärkeää ottaa huomioon myös se, että aluksi vähemmän merkityksellisiltä tuntuvat asiat saattavat oikeastaan olla oleellisia ja tärkeitä. Siksi koin tärkeäksi tuoda esiin ajankäyttöön ja yhteydenpitoon liittyvät vaikeudet. Yhtäältä näin myös, että sosiaaliset pelot ja ahdistuneisuus ovat aiheina tärkeitä ja puoltavat siksi paikkaansa tutkimuksessa.

Koen, että laadullinen tutkimus ja haastattelu aineistonkeruumenetelmänä sopivat tutkimukseni tapauksessa hyvin vastaamaan tavoitetta henkilökohtaisten näkemysten tutkimisesta. Haastattelut tutkimukseeni osallistuneille sopivalla tavalla toteutettuna mahdollistivat sen, että sain heiltä itseltään ensikäden tietoa aiheesta.

Tämän ohella neuromoninaisuuden viitekehys sekä osallistava tutkimus toimivat teoriataustana, mutta myös konkreettisenä ohjenuorana, johon saatoin tutkimuksen eri vaiheissa palata ja peilata tutkimuksentekoon liittyviä valintoja. Yhteyshenkilöni avulla pystyin myös käymään keskustelua edellä mainituista asioista, jonka lisäksi hän antoi minulle laajemminkin näkökulmia autismikirjon maailmaan.

Vaikka autismikirjon diagnoosi on nimellisesti kaikille sama, vaihtelu kirjolla on kuitenkin suurta. Tästä syystä yksilöllisten tarinoiden ja subjektiivisten kokemusten esiin nostaminen

laajojen teorioiden ohella on tärkeää. Vaikka aineistoni oli melko pieni, se oli kuitenkin riittävä tämän tutkimuksen laajuuteen ja tarkoitukseni nähden. Viiden naisen haastatteluista kävi ilmi sekä tutkimuskirjallisuuden jo aiemmin tunnistamat asiat, mutta samalla se avasi kunkin haastateltavan yksilöllisiä eroja. Autististen sosiaalinen maailma näyttäytyikin kaiken kaikkiaan laajana ja monitahoisena kokonaisuutena.

Pellicano ja den Houting (2022, 388) toteavat artikkelissaan, että autismikirjosta tehtävän tutkimuksen sekä siihen liittyvien käytänteiden tulee olla linjassa autismityhteisön prioriteettien ja tarpeiden kanssa. Tätä voidaan edesauttaa osallistavalla tutkimuksella, jota hyödynsin myös tässä tutkimuksessa. Yhteyshenkilöni neuvojen ja näkemyksen avulla pystyin tutkimuksen tekooni liittyvissä valinnoissa huomioimaan sen, että ne olisivat optimaalisia kohdejoukolle. Esimerkiksi haastattelukysymysten oikeanlainen muotoilu ja muut autististen tarpeet mielessä pitäen tehdyt ratkaisut mahdollistivat esimerkiksi seuraavanlaisen palautteen.

Must tuntuu, et mä voin kertoa sulle niist nyt kaiken, koska sä olet kysynyt tosi täsmällisesti niist asioista. Vähän eri kantilta, mut kysynyt kuitenkin. Ni sit tulee mieleen, et aini, tämä ja tämä ja tämä. H1

Kun kirjolla olevat ihmiset otetaan mukaan tutkimusprosessiin, voidaan saada tietoa, joka on linjassa autismityhteisön arvojen kanssa. Käytännön tieto ja omakohtaiset kokemukset aiheesta auttavat myös tuottamaan tietoa, jolla on aitoa käytännön merkitystä jokapäiväiseen elämään. (Pellicano & den Houting 2022, 388.) Tästä syystä näen osallistavan tutkimuksen jatkumon pitkällä tähtäimellä tärkeänä.

Kaikki tutkimusaiheet eivät näyttäyty yhtä oleellisina ja tärkeinä neuroenemmistöön kuuluvan tutkijan ja autismikirjolla olevan ihmisen silmin. Kysymys siitä, kenelle tutkimusta tehdään ja ketkä siitä hyötyvät on tästä näkökulmasta tärkeä. Siksi kysyin kiinnostavista ja tärkeistä jatkotutkimusaiheista yhteyshenkilöltäni. Hän nosti esiin tarpeen sukupuolen moninaisuuden tutkimiselle autismikirjon kentällä. Tutkimusten mukaan autismikirjon henkilöillä esiintyy neuroenemmistöön kuuluviin verrattuna enemmän sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuutta, kuten homo-, bi- ja aseksuaalisuutta sekä muunsukupuolisuutta (S.Laatu, henkilökohtainen tiedonanto 7.2.2020).

Omasta mielestäni jatkotutkimuksen kannalta sosiaalisuuden tutkiminen vielä tarkemmin esimerkiksi toiminnanohjauksen sekä aistiherkkyyksien ja niiden erilaisten vaikutusten näkökulmasta olisi mielenkiintoista. Se voisi tarjota uudenlaisia näkökulmia sosiaalisuuden

haasteisiin ja toisaalta myös antaa avaimia niissä tukemiseen. Jatkossakin on tärkeää kuunnella autismiyhteisöä siinä, mitkä aiheet ja millaiset asiat esimerkiksi juuri sosiaalisuuden saralla olisivat tärkeitä tutkimusaiheita.

Tutkimuksessani ilmenevät kokemukset, haasteet ja vahvuudet vaikuttavat osittain samankaltaisilta kuin neuroenemmistöön kuuluvilla. Kuitenkin tulokset kertovat omanlaisesta, erityisestä kokemusmaailmasta, joka on tyypillistä nimenomaan autismikirjon naisille. Kenties hienovaraisilta ja pieniltä tuntuvat asiat saattavat todellisuudessa olla heille intensiivisempiä ja kokonaisvaltaisempia, kuin neuroenemmistölle. Kirjolla olevien naisten, tai muidenkaan sukupuolien kokemusta ei siis sovi vähätellä toteamalla ”kyllä muillakin on samanlaista” tai ”kyllä minäkin kuormitun ja väsyn”. Se, mitä tiedon lisäämisen ohella tarvitaan, on autismiyhteisön kuunteleminen ja kokemusten ottaminen tosissaan.

Tutkimukseeni osallistuneiden naisten yhteinen nimittäjä oli autismikirjo. Monelle se on tärkeä, mahdollisesti iso osa identiteettiä. Samalla kuitenkin tulee ymmärtää se, että autismikirjolla olevat naiset (ja muidenkin sukupuolien edustajat) ovat myös paljon muuta. Autismikirjo ei ole ainut heitä määrittävä tekijä.

Tutkimukseni myötä heidän kertomuksistaan löytyi paljon yhteistä. Monet teemat, ominaisuudet ja haasteet olivat yhteneväisiä myös muiden tutkijoiden saamien tulosten kanssa ja tunnistettavissa laajemmin naisten autismikirjoon kuuluviksi piirteiksi. Yhteneväisyyksien ohella on kuitenkin syytä tuoda esiin haastateltavien väliset eroavaisuudet: erilaiset elämänpolut, ja -tilanteet ja yksinkertaisesti erilaiset persoonat.

Eräs heistä arveli olevansa varmasti sopiva majakanvartija (vaikka arveli kaikkien majakoiden olevan jo täynnä). Vastoin kenties yleisiä käsityksiä, hän kertoi esimerkiksi sarkasmin olevan hänelle kovinkin tuttua. Toisen haastateltavan kanssa meitä kehoitettiin kirjastossa pitämään pienempää ääntä, sillä keskustelumme oli hersyvää ja äänekästä. Hänen kanssaan haastattelumateriaalia kertyi kosolti, ja juttua olisi riittänyt vielä lisää. Kyseinen haastateltava olisi kaikkea muuta, kuin majakanvartija. Yksi haastateltava kertoi puhuneensa omista kokemuksistaan isoille yleisöille ja toimivansa vertaistukihenkilönä. Hänelle voi esimerkiksi soittaa tarvittaessa, jota ei heti mieltäisi ominaiseksi yllätyksiä kaihtavalle autismikirjolla olevalle henkilölle. Eräs haastateltavista kertoi ilmaisevansa itseään paremmin kirjallisesti ja koki haastattelutilanteen miellyttävämmäksi siten. Viides haastateltava kuvasi minulle harrastuksiaan: käsityökerhoa, lautapelejä ja sitä, miten tekemisen selkeys ja säännöt ovat hänelle mielekkäitä. Isot ihmisryhmät eivät puolestaan lainkaan. Tutkimukseni lopuksi voin

omalta osaltani allekirjoittaa toteamuksen: kun olet tavannut yhden autistin, olet todellakin tavannut vain yhden.

Lähteet

- Baldwin, S. & Costley, D. 2015. The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism* 1–13. © The Author(s) 2015
- Bargiela, S., Stewart, R. & Mandy, W. 2016. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Autism Dev Disord.* 3281–3294.
- Barron, K. 1999. Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scandinavian Journal of Disability.* Volume 1. No. 1. 38–48
- Baumer, N. & Fureh, J. 2021. What is neurodiversity? *Harvard Health Blog.* 23.11.2021. <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645> (Luettu 5.5.2023)
- Braun, V. & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.*
- Cage, E. & Troxell-Whitman, Z. 2019. Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* (49). 1899–1911.
- Carstén, M. & Timonen, T. 2019. *Autismikirjon esiintyvyys.* Teoksessa Carstén, M., Timonen, T. & Äärölä-Dithapo, M. (toim.) *Autismikirjo. Tausta, diagnostiikka ja tutkimus.* Jyväskylä: PS-kustannus, 49–52.
- Cook, J., Hull, L., Crane, L. & Mandy, W. 2021. Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review.*
- Cridland, E., Jones, S., Caputi, P. & Magee C. 2013. Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Autism Dev Disord.* 1261–1274.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Vastapaino: Tampere.
- Goldman, S. 2013. Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7 (2013) 675–679.
- Happé, F. 2019. What does research tell us about girls on the autism spectrum? Teoksessa B. Carpenter, F. Happé & J. Egerton (toim.) *Girls and autism. Educational, family and personal perspectives.* 10–15.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita.*

- Hull, L., Petrides, K., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M-C. & Mandy, W. 2017. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord* 2519–2534.
- Hull, L., Petrides, K. Mandy, W. 2020. The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 306–317.
- Hyvärinen, M. 2017. Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino. Tampere. 11–45.
- Kirchner, J., Ruch, W. & Dziobek, I. 2016. Brief Report: Character Strengths in Adults with Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016. 3330–3337.
- Keiser, N. & White, S. 2013. ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review* 17(1).
- Kotimaisten kielten keskus & Kielikone Oy. 2022. Merkityksellinen. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/merkityksellinen?searchMode=all> (Luettu 30.1.2024)
- Kylmä, J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa A-M. Pietilä & H. Länsimies-Asikainen (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. 109–119.
- Lai, M-C. & Baron-Cohen, S. 2015. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*. 1013–1027.
- Lai, M-C., Baron-Cohen, S. & Buxbaum, J. D. 2015b. Understanding Autism in the Light of Sex/Gender. *Molecular Autism*.
- Lai, M-C., Lombardo, M., Auyeng, B., Chakrabati, B. & Baron-Cohen, S. 2015a. Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 54. 11–24.
- Lai, M-C., Lombardo, M., Pasco, G., Ruigork, A., Wheelwright, S., Sadek, S., Chakrabarti, B. & Baron-Cohen, S. 2011. A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions.
- Lai, M-C. & Szatmari, P. 2019. Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Curr Opin Psychiatry*. 2020. 117–123.
- Llewellyn, A. & Hogan, K. 2000. The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, Vol. 15, No. 1. 2000. 157–165.

- Loomes, R., Hull, L., Polmear, W. & Locke, M. 2017. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American academy of child & adolescent psychiatry*.
- Mandy, W. 2019. Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism* vol. 23. 1879–1881.
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. 2019. A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49. 2389–2402.
- Milton, D. 2014. Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*. Vol. 18(7) 794–802.
- Milton, D. 2012. On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*.
- MBD-Oireyhtymä. Kustannus Oy Duodecim. 2016. Lääketieteen sanasto.
<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02068> (Luettu 10.5.2023)
- Pellicano, E., Dinsmore, A. & Charman, T. 2014. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 2014, Vol. 18. 756–770.
- Pellicano, E. & 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.
- Ranta, J. & Kuula-Luumi A. 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino. Tampere. 413–426.
- Robertson, S. 2010. Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Autism and the Concept of Neurodiversity*. Vol. 30. No. 1.
<https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1069/1234> (Luettu 6.5.2023)
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino. Tampere. 427–444.
- Ryan, C., Coughlan, M., Maher, J., Vicaro, P. & Garvey, A. 2021. Perceptions of friendship among girls with Autism Spectrum Disorders. *European Journal of Special Needs Education*. 393–407.

- Sedgewick, F., Crane, L., Hill, V. & Pellicano, E. 2019a. Friends and Lovers: The Relationships of Autistic and Neurotypical Women. *Autism in adulthood*. Vol. 1, Number 2. 112–123.
- Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E. 2019b. ‘It’s different for girls’: Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism* 2019, Vol. 23. 1119 –1132.
- Suomen Autismikirjon Yhdistys. 2022. Autismin syrjimätön sanasto. AAVA- hanke. <https://asy.fi/wp-content/uploads/2022/10/AAVA-hankkeessa-tuotettu-sanasto.pdf> (Luettu 12.2.2022.)
- Suomen Autismikirjon Yhdistys. Diagnosointi ja yhteiskunnallinen näkökulma. <https://asy.fi/autismikirjo/nakokulmia/> (Luettu 16.3.2023)
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2023. (Luettu 8.4.2023)
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Aistisäätelyn epätyypillisuus autismikirjon häiriössä. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2023. (Luettu 18.5.2025)
- Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D. & Klieve, H. 2017. Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism* 2017, Vol. 21(6) 785–794.
- Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, M., Carracedo, A. & Fernández-Prieto, M. 2020. Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51, 2190–2199.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Vaahtera, T. & Honkasilta, J. 2022. Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti. Vol. 32, Vammaistutkimuksen teemanumero. Niilo Mäki -säätio.
- Vaughn, L. M. & Jacquez, F. 2020. Participatory research methods - choice points in the research process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1).

- Vehmas, S. 1999. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen- yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. 1999.
- Vehmas, S. & Watson, N. 2016. Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society*. 31:1. 1–16.
- Webster, A. & Garvis, S. 2017. The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, Vol. 21. 670 –677.
- Wilson, R., Thompson, A., Rowse, G., Smith, R., Dugale, A-S. & Freeth, M. 2023. Autistic women's experiences of selfcompassion after receiving their diagnosis in adulthood. *Autism* 2023, Vol. 27. 1336–1347.

Liitteet

Liite 1. Pyyntö konsultaatioavusta

Olen Tytti Metsämäki ja opiskelen erityisluokanopettajaksi Turun yliopistossa. Työstän parhaillani erityispedagogiikan pääaineen pro gradu- tutkielmaa. Aiheenani on autismikirjolla olevat naiset ja sosiaalinen vuorovaikutus. Olen kiinnostunut tutkimaan aihetta nimenomaan kirjolla olevien omasta näkökulmasta. Haluan tutkimukseni avulla saada tietoa mm. siitä, miten autismikirjolla olevat naiset määrittelevät omat ominaispiirteensä sekä vahvuutensa sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteissa, miten neurotyypilliset asian heidän mielestään näkevät ja miten nämä näkemykset kohtaavat ja vaikuttavat esimerkiksi oikeanlaisen tuen saamiseen.

Tavoitteenani olisi siis saada tutkimuksen kohdejoukon oma ääni ja näkemys kuuluviin. Tiedostan kuitenkin asemani neurotyypillisenä tutkijana tässä yhteydessä ja siksi kaipaisinkin konsultointiapua, jos mahdollista autismikirjolla olevalta naiselta/naisilta. Haluaisin päästä jakamaan ajatuksia tutkimukseni aiheeseen liittyen, ja sen myötä syventää omaa ymmärrystäni aiheesta. Olen myös avoin esimerkiksi toisenlaisille näkökulmille aiheen rajauksen osalta ja otan kiitollisena vastaan muitakin vinkkejä.

Kysymykseni onkin, olisiko teidän kauttanne mahdollista löytää henkilöä, jonka kanssa voisin keskustella ja vaihtaa ajatuksia aiheesta? Asun [REDACTED] ja olen avoin kasvokkain tapaamiselle tai zoomin sekä puhelimen välityksellä juttelemiselle.

Kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin, Tytti Metsämäki

[REDACTED] / [REDACTED]

Liite 2. Haastattelupyyntö

Hei!

Olen Tytti ja opiskelen erityispedagogiikkaa Turun yliopistossa. Teen lopputyötäni eli pro gradua autismikirjon naisista ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Olen kiinnostunut kuulemaan autismikirjon naisten omia ajatuksia ja kokemuksia sosiaalisuudestaan. Kerään tutkimukseeni aineiston haastattelemalla.

Kaipaisinkin nyt siis tutkimukseeni **aikuisia** (yli 18v.) haastateltavia, joilla on **kokemusta naisena olemisesta autismikirjolla**. En edellytä haastateltaviltani virallista diagnoosia.

Haastattelun toteuttaminen voidaan tehdä joustavasti. Ensisijaisesti pidän pienryhmähaastattelun, johon etsin 2-4 osallistujaa. Pienryhmähaastattelu järjestetään maanantaina [REDACTED] klo 16-19. Paikalle voi saapua jo klo 15:30. Haastatteluun voi tulla myös hieman myöhemmin. Lähteä voi, kun siltä tuntuu.

Mikäli et halua osallistua ryhmähaastatteluun, haastattelu voidaan tehdä myös yksilöllisesti kasvotusten, puhelimitse tai zoom- yhteydellä. Mahdollista on myös osallistua haastatteluun kokonaan kirjallisesti lähettämällä vastaukset sähköpostitse.

Lähetän haastattelukysymykset osallistujille etukäteen. Kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata. Vastauksia on myös mahdollista täydentää jälkikäteen niin halutessaan.

Puhutut haastattelut äänitetään ja äänitteet litteroidaan eli kirjoitetaan tekstiksi. Kaikki haastatteluaineisto anonymisoidaan. Haastateltavat eivät siis ole tunnistettavissa missään vaiheessa tutkimuksen tekoa. Tutkimukseen osallistuville lähetetään myös tietosuojalomake.

Olen kiinnostunut kuulemaan nimenomaan haastateltavien omia kokemuksia ja näkemyksiä aiheeseen liittyen. Haastattelukysymyksiin ei siis ole olemassa oikeita tai vääriä vastauksia. Pyrin parhaani mukaan luomaan haastattelutilanteesta rennon keskusteluhetken.

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan tai jos haluat kysyä jotain tutkimukseen tai haastatteluun liittyvää, voit olla minuun yhteydessä puhelimitse tai sähköpostilla. Kerron tutkimuksestani mielelläni enemmän.

Ystävällisin terveisin,

Tytti Metsämäki

04 [REDACTED]

ttme [REDACTED]

Liite 3. Haastattelurunko ja lisäkysymykset

Tutkimuskysymykset

Miten kirjolla olevat naiset kuvaavat itseään sosiaalisissa tilanteissa?

Käyttävätkö naiset spesifejä selviytymiskeinoja sosiaalisissa tilanteissa?

Näistä kysymyksistä olen siis kiinnostunut ja näihin etsin haastattelun keinoin vastauksia. Tutkimuskysymykset saattavat hieman muuttua haastatteluiden ja tutkimuksen edetessä, esim. jos haastatteluista nousee esiin muita tärkeitä tai kiinnostavia näkökulmia.

Haastattelukysymykset (Näihin haastateltava vastaa)

1. Millainen olet sosiaalisissa tilanteissa?
 - a. Millaisia vahvuuksia sinulla on sosiaalisissa tilanteissa?
 - b. Millaisia haasteita sinulla on sosiaalisissa tilanteissa?
 - c. Liittyvätkö edellä mainitsemasi asiat autismikirjoon? Jos liittyvät, mitkä ja miten?
2. Millaisissa tilanteissa koet, että voit olla oma itsesi?
3. Millaisissa tilanteissa koet, että et voi olla oma itsesi?
4. Onko käytössäsi tiettyjä keinoja, jotka auttavat sinua toimimaan sosiaalisista tilanteista? Jos on, millaisia?
 - a. Millaisissa tilanteissa erityisesti koet tarvitsevasi näitä?
 - b. Onko tilanteita, joissa et koe tarvitsevasi näitä? Jos kyllä, millaisissa?
 - c. Miltä näiden keinojen käyttäminen tuntuu?
5. Millaiset muutokset ympäristössä ja muiden ihmisten toiminnassa auttaisivat sinua sosiaalisissa tilanteissa?

6. Miten ajattelet muiden näkevän sinut sosiaalisissa tilanteissa?
7. Millaisia käsityksiä ja suhtautumistapoja ihmisillä mielestäsi on autismikirjon naisten sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyen?

Lisäkysymykset:

1. Millaisia sosiaalisia suhteita sinulla on?
2. Muuttuuko sosiaalisuutesi erilaisissa tilanteissa tai eri ihmisten kanssa? Jos kyllä, miten?
3. Miten sosiaalisuutesi on muuttunut/kehittynyt iän myötä?
4. Miten koet autismikirjon naisten eroavan neuroenemmistöisten/neurotyypillisten naisten sosiaalisuudesta?

Liite 4. Tietosuojalomake

1. Rekisterin nimi	Autismikirjolla olevien naisten kokemuksia ja näkemyksiä omasta sosiaalisuudestaan.
2. Rekisterinpitäjä	Tytti Metsämäki, [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
3. Vastuuhenkilön yhteystiedot	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot	DPO@utu.fi +358 29 450 4361
5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste	<p>Tutkimuksessa tehdään haastatteluita, joista saatua aineistoa käytetään autismikirjolla olevien naisten sosiaalisuutta koskevaan tutkimukseen ja sen tekoon. Haastatteluissa kerätään tietoa naisten omista kokemuksista ja näkemyksistä liittyen esimerkiksi siihen, millaisia he kokevat olevansa sosiaalisissa tilanteissa, mitkä ovat heidän vahvuuksiaan ja miten he ajattelevat muiden näkevän heidät sosiaalisissa tilanteissa.</p> <p>Henkilötietojen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaisena käsittelyperusteena on <i>(rasti vain yksikohta)</i></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten (yleinen etu 6 art. 1 a-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> rekisteröity on antanut suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn (suostumus 6 art. 1 e-kohta)</p> <p><input type="checkbox"/> muu mikä _____</p>
6. Käsiteltävät henkilötietoryhmät	Rekisteriin talletetaan rekisteröidystä seuraavia tietoja Nimi, sähköpostiosoite, puhelinnumero, kokemuksia ja näkemyksiä omasta sosiaalisuudesta ja sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanteista.
7. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät.	Tietoja ei siirretä eikä luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

8. Tiedot tietojen siirrosta kolmansiin maihin	Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.
9. Henkilötietojen säilyttämisaika tai sen määrittämisen kriteerit	Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen ne kirjoitetaan tekstimuotoon. Mahdolliset kirjalliset haastatteluvastaukset pysyvät sellaisenaan. Kaikki tutkimusaineisto anonymisoidaan, jolloin tiedostoon ei jää suoria henkilötietoja, joista haastateltavan voisi tunnistaa. Haastattelunauhoitteet poistetaan. Aineisto tuhoetaan tutkimuksen päättyessä viimeistään 06/2023.
10. Rekisteröidyn oikeudet	Rekisteröidyllä on oikeus pyytää pääsy häntä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä oikeus pyytää tietojensa oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista tai vastustaa niiden käsittelyä. Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää tai vaikeuttaa käsittelyä. Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle. Yhteyshenkilö rekisteröidyn oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvissä asioissa on Turun yliopiston tietosuojavastaava, yhteystiedot ilmoituksen alussa.
11. Tiedot siitä, mistä henkilötiedot on saatu	Haastattelukutsu on lähetetty henkilölle, joka välittää sen eteenpäin tutkimuksen kohderyhmän tavoittamiseksi esimerkiksi sosiaaliseen mediaan. Halukkaat tutkimukseen osallistujat ottavat itse yhteyttä tutkijaan. Näin ollen yhteystiedot sekä muut tiedot tulevat suoraan haastattelututkimukseen osallistuvilta.
12. Tiedot automaattisen päätöksenteon ml. profiloinnin olemassaolosta	Tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profiloinnin tekemiseen.